

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

2016

Outi Reunanen

MUISTISAIRAAN LÄHEISEN ARKI JA SEN TUKEMINEN

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Kevät 2016 | 37+1

Outi Reunanen

MUISTISAIRAAN LÄHEISEN ARKI JA SEN TUKEMINEN

Kehittämiprojektin taustalla on kansainvälinen Palliare- hanke, johon haastateltiin tapausselostuksia varten kolmea muistisairasta ja heidän läheistään. Haastatteluista ilmentyi läheisten arjen haasteet muistisairaana kanssa sekä tuen tarve muistisairauden eri vaiheiden aikana.

Kehittämiprojektin tavoitteena oli selvittää millaista, keneltä ja miten pitkäaikaista tukea läheiset kokevat arkeensa tarvitsevänsä. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tukemisen ajankohtaisuuden ja tukijärjestelmien selkiyttäminen läheisen arjessa muistisairauden eri vaiheissa.

Tutkimustulokset rakentuivat läheisen kokemaan hyvinvointiin, arjen tuomiin haasteisiin sekä arjen saatuihin ja tarvitsemaan apuihin läheisen näkökulmasta. Läheisen kokemaan hyvinvointiin vaikuttivat muun muassa oman terveyden kokeminen, liikunnan mahdollisuus, oma aika ja ystävät. Läheisen arjen haasteet kohdentuivat muistisairaana käytösoireisiin, oman ajan hallintaan, kokonaisvaltaiseen huoleen muistisairaasta ja omasta terveydentilasta sekä tulevaisuuden epätietoisuudesta. Arjen hyvinvointia lisäsivät monet eri tukipalvelut, joita antoivat viralliset palvelutahot, kolmas sektori sekä vapaaehtoiset.

Kehittämiprojektin tuotoksena rakentui selvennys tukipalvelujen ajankohtaisuudesta läheisen arjen tukemiseksi. Johtopäätöksenä oli tiedottamisen merkitys ja sen kertaaminen läheiselle muistisairauden eri vaiheissa. Epätietoisuuden tila vie läheiseltä voimia elää arvokasta arkea yhdessä muistisairaana kanssa.

ASIASANAT:

Muistisairaus, läheinen, arki, palvelut

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and well being | Management and Leadership in Health Care

2016 | 37+1

Outi Reunanen

DAILY LIVING AND SUPPORT FOR FAMILY CAREGIVER OF PERSON WITH MEMORY DISORDER

This thesis was a project, which was based on international Palliare project. The case reports were collected by interviewing three persons who were suffering from memory disorder and their family caregivers. The interviews expressed family caregiver's everyday challenges with memory disorder patient as well as the need of support during the different stages of memory disorder.

The aim of this thesis was to find out the type, duration and source of support family caregivers would need in their daily lives with memory disorder patient. The purpose of the development project was to clarify the current topicality of support and support service for family caregivers in different stages of the memory disorder patient's life.

The results of this thesis are based on the experience of wellbeing and challenges of everyday life as well as the help received and needed from the perspective of the family caregiver's of the patient. Well-being depends on the experience of their own health, the opportunity to exercise, availability of time for themselves and friends. Everyday challenges consist of behavior problems, time management, anxiety and concern of the patient as well as caregivers' own state of health and uncertainty of the future. Things that increase the well-being of everyday life were different support services, which were given by the official services, the third sector and voluntary people.

The final output of this development project was a description of the topicality of the support services for the family caregiver's everyday life. The conclusion was the importance of information and its repetition to the loved ones and relatives during the different stages of memory disorder. Uncertainty can feel exhausting although the caregivers should be able to focus on living a dignified life with the loved one suffering from memory disorder.

KEYWORDS:

Memory disorder, family caregiver, services

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 MUISTISAIRAAAN JA LÄHEISEN ARKI	7
2.1 Muistisairaudet	7
2.2 Muistisairauden aiheuttamat toimintakykyjen muutokset	9
2.3 Käyttäytymisen muutokset muistisairauden aikana	10
2.4 Muistisairaahan läheisen arki ja hyvinvointi	10
2.4.1 Läheisen haasteellinen arki	12
2.4.2 Tukijärjestelmät läheisen arjessa	13
3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	17
3.1 Kehittämiprojektin tarve	17
3.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	17
4 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSI	18
4.1 Projektiorganisaatio	18
4.2 Kehittämiprojektin eteneminen	19
5 TUTKIMUKSELLINEN OSA	20
5.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	20
5.2 Tutkimuksen menetelmä	20
5.3 Aineiston keruu	22
5.4 Aineiston analyysi	22
5.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	23
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
6.1 Läheisen kokema hyvinvointi	25
6.2 Arjen tuomat haasteet	27
6.3 Arkeen saatu ja tarvittu apu läheisen näkökulmasta	28
7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS	30
8 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	33
9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	34

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

KUVIOT

Kuvio 1. Muistisairaalan läheisen arjen tukijärjestelmät.	14
Kuvio 2. Kehittämishankkeen eteneminen 2014–2016.	19
Kuvio 3. Läheisen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät.	25
Kuvio 4. Haasteet läheisen arjessa.	27
Kuvio 5. Kuvaus ajankohtaisuudesta läheisen tarvitsemasta tuen tarpeesta	31

1 JOHDANTO

Muistisairaiden ihmisten läheiset toivovat useimmiten kotona asumisen jatkuvan. Muistisairaudesta huolimatta läheiset haluavat pitkässä parisuhteessa totuttujen tapojen säilyvän ja toimintojen jatkuvan mahdollisimman normaalina. Tämä edellyttää arjen kulttuuria kunnioittavaa palvelujärjestelmää, joka on kotona asumisen tarpeista lähtevä. Toistaiseksi erilaiset toimintakulttuurit ja palvelujärjestelmän monimutkaisuus tuovat haastetta muistisairaiden kotona asumisen tukemiseen. (Eloniemi-Sulkava 2008a, 49–50.)

Omaishoitajuuteen liittyvää tutkimusta on tehty jo vuosikymmenien ajan (Juntunen & Salminen 2011, 4). Läheisiään hoitavia on Suomessa 320 000, mutta vain 43 000 saa omaishoidon tukea (Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry. 2015). Kuntien antamat viralliset tuet ja palvelut vaihtelevat. Epäkohtia omaishoidossa on selvitetty, mutta silti eri kunnissa asuvat omaishoitajat ovat erilaisessa asemassa. (Mikkola 2009, 15.) Kolmas sektori ja vapaaehtoiset antavat muistisairaille ja heidän läheisilleen arjen tukemiseen epävirallista huolenpitoa, jota ei lueta virallisiin sosiaalipalveluihin (Kehusmaa, Autti-Rämö & Rissanen 2013, 138).

Tämän kehittämisprojektin taustalla on kansainvälinen Palliare-hanke, johon haastateltiin tapausselostuksina muistisairaita ja heidän läheisiään. Hanketta koordinoi skotlantilainen University of the West of Scotland. Muiden osallistuvien maiden oppilaitokset olivat Suomesta, Espanjasta, Portugalista, Ruotsista, Sloveniasta ja Tšekin tasavallasta. Hankkeessa pyrittiin luomaan innovatiivinen, virtuaalinen ja moniammatillinen kokemuksellinen oppimisen malli, jonka tavoitteena oli saada lisää pätevää työvoimaa hoitamaan muistisairaita. Kehittämisprojektin haastatteluista ilmeni vahvasti läheisten arjen haasteet ja tuen tarve. Kehittämisprojektin tavoitteena oli selvittää millaista, keneltä ja miten pitkäaikaista tukea läheiset kokevat arkeensa tarvitsevänsä. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli tukemisen ajankohtaisuuden ja tukijärjestelmien selkiyttäminen läheisen arjessa muistisairauden eri vaiheissa.

2 MUISTISAIRAAN JA LÄHEISEN ARKI

2.1 Muistisairaudet

Muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä, muistia, kognitiivisia toimintoja ja näön varaista hahmottamista. Ne luokitellaan kansantaudeiksi. Muistisairaudet ovat yleisempiä yli 65-vuotiailla. Etenevät muistisairaudet johtavat edetessään dementiaoireyhtymään. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappaletauti, aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus, Parkinsonin tauti sekä otsalohkoperäiset muistisairaudet. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 19; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010; Muistiliitto 2016.)

Yleisin dementoivista muistisairauksista on Alzheimerin tauti, jota sairastaa 70 % kaikista muistisairaista. Alzheimerin taudissa tyypillistä on hidas, vuosien kuluessa laaja muistin ja muiden älyllisten toimintojen heikkeneminen, käyttäytymisen muutokset ja fyysisen toimintakyvyn heikentyminen. (Erkinjuntti ym. 2010, 121; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus 2010.) Muistin heikentyminen on Alzheimerin taudin ensimmäinen ja merkittävin oire. Alzheimerin tauti jaetaan oireiden mukaan eri vaiheisiin, joita ovat oireeton vaihe, varhainen vaihe, lievä, keskivaikea ja vaikea taudin vaihe. Ensimmäiset oireet ovat lieviä ja muistuttavat normaalia hajamielisyyttä. Etenevässä sairaudessa erityisesti lähimuisti ja uuden oppiminen vaikeutuvat. Vanhat taidot säilyvät pitempään. Sairauden edetessä ilmaantuu sanojen hakemista ja puheen ymmärtäminen vaikeutuu. Ihmisten ja esineiden tunnistaminen vaikeutuu samoin kuin ympäristössä liikkuminen. (Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010; Huttunen 2015; Juva 2015.)

Lewyn kappaletaudissa tyypillisiä oireita ovat kognitiivisten toimintojen, vireystilan sekä tarkkaavuuden vaihtelut. Käyttöoireet REM-unen aikana ovat tyypillistä Lewyn kappaletautia sairastavalla. Sairastuneilla esiintyy vilkkaita, painajaismaisia unia, ja he pitävät ääntä ja liikuttavat rajusti käsiään ja jalkojaan nukkuessaan. Muita oireita ovat pyörtyily, toistuvat kaatumiset sekä selittämättömät

tajunnanhäiriökohtaukset. Sairastuneella esiintyy parkinsonismia, joka huomataan erityisesti kävelyvaikeuksina, lihasjäykkyytenä ja hidaslääkkeytenä. Sairauden alkuvaiheessa ei ole välttämättä muistihäiriöitä, mutta vähitellen sairauden edetessä muisti heikkenee. (Erkinjuntti ym. 159–160; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010.)

Aivoverenkierron sairaus lisää merkittävästi dementian ja kognitiivisten oireiden riskiä. Suurin yksittäinen muistisairauden riskitekijä on aivohalvaus. Etenevien muistisairauksien päätyyppejä, jotka liittyvät aivoverenkiertosauteen, ovat pienten suonten tauti ja suurten suonten tauti. Pienten suonten tautiin liittyy kognitiivisten toimintojen hidastuminen. Muistioireet eivät ole niin voimakkaita kuin Alzheimerin taudissa. Tyypillistä on tehoton oppiminen. Unohtamista on vähän. Asiat ja ihmiset pystytään tunnistamaan ja vihjeistä huolimatta esiintyy juuttumistaipumusta. Käyttöoireina pienten suonten taudissa ovat masennus, persoonallisuuden muutokset ja psykomotorinen hidastuminen. Suurten suonten taudin aiheuttamat oireet riippuvat aivoinfarktin sijainnista ja laajuudesta. Taudille ovat tyypillistä varhaiset oireet, joihin liittyy puheen häiriöitä, kömpelyyttä, hahmottamishäiriöitä sekä kätevyuden heikkenemistä. Aivoinfarktin löydökset riippuvat sijainnista, jolloin voi olla näkökenttäpuutoksia, toispuolihalvausoireita, suupielen roikkumista ja kävelyhäiriöitä. Muistin häiriöt ovat taudin alussa lieviä. Yli 80-vuotiaista Alzheimerin tautia sairastavista vähintään puolella esiintyy aivoverenkiertosairus. (Erkinjuntti ym. 2010,142–147; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010.)

Parkinsonin tautia Suomessa sairastavista kolmasosalla on muistisairaus. Muistisairautta Parkinsonin taudissa lisäävät ikä ja ikääntyminen. Muistisairaus on harvinainen nuorena Parkinsoniin sairastuneilla. Parkinsonin taudin keskeisiä somaattisia oireita ovat vapina, lihasjäykkyyden ja hidaslääkkeyden. Muistiin liittyviä oireita ovat tiedonkäsittelyyn liittyvät tarkkaavuuden häiriöt, tiedon käsittelyn hidastuminen ja muistin heikkeneminen. Ongelmien ratkaisukyky ja tekemisen aloittaminen vaikeutuvat. Vieraassa ympäristössä voi esiintyä eksymisherkkeyttä. Muistiongelmia voivat mahdolliset aiheuttaa muukin kuin muistisairaus. Kyseessä voi olla masennukseen liittyvät oireet, kuten alavireisyys, aloitekyvyttö-

myys ja häiriöt keskittymiskyvyssä. (Erkinjuntti ym. 2010, 173–174; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus 2010.)

Otsalohkoperäiset aivojen rappeumat ovat oireyhtymiä, jotka kuuluvat muistisairauksien ryhmään. Ne alkavat useimmiten työiässä 45 ja 65 vuoden välissä, aikaisemmin kuin muut muistisairaudet. Oireyhtymien aiheuttajina voivat olla verenkiertosairaudet, vammat, kasvaimet tai etenevä muistisairaus. Sairastuneilla esiintyy käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksia, kommunikointi voi olla työlästä tai sanojen merkitykset hämärtyvät. Muistivaikeudet kehittyvät vasta myöhemmin muiden oireiden jälkeen. (Erkinjuntti ym. 2010,165–167; Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus.)

2.2 Muistisairauden aiheuttamat toimintakykyjen muutokset

Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti. Kaikissa muistisairauksissa tapahtuu toimintakyvyn heikkenemistä. Sairauden tyyppi vaikuttaa fyysiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Toimintakyky heikkenee Alzheimerin taudissa hitaasti ja tasaisesti. Varhaisessa taudin vaiheessa on havaittavissa vaikeuksia suorittaa monimutkaisia työtehtäviä ja päättelyä sekä kykyä tehdä päätöksiä. Alzheimerin tautiin sairastuneen on vaikea painaa mieleensä juuri tapahtuneita ja puhuttuja asioita tai oppia esimerkiksi käyttämään uutta kodinkonetta. Sosiaalisessa tilanteessa keskustelun seuraaminen vaikeutuu. Muistisairauden ollessa lievää astetta vaikeutuvat välineelliset päivittäiset toiminnot kuten autolla ajamisen ja rahankäsittelykyky. Keski-vaikeassa muistisairauden vaiheessa päivittäisten taitojen suorittaminen, kuten peseytyminen ja pukeutuminen, alkavat tuottaa vaikeuksia ja niissä tarvitaan apua. Ruoanlaittaminen ei enää onnistu. Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa syöminen vaikeutuu, tulee virtsankarkailua ja liikkuminen jäykistyy ja vaikeutuu. Puhekyky heikentyy. (Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010; Pitkälä ym. 2013, 13; Juva 2015.)

2.3 Käyttäytymisen muutokset muistisairauden aikana

Vaikka muistisairaus muuttaa sairastavan mallin toimia, luonteen ja käyttäytymisen, muistisairaahan tarpeet ja tunteet säilyvät ennallaan (Muistiliitto 2016). Muistisairautta sairastavan tunteet ja käyttäytyminen syntyvät ympäristön ja tilanteiden tulkinnoista. Kognitiivinen toimintakyky, fyysinen terveydentila, elämänhistoria, temperamentti ja persoonallisuus vaikuttavat muistisairaahan tulkintoihin. (Eloniemi-Sulkava 2008b.)

Muistisairauden aiheuttamilla käytösoireilla tarkoitetaan haitallisia muutoksia käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. Käytösoireet merkitsevät kärsimystä muistisairaalle itselleen, vaikuttavat läheisen elämänlaatuun ja voivat lisätä muistisairaahan liiallista lääkitystä. (Eloniemi-Sulkava 2008b.) Käytösoireiden kehittymiseen vaikuttavat muistisairaahan perusluonne, suhde läheiseen sekä muu terveydentila. Käytösoireiden ilmenemisen aikataulu ja niiden voimakkuus ovat hyvin yksilöllisiä. Käytösoireita ovat muun muassa aggressio, ahdistuneisuus, apatia, depressio, harha-aistimukset, harhaluulot, itsensä vahingoittaminen, kuljeskelu, poikkeava motorinen käytös ja karkailu, tarkoitukseton pukeutuminen ja riisuttuminen, tavaroiden keräily ja kätkeminen sekä ärtyneisyys. (Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010; Hallikainen 2014, 45–46.) Käytösoireet ovat tärkein muistisairaahan ihmisen pitkäaikaishoidon tarvetta aiheuttava tekijä. (Eloniemi-Sulkava 2008b; Suhonen ym. 2008, 6-22; Zwaanswijk, Peeters, van Beek, Meerveld & Francke 2013, 6-13; Vataja 2014, 46–47).

2.4 Muistisairaahan läheisen arki ja hyvinvointi

Arki läheisten kesken sisältää sekä yhteisiä piirteitä että eroavaisuuksia. Yhteisenä piirteenä läheisten elämä rajoittuu kotiin. Erot arjessa riippuvat huolenpidon sitovuudesta ja tarpeesta eli kuinka paljon sairastunut huolenpitoa tarvitsee. Arjen huolenpito ja muu eläminen nivoutuvat yhteen niin, että on toisaalta mahdollonta vetää rajaa siihen, mikä on yhdessä oloa ja mikä huolenpitoa. (Jyrkämä 2008, 196; Halonen 2011, 60.)

Läheisten huolenpito sairastuneesta on koettu myös palkitsevaksi. Palkitsevuus perustuu vastavuoroisuuteen, ihmissuhteeseen ja huolenpidolle annettuun merkitykseen. Rooli läheisestä huolehtivana kehittyy yleensä olemassa olevan ihmissuhteen myötä. Antamisen ja saamisen vastavuoroisuus kuuluvat läheiseen ihmissuhteeseen. Huolenpito koetaan palkitsevana, kun avuntarvitsevaa arvostaa ihmisenä eikä ongelmana. (Juntunen & Salminen 2011, 6.) Amerikkalaisessa tutkimuksessa todettiin läheisten huolehtimisen merkitsevän kiittollisuuden osoitusta omista vanhemmistaan (Jones, Winslow, Lee, Burs & Zhang 2011, 11). Suomalaisessa puolisoahoivan tutkimuksessa puolisostaan huolehtiva oli luvannut olla läheisensä rinnalla ”myötä- ja vastamäessä” (Mikkola 2009, 194).

Mitä sitovampaa, toistuvampaa ja moninaisempaa ovat huolenpidon ja huolehtimisen muodot, sitä enemmän ne vaikuttavat läheisen ajankäyttöön, työssäkäyntiin, hyvinvointiin ja arjen muihin toimintoihin. Suomalaisen sosiaalitieteellisen tutkimuksen kautta on yritetty löytää ratkaisuja, joilla huolenpidon ja työn yhteensovittamista voitaisiin helpottaa ja edistää läheisten työssäkäynnin mahdollisuuksia erilaisissa omaishoidon tilanteissa. Työyhteisön tuella ja empatialla on suuri merkitys läheisen jaksamiselle hänen arjessaan. (Kauppinen & Silfver-Kuhalaampi 2015, 13–16.)

Muistisairaahan hoito vaatii läheiseltä henkistä ja fyysistä jaksamista. Läheinen joutuu järjestämään elämänsä monta kertaa riippuen aina sairauden eri vaiheiden tuomista muutoksista. Muutokset eivät kuitenkaan aina merkitse elämän vaikeutumista, joskus muutos tuo mukanaan myös helpotusta ja huojennusta. Läheisellä on oikeus omaan elämään. Hänen hyvinvointiaan edistävät työ, harrastukset ja ystävät. Läheisen oman elämän järjestäminen ja sopeutuminen muistisairaahan tuomiin muutoksiin edistävät myös muistisairaahan hyvinvointia. (Stolt ym. 2014, 125–126; Mönkäre 2014, 160–161.)

Yhdysvaltalaisessa tutkimuksessa läheiset, jotka hyväksyivät muistisairaahan tuomat muutokset, olivat empaattisia, myötätuntoisia ja ymmärtäväisiä. He löysivät henkilökohtaisen merkityksen huolenpidolle. Se koettiin omaksi valinnaksi. Muistisairaahan ja läheisen keskinäisellä suhteella oli merkitystä siihen, miten lä-

heinen koki ja ymmärsi sairauden tuomat muutokset. (Shim, Barroso & Davis 2012, 220–229.)

2.4.1 Läheisen haasteellinen arki

Omaisten päiväkirjamerkintöihin perustuvan suomalaisen tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokivat läheisen sairastumisen muuttaneen elämäänsä. Muutokset olivat tulleet nopeasti. Omaishoitajalle oli haasteellista ymmärtää läheisen käyttäytymisessä ja luonteessa tapahtuvia muutoksia. (Klemetilä 2014, 23.) Muistisairauden eteneminen ja tulevaisuus sairauden kanssa huolestuttivat omaisia (Vellone, Piras, Talucci & Cohen 2008, 222–231).

Läheinen voi kokea jäävänsä yksin muistisairaana kanssa. Ystävät harvenevat, omaa aikaa on vähemmän ja koko sosiaalinen elämä voi kaventua kodin seinien sisäpuolelle. (Löck 2009, 583–87.) Tällöin uupumisen riski kasvaa. Uupumusta voidaan estää tai vähentää terveydenhuollon ammattilaisen kohdatessa läheinen itsenäisenä avuntarvitsijana. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 34–36.)

Työn ohessa läheisenä muistisairaalle toimimisen on todettu lisäävän uupumisen riskiä, väsymystä, stressioireita sekä ennen aikaiselle eläkkeelle siirtymisen ajatuksia. Huolenpitovelvoitteiden on todettu vaikuttavan merkittävästi läheisen työn ja arkielämän yhteensovittamiseen. Työn ja elämän tasapaino on muita heikompi. (Dex & Bond 2005, 627–637; Kauppinen & Jolanki 2012, 133–156.) Korkea työstressi ja työn vaativuus voivat yhdessä huolenpidon kanssa kehittää läheisissä psyykkisen hyvinvoinnin ongelmia (Lyonette & Yardley 2006, 368–377).

Läheisen kuormittumista aiheuttavat monet tekijät. Kuormittuminen vaikuttaa läheisen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Kuormittumisen seurauksena läheisellä voi olla kohonnut riski sairastua fyysisiin (sydän- ja verisuonisairaudet), psyykkisiin (masennus) sairauksiin tai sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen vaikeutuu. (Von Känel ym. 2008, 131–137.)

Vahva elämänhallinnan tunne on yhteydessä hyvään terveyteen ja vahvaan stressinhallintakykyyn. Elämäntilanteiden muutokset voivat muuttaa melko pysyvänkin elämänhallinnan tunnetta. (Vastamäki 2010.) Suomalaisessa randomoidussa interventiotutkimuksessa (ALSOVA) todettiin, että läheisten elämänhallinta oli yhteydessä masentuneisuuteen ja kuormittuvuuteen. Elämänhallinnan ollessa matala myös elämänlaatu oli matalalla ja muistisairaana läheisen elämänhallinnan tunne heikkeni sairauden myötä. (Välimäki 2012, 33, 42.) Läheisen näkemys omasta tilanteestaan sekä arjen haasteellisuuden ja stressin sietokyvyn hallitseminen ovat johtaneet myönteisiin vaikutuksiin; läheisen kokemaan terveyteen, persoonallisuuden kasvuun sekä ainutlaatuisen hyvinvointiin (Jones ym. 2011, 11–28).

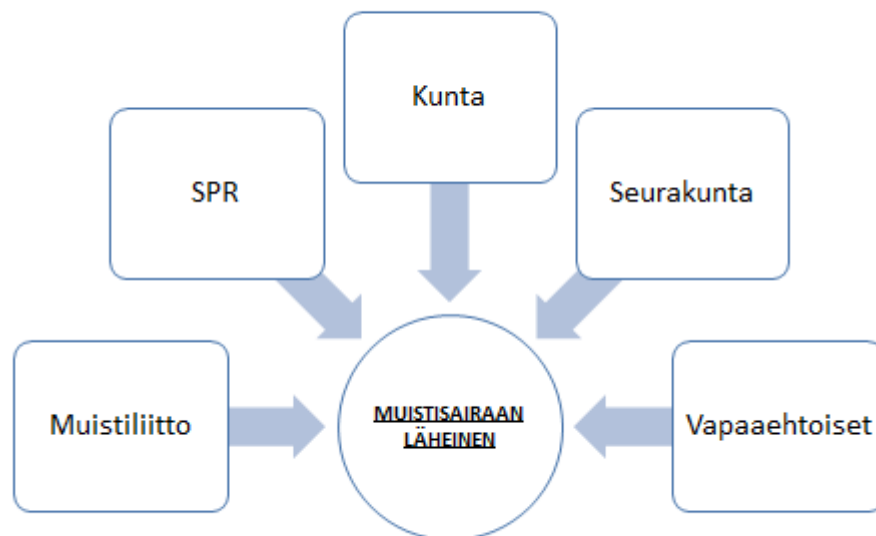
2.4.2 Tukijärjestelmät läheisen arjessa

Omaishoitolain (2.12.2005/937) tarkoituksena on tukea läheisen työtä sekä turvata riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ja hoidon jatkuvuus hoidettavalle. Omaishoidon tuki tarkoittaa hoidettavalle hoidon ja hoivan järjestymistä läheisen ihmisen kanssa kotona. Kunta maksaa omaishoitajalle hoitopalkkiota, eläke kertyy ja läheinen on tapaturmavakuutettu. Merkittävin läheisen oikeus, joka tukee huolenpitoa, on kolmen vapaapäivän pitäminen kuukaudessa. Tällöin kunnan on huolehdittava hoidon järjestämisestä. (Tillman, Kalliomaa-Puha & Mikkola 2014, 7.) Läheiselle tulee antaa neuvontaa sopeutumisvalmennuksesta, ensitietopäivistä sekä tarjota vertaistuen mahdollisuutta (Suhonen ym. 2008, 14–15; Voutilainen, Kauppinen & Huhtamäki-Kuoppala 2008, 15–19). Kuviossa 1 on kuvattu yleisimmät muistisairaana läheisen tukijärjestelmät.

Kelan tutkimusosaston toteuttamassa omaishoidon tuen 12 kunnan kuntakyselystä selvisi, että kuntien järjestämä päivätoiminta yli 65-vuotiaiden omaishoitajien kohdalla antoi mahdollisuuden lepoon vapaapäivien lisäksi. Päivätoiminta oli suurissa kaupungeissa hyvin järjestettyä ja omaishoidettavilla oli jopa eri vaihtoehtoja. Valinnanvara oli pienissä kunnissa pienempi, mutta jonkinlaista päivätoimintaa omaishoidon tukemiseksi oli järjestetty. Päivätoiminta antoi

mahdollisuuden omaishoitajille alle vuorokauden mittaisiin vapaisiin lakisääteisten vapaiden lisäksi. Päivätoimintakeskuksissa järjestettiin vertaistukiryhmiä, joissa omaishoitajalla oli mahdollista jakaa kokemuksiaan ja purkaa huoliaan. (Tillman ym. 2014, 21.)

Terveyskeskuksissa toimivat muistihoidon asiantuntijat, muistikoordinaattorit ja muistihoitajat vastaavat muistisairaahan hoidon kokonaisuudesta säännöllisillä kontrollikäynneillä, joihin kuuluvat muistisairaahan voinnin seuranta sekä ohjaus. Muistiasiantuntija on terveys- tai sosiaalialan ammattihenkilö, joka toimii lääkärin työparina. Hänen toimenkuvaansa sisältyvät muistiasiakkaan hoidon koordinointi sekä sairauden etenemisen tuomien ongelmien ennakointi ja ratkaiseminen arkielämässä yhteistyössä omaisten kanssa. (Muistisairaudet: Käypä hoito – suositus, 2010.)



Kuvio 1. Muistisairaahan läheisen arjen tukijärjestelmät.

Muistiliitto toimii muistisairaiden ihmisten sekä heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Sen tarkoituksena on edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia. Muistiliiton toimintaa rahoittaa Raha-automaattiyhdistys. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä ympäri

maata. Muistiluotsit ovat Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, joiden tehtävänä on tarjota tukea ja apua muistisairaille ja heidän läheisilleen. (Muistiliitto 2016.)

Muistiliitto tukee jäsenetuninaan muistisairaana ja heidän läheistensä arkea Muistineuvo-tukipuhelinpalvelulla, Muisti-KaVeRi-toiminnalla sekä viikko-ohjelmasuunnitelman avulla. Muisti-KaVeRi on koulutettu vapaaehtoinen, joka voi toimia muistisairaalle esimerkiksi teatterikaverina, kauppakaverina tai vaikka jutustelukaverina. Muisti-KaVeRi-toiminta perustuu kaveruuteen, ei hoitamiseen. Vuosille 2015–2018 on toiminnan kehittämiseksi luotu Muistineuvo-tukipuhelinpalvelu, josta voi saada ensitietoa muistisairauksista itselleen sopivissa erissä. Lisäksi puhelinpalvelussa saa tietoa, neuvontaa, tukea ja palveluohjausta myös edunvalvonnasta. (Muistiliitto 2016.)

Suomen Punainen Risti (SPR) on tukenut kuntien kanssa omaishoitajia 20 vuoden ajan. Sillä on mahdollisuus tarjota omaishoitajien voimavaroja lisääviä toimintoja ja täydentää näin kuntien peruspalveluja. Toimintaa tukee Raha-automaattiyhdistys. Kunnat ovat omaishoitajien tukitoiminnassa tärkeä ja arvokas yhteistyökumppani monella tavalla. SPR:llä on puhelinpalvelu, Juttuluuri, joka antaa läheisille mahdollisuuden puhua arjen vaikeuksista tai muista mieltä askarruttavista asioista kodin ulkopuolisen henkilön kanssa. Ystäväpalvelussa vapaaehtoisen ystävän tärkein ominaisuus on kyky kuunnella ja olla läsnä. Yhteinen aika voi olla kahvittelua, ulkoilua tai jokin mielekäs harrastus. SPR:n omaisten tukipalvelut on tarkoitettu kaikille omaistaan tai läheistään kotona hoitaville riippumatta siitä, saavatko he kunnallista omaishoidon tukea. Palvelut ovat maksuttomia. (Suomen Punainen Risti 2016.)

Evankelis-luterilainen kirkko ja seurakunnat tukevat läheisiä ja sairastuneita järjestämällä leiri- ja retkitoimintaa yhteistyössä paikallisyhdistysten kanssa. Läheisille järjestetään leirejä, joiden tavoitteena on tukea sekä tavata muita läheisiä. Osa leireistä tarjoaa yhteistä virkistystä läheisille ja hoidettavalle. Seurakunnat järjestävät erilaisia keskusteluryhmiä läheisille. (Sakasti 2016.)

Seniorivapaaehtoisuudessa nähdään tulevaisuudessa suuri potentiaali ikäihmisten syrjäytymisen ehkäisyn välineenä. Suhtautumisessa nuoriin ikäihmisiin, young-old people, vapaaehtoistoiminta on kääntymässä suuntaan, jossa avun ja tuen vastaanottajat nähdään myös avun ja tuen tarjoajina. (Haarni 2011, 142–143.)

Vapaaehtoisten kuten esimerkiksi perheen jäsenten, naapurien ja ystävien antama tuki on ainoa mahdollisuus taata läheiselle itselleen huolenpitoa ja turvaa. Talkoohenkisyys ja toisista välittämisen arvot ovat vahvistumassa. Runsas kolmannes suomalaisista käyttää vapaaehtoistoimintaan tuhansia tunteja vuosittain. (Kumpula 2008, 45–49.)

Tarve saada hoivan tarpeessa olevat hoidetuiksi ja omaishoitajien oman elämän laatu paremmaksi on suuri. Suomessa on suuri määrä hyväkuntoisia eläkeläisiä, joilla on vaarana masentua sosiaalisten suhteiden vähentymisen vuoksi. Niin sanotun kolmannen iän ihmisten houkuttelemisen vapaaehtoistyöhön mahdollistaisi monien tahojen hyödyn yhtä aikaa. Toisaalta työikäisten sosiaaliset suhteet ovat vähentyneet tietokoneaikakauden myötä. Sosiaalisia suhteita hoidetaan sosiaalisen median avulla eikä välttämättä osata enää olla ihmisten kanssa kasvokkain. Kuitenkin ihminen tarvitsee toisia ihmisiä kokeakseen olevansa tarpeellinen ja arvokas. Vapaaehtoistyöhön osallistuminen lisää tarpeelliseksi olemisen tunnetta. (Nylund & Yeung 2005, 48–49; Haarni 2009, 222–224; Haarni 2011, 142–143.)

3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

3.1 Kehittämiprojektin tarve

Kehittämiprojektin taustalla on Palliare- hankkeeseen sisältyvät tapausselostukset, joissa haastateltiin kolme muistisairautta sairastavaa henkilöä ja kolme muistisairaana läheistä. Haastattelujen kautta ilmeni muistisairaana läheisen oman elämän arvokkuus ja läheisen kokemat arjen haasteet. Kehittämiprojektilla on tarve kehittää muistisairaiden läheisten hyvinvointia ja arkea.

3.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus

Muistisairaiden asemaa ja oikeuksia tukevat monet eri tukijärjestelmät kuten kunnallinen palvelujärjestelmä, yksityiset hoivapalvelut, kolmas sektori ja vapaaehtoistyö (Juntunen & Salminen 2011, 3). Kehittämiprojektin tavoitteena oli selvittää, millaista, keneltä ja miten pitkäaikaista tukea läheiset kokevat arkeensa tarvitsevana. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli tukemisen ajankohtaisuuden selkiyttäminen läheisen arjessa ja liittää olemassa olevat tukijärjestelmät läheisen arjen ympärille muistisairauden eri vaiheissa.

4 KEHITTÄMISPROJEKTIN PROSESSI

Projektin avulla voidaan hyvin suunnitellusti ja johdetusti toteuttaa suunniteltua toimintaa ja uusia tapoja. Projekti on kertaluonteinen ja sillä on aikataulu päätymispäivineen. Projektilla on aina omistaja, jonka rooli jää projektin taustalle. Projektin omistaja tekee päätökset projektin perustamisesta ja lopettamisesta. Projektin omistaja asettaa projektille ohjausryhmän, jolle se on määritellyt tehtävät ja päätösvaltuudet. Projektin johtoryhmään valitaan projektipäällikkö, jolla on yleisvastuu projektin toiminnasta ja tavoitteiden saavuttamisesta. Projektipäälliköltä edellytetään projektin asiasisällön osaamista kuin myös hyviä yhteistyötaitoja. Projektipäälliköltä vaaditaan itsenäistä toimintaa. (Viirkorpi 2000, 7-8, 29–30; Silfverberg 2007, 49–50.)

4.1 Projektiorganisaatio

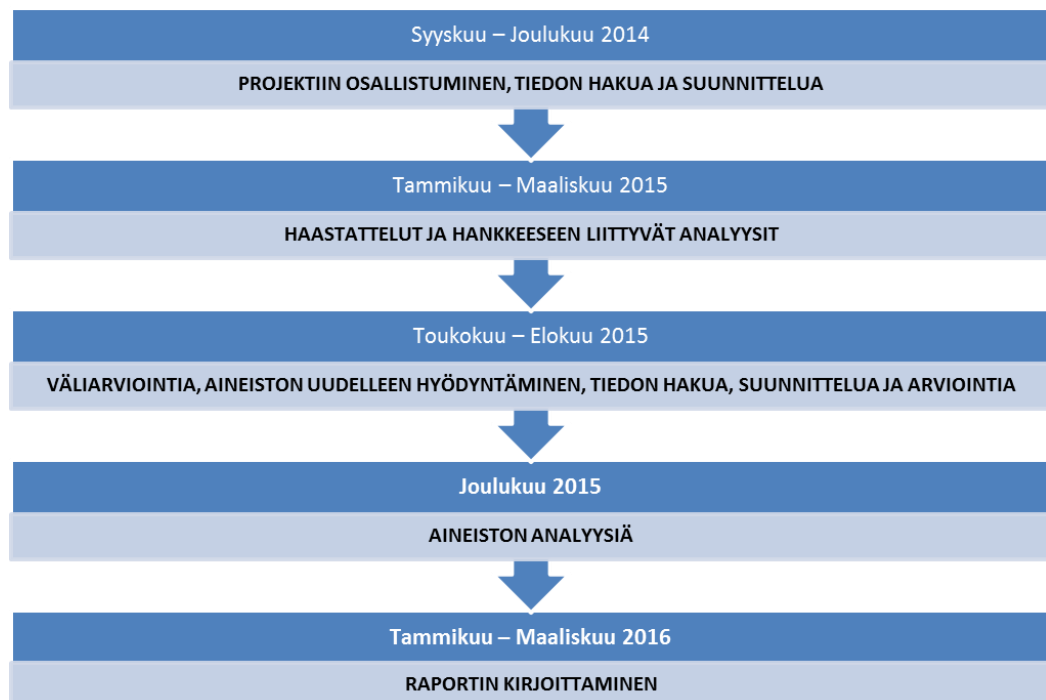
Ohjausryhmä valvoo projektin edistymistä, arvioi projektin tuloksia, koordinoi ja hoitaa tiedonkulkua tärkeimpien sidosryhmien ja projektin välillä. Ohjausryhmä tukee projektipäällikköä suunnittelussa ja projektin johtamisessa. (Silfverberg 2007, 49.)

Kehittämiprojektin tukena on ollut ohjausryhmä, joka koostui projektityöskentelyn ja sisällön asiantuntijoista. Projektipäällikkönä toimi ylempi korkeakouluopiskelija. Ohjausryhmä on kokoontunut projektipäällikön koolle kutsumana kolme kertaa. Projektipäällikkö on saanut ohjausryhmältä neuvoja ja ohjausta kehittämiprojektin etenemisessä sekä tulosten saavuttamisessa. Kehittämiprojektin valmistumista ja etenemistä on tukenut projektiryhmä, joka on ollut säännöllisesti projektipäällikön apuna ja tukena. Projektiryhmän jäsenet kuuluivat myös ohjausryhmään.

4.2 Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojekti alkoi syyskuussa 2014. Kehittämiprojekti viittasi kansainväliseen hankkeeseen, johon sisältyivät tapauselostukset muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksista. Tutkimuslupa saatiin muistisairaiden ja heidän läheistensä haastatteluihin tammikuussa 2015. Haastattelut toteutettiin tammikuussa 2015. Hankkeeseen liittyvät analyysit toteutettiin helmi-maaliskuussa 2015.

Kehittämiprojektin haastattelujen sisällön hyödyntäminen toisesta näkökulmasta vahvistui muistisairaana läheisiä haastateltaessa. Haastatteluissa oli havaittavissa läheisen oma jaksaminen ja arjen tuomat haasteet. Toukokuussa 2015 muistisairaiden läheisten haastattelut kuunneltiin uudelleen ja se vahvisti uuden näkökulman huomioon ottamisen. Elokuussa 2015 alkoi uusien lähdemateriaalien hakeminen näkökulman vaihtuessa. Läheisten haastattelujen analyysit uudesta näkökulmasta tehtiin joulukuussa 2015. Loppuraportin kirjoittaminen alkoi tammikuussa 2016 ja raportti sekä kehittämiprojektin tuotos esitettiin ohjausryhmälle keväällä 2016. Projektin eteneminen kuvataan kuviossa 2.



Kuvio 2. Kehittämiprojektin eteneminen 2014–2016.

5 TUTKIMUKSELLINEN OSA

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten muistisairaana läheinen kokee arkensa. Tarkoituksena oli tiedon hyödyntäminen muistisairaana läheisen arjen tukemiseksi.

Tutkimuskysymykset olivat

- Miten läheinen kokee oman hyvinvointinsa?
- Mitä haasteita arki tuo läheiselle?
- Mitä apua läheinen arkeensa tarvitsisi?

5.2 Tutkimuksen menetelmä

Haastattelu on ennalta suunniteltua päämäärähakuista toimintaa, joka tähtää informaation keräämiseen (Hirsjärvi & Hurme 2011, 42). Haastattelu koostuu suullisesta viestinnästä tutkijan ja tutkimuskohteen välillä. Tämän avulla tutkijalle välittyy tutkittavasta aiheesta tietoa. (Burns & Grove 2001, 420.) Haastattelu, joka käydään kasvokkain, antaa edun kysyä syvällisiä kysymyksiä. Väärinymmärrysten määrä vähenee, kun haastattelijalla on mahdollisuus tarkentaa saatua vastausta. (Bowling 2002, 261.)

Haastattelua tehdessä on otettava huomioon haastateltavan oikeudet, joita ovat juridiset, moraaliset ja eettiset tekijät. Haastattelun on tapahduttava etikettisääntöjen puitteissa. Haastattelijaa sitoo vaitiolovelvollisuus. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 101–102.) Haastattelun käyttäminen tutkimusmenetelmänä vaatii hyvää perehtymistä haastattelutekniikkaan (Burns & Grove 2001, 420).

Alkuperäinen tutkimus toteutettiin teemahaastatteluina. Siinä korostuu haastateltavan kokemusten, tulkintojen ja käsitysten tutkiminen. Tarkoituksena on

haastateltavan näkemysten kuvaaminen, ymmärtäminen ja mielekkään tulkinnan antaminen niille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49; Kananen 2008, 25.) Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelun aihepiirit, teema-alueet, ovat kaikille haastateltaville samat. Haastattelun tehtävänä on tuoda esiin vastaajan tietoisuudessa olevaa tietoa. Teemahaastattelussa tulee haastattelijan välttää omia kommenttejaan. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47 – 48; 101–102.)

Aineiston rikkaus mahdollisti teemojen tarkastelun uudesta näkökulmasta. Näkökulmia olivat muistisairaalan läheisen työnjako verrattuna muihin läheisiin, läheisen läsnäolo laitoksessa muistisairaalan luona, muistisairaalan käyttäytymisen muutokset, läheisen saama perehdytys muistisairaudesta, muistisairaalan elämänlaatu ja muistisairaalan kokema kommunikaatio. Lisäksi kysyttiin läheiseltä muistisairaalan hoito- ja palvelusuunnitelman laatua ja läheisen kokemuksista mitä tukea he ovat saaneet ja mitä he ovat toivoneet kotona elämisen tueksi. (Liite 1.)

5.3 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin haastattelemalla kolmea muistisairaana läheistä. Kehittämiprojektin ohjausryhmä auttoi haastateltavien valinnassa ja tavoittamisessa. Kaikilla haastateltavilla oli toisiinsa nähden erilainen elinpiiri muistisairaana kanssa ja kaikilla muistisairailla oli todettu Alzheimerin tauti. Haastateltavat olivat muistisairaana kanssa asuva puoliso, läheinen, jonka muistisairas asui yksin ja läheinen, jonka muistisairas asui hoitokodissa. Kaikki haastateltavat olivat naisia. Yksi oli eläkkeellä ja kaksi olivat työelämässä. Ennen haastattelujen toteutumista projektipäällikkö lähetti haastatteluun osallistuville läheisille haastattelun saattekirjeen ja tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin tulevasta haastattelusta, kehittämissuostumukset kerättiin ennen haastatteluja.

Haastattelut suoritettiin tammikuussa 2015. Kaksi haastattelua tehtiin kotona ja yksi tehtiin hoitokodissa. Haastatteluympäristöihin vaikuttivat alkuperäisen aineiston kerääminen, johon sisältyivät myös muistisairaiden haastattelut. Läheisten haastattelut kestivät keskimäärin tunnin. Haastattelut tehtiin rauhallisessa paikassa kahden kesken. Haastattelut tallennettiin I-Phone puhelimen sanelu-järjestelmällä, josta haastateltavia tiedotettiin. Läheisiä lähestyttiin vielä jälkeempään sähköpostilla aineiston tarkentamiseksi uudesta näkökulmasta.

5.4 Aineiston analyysi

Haastattelulla kerätyn aineiston analysointiin sovellettiin sisällönanalyysiä. Sen tavoitteena on ilmiön laaja, mutta tiivis esittäminen. (Janhonen & Nikkonen 2003, 26; Kananen 2008, 88–89; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–139.) Alkuperäisen haastatteluaineiston litteroituja sivuja tuli 28. Alkuperäisestä teemahaastatteluaineistosta korostuivat muistisairaana läheisen oma kokemuksellinen ja haasteellinen arki. Litteroitu aineisto pelkistettiin kysymällä

aineistolta tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä (Vilkkä 2009, 115–116, 140; Kylmä & Juvakka 2012, 110–113). Aineistosta löytyvät vastaukset kirjattiin ja ne koodattiin väreillä.

5.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen eettisyys on kaiken tieteellisen toiminnan ydin ja kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettisiä ratkaisuja. Luotettavuus, tiedonantajan vapaaehtoisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen ovat laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172; Hirsjärvi & Hurme 2011, 19.) Haastateltaville tiedotettiin tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämisen oikeudesta. Haastateltavien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Pienen aineiston vuoksi haastattelujen suoria lainauksia ei käytetä tunnistettavuuden suojaamiseksi. Tutkimuksella ei vahingoitettu tiedonantajaa.

Suomessa eettisyyttä turvaa lainsäädäntö ja kansainvälisesti hyväksyty tutkimusetiikan ohjeistus, Helsingin julistus (1964) (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 173). Tutkimuksessa noudatettiin rehellisyyttä, yleinen huolellisuutta ja tarkkuutta. Ennen tutkimusta hankittiin tarvittavat tutkimusluvut. Tutkimushankkeesta tehtiin sopimus, joka koski kaikkia tutkimukseen osallistuvia osapuolia. Siinä määriteltiin tutkittavien ja tutkijan oikeudet, vastuut, velvollisuudet, aineiston säilyttämisen ja hävittämisen sekä tekijyyttä että käyttöoikeuksia koskevat periaatteet. Haastattelut säilytettiin salasanan takana tietokoneessa, johon ne siirrettiin I-Phone puhelinjärjestelmästä. I-Phone puhelimeen tallennettu saneluaineisto poistettiin. Raportin valmistuttua haastatteluaineisto poistettiin myös tietokoneelta. Tutkimuksella eikä tutkimuksen tekijällä ollut ulkopuolista rahoittajaa eikä sidonnaisuuksia. Tutkimuksen tekijä sekä muut tutkimukseen osallisena olevat asiantuntijat tunnistivat vastuunsa hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-7.)

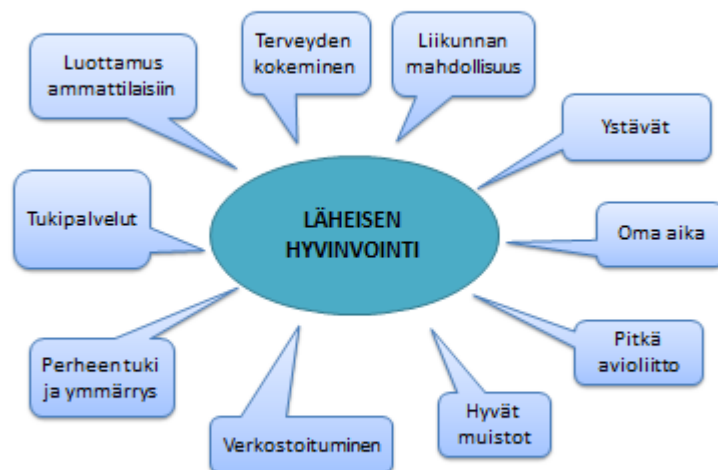
Luotettavuutta vahvistavat teoreettiset lähtökohdat ja niiden ilmentyminen, tavoitteet ja niiden toteutus, aineiston kattavuus ja ilmiön vahvistuminen (Willberg

2009). Luotettavuuden arvioinnin kriteereinä olivat muun muassa uskottavuus ja siirrettävyys. Uskottavuus näkyi analyysien ja tulosten tarkkana kuvauksena. Tutkimusta rajoitti pieni aineisto, josta suorien lainauksien käyttäminen olisi lisännyt luotettavuutta, mutta niiden käyttämättä jättäminen turvasi anonymiteetin. Siirrettävyys ilmenee huolellisella aineiston keruulla ja analyysin selkeydellä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Luotettavuuden arvioinnissa varoitetaan holistisesta harhaluulosta. Tutkia voi sokeutua omalle tutkimukselleen ja silloin tutkija on vakuuttunut johtopäätöksensä oikeellisuudesta ja muodostamansa mallin todellisuudesta, vaikka näin ei ole. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 159.) Tämä ehkäistiin kehittämissprojektin ohjausryhmän antaman ohjauksen avulla.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

6.1 Läheisen kokema hyvinvointi

Läheisen kokemasta hyvinvoinnista voitiin tunnistaa 10 aluetta, jotka olivat terveyden kokeminen, liikunnan mahdollisuus, oma aika, ystävät, pitkä avioliitto, hyvät muistot, verkostoituminen, perheen tuki ja ymmärrys, tukipalvelut sekä luottamus ammattilaisiin (Kuvio 3).



Kuvio 3. Läheisen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät.

Oman terveydentilan ylläpitäminen koettiin arjessa tärkeäksi osaksi jaksamista. Läheiset harrastivat säännöllisesti liikuntaa. Ryhmäliikunnassa läheinen sai kokea ryhmän dynamiikkaa, joka voimaannutti hänen arkielämänsä muistisairaana kanssa. Yhdessä tehdyt säännölliset kävelylenkit muistisairaana kanssa virkistivät molempia ja toivat rytmiä arkeen. Arjessa haluttiin olevan tarpeeksi ohjelmaa itselle sekä muistisairaalle. Oman terveydentilan hetkellinen heikentyminen alensi läheisen hyvinvointia.

Ystävien merkitys korostui muistisairaana sairastuessa. Läheiset kaipasivat omaa aikaa sekä vanhoja ystäväpariskuntia ja heidän vilkasta sosiaalista elämäänsä ennen kuin omainen sairastui. Toisaalta hyvinvointia ylläpiti pitkäaikainen avioliitto ja hyvissä muistoissa oleva elämä ennen sairastumista. Yhteinen aika koettiin rikkaudeksi ja tärkeäksi. Verkostoituminen samassa elämäntilanteessa olevien tuttavien kanssa kehitti myönteisesti hyvinvointia. Läheisten lasten ja lastenlapsien antama tuki ja ymmärrys madalsivat kuormitusta ja lisäsivät jaksamista arjessa.

Muistisairauden ymmärtämättömyys ja sopeutumisen vaikeus muistisairauden kanssa elämiseen heikensivät läheisten hyvinvointia. Toisaalta arjen hyvinvointia lisäsivät monet tukipalvelut, jotka läheinen oli omaiselleen huolehtinut. Läheisen kokema myönteistä hyvinvointia kehitti luottamus ammattilaisten antamaan apuun ja ohjaukseen. Luottamusta edisti muistisairaasta näkyvä tyytyväisyys ja viihtyvyys.

6.2 Arjen tuomat haasteet

Läheinen koki arjessa haasteelliseksi muistisairaahan käytösoireet, oman ajan hallinnan, epätietoisuuden tulevaisuudesta, oman terveydentilansa ja kokonaisvaltaisen huolen muistisairaasta (Kuvio 4).



Kuvio 4. Haasteet läheisen arjessa.

Eniten haastetta arkeen toivat muistisairaahan käytöksessä tapahtuvat muutokset. Yleisimmät käytösoireet olivat vihamielisyys ja aggressiivisuus, joita sairastunut kohdensi ajoittain läheisiin ja tukipalvelujen ammattilaisiin. Mustasukkaisuutta ilmeni muistisairaahan tuomana oireena, jota ei aikaisemmin ollut. Käytösoireet ilmenivät välillä lievempinä ja välillä hyvinkin raskaina taudin eri vaiheesta riippuen.

Läheiset kokivat huonoa omaatuntoa, mitä aiheutti oman ajan ottaminen. Haastetta arkeen loi läheisen oman persoonallisuuden ja luonteen piirteiden tarkoituksenmukainen taka-alalle jättäminen muistisairaahan kanssa kommunikoidessa. Läheinen joutui antamaan erinäisissä asioissa periksi. Joustavuus, luovuttaminen ja kompromissit muistisairaahan kanssa lisääntyivät.

Huoli tulevaisuudesta oli yhdistävänä tekijänä läheisissä. Kyky asua kotona mahdollisimman pitkään huoletti läheisiä, ja samalla tiedostettiin laitoshoidon palvelut tulevaisuudessa. Kotona haluttiin asua mahdollisimman pitkään. Läheiset olivat jo huomioineet mahdollisten kodin parannusten tarpeen asian mahdollistamiseksi. Oman terveydentilan heikentyminen väliaikaisesti koettiin raskaaksi ja kuormittavaksi muistisairaana ymmärtämättömyyden ja tuen puutteen vuoksi. Samalla ahdistusta tuotti oman terveyden menettäminen kokonaan niin, ettei enää kykenisi huolehtimaan muistisairaasta omaisestaan. Muistisairaana terveydentilan ylläpitämisessä ja siinä tapahtuvien muutosten huomioimisessa läheinen koki haasteellisuutta.

Muistisairauden edetessä koettiin ahdistusta ja surua sekä oman että muistisairaana liikunnan vähenemisestä ja vaikeutumisesta. Liikunta oli ollut pitkään muistisairaana mieluisin harrastus. Ahdistusta lisäsi tietoisuus liikunnan merkityksestä muistisairaalle taudin etenemisen kannalta.

6.3 Arkeen saatu ja tarvittu apu läheisen näkökulmasta

Arjen hyvinvointia lisäsivät monet kunnalta ja Muistiyhdistykseltä saadut tukipalvelut, jotka läheiset olivat muistisairaalle huolehtineet. Kunnalta saatuja virallisia tukipalveluja olivat lääkkeiden jako- ja antopalvelu, ruokahuoltopalvelu, lääkäripalvelu ja peseytymisapu. Kolmannen sektorin Muisti-KaVeRi-palvelu Muistiyhdistykseltä, johon liittyi viikoittain seurusteleminen muistisairaana kanssa, lisäsi muistisairaana hyvinvointia ja madalsi läheisten huolta muistisairaana yksinäisyydestä. Muistisairaana säännöllinen osallistuminen muistisairaille suunnattuun toimintatuntiin, jossa oli aktiviteettia keholle ja aivoille, mahdollisti läheisille omaa aikaa. Toimintatunti oli kerran viikossa, ja se oli kunnan järjestämä. Läheisille tarkoitettu vertaistukiryhmätoiminta, joka on ollut kirkon järjestämä, koettiin tärkeäksi keskivaikean taudin vaiheessa. Kunnalta saadut tukipalvelut koettiin laadullisesti hyviksi. Osallistuminen vapaaehtoisen vetämään muistisairaiden omaisten tukiryhmään oli arvokasta jaksamiselle. Siellä oli tärkeää saada

purkaa omia huoliaan ja arjen tuomia haasteita muiden samassa tilanteessa olevien kesken.

Muistisairaana luona kävi säännöllisesti omakustanteinen siivousapu sekä jalko-
jenhoitaja, jotka olivat läheisen järjestämiä palveluita. Arkea auttoivat vapaaeh-
toisesti perheen muut jäsenet, jotka huolehtivat muistisairaasta läheisen ollessa
asioilla. Naapurit huolehtivat vapaaehtoisesti yksin asuvasta muistisairaasta
käymällä välillä katsomassa onko kaikki hyvin tai onko hän jotain vailla. Lähei-
set kokivat tämän lisäävän myös naapurien omaa turvallisuuden tunnetta välit-
tämällä yksin asuvasta.

Arkeen saatavien palveluiden ja avun määrä riippui paljolti siitä, kuinka aktiivi-
nen läheinen itse oli niitä kysymään ja pyytämään. Läheiset kokivat epätietoi-
suutta tukipalveluista yleensä ja mistä niitä tiedustelisi. Varsinkin muistisairau-
den alkuvaiheessa oltiin täysin uuden asian edessä ja kaikenlainen ammatilli-
nen tuki olisi ollut tarpeen. Läheiset tiedostivat, että tukipalveluista oli ollut pu-
hetta juuri muistisairaana sairastuttua, mutta silloin ei ollut voimia eikä ymmärrys-
tä keskittyä niihin. Haastateltavat toivoivat muistisairauden alkutiedotuksen jäl-
keen säännöllistä kertausta ja ohjausta muistisairaudesta sekä sen jokaisessa
eri vaiheessa. Erityisen tärkeänä pidettiin, että asiantuntijat ja ammattilaiset
muistaisivat ja huomioisivat muistisairaana läheiset heidän eri elämäntilanteis-
saan.

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUOTOS

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) antoi STM:n pyynnöstä lausunnon kansallisen omaishoidon kehittämisohjelmasta. ETENE tukee ohjelman arvoja, jotka ohjaavat läheisen antamaa huolenpitoa. Arvoja ovat muun muassa hoidon turvallisuus ja luotettavuus, ihmisarvon kunnioittaminen, yhdenvertaisuus ja ihmisten itsemääräämisoikeus. ETENE korostaa ettei läheistä jätetä yksin, vaan hänen antamaansa huolenpitoa tuetaan kaikin raportissa mainituin tavoin. Erityisen tärkeänä ETENE pitää läheisten ja huolenpitoa saavien henkilöiden yhdenvertaisuuden sekä sosiaalisen tuen ja palvelujen saatavuuden turvaamista asuinpaikkakunnasta riippumatta. (ETENE 2013.)

Kehittämisprojektin tuotoksena on tehty kuvaus tuen ajankohtaisuuden merkityksestä muistisairaalan läheisen arkeen. Kuvauksesta selviää millaista ja kenen tukea läheinen tarvitsisi muistisairaudesta eri vaiheissa. Kuvausta voidaan hyödyntää muistisairaalan läheisen tukipalveluja kehitettäessä.

Muistisairaudesta riippuen taudin eteneminen on yksilöllistä. Siksi myös tukijärjestelmien antamien palveluiden ajankohdat ovat läheisille yksilöllisiä. (Erkinjuntti ym. 2010, 529–531.) Jokainen muistisairas ja läheinen ovat yksilöitä, jotka käsittelevät uutta tietoa ja ohjausta omalla tavallaan ja omaan tahtiin. Kaikki haastateltujen omaiset sairastivat Alzheimerin tautia. Tässä kuvauksessa esimerkkinä ovat Alzheimerin taudin eri vaiheet. Selvennys (Kuvio 5) on rakennettu läheisen tarvitsemasta tuen tarpeesta sekä kenellä/millä taholla on mahdollisuus tukea läheiselle antaa. Rajapinnat eri taudin vaiheiden kesken ovat laajat ja näin ollen läheisen tukemisen muodot eivät voi olla täysin raamitettuja.

MUISTISAIRAUDEN ERI VAIHEET	LÄHEISEN TARVITSEMA TUKEA ARJESSA	TUKEA ANTAVAT
<p style="text-align: center;">Lievä taudin vaihe</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tiedon hankinta <ul style="list-style-type: none"> ○ sairaudesta ja sen ennusteesta ○ läsnäolon tunne • Ohjaus ja neuvonta <ul style="list-style-type: none"> ○ uusinta, riippuen vaiheen kestosta • Sopeutuminen/hyväksyminen • Perheen ja ystävien tuki • Vertaistuki • Työyhteisön antama tuki 	<p style="text-align: center;">Virallinen tuki Kolmas sektori</p>
<p style="text-align: center;">Keskivaikea taudin vaihe</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Käyttäytymisen muutokset <ul style="list-style-type: none"> ○ Ohjaus ja neuvonta • Kotona asumisen tuki <ul style="list-style-type: none"> ○ Turvallisuus ○ Lääkehuolto ○ Perushoito ○ Ruokahuolto ○ Siivoushuolto ○ ”Ystäväpalvelu” • Työn ja huolenpidon yhteensovittaminen • Oma vapaa aika • Perhe ja ystävät • Vertaistuki 	<p style="text-align: center;">Virallinen tuki Kolmas sektori Vapaaehtoiset</p>
<p style="text-align: center;">Vaikea taudin vaihe</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ohjaus ja neuvonta • Kotona asumisen mahdollisuus <ul style="list-style-type: none"> ○ Turvallisuus ○ Lääkehuolto ○ Perushoito ○ Ravitseminen ○ Siivoushuolto • Tukea ja päätöksiä • Kotona asumisen päättyminen <ul style="list-style-type: none"> ○ Laitoshiitoon siirtyminen 	<p style="text-align: center;">Virallinen tuki Vapaaehtoiset</p>

Kuvio 5. Kuvaus ajankohtaisuudesta läheisen tarvitsemasta tuen tarpeesta

Muistisairauden ollessa lievässä vaiheessa muistisairas ja läheinen tarvitsevat runsaasti tietoa itse sairaudesta ja sen kulusta, mutta pieninä annoksina kerrallaan ja tietoa pitää kerrata. Jokainen läheinen omaksuu omalla tavallaan saamaansa tietoa, johon vaikuttavat muun muassa oma ammatti ja työ. Lievässä taudin vaiheessa viralliselta tuelta odotetaan tietoa valtion ja kunnallisen puolen tarjoamista eduista ja tuista. Kolmas sektori auttaa läheistä saamaan tietoa sairaudesta ja tukee läheistä valmistautumaan arjen elämiseen muistisairauden edetessä. Vapaaehtoiset, perheen jäsenet, naapurit ja työkaverit auttavat läheistä kuuntelemalla ja olemalla läsnä.

Keskivaikeassa taudin vaiheessa korostuu entisestään virallinen tuki ja siihen sisältyvät tukimuodot. Virallisten tukien ja niiden muotojen pitää olla tasalaatuiset asuinpaikkakunnasta riippumatta. Tämä taudin vaihe on erityisen haasteellinen läheiselle, jolloin läheinen ei saa kokea jäävänsä yksin omaisensa kanssa. Kolmas sektori ja vapaaehtoiset auttavat läheistä saamaan arkeensa arvokasta omaa aikaa, joka voimaannuttaa jaksamaan eteenpäin. Olemalla muistisairaana kanssa läheinen pääsee omille asioilleen. Läheisen arki voi olla keskivaikeassa taudin vaiheessa erityisen raskas, jota ei välttämättä edes itse tiedosta. Riski läheisen uupumiselle ja masentuneisuudelle on suuri. Keskivaikean taudin vaiheen oireista ja haasteista tulee tiedottaa läheiselle, jotta läheisen on helpompi asiat ymmärtää ja tiedostaa ne. Kunnan ja kolmannen sektorin järjestämät vertaistukiryhmät ovat tärkeitä tukimuotoja läheiselle.

Vaikeassa taudin vaiheessa läheisen antama huolenpidon määrä ei enää välttämättä riitä eikä ole kykyä siihen. Virallisen tuen järjestämä hoivakoti tai muu laitoshoitomuoto ovat järkipäisiä silloin, kun läheisen oma jaksaminen on ääri-rajilla. Läheinen tarvitsee tukea ja keskustelua laitoshoidon tarpeellisuuden ajankohtaisuudesta. Läheinen voi kokea irtautumisen hoivasuhteesta haasteelliseksi, jolloin korostuu vapaaehtoisten antama huomio ja tuen tarve läheiselle.

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Kehittämiprojekti sai alkunsa projektipäällikön osallistuessa kansainväliseen hankkeeseen, johon kerättiin haastattelemalla muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia hoidosta. Kehittämiprojektissa on hyödynnetty alkuperäistä haastatteluaineistoa, joka on analysoitu uudelleen uudesta näkökulmasta.

Projektitoiminnassa on riski menettää käytetyt resurssit saamatta vastineeksi tuloksia, joita on tavoiteltu. Riskit johtuvat harvoin ulkoisista uhista vaan uhat ovat sisäsyntyisiä, jotka johtuvat tehdyistä suunnitelmista, puutteellisesta tietopohjasta tai projektipäällikön omista toimintatavoista. (Viirkorpi 2000, 36.)

Projektissa oleminen ja toimiminen projektipäällikkönä ovat olleet neitsytmatka projektin eri vaiheisiin. Alkuperäiseen kehittämiprojektiin tehdystä esiselvityksestä aina suunnitelmaan saakka ovat vaihtaneet suuntaa nykyiseen kehittämiprojektiin. Suurin osa kirjallisesta hausta ja selvityksestä tehtiin uudelleen. Projektipäällikkö harjaantui ja kehittyi hakukoneiden käytössä sekä kirjallisen materiaalin hankinnassa näkökulman vaihtuessa. Projektipäällikkö sai kokonaisvaltaista tukea ja ohjausta koko kehittämiprojektin ajan ohjaavalta opettajaltaan.

Kehittämiprojektissa oli haastetta ilmentää tutkimustuloksista saatua tulosta tuotokseksi. Raportin kirjoittamisen aikana projektipäällikölle selventyi kehittämiprojektin tuotoksen suunta ja lopputulos. Tutkimustuloksista selvisi läheisten saaman tuen ajankohtaisuuden tarve. Tuotoksena rakentui läheisen saaman tuen tarpeen ajankohtaisuuden kuvaus muistisairauden eri vaiheissa erilaisten tukijärjestelmien tukemana.

Projektipäällikkö tulee tarvitsemaan mahdollisiin seuraaviin projekteihin vielä runsaasti tukea. Projektin kulku ja työn jako ovat selkiytyneet, joten projektityökentely ei jättänyt pelkoa osallistumasta uusiin projekteihin ja haasteisiin. Projektipäällikkyyks kuitenkin olisi ehkä liian haastavaa.

9 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Jos läheisten antamaa hoivaa ja huolenpitoa ei olisi, kaksi kolmesta omaishoidossa olevasta tarvitsisi ympärivuorokautista hoitoa. Kela tutki omaishoidon laaja-alaisessa hankkeessaan omaishoidon toimivuutta ja siihen liittyviä ongelmia. Aineistoa kerättiin viranomaisilta sekä omaishoitajilta. Viranomaisia edustavien työntekijöiden mielestä kunnan pitäisi, ilman omaishoitoa, resursoida kotihoidon paljon nykyistä enemmän. Kunnan palveluasumiseen pääseminen oli vaikeaa. Yksin asuvan muistisairaana kohdalla, jossa omaishoito ei yleensä ole vaihtoehto, selvitettiin missä määrin asiakas selviytyy omassa kodissaan. Tällöin lähdettiin ensisijaisesti tukemaan kotona asumista ja käynnistettiin kotihoito ja sen tukipalvelut maksimaalisina. Rajoituksena oli muistisairaana asuminen kaukana keskustasta, jolloin kotihoidon työntekijä ei voinut käydä siellä viittä kertaa päivässä, kuten keskustassa oli mahdollista tehdä. (Tillman ym. 2014, 10, 34.)

Lisäksi Kelan hankkeessa todettiin kuntien välillä omaishoidon vaihtoehdoissa kirjavuutta. Tutkijoiden mukaan omaishoitajien välistä tasa-arvoa asuinpaikasta riippumatta voitaisiin lisätä lakipohjan täsmentämisellä valtakunnallisilla kriteereillä. Näin ollen ilmentymä omaishoidon vaihtoehdoista tulisi valtakunnallisesti selvemmäksi. (Tillman ym. 2014, 35.)

Yhteiskuntapoliittisesti kunnat säästävät runsaasti varoja läheisten huolehtiessa omaisistaan. Suomessa on satojatuhansia omaishoitajan statuksen omaavia läheisiä, mutta vain murto-osa saa tai edes hakee virallista tukea. Koetaanko tukien hakeminen vaikeaksi vai ovatko kriteerit liian tiukat? Entä ovatko läheiset siinä ymmärryksessä, että saamalla omaishoidon tukea, menetetään muita tuloja ja tuloja? Totuus on kuitenkin se, ettei yhteiskunta toimi ilman läheisten huolenpitoa ja hoivaa. Ja tästä pitäisi maksaa läheisille kunnan korvaus.

Kolmannen sektorin rooli läheisten tukemisessa on merkittävä. Kuitenkin kolmannen sektorin tuottamia palveluita käyttää läheisistä vain osa johtuen ehkä maksullisuudesta ja tietämättömyydestäkin. Yhteiskunnassa eletään niukkoja

aikoja ja kaikkia mahdollisia saavutettuja etuja karsitaan niin työelämässä kuin sosiaalipuolellakin. Läheiset laskevat tarkkaan mihin rahat riittävät ja ehkä karsivat omasta hyvinvoinnistaan ensimmäisenä.

Kehittämiprojektin johtopäätöksenä voidaan todeta, että vaikka omaishoitoa on tutkittu runsaasti vuosia, silti kehitys ei ole edennyt tutkimusmäärien mukaan. Läheiselle muistisairauden ja sen oireiden tiedottamisen määrä ja laatu korostuvat, jotta epätietoisuus ei vie voimia arjesta. Muistisairaiden ja heidän läheistensä tulevaisuuden osalta olisi ollut suotavaa nähdä yhteiskunnan tasavertainen osallistaminen läheisten arjen tukemiseksi. Tuntuu, että asiat ovat junnanneet paikallaan liian kauan.

Kaikki ei kuitenkaan ole pelkkää läheisten arjen haastetta, vaan mukaan mahtuu paljon myös onnellisuutta ja rakkautta. Ja tästä syystä läheiset jaksavat vuodesta toiseen huolehtia omaisestaan. Meidän muiden pitäisi nähdä se sitoutuneisuus ja tukea muistisairaalle läheistä hänen arjessaan. Tekojen ei tarvitse olla suuria, pienetkin teot ovat tärkeitä niin antajalle kuin saajalle. Sosiaalinen media on parhaimmillaan muistisairaalle läheisen tukemista, jossa tukea ja ymmärrystä antavat samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset.

Seurattavaksi jää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksen (SOTE) vaikuttavuus ja kehittyminen kaikkien Suomessa asuvien muistisairaiden ja läheisten arjen tukijärjestelmien kannalta.

LÄHTEET

- Bowling, A. 2002. Research methods in health. 2. painos. Berkshire. Open University Press.
- Burns, N. & Grove, S. 2001. The Practice of nursing research: Conduct, critique, & utilization. 4. painos. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Dex, S. & Bond, S. 2005. Measuring work-life balance and its covariates. *Work, Employment & Society* 19, 627–637.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2008a. Kotona asumisen tukijärjestelmän ydinelementit tutkimusten valossa. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.) *Laadukkaat dementia-apalvelut – Opas kunnille*. Stakes. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 49–50.
- Eloniemi-Sulkava, U. 2008b. Käyttösoireisen muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Hoitotyön RAI-seminaari. Helsinki. Viitattu 23.2.2016. http://www.thl.fi/attachments/rai/2008/Kaytosoireisen_muistisairaahan_ihmisen_hyvinvoinnin_ja_mielenterveyden_tukeminen_13032008.pdf
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2010. Muistisairaudet. Duodecim. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- ETENE. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. 2013. Lausunto kansallisen omaishoidon kehittämisohjelmasta. Viitattu 5.3.2016 http://etene.fi/lausunnot_ja_kannanotot_2013.
- Haarni, I. 2009. Eläkeikäiset vapaaehtoisina – moninaisuutta ja muutoksia. *Gerontologia* 4, 222–224.
- Haarni, I. 2011. European Foundation kiinnostui seniorivapaaehtoisuudesta syrjäytymisen ehkäisyn välineenä. *Gerontologia* 2, 142–143.
- Hallikainen, M. 2014. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forber (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. 2014. Porvoo. Bookwell Oy, 45–46.
- Halonen, U. 2011. Hoivaa miten taidat. Omaishoitajan arki ja toimijuus. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Sosiaali/sosiaaligerontologian linja. Pro gradu - tutkielma.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press: Tallinna Raamatutrukikoda.
- Huttunen, M. 2015. Dementia. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.12.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud. painos. Juva: WSOY.
- Jones, P., Winslow, B., Lee, J., Burs, M. & Zhang, X. 2011. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing* 17, 11–28.
- Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita. 78/2011. Tampere: Juvenes Print. Tampereen yliopistopaino Oy.
- Juva, K. 2015. Muistihäiriö. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.12.2015. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_haku=juva&p_artikkeli=dlk00706

- Jyrkämä, J. 2008: Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä: hahmottelua teoreettismetodologiseksi viitekehikseksi. *Gerontologia* 22, 190–203.
- Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M. & Salanko-Vuorela M. 2011. Omaishoitto. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Kananen, J. 2008. KVALI. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja sarja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos., Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kauppinen, K. & Jolanki, O. 2012. Työn sekä omais- ja läheishoivan yhdistäminen - työssä jatkamisajatuksat. Teoksessa M. Perkiö-Mäkelä & T. Kauppinen (toim.) Työ, terveys ja työssä jatkamisajatuksat. Helsinki: Työterveyslaitos, 133–156.
- Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi, M. 2015. Työssäkäynti ja läheis – ja omaishoiva. Työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015:12*. Helsinki: Yliopistopaino Oy.
- Kehusmaa, S., Autti-Rämö, I. & Rissanen, P. 2013. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 78, 138–151.
- Klemettilä, M. 2014. Puoliso- omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu. ALSOVA- päiväkirjat tutkimusaineistona. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Kumpula, K. 2008. Vapaaehtoiset arvoyhteisönä. *Tiedepolitiikka* 4, 45–49.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus.1.-2. painos. Helsinki: Edita.
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.
- Lyonette, C. & Yardley, L. 2006. Predicting mental health outcomes in female working carers: Alongitudinal analysis. *Aging and Mental Health* 10, 368-377.
- Löck, J. 2009. Reduced life-space of non-professional caregivers to Parkinson's disease duration with increased disease duration. *Clinical Neurology and Neurosurgery* 111, 583–87.
- Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – tutkimus puoliso- ja omaishoivan arjen toimijuuksista. Diakonia – ammattikorkeakoulu. A tutkimuksia 21. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Muistiliitto. 2016. Viitattu 8.2.2016 <http://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu/>.
- Muistisairaudet (online). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykiatrian Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim 2010. (viitattu 2.2.2016). Saatavilla: www.kaypahoito.fi.
- Mönkäre, R. 2014. Muistisairaana elämän järjestäminen. Teoksessa. M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forber (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 160–161.
- Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry. 2015. Viitattu 15.2.2016 www.omaishoitajat.fi

Pitkälä, K., Savikko, N., Pöysti, M., Laakkonen, M-L., Kautiainen, H., Strandberg, T. & Tilvis, R. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125. Tampere: Juvenes Print.

Sakasti. 2016. Omaishoitotyö. Viitattu 8.2.2016. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content3C9144>

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi: projektinvetäjän käsikirja. Helsinki: Edita.

Shim, B., Barroso, J. & Davis, L. 2012. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49, 220–229.

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

Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-Sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, M., Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viramo, P. & Erkinjuntti, T. 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 63, 9-22.

Suomen Punainen Risti. 2016 Viitattu 8.2.2016 <https://www.punainenristi.fi/>.

Tillman, P., Kallioma-Puha, L. & Mikkola, H. 2014. Rakas, mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. *Työpapereita* 69. Helsinki: Kela.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjenkäsitteily Suomessa. Viitattu 5.3.2016 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Vastamäki, J. 2010. Koherenssin tunne ja työttömyys. Erlangen-Nürnbergin yliopisto ja Kuopion yliopisto. Väitöskirjatutkimuksen keskeisiä tuloksia. Kuopio.

Vataja, R. 2014. Muistisairaana käyttäytymisen muutosten kirjo. Teoksessa M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forber (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy, 49–51.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. & Cohen, M.Z. 2008. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 61, 222–231.

Viirikorpi, P. 2000. Onnistunut projekti. Opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Vilka, H. 2009. Tutki ja kehitä. 1.-3. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Von Känel, R., Mausbach, B., Patterson, T., Dimsdale, J., Aschbacher, K., Mills, P., Ziegler, M., Ancoli-Israel, S. & Grant, I. 2008. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in Dementia Caregivers Relative to Non-Caregiving Controls. *Gerontology* 54, 131–137.

Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.) Laadukkaat dementia-palvelut – Opas kunnille. Stakes. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 15–24.

Välimäki, T. 2012. Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. Focusing on the Sense of Coherence and Adaptation to Caregiving. University of Eastern Finland. Faculty of Health Sciences. Kuopio: Korpiljyvä Oy.

Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikan yksikkö. Jyväskylä. Viitattu 5.3.2016 <https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>

Zwaanswijk, M., Peeters, J., van Beek, A., Meerveld, J. & Francke, A. 2013. Informal caregivers of people with dementia: Problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia. *The Open Nursing Journal* 7, 6-13.

HAASTATTELURUNKO

LÄHEISEN TYÖNJAKO

kuka auttaa ja auttamisen suhde muihin läheisiin

miten kokee työnjaon

miten voi itse ja mistä saa itselleen tukea

LÄHEISEN LÄSNÄOLO LAITOKSESSA

läheinen käy katsomassa mahdollisuus osallistua hoitoon +/-

halu osallistua hoitoon +/-

vierailija vai "omaa väkeä"

KÄYTTÄYTYMISEN MUUTOKSET

SAIRASTUNUT

onko elämä muuttunut? +/-

onko elämä hyvää +/-

+/-

ystävät +/-

naapurit +/-

oma mieliala +/-

LÄHEINEN

miten osaa auttaa +/-

miten ammattilaiset reagoivat +/-

miten ystävät/sukulaiset reagoivat

minkälaista apua ja tukea läheinen on saanut +/-

sairastuneen mieliala +/-

LÄHEISEN SAAMA KOULUTUS/VALMENNUS

mistä sait tietoa

miten organisoitu

mitä odottaa

SAIRASTUNEEN ELÄMÄNLAATU

SAIRASTUNUT

miten kokee olonsa +/-

mitä toivoo ja kaipaa +/-

pystyykö asumaan kotona ”loppuun asti”

saakka”

HOIDON TOTEUTUS ja KOMMUNIKAATIO

SAIRASTUNUT

miten toiveet otetaan huomioon +/-

miten toiveista kysytään +/-

miten kuunnellaan +/-

soitatko jollekin kuulumisia?

HOITO- JA PALVELUSUUNNITELMA

SAIRASTUNUT

onko tehty ja miten on ollut mukana

onko tarpeellinen (plussa/miinus)

KOTONA ELÄMISEN TUKI

SAIRASTUNUT

kotona pärjääminen +/-

miten apua saa

mitä apua haluaisi

mikä tukisi asumista +/-

tulevaisuus kotona asumisesta +/-

LÄHEINEN

miten sairastunut on muuttunut +/-

miten sairastunutta on tuettu +/-

mitä sairastunut. toivoo/kaipaa

onko mietitty (hoitosuun) kotona asumisen pituutta

saako olla hoitokodissa ”loppuun

LÄHEINEN

vuorovaikutus sairastuneen kanssa, mikä toimii, mikä ei

ammattihenkilöiden ja läheisen välinen kommunikaatio +/-

puhelimien käyttö, soittaako jollekin

LÄHEINEN

onko tehty ja miten ollut mukana

miten usein tarkistetaan

LÄHEINEN

kotona pärjääminen +/-

mitä apua saa +/-

mitä apua tarvitsisi

kuka neuvoa +/-

miten tuetaan +/-

tulevaisuus kotona asumisesta +/-