

Satu Mikkola

**TUKIHENKILÖTOIMINNAN MERKITYS
KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN
HENKILÖN LÄHEISEN ELÄMÄÄN**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu tutkielma
Toukokuu2023

TIIVISTELMÄ

Satu Mikkola: Tukihenkilötoiminnan merkitys kotona asuvan muistisairaana henkilön läheisen elämään.
Pro gradu tutkielma, 33 sivua, 6 liitettä.
Tampereen yliopisto
terveystieteiden tutkinto-ohjelma
Toukokuu2023

Kotona asuvien muistisairaiden ja heitä hoitavien läheisten osuus kasvaa vuosittain. Moni läheinen, kuten puoliso, lapset tai ystävä tukevat muistisairaana kotona asumista. Usein puoliso on itsekin hyvin iäkäs ja myös hänellä saattaa olla monia sairauksia ja vaivoja. Lapset ovat usein vielä työelämässä ja mahdollisesti joutuneet vähentämään työtuntejaan auttaakseen muistisairasta läheistään.

Läheisten kokemus kuormittuneisuudesta on suurta. Heidän tukemisessaan on yhtenä apuna kolmannen sektorin tuottama tukihenkilötoiminta, eikä heillä välttämättä ole muita tukitoimia kuin tukihenkilön käynnit kerran tai kahden viikon välein.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata tukihenkilötoimintaa muistisairaana henkilön läheisten näkökulmasta. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaana omaisen kuormittavuutta, sekä hyödyntää saatuja tuloksia perhehoitotyössä.

Tutkimukseen osallistui muistisairaana (n=14) läheistä. Aineistonkeruumenetelmänä oli avoin haastattelu, jotka toteutettiin yksilöhaastatteluna. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulokset osoittavat, että tukihenkilötoiminnalla on positiivinen merkitys läheiselle. Toiminta tukee muistisairaana läheisen jaksamista ja vähentää heidän kokemaa kuormittavuutta. Tukihenkilön käyntejä toivottiin olevan useammin ja säännöllisemmin. Käyntien lisäämisellä olisi merkittävä vaikutus läheisen jaksamiseen.

Avainsanat: Muistisairaus, tukihenkilötoiminta, läheinen, kuormittuneisuus.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Satu Mikkola: The importance of support person activities in the life of a loved one of a person with dementia living at home.

Master's thesis 33 pages and 6 insert pages.

Tampere University

Faculty of Social Sciences

Nursing Science

May 2023

The portion of dementia sufferers living at home and their relative ones who care for them increases every year. Many relative ones, such as a spouse, children, or a friend, supports the person with dementia living at home. Often the spouse is very old themselves and may also have many illnesses and ailments. The children are often still working and may have had to reduce their working hours to help their relative ones with dementia.

The burden experienced by relative ones is huge. Supporting them is supported by support staff provided by the third sector, and they do not necessarily have other support measures than the support person's visits once or every two weeks.

The purpose of this study is to describe support person activities from the perspective of the relative ones of a person with dementia. The aim is that the information produced can be used to develop support staff activities aimed at relative ones and reduce the burden, as well as utilize the obtained results in family care work.

Relatives of the person with dementia (n=14) participated in this study. The data collection method was an open interview, which was carried out as an individual interview. The material was analyzed by using inductive content analysis.

The results show that support person activities have a positive meaning for relative ones. The activity supports the coping of the relative ones and reduces the burden they experience. The visits of the support person were hoped to be more frequent and more regular. Increasing visits would have a significant impact on the relative one's ability to cope.

Keywords: Dementia, support person activity, relative one, burden.

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

Sisällys

1. JOHDANTO	2
2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	5
2.1 Tiedonhaku	5
2.2 Muistisairaudet ja kotona asumisen haasteet	5
2.3 Muistisairaalan läheisen kuormittuneisuus.....	7
2.4 Muistisairaalan läheinen ja tukihenkilötoiminta	9
2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	11
3.TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	13
4.TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	14
4.1 Tutkimuksen empiiriset lähtökohdat.....	14
4.2 Tutkimukseen osallistujat.....	14
4.4. Aineiston keruu.....	15
4.4 Aineiston analyysi ja raportointi.....	16
Taulukko 1. Esimerkki yhden alaluokan etenemisestä	17
5. TULOKSET	18
Taulukko 2 Tutkielman tulokset	18
5.1 Tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle	19
5.2 Luottamuksen rakentumisen avaimet	21
5.3 Yhteistyötä heikentävät tekijät	22
6. POHDINTA	26
6.1 Tulosten tarkastelua.....	26
6.2 Eettisyys	30
6.3 Luotettavuus	31
6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet.....	32
LÄHTEET	34
LIITTEET	39
Liite 1. Lupahakemus Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalle	40
Liite 2. Tiedote Pirkanmaan muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta vastaavalle.....	41
Liite 3. Tiedote tutkimuksesta.....	42
Liite 4. Tutkimukseen osallistujan suostumuslomake	44

1. JOHDANTO

Ikääntyneiden osuus Suomen ja muiden länsimaiden väestöstä kasvaa ja samalla myös kotona asuvien ikääntyneiden määrä lisääntyy. Vanhusten laitoshoidon vähennetään ja kotihoitoa tehostetaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020). Yhä vanhempia ja huonokuntoisempia henkilöitä hoidetaan kotona ja muistisairauksien määrä lisääntyy väestön ikääntyessä. Tänä päivänä yhä useampi omaisen auttaa muistisairasta läheistään heidän päivittäisissä toimissaan. Läheiset huolehtivat muistisairaasta hyvinvoinnista ja arjen sujumisesta, joten heillä on merkittävä eettinen ja taloudellinen rooli osana yhteiskunnan palvelujärjestelmiä, vähentäen näin sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kustannuksia. (Ngandu & Kivipelto 2018, Autio & Rissanen 2020). Voidaan jopa sanoa, että muistisairaudet ovat suuri taakka sairastuneelle, hänen läheisilleen ja yhteiskunnalle. (Ngandu & Kivipelto 2018).

Muistisairauksien määrän on ennustettu kasvavan ja sen esiintyvyys kasvaa vanhemmissa ikäluokissa. Arvioidaan, että Suomessa vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 14500 henkilöä. (Tommola ym. 2021). Heistä vanhimpien yli 85-vuotiaiden osuus kasvaa voimakkaimmin ja muistisairaudet tulevat lisääntymään myös yli 65-vuotiaissa. Tällä hetkellä Suomessa on lähes 200 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. Vuonna 2060 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta arvioidaan olevan 240 000. (Viramo & Sulkava 2015, Jyväkorpi ym. 2020). Euroopassa arvioidaan olevan 10,9 miljoonaa ja koko maailmassa 44,4 miljoonaa muistisairasta ja heistä 63 % elää kehittyneissä maissa. (OECD 2011, Käypä hoito 2021, WHO 2021).

Perheen ja läheisten rooli iäkkäiden omaisten hoitamisessa on vahvistunut merkittävästi kaikissa Pohjoismaissa. Iäkkäiden ja muistisairaiden ihmisten asuminen omassa kodissa mahdollisimman pitkään on asetettu tavoitteeksi niin Suomessa kuten muissakin maissa (Vilkko, Muuri & Finne-Sovari 2010, Latomäki ym 2020, Halonen 2022). Vanhuspalvelulaissa painopisteenä mainitaan ”iäkkäiden kotona asumisen tukeminen ja laitoshoidon vähentäminen”. (Vanhuspalvelulaki 980/2012). Muistisairaiden henkilöiden osuus säännöllisessä kotihoidossa on 20 % ja palveluasumisessa 23 %. (Sotkanet 2022). Se, kuinka paljon kotona asuvan muistisairaasta läheiset kykenevät olemaan hänen tukena, vaikuttaa paljolti siihen millaisten haasteiden kanssa kotona asuminen onnistuu (Mäkelä & Heikkilä 2016) ja myös heidän käsityksissään kotona pärjäämisessä voi paljonkin

olla eroavaisuuksia, (Riikonen & Paavilainen 2018). Suomalainen vanhuspolitiikka korostaa kotona-asumista myös siinä tilanteessa, vaikka kotona tarvitaan säännöllisesti apua päivittäisissä toiminnoissa. Erityisesti kotona-asumista tukemaan tarvitaan ennaltaehkäiseviä ja toimintakykyä ylläpitäviä toimintoja, sekä toimintamalleja, jotka tukevat arjessa elämistä ja suoriutumista itsenäisesti kodin askareissa. Tässä iäkkäiden henkilöiden ja työikäisten omaishoitajien tukeminen korostuu. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020).

Omaishoitajien lisäksi suuri määrä läheisiä, kuten puolisoita ja lapsia oman työnsä ohella tai vapaa-ajalla hoitavat tai auttavat muistisairaita. Yli 65-vuotiaista on 58 prosenttia omaishoitajia (Sotkanet 2022) ja heidän lisäksi on arvioitu läheisiään hoivaavia olevan vähintään 350 000 (Vilkko ym. 2010). Heidän lisäksi sitovassa hoitotilanteessa on arvioitu olevan 20 000 henkilöä, joilla ei tällä hetkellä ole omaishoidon tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, Latomäki ym. 2020).

Sanotaan, että muistisairaus on koko perheen sairaus, täten muistisairaana kaikki läheiset ihmiset joutuvat kohtaamaan hyvin suuria muutoksia, luopumista sekä samalla he käyvät sairauden edetessä suurten tunteiden ja reaktioiden kirjon. Muistisairaana hoito vaatii läheiseltä niin henkistä kuin fyysistä jaksamista, riippuen muistisairaana terveydentilasta. Läheisen jaksamiseksi erilaiset tilapäishoitopalvelut muistisairaille ovat erittäin tärkeitä, mutta niiden järjestämisessä on merkittäviä puutteita. (Grano ym. 2010, Vilkko ym. 2010, sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Mäkelä & Heikkilä 2016, Noro 2019).

Omaisilla on aina ollut tärkeä rooli hoivavastuusta ja myös tänä päivänä läheisten tarjoama hoiva on edelleen keskeisin vanhusten hoivan muoto. On arvioitu, että noin 350 000 suomalaista auttaa läheistensä säännöllisesti ja sitovampaa hoivan antavien määräksi on arvioitu 60 000. Naiset kantavat edelleen merkittävän osan läheisten keskinäisestä hoivavastuusta. (Sointu 2016, Autio & Rissanen 2020). Vanhusten hoiva on taloudellisesti myös erittäin merkittävää. Ilman omaisten antamaa apua ikääntyneisiin liittyvien hoitojen kustannukset Suomessa olisi vuosittain 2,8 miljardia euroa nykyistä suuremmat. (Kehusmaa 2014). Muistisairaiden omaiset tarvitsevat pidempien vapaiden lisäksi pienempiä hengähdystaukoja. Tähän tarpeeseen pystytään vastaamaan tukihenkilötoiminnalla. (Sointu 2016, Autio & Rissanen 2020).

Yhtenä vaikuttavuustavoitteena Kansallisessa ikäohjelmassa vuoteen 2030 on tarjota ennaltaehkäisevät, toimintakykyä parantavat toimet iäkkäälle väestölle ja riskiryhmille, sekä lisätä ja mahdollistaa vapaaehtoistyötä. Myös kansainvälisesti ikääntyminen ja siihen

liittyvät ilmiöt kuten muistisairauksien lisääntyminen, ovat nousseet kiinnostuksen kohteeksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata tukihenkilötoimintaa muistisairaana henkilön läheisten näkökulmasta. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaana läheisen kuormittavuutta. Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan muistisairaana puolisoa, lasta tai muuta muistisairaana läheistä henkilöä, joka on tiiviissä yhteydessä muistisairaana jokapäiväiseen elämään.

2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tiedonhaku

Kirjallisuutta ja tutkimuksia haettiin eri tietokannoista, kuten Cinahl, Medic, Medline, Arto, Andor, PubMed, sekä hakua täydennettiin manuaalisella haulla eri tutkimusten lähdeluetteloista. Hakuja tehtiin vuosille 2008–2018 ja tiedonhaku täydennettiin vuonna 2022. Tutkimuksia haettiin hakusanoilla, jotka koskivat muistisairasta, läheistä, tukihenkilötoimintaa ja kotona asuvaa muistisairasta. Hakusanoja käytettiin sekä yksin, että eri yhdistelmillä. Mukaan valittiin tutkimusartikkeleita, jotka koskivat muistisairautta, hänen läheistään ja tukihenkilötoimintaa, olivat suomen- tai englanninkielisiä sekä vertaisarvioituja.

2.2 Muistisairaudet ja kotona asumisen haasteet

Väestön eliniän kasvu on osaltaan merkki onnistuneesta terveydenhoidosta, tavoitteellisesta terveyspolitiikasta sekä tiedon ja osaamisen kehittymisestä. Ikärakenteen muutoksen takia muistisairaudet kuitenkin lisääntyvät lähitulevaisuudessa. Väestön ikääntyminen merkitsee sitä, että dementia tulee entistä yleisemmäksi tulevaisuudessa, ja esimerkiksi sen esiintyvyys tulee olemaan yli kaksinkertainen seuraavien 20 vuoden aikana maissa, kuten Korea, Chile, Brasilia, Kiina, Columbia ja Costa Rica. (OECD 2011). Suomessa noin 14 500 henkilöä sairastuu vuosittain muistisairauteen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, Käypä hoito 2021), niin tämä kasvu tuo uudenlaisia vaatimuksia sosiaali- ja terveydenhuollolle. (Lehtiranta ym. 2014).

Hyvin tavallinen oire läkkäillä on muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikentyminen ja heistä 20–55 % kokee kärsivänsä eriasteisista muistioireista. Muutokset vaikuttavat paljon siihen, miten itsenäisesti he kykenevät suoriutumaan päivittäisissä toiminnoissa sekä miten paljon oireet haittaavat selviytymistä arjessa. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, Viramo & Sulkava 2015, Käypähoito- suositus 2021).

Muistisairaus heikentää muistia ja muissa tiedonkäsittelyn osa-alueissa tapahtuu heikkenemistä esimerkiksi kielellisissä toiminnoissa, näönvaraisessa hahmottamisessa sekä toiminnanohjauksessa. Etenevässä muistisairaudessa juuri muistissa ja tiedonkäsittelyssä tapahtuu vaikeaa heikentymistä, joka taas voi johtaa dementiaoireyhtymään. Dementiassa aivotoinnoissa tapahtuu laaja-alaisesti

aivotoiminnoissa häiriöitä, jotka merkittävästi haittaavat jokapäiväisistä askareista selviytymistä. Tämän oireyhtymän taustalta löytyy aina joku sairaus, mikä heikentää aivojen toimintaa. Yleisemmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden aiheuttamat muistisairaudet, Lewyn kappale -tauti, Parkinson taudin muistisairaus ja otsaohimolohkorappeumat. (Erkinjuntti ym. 2015, Käypähoito suositus 2021).

Yleisemmin dementiaa aiheuttava on Alzheimer, jota ilmenee ikäihmisillä joka yhdeksännellä 65 vuotta täyttäneistä ja noin joka kolmannella 85 vuotta täyttäneistä. Sen esiintyvyys lisääntyy iän myötä ja Suomessa kaikilla, joilla on todettu etenevä muistisairaus, heistä noin 70 %:lla on Alzheimerin tauti (Erkinjuntti ym. 2015).

Erilaisia käytösoireita muistisairauksiin liittyen esiintyy jopa 90 %:lla potilaista. Muistisairaahan potilaan käytösoireet kuormittavat omaisia sekä aiheuttavat hoidollisia ongelmia ja haasteita. Tyypillisimpinä käytösoireina ilmenee apatia, masennus, aggressiivisuus, levottomuus, ahdistuneisuus, aistiharhat, harhaluulot, muutokset persoonallisuudessa sekä häiriöt uni-valverytmissä. Oireet ovat joko ohimeneviä tai voivat jatkua jopa vuosiakin. Käytösoireet aiheuttavat huomattavan rasituksen läheisille ja voivat olla uhkana kotihoidon jatkuvuudelle. Muistisairaahan kotona asumisen kannalta välttämätöntä on se, että omaishoitajan jaksamista tuetaan. Tärkeää on, että omaishoitaja saa välillä nukkua yönsä kunnolla ja että hän pääsee myös yksin hoitamaan asioitaan. Myös se, että omaishoitaja voi ajoittain olla pidempiäkin aikoja kotoa pois, ilman, että muistisairas täytyy siirtää muualle siksi aikaa, tukee omaishoitajien jaksamista. (Käypähoito-suositus 2021, Muistiliitto n.d.).

Lehtiranta ym. (2014) kuvaa tuloksissaan muistipotilaan laitoshoidon siirtymiseen vaikuttavia tekijöitä, jotka ovat yhteydessä muistipotilaaseen itseensä, läheiseen sekä palvelujärjestelmään ja ympäristöön. Yleisimpinä riskitekijöinä läheiset pitivät muistipotilaan harhailua, sekä läheisen oman terveydentilan ja muistipotilaan liikuntakyvyn heikkenemistä. Syitä siirtymiselle kuvattiin muistipotilaasta itsestään lähtöisin olevia tekijöitä, joita ovat yksin asuminen, pitkäaikaiset sairaudet, mielenterveysongelmat, masennus ja käytösoireet. Läheisestä lähtöisin olevia tekijöitä kuvattiin fyysinen ja psyykinen terveydentila, jaksaminen tai masennus. Myös läheisten omien tukipalveluiden riittämätön määrä tai koettu heikentynyt elämänlaatu koettiin jouduttavan laitoshoidon siirtymistä. (Lehtiranta ym. 2014).

Tulevaisuudessa kun julkinen järjestelmä vähentää laitoshoidon sosiaali- ja terveystoimien palvelurakenteissa, niin silloin omaisten tarjoaman hoivatyön merkitys korostuu entisestään.

Väistämättä nämä muutokset nostavat omaisten tekemän hoivatyön odotuksia ja paineita. Iäkkäillä henkilöillä merkittävin sosiaali- ja terveyspalveluiden- tarvetta aiheuttava sairausryhmä ovat juuri muistisairaudet. (Alzheimer's Association 2010, Autio 2014). Muistisairaiden ja heidän läheistensä kotona selviämisen tukeminen edellyttää järjestelmällisiä toimia. Näitä ovat ennaltaehkäisy, varhainen sairauden toteaminen, terveysongelmien arviointi, sekä palvelujärjestelmien, joista erityisen tärkeänä mainitaan avo- ja neuvontapalvelut sekä kotiin tarjottavat palvelut, niiden toimintaedellytysten varmistaminen ja kehittäminen. (Lehtiranta ym. 2014).

2.3 Muistisairaana läheisen kuormittuneisuus

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan muistisairaana läheisten kokema kuormittuneisuus on suurta. (Galvin ym. 2010, Papastravrou, Charalambous, Tsangari & Karayiannis 2012, Toljamo, Perälä & Laukkala 2012, Latomäki ym. 2020). Kuvailevaa tutkimusta läheisten kokemasta kuormittuneisuudesta on tehty runsaasti. (Stolt ym.2014), mutta Suomessa viimeisen kymmenen vuoden aikana omaishoitajien kuormittuneisuutta on tutkittu vähän. Kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta on tehty runsaasti, mutta Pohjoismaissa tutkimusta aiheesta on tutkittu niukasti. (Manskow, Friberg & Roe 2017, Latomäki ym. 2020).

Läheisen näkökulmasta suuren kuormittuneisuuden kokemus on yhteydessä läheisen itsensä kokemaan heikkoon elämänlaatuun, masennukseen, kokemukseen oman ajan rajallisuudesta ja pelkoon tai epäonnistumisen tunteeseen muistisairaana hoidossa. Läheinen voi kokea olevansa pelkästään muistisairaana hoitaja, jolloin hänen omat mielenkiinnon kohteensa, tarpeet jäävät vähälle huomiolle, sekä muut ihmissuhteet voivat heikentyä tai heille ei enää riitä aikaa ollenkaan. Läheinen saattaa tällaisessa tilanteessa tuntea olevansa kuin loukussa omassa kodissaan. Hän voi tuntea identiteettinsä olevan sidottu hoidettavan elämään, mikä edelleen lisää kuormittuneisuutta. Läheinen saattaa myös olla haluton päästämään irti muistisairaana hoidosta ja syyllisyyden tunto muistisairaana hoitamatta jättämisestä, jos muistisairas on siirtynyt esimerkiksi ympärivuorokautiseen laitoshoidon lisäävät kuormittuneisuuden tunnetta. Läheiset, jotka ovat muistisairaana lapsia ja hoitavat muistisairasta, kokevat kuormittuneisuutensa muita läheisiä suuremmaksi. Läheiset joutuvat usein muuttamaan omaa elämäänsä muistisairaana parhaan mahdollisen hoidon järjestämiseksi kotona. Osa läheisistä tekee osa-aikatyötä, mikä taas johtaa epävarmuuteen taloudellisesta selviytymisestä. Tämän on todettu lisäävän läheisen

kokemaa kuormittuneisuutta. (Juntunen, Era & Salminen 2013, Stolt ym. 2014, Halonen 2022).

Läheisen kuormittuneisuus on hyvin yleistä muistipotilaan hoidossa ja se voi muuttua hyvinkin lyhyen ajan sisällä. Muistipotilaan kotihoidossa läheisen kuormittuneisuus ei koostu pelkästään yhdestä tekijästä, vaan siihen vaikuttavat sekä muistipotilaaseen että läheiseen itseensä liittyvät tekijät. Läheisen jaksamista tuetaan hänen itsensä ja muistipotilaan terveydentilasta säännöllisesti toteutetuilla monipuolisilla ja kokonaisvaltaisilla arvioinnilla ja standardoiduilla mittareilla. Muistipotilaiden läheisille on tarjottava myös heille yksilöllisesti räätälöityjä palveluita. Niiden tarkoituksena on edistää läheisten terveyttä ja heidän jaksamistaan muistipotilaiden hoidossa. (Stolt ym. 2014).

Kotona asuvien muistisairaiden läheisten kuormittuneisuus ja siihen liittyviä muutoksia seurattiin kolmen kuukauden aikana ja tässä tehdyssä tutkimuksessa saadut tulokset vahvistavat sen, että muistipotilaiden hoito on läheisiä kuormittavaa vastaten aikaisempia tuloksia. (Stolt ym. 2014) Valtaosa muistihäiriöitä sairastavista iäkkäistä henkilöistä asuu omissa kodeissaan vaatien omaisen tai muun läheisen toteuttamaa hoitoa. Omaishoidon tukeen oikeutettuja omaishoitajia on Suomessa 3900, joista noin viidennes hoitaa kotona muistipotilasta. Näiden lisäksi on suuri määrä läheisiä, kuten puolisoita ja lapsia (Vilkkö ym. 2010, Stolt ym. 2014), jotka oman työnsä ohessa tai vapaa-ajallaan hoitavat muistipotilasta saamatta taloudellista korvausta toteuttamastaan hoidosta. Muistipotilaan hoito vaatii läheiseltä niin henkistä kuin fyysistä jaksamista, riippuen muistipotilaan terveydentilasta. Läheisen jaksamiseksi erilaiset tilapäishoitopalvelut muistipotilaille ovat erittäin tärkeitä, mutta niiden järjestämisessä on merkittäviä puutteita. Kansallinen muistiohjelma painottaakin muistipotilaiden läheisten huomioimista ja erilaisten palveluiden kehittämistä läheisten toimintakyvyn ja jaksamisen edistämiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Kuormittuneisuutta on kuvattu muistipotilaan hoidon aiheuttamina fyysisenä, psyykkisenä, emotionaalisenä, sosiaalisena ja taloudellisenä vaikutuksena läheisten elämässä. (Stolt ym. 2014).

Läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen on tunnistettu olevan yhteydessä muistipotilaaseen ja läheiseen itseensä liittyvät tekijät. Muistipotilaaseen liittyvät tekijät ovat vaikeat psyykkiset ongelmat ja käytöshäiriöt heikentynyt muistipotilaan elämänlaatu ja toimintakyky. Muistipotilaan sairauteen liittyvät tekijät, kuten toimintakyvyn heikkeneminen tai muistipotilaan riippuvuus hoitajasta, ennustavat läheisen kokemaa kuormittuneisuutta.

Läheisen näkökulmasta suuren kuormittuneisuuden kokemus on yhteydessä läheisen itsensä kokemaan heikkoon elämänlaatuun, masennukseen, kokemukseen oman ajan rajallisuudesta ja pelkoon tai epäonnistumisen tunteeseen muistipotilaan hoidossa. (Stolt ym. 2014).

Omaishoitajan on saatava aikaa myös itselleen ja harrastuksilleen, koska muistisairaahan hoitotyö sitoo läheisen muistisairaaseen ympäri vuorokauden. Omaishoitaja avustaa usein kaikissa käytännön toiminnoissa ja hänen myös valvottava esimerkiksi sairastuneen liikkumista ja kannettava vastuu kaikista arkielämään liittyvistä toiminnoista. Läheistä on muistutettava siitä, että hän huolehtii itsestään ja omasta jaksamisestaan. Ystäväpalvelu ja tukihenkilöt, kuten Muistiliiton muistikaverit, voivat olla merkittäviä perheen henkisen tuen antajia. (Erkinjuntti ym. 2015).

2.4 Muistisairaahan läheinen ja tukihenkilötoiminta

Muistisairaus on etenevä sairaus, siksi sekä sairastunut ihminen että hänen omaisensa tarvitsevat hoitopolun eri vaiheissa aina tarpeiden muuttuessa oikea-aikaisesti toteutettuja ja oikeasisältöisiä palveluja. Muistisairautta hoitavat läheiset kohtaavat päivittäin ongelmia, joiden ratkaisemiseen tarvitaan tietoa. Läheisten tukemisessa on yhteistyö kolmannen sektorin kanssa välttämätöntä. Läheiset tarvitsevat tukea myös hoidettavan lopulta siirtyessä ympärivuorokautiseen hoitoon. (Erkinjuntti ym.2015).

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on yhdistys muistisairaille, heidän läheisilleen, ammattihenkilöstölle sekä kaikille muistiasioista kiinnostuneille. Yhdistyksen toimialueena on Pirkanmaa. He järjestävät tukihenkilötoimintaa kotona asuville muistisairaille ja heidän läheisilleen. On tärkeää tukea kotona asuvan muistisairaahan toimintakykyä, jotta hän voisi asua mahdollisimman pitkään omassa kodissa ja elää hyvää, omannäköistä arkea. Muistisairas voi saada tukihenkilöltä apua ja tukea harrastuksiin ja ulkoiluun tai hän voi lähteä seuraksi erilaisiin tapahtumiin. Muistisairaahan läheinen kaipaa myös tukea arjessa ja tuki on usein silloin keskustelemista, kuuntelua tai tukihenkilö mahdollistaa läheiselle hengähdystauon muistisairaahan hoitamisesta. (Pirkanmaan muistiyhdistys n.d.).

Muistiliiton strategiassa 2017–2020 painottuu vapaaehtoistyön merkitys ja arvostus. Vapaaehtoistyössä henkilöitä tai yhteisöjä autetaan erilaisin auttamis- ja tukitoimin. Siitä ei

makseta palkkaa ja sitä toteutetaan henkilön omasta vapaasta tahdosta. Tukeva-hankkeen avulla Pirkanmaan muistiyhdistys edistää tätä kansallisen muistiohjelman tavoitetta. Pirkanmaan muistiyhdistyksen tarkoituksena on muistisairaiden ja heidän omaistensa hyvinvoinnin edellytysten turvaaminen muistisairauden eri vaiheissa. Viime vuosien ajan yhdistyksen keskeisenä painopisteenä on ollut sairastuneiden ja omaisten tavoittaminen heti sairauden alkuvaiheesta lähtien, koska on todettu, että silloin tuen ja tiedon tarve on suuri. Yhdistyksellä on tiivis yhteistyö muistisairausradiologeja tekevien tahojen kanssa, ja he ovat lähteneet yhdessä näiden toimijoiden kanssa luomaan ja kehittämään uusia yhteistyömalleja. Kansallinen muistiohjelma painottaa muistipotilaiden läheisten huomioimista ja erilaisten palveluiden kehittämistä läheisten toimintakyvyn ja jaksamisen edistämiseksi. Yhteistyökumppaneiden toive on, että tukihenkilötoiminta kehittyy toimivaksi ja helposti saavutettavissa olevaksi toiminnaksi. Toiminnan toivotaan tukevan muistisairaana ja omaisen ennaltaehkäisyä, kuntoutumista ja kotona pärjäämistä. Vapaaehtoisen tukihenkilön tehtäviin kuuluu tarjota tuettavalle hänen tarvitsemaansa tukea ja ohjausta, rinnalla kulkien, ohjaten ja opastaen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Tukeva-hanke 2017).

Sosiaali- ja terveysministerin asettama työryhmä valmisteli Kansallisen Muistiohjelman 2012–2020, sen yksi päätavoite on varmistaa hyvä elämänlaatu muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Tavoite sisältää, että tukea annetaan oikea-aikaisesti, hoidon, kuntoutuksen ja palveluiden saannin, sekä yhdeksi vaikuttavuustavoitteeksi vapaaehtoistyölle vakiintuneen aseman ikääntyvässä yhteiskunnassa. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020). Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista tarkoituksena on ”parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja. Saada ohjausta muiden tarjolla olevien palvelujen käyttöön yksilöllisten tarpeittensa mukaisesti ja riittävän ajoissa silloin, kun hänen heikentynyt toimintakykynsä sitä edellyttää. Vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista”. (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 2012). Käypä hoitosuositus ja Kansallinen muistiohjelma korostavat sairastuneen ja omaisen tukemista ja tukemisen jatkuvuutta. Ammattihenkilöstön lisäksi neuvontaa ja opastusta voivat antaa esimerkiksi muistihoitajat ja muistikoordinaattorit, sekä Muistiliiton muistikaverit

voivat olla merkittävä perheen henkisen tuen antajia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, Huhtamäki-Kuoppala, Ekola, & Hallikainen 2015, Käypä hoito 2021, Valvira 2021).

Muistiyhdistyksen ja yhteistyökumppanien yhteinen näkemys on, että muistisairas ja omainen tarvitsevat erityisesti tukea eri vaiheissa, joita ovat mm. diagnoosin saaminen, lyhytaikaishoitojaksoille sekä pitkäaikaishoitoon siirtyminen. Aiemmissa hankkeissa sairauden edetessä tarve omaisen tukemiseen on noussut vahvasti esille. Vertaisryhmätoiminta vaikkakin se joissakin tilanteissa tarjoaa hyvin tukea, mutta juuri edellä kuvatuissa eri vaiheissa tämä tuki ei ole riittävää eikä se aina tavoita kaikkia tuen tarpeessa olevia. (Pirkanmaan muistiyhdistys Tukeya-hanke 2017).

Muistiyhdistyksen tukihenkilön tapaamiset ovat aina maksuttomia ja vaikka toiminnasta ei makseta palkkaa, niin tukihenkilönä saa paljon uutta sisältöä ja kokemuksia elämäänsä ja ennen kaikkea hyvää mieltä. Yhdistys kouluttaa vapaaehtoiset, koulutus on maksutonta ja se koostuu neljästä koulutuskerrasta. Tukihenkilöllä ei tarvitse olla mitään erityistaitoja, ns. tavallisen ihmisen tiedot ja taidot riittävät, kunhan hän on rehellinen ja luotettava. Tukihenkilö voi tukea omalla tavallaan muistisairasta ja hänen omaistaan kuunnellen ja keskustellen. Tukihenkilö toimii tässä tehtävässään ihan oman tilanteensa mukaan, se miten paljon hänellä on aikaa ja voimia vapaaehtoistoimintaan on ihan hänestä itsestä kiinni. Kaikki apu sen pienikin on tärkeää. (Pirkanmaan Muistiyhdistys n.d.).

Kansallisen ikäohjelman vuoteen 2030 tavoite on, että julkinen sektori pystyy tunnistamaan ja tekee mahdolliseksi vapaaehtoistoiminnan vapaaehtoisia ja yhteiskuntaa hyödyttävällä tavalla. Yhtenä toimenpiteenä ikäohjelmassa on selvittää minkälaisia keinoja ja käytänteitä vapaaehtoistyön houkuttelevuuden lisäämiseksi on olemassa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020).

2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Muistisairaiden läheisten kuormittuneisuutta on tutkittu melko paljon kansainvälisesti, mutta ei niinkään pohjoismaissa ja Suomessa omaishoitajien kuormittuneisuutta on tutkittu todella vähän. Aiemmat tutkimustulokset ovat kuitenkin yhteneväisiä. Ikääntyvien ihmisten määrän lisääntyessä samalla myös kotona asuvien muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy. Mahdollisuus muistisairaana kotona asumiselle edellyttää paljon tukea ja apua ja tuen tarve lisääntyy sairauden edetessä. Usein tämän tuen antajana toimii muistisairaana puoliso, lapset

tai muu läheinen. Puolisoaan hoivaavan läheisen elämä kaventuu paljon kodin seinien sisälle, aina muistisairasta ei voi jättää yksin kotiin edes kaupassa käynnin ajaksi. Omista harrastuksista voi myös joutua luopumaan ja läheisen kuormittuneisuus kasvaa muistisairaahan sairauden edetessä. Haasteita kotona asumiselle aiheuttaa esimerkiksi muistisairaahan käytöshäiriöt, aggressiivisuus, kotoa karkailut, haasteet hygienian hoidossa, vaeltelut öisin, jolloin läheinen ei saa nukuttua. Nämä kaikki kasvattavat läheisen kokemaan kuormittuneisuutta.

Tarve muistisairaille ja läheisille tarkoitettuun tukihenkilötoimintaan on noussut vahvasti esille aiemmissa hankkeissa, sekä julkisen sektorin ja muistiyhdistyksen käytännön toiminnan myötä. Muistiyhdistys tarjoaa muistisairaalle ja hänen läheiselleen tukea ja apua tukihenkilötoiminnan myötä.

Tällä tutkimuksella selvitetään tukihenkilötoiminnan merkitystä kotona asuvan muistisairaahan henkilön läheisen elämään. Oleellista on tuoda esille se, miten tukihenkilötoiminta vaikuttaa läheisen kokemaan kuormittuneisuuteen. Tukihenkilötoiminnan merkityksen tutkimista voidaan hyödyntää kehitettäessä tukihenkilötoimintaa, sekä perhehoitotyön kehittämisessä.

3.TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata tukihenkilötoimintaa muistisairaahan henkilön läheisten näkökulmasta. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaahan läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaahan omaisen kuormittavuutta.

Tutkimuskysymyksenä on: Millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaahan läheisen elämään?

4. TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen empiiriset lähtökohdat

Tutkimuksen tausta-ajatus on tukihenkilön antaman tuen merkityksen tutkiminen muistisairaana läheiselle, jolloin ollaan kiinnostuneita tuen merkityksestä läheisen kokemaan kuormittumiseen. Tutkimuksen toteutus oli laadullinen eli kvalitatiivinen ja lähtökohtana oli kotona asuvan muistisairaana läheinen ja hänen kokemuksensa tukihenkilötoiminnasta. Tutkimuksessa selvitettiin, millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on läheisen elämään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, Parahoo 2014, Hyvärinen ym. 2017). Tutkimusasetelmana on kuvaileva, laadullinen induktiivinen haastattelututkimus. (Tuomi & Sarajärvi 2018, Flick 2014, Parahoo 2014). Tutkimuksella tuotetaan uutta tietoa tukihenkilötoiminnan vaikutuksesta muistisairaana läheisen elämään, josta on niukasti tietoa Suomessa kyseisessä kontekstissa (Kylmä & Juvakka 2012, Parahoo 2014).

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimus kohdistui kotona asuvan muistisairaana läheisiin. Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan muistisairaana puolisoa, lasta tai muuta muistisairaana läheistä henkilöä, joka on tiiviissä yhteydessä muistisairaana jokapäiväiseen elämään.

Läheinen asui joko samassa taloudessa tai eri asunnossa muistisairaana kanssa. Läheinen oli hyvin tiiviisti päivittäin yhteydessä muistisairaaseen ja muistisairaana kotona asumisen mahdollisuus oli riippuvainen läheisen antamasta päivittäisestä tuesta ja avusta. Muistisairaalla oli diagnosoitu muistisairaus ja heillä kävi tukihenkilö joko suoranaisesti muistisairaana tai läheisen tukena.

Tutkimukseen osallistui 14 muistisairaana läheistä, miehiä/naista. Heistä muistisairaana lapsia oli kaksi ja 12 oli puolisoita. Yhden muistisairaana avopuoliso asui omissa asunnoissa ja muistisairaiden lapset asuivat eri asunnoissa, kuin muistisairas, loput 11 läheistä asuivat samassa taloudessa muistisairaana kanssa. Lapset olivat molemmat työssäkäyviä. Puolisot eivät olleet työelämässä.

Tukihenkilö kävi tuettavien luona keskimäärin, joka toinen viikko ja viipyi kerrallaan keskimäärin kaksi tuntia. Yhden haastateltavan puoliso oli menehtynyt ihan lähiaikoina

ympäri vuorokautisessa hoidossa ja yhden haastateltavan puoliso oli joutunut sairaalaan ennen haastattelua toimintakyvyn huononemisen vuoksi. Muiden haastateltavien muistisairaajat läheiset asuivat kotona.

4.3 Aineiston keruu

Läheiset rekrytoitiin tutkimukseen ottamalla yhteyttä muistiyhdistyksen toiminnanjohtajaan ja tukihenkilötoiminnasta vastaava henkilö otti yhteyttä muistisairaiden läheisiin, joiden luona kävi tukihenkilö. Läheisille lähetettiin muistiyhdistyksen kautta ennen haastatteluiden suorittamista kirjallinen esite tutkimuksesta ja tutkimukseen osallistumiseen suostumuslomake. Tukihenkilötoiminnasta vastaava henkilö ilmoitti tutkimukseen halukkaiden yhteystiedot tutkijalle ja tutkija otti heihin puhelimitse yhteyttä, jolloin sovittiin haastattelu-aika ja paikka. Kahteen haastatteluun suostuvaista ei tutkija saanut yhteyttä. Läheiset haastateltiin marraskuun 2018 ja huhtikuun 2019 välisenä aikana.

Kaikki tutkimukseen osallistujat saivat postitse etukäteen luettavakseen tutkimustiedotteen, jonka muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta vastaava henkilö lähetti heille kotiin. Sen luettuaan he antoivat tietoisesti suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Tiedotteen mukana oli valmiiksi postimerkein varustettu kuori, jonka haastateltavat lähettivät muistiyhdistykselle, jonka kautta tutkija sai ne itselleen. Ennen haastattelun aloittamista tutkija vielä kertoi tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen, sekä kysyi vielä haastateltavan suostumuksen, sekä varmisti, että haastateltava on siinä vapaaehtoisesti mukana. Haastatteluiden nauhoittamiseen myös tutkija kysyi erikseen luvan ja kaikki haastattelut nauhoitettiin osallistujien suostumuksella.

Tiedonkeruu toteutettiin avoimella haastattelulla, jossa käytettiin apuna apukysymyksiä, kuten esimerkiksi: missä vaiheessa läheinen oli saanut tukihenkilön, mitä läheinen oli tehnyt yhdessä tukihenkilön kanssa, miten läheiset olivat käyttäneet ajan tukihenkilön tullessa, miten tukihenkilön käynnit on vaikuttanut läheisen arkeen, jaksamiseen ja kuormittuneisuuden tunteeseen, mitä läheinen toivoo tukihenkilöltä, mikä siinä on tärkeää, missä tukihenkilö on onnistunut/epäonnistunut, minkälainen tuki/apu vähentäisi läheisen kokemaa kuormittuneisuutta. Haastattelu aloitettiin kysymällä: ”kertokaa omin sanoin elämästänne muistisairaana läheisenä” koska näin haluttiin saada mahdollisimman rikas

kuvaus elämästä muistisairaana läheisenä kokonaistilanteen ymmärtämiseksi ja miten tukihenkilötoiminta siihen kytkeytyy.

Haastatteluista 2 toteutettiin haastateltavan kotona, 1 toteutettiin muistiyhdistyksen tiloissa ja 11 toteutettiin puhelinhaastatteluna. Haastatteluihin kului aikaa 35minuutista 1,5 tuntiin. Alkuperäisilmauksia saatiin 320 kappaletta, joista pelkistyksiä saatiin 701 kappaletta. Tutkimuksen tekijä suoritti itse haastattelut, sekä litteroi aineiston itse.

Kotona tapahtuvissa haastatteluissa yhdessä oli muistisairas läsnä haastattelun aikana ja toisessa muistisairas oli haastattelun ajan päivälevolla. Muistiyhdistyksen tiloissa tapahtuvassa haastattelussa läheinen oli yksin haastattelun aikana. Puhelinhaastatteluissa suurimmassa osassa muistisairas oli kotona haastattelun aikana, mutta ei osallistunut keskusteluun.

4.4 Aineiston analyysi ja raportointi

Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista sisällön analyysiä. Tehdyssä sisällönanalyysissä analyysiyksikkönä oli lause tai lauserakenne, joka kuvasi kotona asuvan muistisairaana läheisen kokemuksia siitä millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla oli läheisen elämään ja millainen vaikutus sillä oli läheisen kuormittumiseen. Tämän jälkeen ajatuskokonaisuuksista tehtiin pelkistykset. Pelkistyksistä muodostui 16 alaluokkaa ja niistä 3 yläluokkaa, kuten taulukossa 1 on kuvattu esimerkkinä yhden alaluokan muodostumisesta: *tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle* alaluokiksi muodostuivat tyytyväisyys, kiitollisuus, luottamus, oman ajan viettäminen, henkinen tuki, konkreettinen apu. *Luottamuksen rakentuminen* alaluokiksi muodostuivat yhteisen ajan viettäminen, yhteydenpidon keinot, yhteydenpidon tärkeäksi kokeminen, toiveiden kuuleminen. *Yhteistyötä heikentävät tekijät* alaluokiksi muodostuivat: epäsäännölliset käynnit, epävarmuuden tunteminen, etäisyyden kokeminen, tukihenkilön henkilökohtaisen elämän tuomat rajoitteet tukihenkilötoimintaan, kuormittumisen tunteet ennen tukihenkilön saapumista, mielipahan kokeminen. Aineiston muodostuminen on esitetty taulukossa 1.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
missä asioissa onnistunu (tukihenkilö) no kyllä siinä, kun tulevat niin hyvin toimeen sielä ja lähtevät kävelyille (H9 8.6)	tukihenkilö on onnistunut saavuttamaan muistisairaana luottamuksen (H9, H13)	Luottamus	Tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle
että häneen voi luottaa, että hän tekee sen ja osaa sen asian hoitaa (H4 7.6)	tukihenkilö tekee sen minkä on luvannut (H4) tukihenkilöön voi luottaa (H3,H4, H9)		
mä koen, että se on heidän yhteistä aikaa että se on mulle tavallaan vapaa-aikaa, sillä tavalla ja he voivat sen ajan käyttää miten sen nyt parhaaksi näkee (H4 5.2)	läheinen kokee, että tukihenkilö saa käyttää ajan yhdessä muistisairaana kanssa miten parhaaksi näkevät (H4)		
kun mä tiedän että (muistisairas) pitää niistä käyneistä niin mä voin lähtee tästä huoletta pois ettei mun tarvi miettiä sitä että mitä täälä on puhuttu tai mitä täälä on tehty (H4 5.4)	läheinen on voinut rauhassa lähteä pois tukihenkilön tullessa (H3,H4) läheinen on voinut rauhassa lähteä pois tukihenkilön tullessa (H3,H4)		
ni mä voin sanoa että mä en tänään jaksa että mä lähden pois tilanteesta (H3 4.2)	Läheinen voi sanoa tukihenkilölle olevansa väsynyt (H3)		
mä en ihan pilkulleen tiedä miten ne menee ni mulla on tässä ollut tekemistä mutta hiukan kahden ja kahden ja puolen vuoden aikana mä oon oppinu että ne voi jättää jollekin (H3 4.1)	Läheisellä mennyt kaksi ja puoli vuotta luottamuksen syntymiseen, että hän voi jättää asioita tukihenkilön hoidettavaksi (H3)		
sinä päivänä tiedän, ettei silloin tarvi käydä heti toki en käy joka päivä mutta tiedän että missä mennään mutta en kerkiä joka päivä käymään (H7 4.3)	tukihenkilön käyntipäivänä ei läheisen tarvitse käydä heti omaisen luona (H7)		
mä olen niinku ihan vapaalintu silloin sillä ajalla, että kyllä mä pidän, että olen kyllä kovin tyytyväinen että arvostan sitä saamaani vapaa-aikaa ja arvostan sitä työtä mitä hän tekee (H4 5.4)	läheinen kokee olevansa kuin vapaa lintu kun tukihenkilö tulee (H4)		

Taulukko 1. Esimerkki yhden alaluokan etenemisestä

5. TULOKSET

Taulukossa 2 tutkielman tulokset osoittavat mitä tulosten yläluokat: tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle, luottamuksen rakentuminen ja yhteistyötä heikentävät tekijät pitävät sisällään.

YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle	Tyytyväisyys
	Kiitollisuus
	Luottamus
	Oman ajan viettäminen
	Henkinen tuki
	Konkreettinen apu
Luottamuksen rakentuminen	Yhteisen ajan viettäminen
	Yhteydenpidon keinot
	Yhteydenpidon tärkeäksi kokeminen
	Toiveiden kuuleminen
Yhteistyötä heikentävät tekijät	Epäsäännölliset käynnit
	Epävarmuuden tunteminen
	Etäisyyden kokeminen
	Tukihenkilön henkilökohtaisen elämän tuomat rajoitteet tukihenkilötoimintaan
	Kuormittumisen tunteet ennen tukihenkilön saapumista
	Mielipahan kokeminen

Taulukko 2 Tutkielman tulokset

5.1 Tukihenkilön positiivinen merkitys läheiselle

Tukihenkilö on koettu sydämellisenä, iloisena, asiansa osaavana, hyödyllisenä, lahjana, tunnollisena ja asiallisena. Läheisten mielestä on tärkeää, että tukihenkilö on tullut hyvin toimeen muistisairaana kanssa, hän on osannut ottaa tullessaan tilanteen hyvin haltuun ja läheinen on kokenut käynnit hyödyllisiksi. Tukihenkilöstä on tullut hyvin tärkeä ja läheinen, josta on ollut paljon iloa ja apua läheisille.

hänestä on tullut perhetuttu ja ystävä sitten vielä, kun hän on hyvin rauhallinen (H1)

Tukihenkilö on osoittautunut juuri sellaiseksi, kun läheiset oli kuvitellut tukihenkilön olevan. Tukihenkilö on myös tuonut läheisten elämään vaihtelua ja uutta sisältöä elämään. Tukihenkilöön ja tukihenkilötoimintaan on oltu hyvin tyytyväisiä. Läheiset kokevat kiitollisuutta siitä, että ovat saaneet tukihenkilön ja toivovat että saisivat pitää nykyisen tukihenkilön.

en mä osaa sanoa, minusta kaikki on niin positiivista, hän on niin sydämen asiakseen ottanu nää, se on ihan huippua, että suurkiitollinen siitä heille (H9)

kaikin puolin siis positiivinen on tää tukihenkilö, on mukava, asiallinen, kiva (H7)

Läheiset kokevat, että tukihenkilö on onnistunut saavuttamaan muistisairaana luottamuksen ja se on läheisille tärkeää. On tärkeää että, tukihenkilöön voi luottaa, hän tekee sen minkä on luvannut. Läheiset ovat oppineet luottamaan siihen, että he voivat jättää asioita tukihenkilön hoidettavaksi, eikä läheisten ole tarvinnut olla huolissaan siitä, miten tukihenkilöllä ja muistisairaalla kotona on mennyt heidän kotoansa poissa ollessaan. Tämä tukee läheisten jaksamista ja vähentää kuormittumisen tunnetta. Läheiset kokevat myös, että ovat voineet rauhassa lähteä kotoa pois tukihenkilön tullessa ja kertoa avoimesti heille väsymyksen tunteestaan. Luottamuksen tunnetta kuvasi eräs vastaajista näin, että tukihenkilön käydessä muistisairaana luona, ei läheisen ole tarvinnut heti sinä päivänä siellä käydä. Läheisten mielestä tukihenkilö saa käyttää ajan muistisairaana kanssa, miten tukihenkilö parhaaksi näkee ja läheiset saa kokea hetken vapauden tunnetta hoivan tunteesta.

mä olen niinku ihan vapaalintu silloin sillä ajalla (H4)

mä läksin kyllä joka kerta pois, sitten pistin kahvit termariin ja sitte heippa vaan ja ne kyllä pärjäili täällä (H12)

Tukihenkilön käynnit on mahdollistanut läheisille oman ajan viettämisen, jolloin läheiset ovat voineet lähteä tärkeän harrastuksen esimerkiksi kalastamisen pariin, lukea kirjoja, tehdä käsitöitä, lähteä koiran kanssa ulkoilemaan. Läheiset ovat kokeneet tärkeäksi sen, että he ovat voineet hoitaa omia asioita tukihenkilön tullessa, käydä jalkahoidossa, tavata muita ihmisiä, ystäviä. Heille on ollut tärkeää saada suunnitella etukäteen miten oman ajan käyttää, lähteäkö parturiin vai kauppaan. Läheiset ovat kokeneet tärkeänä, että tukihenkilön tullessa he ovat voineet silloin lähteä kotoa pois, tämä on myös auttanut jaksamisessa. Tieto siitä, että voi jo etukäteen suunnitella miten sen ajan käyttää antaa pientä helpotuksen tunnetta hoivasuhteeseen.

kumminkin se on semmonen henkireikä, toi ku pääsee tonne vaan koskelle mä oon koittanu sille aina kalaa antaa on oikein mieli hyvä, kun saa semmosta pitää (H5)

mä voin luottaa täysin ja olla sen kaks tuntia missä mä tykkään (H3)

Tukihenkilön käynnit läheiset ovat kokeneet henkisesti piristävinä ja virkistävinä, koska he ovat silloin päässeet yksin rentoutumaan. Tukihenkilön tullessa läheisten ei tarvitse olla jatkuvasti valppaana muistisairaana vuoksi, vaan tukihenkilö on kannustanut läheisiä silloin harrastamaan. Käynnit ovat tuottaneet mielihyvää läheisille ja poistaneet yksinäisyyden tunteen. Useat vastaajista kertoivat, etteivät ennen tukihenkilön tuloa käyneet missään yhdessä muistisairaana kanssa ja omat harrastukset olivat jääneet kokonaan.

ja mä pääsin taas jatkaan tätä harrastustani itte siinä ja tuota samalla pääsee ihmisten kanssa jutteleen että ei oo semmosessa umpiossa ja tuota noin kun heillä meni hirveen hyvin ja meillä meni hyvin tukihenkilön kanssa ni se oli todella se tuntu että se on oikein lahja (H2)

Läheiset ovat kokeneet saavansa paljon konkreettista apua tukihenkilöiltä. Tukihenkilö on käynyt esimerkiksi hakemassa apteekista muistisairaana lääkkeitä ja vienyt ne hoitokotiin muistisairaana ollessa siellä, kun läheinen ei ole päässyt niitä viemään. He ovat käyneet muistisairaana kanssa kuulokeskuksessa tai tutustuneet muistisairaana lääkkeisiin ennen lääkäriin menoa. Läheiset ovat kokeneet tärkeänä, että tukihenkilö on käynyt vaateostoksilla muistisairaana kanssa, kampaajalla, konsertissa ja kaupungilla, kun läheinen itse ei ole päässyt. Konkreettisen avun saaminen vähensi huomattavasti läheisten kuormittumisen tunnetta. Läheiset ovat yrittäneet myös ottaa mallia tukihenkilön tavasta

kohdata ja toimia muistisairaana kanssa ja tukihenkilöt ovat tukeneet läheisiä muistisairaana päivittäisessä aktivoinnissa.

mä oon saanu seurata kuinka rauhallisesti hän ohjaa niin mä oon koittanu oppia siitä, että mä tunnen, että meidän pitäis ylläpitää sitä, että tukihenkilö on tässä tukenut ja auttanut että tää on ihan tukihenkilön merkittävä tehtävä (H1)

Vastaajista lähes kaikki kokivat yhdeksi tärkeimmäksi tukihenkilön antamasta tuesta konkreettisen avun. Oli se sitten lääkkeiden hakua apteekista tai yhdessä saunan kiukaan ja työkalujen ostamista, tärkeää oli tunne, ettei ollut enää yksin selviämässä asioista, joihin ei aiemmin ollut saanut apua ja tukea.

5.2 Luottamuksen rakentumisen avaimet

Yhteistyö on rakentunut yhteisen ajan viettämisellä harrastusten parissa, kävelylenkeillä, yhdessä saunoen, konserteissa, museoissa käyden. Läheinen on voinut keskustella tukihenkilön kanssa yhdessä kahvia juoden ja käydä samalla ostoksilla. Tämä on koettu tärkeäksi voimavaraksi läheiselle.

ollu minulle myös kovasti iloa ja apua ollaan käyty sitten yhdessäkin kesällä uimassa ja syömässä ja huomenna mennään kirkkoon kuuntelemaan konserttia sillä tavalla voi sanoa, että ihan ystävästytykin hänen kanssaan (H6)

ollaan käyty muutaman kerran museossa ja sitten kävelyllä ja sitten ihan omiakin asioita siinä samalla ja käyty kahvilla tai viime aikoina käyty ihan syömässä sitten päivällä sen parisen tuntia mitä me siinä ollaan (H11)

Yhteydenpitoa ylläpidetään myös puhelimen välityksellä ja uusista tapaamisajoista sovitaan myös tekstiviesteillä. Kalenteri on myös käytössä läheisen kotona ja siihen on merkitty seuraava tapaamisajankohta. Läheiset ovat kokeneet yhteydenpidon tukihenkilön kanssa todella tärkeäksi, se on auttanut heitä tutustumaan toisiinsa paremmin ja tiivis yhteydenpito auttaa ylläpitämään hyviä suhteita yllä.

jos se yhteydenpito on vähäistä ni silloin ei niinku tiedä miten se tukihenkilö toimii eikä ymmärrä välttämättä sitä, että mikä etuoikeus sulla on, ku perheessä on tämmönen tukihenkilö (H4)

Yhteydenpito on auttanut luomaan luottamuksen tunnetta läheisille ja sairauden alkuvaiheessa yhteydenpito on koettu erittäin tärkeäksi, samoin muistisairauden edetessä läheiset ovat keskustelleet lisäkäyntien mahdollisuudesta tukihenkilön kanssa.

5.3 Yhteistyötä heikentävät tekijät

Lähes kaikki vastaajista kokivat tukihenkilön käynnit liian vähäisiksi ja käynnit on myös koettu liian epäsäännöllisiksi. Läheiset toivoivat, että käynnit olisivat säännöllisiä ja kerran viikossa tapahtuvia. Myöskään tukihenkilöitä ei koettu olevan riittävästi.

että sitä vaan pitää tärkeänä että vois käydä toisenakin päivänä auttas kauheesti (H1)

että se ei olis kauheen harvakseltaan vaan olis säännöllistä kerran viikossa se olis semmonen hyvä (H10)

Läheiset kokivat, että toinenkin tukihenkilö olisi hyvä. Kuitenkin he pohtivat muistisairaana kannalta, että pitkälle edennyt muistisairaus voisi estää sopeutumaan useamman eri henkilön käynteihin.

Läheiset kokivat, etteivät he voi vaatia tukihenkilöä käymään useammin, koska se on vapaaehtoistoimintaa ja läheisten mielestä tiheämmät käynnit saattaisivat muodostua rasitteeksi tukihenkilölle.

tämä joka tekee tukihenkilönä vapaaehtoistyötä ei häntä voi velvoittaa, että hän on usein ja pitkiä aikoja (H4)

Läheiset eivät myöskään usko, että tukihenkilö haluaisi käydä useammin kuin joka toinen viikko.

enkä mä usko, että tää henkilö ei varmaan haluakaan hän ei varmaan suostuisi enempää ku joka toinen viikko (H11)

Läheiset kokevat epävarmuutta siitä, jatkaako tukihenkilö heillä käyntejä, onko tukihenkilö jättämässä heidät, väsyvän käynteihin ja että viihtyykö tukihenkilö jatkossa heillä. Läheiset kokevat epävarmuutta siitä, uskaltavatko he kysyä mahdollisuutta lisäkäynteihin.

että se jaksais käydä tota jatkossaki ku mä en oo uskaltanut kysyä, että jaksaisko se useempanaki päivänä poikkeen (H1)

Tukihenkilöä ei ole myöskään haluttu rasittaa asioilla, jotka koskevat muistisairaahan lääkärikäyntejä, lääkahoitoa, edunvalvonta-asioita tai valtakirjoihin liittyviä asioita. Kotiavun hakuprosessilla ei myöskään ole haluttu rasittaa heitä. Eräässä vastauksessa läheinen myös epäroi, että haluaako tukihenkilö lopettaa käynnit siksi, koska läheinen kokee olevansa masentunut.

mulla on jotenki vaan tuli semmonen tunne, että hän on tavallaan pyrkimässä eroon tästä hommastaon niinku kyllästyny minuun, kun mä oon tämmönen masentunu ihminen (H11)

mutta nää kirjalliset, kun on lääkäreitä ja on sitten noi lääkkeet, kun ei nää tietysti näille kuulu mikään ni mä en oo edes kertonukka näistä mutta ne niinku kuormittaa minua, mutta vielä mun täytyy siihen se, että tukihenkilö viihtys meillä mulla on se tarve, ettei se vaan jätä meitä (H3)

Läheiset ovat kokeneet epävarmuutta myös tukihenkilön iän suhteen. Suuri ikäero tukihenkilön ja muistisairaahan välillä voi olla esteenä yhteyden löytämiseen, muutamissa vastauksissa koettiin, että nuori voi olla ulkoiluttajana, mutta ei tukihenkilönä muistisairaalle. Tukihenkilön jaksamiseen korkean iän koettiin myös olevan vaikuttavana tekijänä.

mää ensin vähä aattelin että onpa vanha ihminen tukihenkilöks (H9)

nuorella voi olla iäkkäämpi tukihenkilö mutta nuori ei voi olla ainakaan tämmösen muistisairaahan tukihenkilö hän voi olla kaverina ulkoiluttajana mutta ei voi olla tukihenkilö (H4)

Etäisyyden tunnetta on koettu luonteiden erilaisuuden vuoksi. Eräs vastaaja kertoi, että tukihenkilö on ottanut opettajan asenteen läheistä kohtaan. Aina eivät ajatukset ole menneet yhteen tukihenkilön kanssa, silloin läheinen ei ole voinut kyetä soveltamaan tukihenkilön antamia neuvoja, miten toimia kotona muistisairaahan kanssa.

tää tukihenkilö on niin toisenlainen, kun minä, aina ei oo mun ajatukseni menny yksii hänen neuvonsa kanssa, en tiedä onko väärin sanoa mutta hän on ottanut semmosen niinku opettajan asenteen tavallaan (H11)

Tukihenkilön henkilökohtaisesta elämästä johtuvien seikkojen vuoksi koettiin olevan heikentäviä vaikutuksia tukihenkilötoimintaan. Tukihenkilön opiskelut ovat vaikuttaneet heikentävästi käyntien määrään. Joissakin vastauksissa tukihenkilö on koettu kovin kiireiseksi omien suunnitelmien ja menojen vuoksi. Ne ovat sekoittaneet tukihenkilön suunnitelmat pitkäksi aikaa ja tämän takia tapaamisten väliä on jouduttu pidentämään. Tukihenkilön omien läheisten sairastelut myös ovat vähentäneet käyntien mahdollisuutta, samoin perheellinen tukihenkilö ei ole voinut käydä kovin usein. Työssä käyvän tukihenkilön käynnit tuettavan luona on sovittu ihan tukihenkilön ehdoilla, ja tukihenkilön oman sairastuminen vuoksi käynnit ovat olleet ihan yksittäisiä.

kuitenkin on sellanen menevä niin paljon menoja muualle ja tekemisiä jos ei voidakaan tavata niin se sotkee hänen systeemiään, ettei voida sitten heti seuraavalla viikolla tavata vaan pitää sitten ottaa aikaa väliä sitten pidempään (H11)

sen veli sairastu vielä, aattelin, että kuinka se jaksaa enää käydä (H9)

ihan yksittäisiä tosi vähä noita kertoja on ollu, hänellä on itellä joku sairaus niitä kertoja ei oo kauheen montaa ollu (10)

Ennen tukihenkilön tuloa koettiin kuormittumisen tunteita siitä, että milloin tukihenkilö on syönyt ennen tuloaan ja jos hänelle pitää jotakin tarjota. Läheistä on kuormittanut myös ajatus siitä, että koti ennen tukihenkilön tuloa on pitänyt aina olla järjestyksessä ja siisti, tämä on horjuttanut läheisen elämänhallintaa. Läheinen myös on laittanut kahvit ja tarjottavat valmiiksi ennen tukihenkilön tuloa ja miettinyt mitä hänelle tarjoaisi, vaikka tukihenkilö on sanonut, ettei hänelle tarvitse tarjota mitään.

kun hän tulee, tarjoisinko mä nyt jotain vai en, mä oon nyt senkin päättäny että mä en tarjoo mitään mä niinku vieläkin koitan siistiä tätä kotia kun tulee tukihenkilö että se niinku kuormittaa, jos mä rupeen ja pidän näitä sisälläni, että mitä mä ostan nyt karjalanpiirakoita erilaisia ei se tykkää välttämättä (H3)

vielä mä oon kiinni siinä, että tota mä päästäisin ihan vapaaks että ne tulee ja menee mä niinku vieläkin koitan siistiä tätä kotia kun tulee tukihenkilö (H3)

Eräs vastaaja on kokenut, että jos hän jää kotiin tukihenkilön tullessa, hän olisi sekoittamassa tukihenkilön ja muistisairaana yhdessäolon, hän on kokenut itsensä

ylimääräiseksi tukihenkilön tullessa. Koettiin myös, että läheisen pitäisi kyetä sanomaan tukihenkilölle, että hakisi lähikaupasta, jos haluaa syödä muistisairaansa kanssa jotakin.

jos mä oon sielä ni mä oon sillai kolmas pyörä, että mä oon sillai ylimääräinen siinä porukassa mun täytyy vielä sanoo että sä voit tosta kaupasta hakee jos haluatte jotakin täällä syödä, mä lähden nyt (H3)

Eräs vastaaja kertoi pohtineensa, että miten palkitsisi tukihenkilöä seuraavaksi, vaikka hän on yrittänyt päästä siitä ajatuksesta eroon. Läheinen kuitenkin tietää, ettei tukihenkilölle saa antaa isoja lahjoja tai rahaa.

mä mieltisin mitä mä seuraavaks antasin tai tekisin, näissähän lukee, ettei saa tehdä, siitä mun täytyy päästä (H3)

Eräs vastaaja kuitenkin halusi omasta tahdostaan muistaa tukihenkilöä.

vaikka se sanoo aina, ettei ne saa mitään ottaa ni mä sanon, että mä annan ihan omasta tahrostani ja mielihyvin (H5)

Eräs vastaajista kertoi, että hän on katsonut parhaaksi olla kertomatta kokonaan muistisairaalle, milloin hän tapaa tukihenkilöään, koska tämä on aiheuttanut riitaa, syyttelyä ja mielipahaa läheiselle. Muistisairas kokee, että läheinen keskustelelee hänen asioistaan tukihenkilön kanssa. Tukihenkilö ei ole tavannut koskaan muistisairasta, eikä käynyt heidän kotonaan. He tapaavat kaupungilla silloin, kun muistisairas menee päiväkeskukseen.

me ollaan tän tukihenkilön kanssa sovittu, että me tavataan samana päivänä, kun hän on päiväkeskuksessa ni hän ei edes tiedä aina, että mä olen käyny koska mä en voi kertoa, ku mä tiedän, että mä saan siitä taas kauheen ryöpyn niskaan, ni mä olen kattonu parhaaks olla sanomatta mitään, että mä olen kaupungissa ja tavannu ketään (H11)

6. POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Tässä tutkimuksessa tutkittiin, millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla oli kotona asuvan muistisairaana henkilön läheisen elämään. Tulokset tukivat osaltaan aikaisempien tutkimusten tuloksia (Äyräväinen, Lyyra, Lintunen & Rantanen 2012).

Vastausten perusteella tukihenkilötoimintaan ja tukihenkilöihin oltiin hyvin tyytyväisiä. Suurin osa tutkittavista lähtee tukihenkilön tullessa pois kotoa hoitamaan omia asioita tai harrastamaan. Läheisen kuormittuneisuutta vähensi se, että he pääsivät lähtemään omille asioille tukihenkilön tullessa esimerkiksi kauppaan, pankkiin, omien harrastusten pariin tai vain hengähtämään lukemalla kirjaa, tekemällä käsitöitä tai lähtemällä yksin ulkoilemaan. Läheisen jaksamista tuki se tunne, että tietää oman ajan olevan tulossa ja voi itse suunnitella miten sen ajan käyttää. Vastauksissa toivottiin lisää käyntejä ja niihin säännöllisyyttä. Eräs vastaaja kertoi, että koko kesä oli ollut taukoa tukihenkilön käynneistä, tämä koettiin liian pitkäksi aikaa ja toivottiin, että käynnit jatkuisivat katkeamatta. Osa käy myös tukihenkilön kanssa ostoksilla, teatterissa, kahvilla. Tukihenkilöstä on tullut ystävä, perhetuttu, läheinen ihminen, jolta saa apua myös elämän haastavissa tilanteissa. Vastausten mukaan hän voi olla ainut ihminen, joka auttaa läheistä, kuten (Äyräväinen, Piirainen, Lintunen & Rantanen 2019) mainitsee tutkimuksessaan vapaaehtoistyötä tekevien ja apua saaneiden läheisistä ystävyys-suhteista.

Tukihenkilön positiivisesta merkityksestä läheiselle mainitaan myös (Äyräväinen ym. 2012) tutkimuksessa, jossa mainitaan kokemusmaailman laajenemisesta, keskusteluseurasta ja mahdollisuudesta tavata uusia ihmisiä sekä tukihenkilötoiminnan tuovan tuettavan elämään vaihtelua. Myös tukihenkilön käyntiä aina odotettiin, oli tunne, että on jotain odottamista. Mielialan kohenemista haastateltavat kuvasivat, kuinka heidän mielialansa aina piristyi ja tunsivat virkistyvänsä tukihenkilön käyntien jälkeen. (Heikkinen, Elo, Latvanen & Kaakinen 2019) mainitsevat tutkimuksessaan, että kotona toteutetut liikuntainterventiot tukevat muistisairaana päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä. Psykykkiseen toimintakykyyn liikuntainterventioiden hyödyt mainittiin kuitenkin olevan ristiriitaisia, mutta liikuntainterventiot, jotka tukevat päivittäisissä toiminnoissa selviytymistä, osoittavat muistisairaana masennuksen lievittymistä ja ehkäisevän käytöshäiriöiden lisääntymistä ja

täten omaishoitajien kuormittavuus vähenee. Myös tässä tutkimuksessa tutkittavat toivat esille, että tukihenkilön käynnin jälkeen muistisairas oli aina virkeämpi, niin sillä oli suora yhteys läheisen mielialaan ja näin myös läheinen koki vointinsa aina virkeämmäksi. Usein näihin käynteihin liittyi erilaiset liikuntamuodot.

Tuloksissa tuli ilmi koettu yksinäisyys kuten (Jyväkorpi ym. 2020) mainitsee. Läheiset kokivat yksinäisyyttä siitä, että he eivät voineet jättää muistisairasta kotiin yksin hetkeksikään esimerkiksi kaupassa käynnin tai muun oman asian hoitamisen ajaksi. Läheisillä ei ollut ketään, jonka olisivat voineet pyytää siksi aikaa kotiin muistisairaana tueksi. Eräs vastaaja kertoi, että ennen tukihenkilön tuloa he olivat todella yksinäisiä. Myös (Aholo 2018) kuvaa tutkimuksessaan omaisten puutetta suruna ja yksinäisyytenä ja haastateltavat kuvasivat arkeaan toimijoina ja heidän ensisijaisena tavoitteenansa on itsenäinen selviytyminen. (Riikonen & Paavilainen 2018) mainitsevat tutkimuksessaan, että muistisairaana ja läheisen yksi eniten esiin tuomana haasteena kodin arjessa oli yksinäisyys. Tämä ilmeni myös läheisten kokemuksesta riittämättömyydestä, koska silloin he kokivat, etteivät voi olla riittävästi läheistensä arjessa tukena. Samoin tässä tutkimuksessa haastateltavat, jotka eivät asuneet muistisairaana kanssa, toivat ilmi tämän saman huolen ja riittämättömyyden tunteen. Myös (European Carer's Report 2018) tutkimuksessa mainitaan, että läheiset kokevat yksinäisyyttä hoitaessaan muistisairasta omaistaan ja niin myös tämän tutkimuksen tulosten mukaan tukihenkilön käynnit vähensivät yksinäisyyden tunnetta, jota useat haastateltavat kokivat.

(Sointu 2016, Vesa, Stolt, Koskenniemi & Suhonen 2018) mainitsevat läheisten elämän olevan tiivistä yhdessä olemista hoidettavan kanssa. Tällöin läheinen tarvitsee myös omaa tilaa ja aikaa huolehtia myös itsestään. Muistisairaana kokonaisvaltainen hoito on hyvin sitovaa, joka vaatii sopeutumista kaikilta läheisiltä ja tyypillisimmin omaishoitajana toimii puoliso. Läheisen, joka hoitaa etenevää muistisairasta on hyvin tärkeää saada riittävästi taukoja tähän hoivatyöhön, kuten (Noro 2019) raportissaan kuvaa. (Heikkilä ym. 2020) mainitsee tutkimuksessaan, että muistisairaana päätyisivät suuressa määrin sairaalaan ilman läheisavun tarjoamaa jatkuvaa apua ja valvontaa, samoin (sosiaali- ja terveysministeriön 2020) laatusuosituksen julkaisussa mainitaan vapaaehtoistyön lisäämisen tärkeyden yhtenä kotiin annettuina palveluina.

Omien harrastusten ja ajan viettäminen ystävien kanssa vähentää kuormittuneisuutta. Mahdollisuus tehdä normaalielämään kuuluvia asioita, joita heillä ei ole ollut mahdollisuutta

ennen tukihenkilön saamista. Läheisille on tärkeää päästä itse hoitamaan päivittäisiä, välttämättömiä asioita, kuten kaupassa, apteekissa ja pankissa käyntejä. Tärkeää on myös arjen nautintoihin pääsyä esimerkiksi kampaajalle, hierojalle, kirkkoon, teatteriin tai ihan yksin ulkoilemaan pääsyä. Kiitollisuuden ja arvostuksen tunnetta tukihenkilöstä kuvattiin vahvana kuten (Äyräväinen ym. 2012) tutkimuksessa mainitaan, samoin kokemuksesta ystävyydestä tukihenkilön kanssa.

Eräs vastaaja toivoi erityisesti tukea muistisairaalle läheisille ravintoon ja ruoanlaittoon apua. Usein on ollut niin, että sairastunut puoliso on ennen hoitanut kaiken ruokailuun liittyvät asiat, kaupassa käynnit, ruoan laiton ja leipomisen. Vastaaja toivoi konkreettista apua terveellisen ja monipuolisen ruoan valmistamisen ohjausta kotiin. Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että omaishoitoperheille toteutettu yksilöllinen ravitsemusohjaus parantaa muistisairaiden ruokavalion laatua, proteiinin saantia, elämänlaatua ja vähentää kaatumisia. (Suominen ym. 2015, Ngandu & Kivipelto 2018, Jyväkorpi ym. 2020).

Luottamuksen rakentuminen läheisten ja erilaisten palveluntuottajien esimerkiksi terveydenhuollon henkilöstön tai kolmannen sektorin kanssa on erittäin tärkeää optimaalisen palvelukokonaisuuden rakentumisessa. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015, Suhonen, Juva, Nikumaa & Erkinjuntti 2015) tutkimuksessa kuvataan monitahoista yhteistyötä päätöksentekijöiden, valtion, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, kolmannen sektorin, muistipotilaiden ja läheisten välillä. (Suhonen ym. 2015) mainitsee, että omaisten tukemisessa on yhteistyö kolmannen sektorin kanssa välttämätöntä. Samalla korostettiin tiedonkulkua ja sen sujuvuutta. Ammattilaisilta ja läheisiltä saadun sosiaalisen tuen hyödyntäminen vähensi merkittävästi läheisten kuormittumista (Holopainen & Siltanen 2015). Erään vastaajan puoliso oli haastatteluhetkellä joutunut ja laitoshoidon ja hänen mukaansa siinä kohtaa tukihenkilön tuen koettiin olevan merkittävä, kuten (Lehtiranta ym.2014) tutkimuksessa mainitaan: laitoshoidon siirtymisen ehkäisyssä on tärkeää läheisten tukeminen mm muistikoordinaattoreiden, päiväkeskusten ja säännöllisesti toistuvien lyhytaikaisten kuntoutus jaksojen vahvistaminen.

Tuloksissa korostui yhteisen ajan viettäminen tukihenkilön kanssa harrastusten ja kodin ulkopuolella aikaa viettäen kulttuurin tai ulkoilun merkeissä. Läheinen on saavuttanut luottamuksen tunteen mikä osaltaan helpottaa hoivan taakkaa, kun voi jakaa asioita ihmisen

kanssa, johon voi luottaa. Tiivis yhteydenpito ja toiseen tutustuminen auttaa luottamuksen saavuttamisessa.

Yhteistyötä heikentävät tekijät ilmenivät eräässä vastauksessa niin, että tukihenkilö oli läheisen mielestä ottanut ns. opettajan roolin, jolloin ajatukset eivät aina olleet kohdanneet tukihenkilön ja läheisen kanssa, tämä koettiin yhtenä heikentävänä tekijänä. Se, että toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, vaikutti siihen, etteivät läheiset olleet kehdanneet pyytää lisää käyntejä. Läheiset kokivat kiitollisuutta siitä ajasta minkä tukihenkilö heille nyt antaa ja he kokivat, että siihen heidän pitää tyytyä. Yhdessä vastauksessa ilmeni, että läheisellä meni kokonainen vuosi luottamuksen vahvistumiseen, jotta hän uskalsi jättää asioita ja muistisairaahan tukihenkilön hoidettavaksi. Eräässä vastauksessa ilmeni, että muistisairas ei hyväksy ollenkaan tukihenkilön käyntejä, jo pelkkä asiasta keskusteleminen aiheuttaa riitaa, kuten (Halonen 2021) tutkimuksessaan kuvaa, että haasteita kotona asuvien muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseen vaikuttaa se, jos sairastunut itse ei hyväksy ollenkaan heille tarjottuja tukimuotoja.

Muistibarometrissa (Tommola ym. 2020) mainitsevat että, muistisairaalle nimetyn vastuutyöntekijän saatavuudessa tilanne on pysynyt ennallaan vuoteen 2015 verrattuna. Vastaajien arvion mukaan MuistiKaVeRin tai muun vapaaehtoisen tukihenkilön sekä tavoitteellisen vertaistukitoiminnan saatavuus on parantunut vain hieman. Samoin tässä tutkimuksessa yhteistyötä koettiin heikentävän liian pitkät välit käyntien välillä, epäsäännöllisyys tai pitkät tauot. Lähes kaikki vastaajista olivat sitä mieltä, että tukihenkilön käyntejä saisi olla enemmän, kuten TUKEVA (2017) loppuraportissa myös mainitaan. Myös toisen tukihenkilön käyntien mahdollisuutta pohdittiin. Epävarmuutta koettiin siitä, että haluisiko tukihenkilö käydä useammin, eikä sitä kehdattu kysyä.

Läheisellä on huolia muistisairaahan lääkärikäynteihin, erilaisiin edunvalvonta-asioihin liittyen tai kotiavun hakuprosesseihin, joilla ei haluttu rasittaa tukihenkilöä, mutta joihin kuitenkin kaivattiin apua. Tukihenkilön henkilökohtaisesta elämästä johtuvien seikkojen vuoksi koettiin olevan heikentäviä vaikutuksia tukihenkilötoimintaan, kuten TUKEVA-raportissa (2017) myös mainittiin. Tukihenkilön opiskelut, omien tai läheisten sairastelut tai muuten kiireinen elämäntapa on koettu heikentävänä tekijänä. Myös työssä käyvän tukihenkilön käynnit

tuettavan luona on sovittu tukihenkilön ehdoilla, jolloin avun tarpeen lähtökohta ei ole läheisen tarpeista lähtöisin.

Huolta osalla läheisistä aiheutti se, että ennen tukihenkilön tuloa kodin pitää olla siisti ja tarjottavat valmiina tukihenkilöä varten. Myös se, että onko tukihenkilö jo syönyt sinä päivänä, aiheutti osalle vastaajista ylimääräistä huolta. Osa vastaajista on yrittänyt päästä tästä tunteesta ja tavasta eroon, mutta ei ole kuitenkaan vielä kokonaan siinä onnistunut.

6.2 Eettisyys

Tutkimuksessa noudatettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä (TENK 2012). Tutkimuksen aihevalinta oli eettisesti perusteltua, koska suomalaista tutkimusta aiheesta on vain vähän. Tätä tutkimusta ei kohdistettu potilaisiin, joten kyse ei ollut lääketieteellisestä tutkimuksesta, täten eettisen toimikunnan lausuntoa ei tarvinnut hakea (Gray 2017, tutkimuseettinen neuvottelukunta 2017, tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021). Tutkimusluvut saatiin Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalta kirjallisena sähköpostitse.

Tutkimuksen osallistujiin oltiin ensin muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta vastaavan toimesta ja heitä informoitiin yhdistyksestä käsin tutkimuksesta suullisesti ja kirjallisesti. Saatekirjeessä oli tutkijan yhteystiedot, jos haastateltava olisi halunnut olla yhteydessä tutkijaan. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistuvilla oli oikeus keskeyttää tutkimus halutessaan ja osallistujien anonymiteetin säilymisestä tutkimustuloksissa huolehdittiin. Tutkimukseen osallistuneet antoivat kirjallisen tietoisuuden suostumuksen. Suostumus tutkimukseen kysyttiin vielä ennen haastattelun alkua ja selvennettiin, että haastateltavat ymmärsivät mitä tämä tutkimus piti sisällään ja miten tutkimus etenee. Tutkimuksen aikana osallistujilla oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä ja tutkija piti huolen heidän kunnioittavasta kohtelusta haastatteluiden aikana. Haastattelun aikana ja heti sen jälkeen tehtiin huolelliset muistiinpanot tutkijan päiväkirjaan haastattelusta nauhoittamisen lisäksi. (Qu & Dumay 2011, Parahoo 2014).

Eettiset kysymykset liittyvät koko tutkimusprosessiin, joten koko tutkimustyö on kuvattu avoimesti, rehellisesti ja noudatettu erityistä huolellisuutta tulosten tallentamiseen, esittämiseen sekä tulosten arviointiin liittyen. Tutkimuksessa lähteenä käytettävien toisten tutkijoiden julkaisuihin on viitattu asianmukaisella tavalla. Haastattelut nauhoitettiin ja

aineisto säilytettiin asianmukaisesti. Alkuperäisilmauksista, joita raportissa on käytetty ei kyetä yksittäisiä henkilöitä tunnistamaan. Tutkimuksen mahdollisia puutteita on tuotu esille raportissa tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Tutkimuksen aineiston säilyttämistä ja käyttöoikeuksia koskevat kysymykset toteutettiin Tampereen yliopiston arkistotoimen johtosäännön mukaisesti. (Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta ETENE 2011, Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2011, TENK 2012, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, Gray 2017, Tuomi & Sarajärvi 2018).

6.3 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kyngäs ym. 2011, Kylmä & Juvakka 2012, Elo ym. 2014, Bengtsson 2016, Connelly 2016) joita tässä tutkimuksessa arvioitiin koko tutkimusprosessin ajan.

Syvällinen perehtyminen teoreettiseen taustaan lisäsi uskottavuutta, joka samalla mahdollisti haastattelussa apukysymysten muodostamisen (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkija piti myös koko tutkimusprosessin ajan tutkimuspäiväkirjaa. Tutkija suoritti itse kaikki haastattelut, joten kyseessä ei ollut valmis aineisto. Tämä lisäsi osaltaan tutkimuksen uskottavuutta. Analyysissä alkuperäiset ilmaisut koodattiin numeroin, eri värein ja käytettiin apua myös taulukointia, näin alkuperäisiin ilmaisuihin oli helppo tarpeen mukaan palata. Tulokset kuvattiin selkeästi ja lisäksi raportissa tuotiin esille alkuperäisilmauksia (Kyngäs ym. 2011, Elo ym.2014, Bengtsson 2016). Uskottavuutta heikensi tutkijan kokemattomuus tutkijana ja aineiston analysoijana, sekä tutkijan yksin työskentely analyysivaiheessa. Tutkimuksen luotettavuutta olisi lisännyt se, että haastattelu ja haastattelun apurunko olisi esitetty, mitä tässä tutkimuksessa ei tehty.

Aineisto kerättiin osallistujilta, joilla oli omakohtaista kokemusta tutkittavasta aiheesta, ja he olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen, tämä lisäsi tutkimuksen vahvistettavuutta. Haastatteluun valittiin ne muistisairaiden läheiset, joiden luona kävi tukihenkilö ja jonka läheisellä oli diagnosoitu muistisairaus. Luotettavuuteen vaikuttivat myös se, että haastateltavat itse valitsivat milloin ja missä haastattelu toteutetaan. Haastattelun keston ei etukäteen määritelty aikaa, vaan siihen käytettiin juuri se aika mikä haastateltavalta tuntui sopivalta. Jotta lukija voi arvioida koko tutkimusprosessia niin tulokset raportoitiin hyvin

tarkasti ja avoimesti, samalla lisäten tutkimuksen vahvistettavuutta (Kylmä & Juvakka 2012, Elo ym. 2014, Gray 2017, Ikonen 2017, Ranta & Kuula-Luumi 2017).

Vahvistettavuutta lisäsi se, että tutkijalle oli tärkeää saada haastattelussa kuulla, minkälaisena elämä näyttäytyy muistisairaana läheisenä, koska tutkijalla ei ollut aiempaa kokemusta tukihenkilötoiminnasta kotona asuvien muistisairaiden parissa, näin ymmärrys tutkijalle tukihenkilötoiminnan merkityksestä kasvoi.

Refleksiivisyyttä lisättiin pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, pohtien kuinka tutkija oli tietoinen lähtökohdistaan ja sen vaikutuksesta tähän tutkimusprosessiin. Oma kokemus muistisairaiden hoitamisesta työssään loi ennakkokäsityksen ja esiyymmärryksen aiheesta. Tämä kokemus antoi mahdollisuuden haastatteluissa esittää tähän aiheeseen liittyviä lisäkysymyksiä, mutta kuitenkin niin, ettei tutkija lähtenyt ohjaamaan haastattelua liikaa. Haastattelussa ja aineiston analyysissä tutkija oli mahdollisimman objektiivinen, jotta oma kokemus muistisairaiden hoitamisesta ei ohjaisi eikä vääristäisi analyysiä. (Elo ym. 2014, Bengtsson 2016).

Siirrettävyyttä lisäsi se, että osallistujia osallistui tutkimukseen laajasti koko Pirkanmaan alueelta, sekä raportissa kuvattiin tutkimuskonteksti, osallistujien valinta ja aineiston keruu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015).

6.4. Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen aihe on hyvin ajankohtainen ja tärkeä. Muistisairaudet lisääntyvät ja varsinkin kotona asuvien muistisairaiden osuus lisääntyy merkittävästi. Tutkimus toi tietoa tukihenkilötoiminnan merkityksestä kotona asuvan muistisairaana läheisen näkökulmasta. Kotona asuvan muistisairaana läheisen rooli on hyvin erityinen ja siihen tarvitaan paljon tukea. Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että tukihenkilötoiminta tukee muistisairaana läheisen jaksamista, vähentäen tätä läheisen kokemaa kuormittavuutta, sekä tukihenkilön käyntien lisäämisellä olisi merkittävä vaikutus läheisen jaksamiseen.

Tämä tutkimus nostaa esiin tarpeen luoda kotona asuvan muistisairaana läheisille mahdollisuuden erilaisille tukipalveluille, sekä tukihenkilötoiminnan lisäämiselle. Lisätutkimusta tarvitaan siitä, voidaanko näihin haasteisiin vastata muilla kuin vapaaehtoisvoimin tarjotulla avulla ja mitä nämä keinot voisivat olla.

Tulevaisuudessa on tärkeää vahvistaa tukihenkilötoimintaa muistisairaana läheisen jaksamisen tukemiseksi, joten jatkossa on tärkeää tutkia muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen vaikutusta myös pitkällä aikavälillä. Aiheen niukka tutkimattomuus Suomessa antaa mahdollisuuden tarkastella aihetta myös tässä tutkimuksessa muodostettujen osa-alueiden kautta.

LÄHTEET

- Ahosalo, P. (2018). *Vanhushoivapolitiikan uusfamilismi: Omaisettomat hoivan tarvitsijat institutionaalisen hallinnan kohteena*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.
- Alzheimer`'s Association. (2010). Alzheimer`'s disease facts and figures. *Alzheimers dement* 6, 158–194.
- Autio, T. (2014). *Puolisoaan hoitavien tunteet omaishoitajakertomusten valossa*. Licensiaatintutkimus. Sosiaalipedagogiikka, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Kuopio: Itä-Suomen yliopisto.
- Autio, T. & Rissanen, S. (2020). Puolisohoitajan henkilökohtainen kasvu. *Gerontologia* 34 (3), 222–236.
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open*. (2), 8-14.
- Connelly, L. (2016). Trustworthines in Qualitative Research. *Medsurg Nursing* 25 (6), 435-436.
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: a focus of trustworthiness. *SAGE Open*. 4 (1), 1-10.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) 2015. Muistisairaudet. Duodecim, 2. painos.
- European Carers`' Report. (2018). Carers`' experiences of diagnosis in five European countries, Alzheimer Europe.
- Flick, U. (2014). An introduction to qualitative research. Sage, Iso-Britannia.
- Galvin, J.E., Duda, J.E., Kaufer, D.I., Lippa, C.F., Taylor, A. & Zarit, SH. (2010). Lewy body dementia: caregiver burden and unmet needs. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 24 (2), 177–181.
- Grano, S., Tamminen, A., Eronen, A., Londen, P. & Siltaniemi, A. (2010). Muistibarometri. Muistiliiton julkaisuja.
- Gray, J.R., Grove, S.k. & Sutherland, S. (2017). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 8 th edition. W.B. Saunders Company. St. Louis, Missouri.
- Halonen, U. (2021). Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 35 (4), 356–371.
- Halonen, U. (2022). ”Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan”. Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. *Yhteiskuntapolitiikka* 87 (4), 357–367.

- Halonen, U. (2022). Aikuiset lapset muistisairaana vanhemman kotona asumisen mahdollistajina. *Gerontologia* 36 (1), 16–32.
- Heikkilä, R., Mäkelä, M., Noro, A., Lammintakanen, J. & Laulainen, S. (2020). Millaisilla palveluilla enintään keskivaikeasti muistisairaajat henkilöt pärjäävät kotona? *Gerontologia* 34 (2), 73–86.
- Heikkinen, J., Elo, S., Lotvonen, S. & Kaakinen, P. (2019). *Kotona toteutetut liikuntainterventiot ja niiden hyödyt yli 65-vuotiaiden muistisairaiden toimintakykyyn*: systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Vol. 31, Iss. 1. 2–14. *Hoitotiede*.
- Holopainen, A. & Siltanen H. (2015). Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliitto ry.
- Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekola, J. & Hallikainen, M. (2015). Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (s. 530–536). Helsinki: *Duodecim*.
- Hyvärinen, M., Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvoori, J. & Aho, A.L. (2017). Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere.
- Ikonen, H-M. (2017). Puhelinhaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen & Pirjo Nikander & Johanna ruusuvoori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere. Vastapaino.
- Juntunen, K., Era, P. & Salminen, A-L. (2013). Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 27 (1), 2–12.
- Jyväkorpi, S., Strandberg, T., Urtamo, A., Pitkälä, K., Suominen, M., Kokko, K. & Heimonen S. (2020). Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi. *Gerontologia* 34 (4). 339–344.
- Kehusmaa, Sari. (2014). Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Tampereen yliopisto. Tampere
- Käypä hoito -suositus (2021). Muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologia Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura *Duodecim*. Julkaistu 29.1.2021. Haettu 23.3.2021 osoitteesta: www.kaypahoito.fi.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2015). *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2012). *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. (2011). Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2 (23), 138–148.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalviteista (2012). 28.12.2012/980.

- Latomäki, M., Runsala, E., Koivisto, A.-M., Kylmä, J. & Paavilainen, E. (2020). Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 57:100–123.
- Lehtiranta, S., Leino-Kilpi, H., Koskenniemi, J., Jartti, L., Hupli, M., Stolt, M. & Suhonen, R. (2014). Muistisairaahan henkilön kotoa laitoshoidon siirtymistä jouduttavat tekijät. *Hoitotiede* 26 (2), 113–124.
- Manskow, US., Friberg, O., Roe, C. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study. *NeuroRehabilitation* 40 (2), 211–222.
- Muistiliitto. (2021) Muistisairaahan kotona asuminen tarvitsee tuekseen riittävät palvelut. (2021). Haettu 17.11.2022 osoitteesta [Muistisairaahan kotona asuminen tarvitsee tuekseen riittävät palvelut :: Muistiliitto](#)
- Muistiliitto n.d. Haettu 17.11.2022 osoitteesta: [Muistisairauksien oireisto :: Muistiliitto](#)
- Mäkelä, M. & Heikkilä, R. (2016). Muistisairaahan hyvää elämää kotona asuvan palveluilla? Tutkimuksesta tiiviisti 18, lokakuu 2016. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Ngandu, T. & Kivipelto, M. (2018). Monimuotoiset elintapainterventiot muistisairausedepidemian ehkäisyssä. *Duodecim* 134, 2547–2553.
- Noro, A. (toim.) (2019). Omaishoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelemät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2018:61. Haettu 2.4.2021 osoitteesta: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161377/R_61_2018_OMPE_1102_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- OECD. (2011). *Health at a Glance: OECD indicators*. OECD Publishing. Haettu 2.4.2021 osoitteesta: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-en.
- Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. & Karayiannis, G. (2012). The burdensome and depressive experiences of caring. *Cancer Nursing* 35 (3), 187-194.
- Parahoo, K. (2014). Nursing research. Principle's process and issues. 3. painos. Iso-Britannia. Palgrave acmillan.
- Pirkanmaan muistiyhdistys ry. Haettu 20.12.2018 osoitteesta: <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/yhdistys/>
- Pirkanmaan muistiyhdistys ry. Muistisairaahan ihmisen ja omaisen tukihenkilötoiminnan kehittäminen Pirkanmaalle (TUKEVA). 1.1.2015–31.12.2017 Loppuraportti.
- Qu, S. & Dumay, J. (2011). The qualitative research interviews. *Qualitative Research in Accounting & Management* 8 (3), 238-264.
- Ranta, A. & Kuula-Luumi, J. (2017). Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.). Tutkimushaastattelun käsikirja.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. (2011). Tutkimuksen voimasanat.

Riikonen, M. & Paavilainen, E, (2018). Kotona asuvan muistisairaana henkilön ja hänen läheistensä teknologiaan liittyvät tarpeet ja toiveet. *Gerontologia* 32 (2), 115–129.

Sointu, L. (2016). Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Akateeminen Väitöskirja. Tampere: Tampere University Press.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2020). *Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2020–2023*. Tavoitteena ikäystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliito.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja (2020). Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030. Tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisuja 2020:31.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2012). *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2014). Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma – työryhmän loppuraportti. Helsinki: sosiaali- ja terveysministeriö.

Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. (2011). ETENE julkaisuja 32. Haettu 15.2.2021 osoitteesta: [ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-tja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf](#)

Sotkanet (2022). Tilastotietoja suomalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) Haettu 20.10.2022 osoitteesta www.sotkanet.fi.

Stolt, M., Suhonen, R., Koskenniemi, J., Hupli, M., Katajisto, J. & Leino-K.H. (2014). Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa. *Hoitotiede* 26 (2), 125–135.

Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. (2015). Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa *Muistisairaudet*. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (s.537–550). Helsinki: *Duodecim*.

Suominen, M. H., Puranen, T.M., Jyväkorpi, S. K., Eloniemi-Sulkava, U., Kautiainen, H., Siljamäki-Ojansuu, U. & Pitkälä, K. H. (2015). Nutritional Guidance Improves Nutrient Intake and Quality of Life and May Prevent Falls in Aged Persons with Alzheimer Disease Living with a Spouse (NuAD Trial). *Journal of Nutrition Health Aging*, 19, 901-907.

Toljamo, M., Perälä, M.L. & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scand J Caring Sci* 26 (2), 211–218.

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa S. (2020). Muistibarometri 2020. Muistiliitto. Haettu 3.5.2022: osoitteesta: [Muistibarometri 2020 \(muistiliitto.fi\)](#)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. (2017). Haettu 26.2.2021 osoitteesta: <http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteissä>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. (2012). Haettu 26.2.2021 osoitteesta: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2102.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi. Helsinki.

Valvira (2021). Vanhustenhuolto. Haettu 23.3.2021 osoitteesta:

<https://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/sosiaalihuollon-palvelut/vanhustenhuolto>.

Vanhuspalvelulaki. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvetaista. 28.12.2012/980. Haettu 15.2.2021 osoitteesta: [https://Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn... 980/2012 - Säädökset alkuperäisinä - FINLEX®](https://laki.ikääntyneen.väestön.toimintakyvyn...980/2012-Säädökset.alkuperäisinä-FINLEX)

Vesa, N-M., Stolt, M., Koskenniemi, J. & Suhonen, R. (2018). Läheisen rooli kuntoutumisprosessissa. *Gerontologia* 32 (3), 163–179.

Vilkkö, A., Muuri, A. & Finne-Sovari, H. (2010). Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa: Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisen hyvinvointi 2020. Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki.

Viramo, P. & Sulkava, R. (2015). Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet (s.35–43). Helsinki: *Duodecim*.

Äyräväinen, I., Lyyra, T-M., Lintunen, T. & Rantanen, T. (2012). Vastavuoroisuus ikääntyneiden ihmisten vapaaehtoistyössä apua saaneiden henkilöiden kokemana. *Gerontologia* 26 (3), 172–182.

Äyräväinen, I., Piirainen, A., Lintunen, T. & Rantanen, T. (2019).

Vapaaehtoistyöntekijöiden kokemuksia vastavuoroisuudesta ikääntyneiden ihmisten vapaaehtoistyössä. *Gerontologia* 33 (1), 3–18.

WHO World Health Organization (2021) Risk reduction of cognitive decline and dementia. WHO Guidelines. Päivitetty 7.10.2020. Haettu 15.2.2021 osoitteesta:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf>

LIITTEET

Liite1. Lupahakemus Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalle

Liite 2. Tiedote Pirkanmaan muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta vastaavalle

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Liite 4. Tutkimukseen osallistujan suostumuslomake

Taulukko 1. Esimerkki yhden alaluokan osalta

Taulukko 2. Tutkielman tulokset

Liite 1. Lupahakemus Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalle

Tutkimus: TUKIHENKILÖTOIMINNAN MERKITYS KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN HENKILÖN LÄHEISEN ELÄMÄÄN

Arvoisa vastaanottaja

19.11.2018

Tässä Pro gradu- tutkielmassa tarkoituksena on kuvata, millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaana läheisen kuormittumiseen. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaana omaisen kuormittavuutta. Aiemman keskustelumme pohjalta pyydän lupaa saada Pirkanmaan muistiyhdistyksen kautta muistisairaana läheisiä haastateltavaksi tutkielmaani varten.

Tutkimuskysymyksenä on: Millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaana henkilön läheisen elämään?

Tutkimus on laadullinen ja aineisto analysoidaan induktiivisella sisällön analyysillä. Tutkimuksessa haastatellaan 15 muistisairaana läheistä. Haastattelut ovat yksilöhaastatteluja ja ne toteutetaan joko Pirkanmaan muistiyhdistyksen tiloissa, haastateltavan kotona tai haastateltavan niin halutessa puhelinhaastatteluna. Tutkimuksesta raportoidaan kirjallisesti ja tutkimustulosten esittämisestä voidaan sopia myöhemmin sovittavalla tavalla.

Tutkimusta ohjaavat Tampereen Yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnasta professori Päivi Åstedt-Kurki ja terveystieteiden tohtori, yliopisto-opettaja Mira Palonen.

Mikäli haluatte lisätietoa tutkimuksesta, niin vastaan mielelläni kysymyksiinne.

Ystävällisin terveisin: Satu Mikkola, terveystieteiden maisteriopiskelija, Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Puh: xxxx

S.posti xxxx

LIITE 2 Tiedote Pirkanmaan muistiyhdistyksen tukihenkilötoiminnasta vastaavalle

Tutkimus: TUKIHENKILÖTOIMINNAN MERKITYS KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN HENKILÖN LÄHEISEN ELÄMÄÄN

Arvoisa vastaanottaja

19.11.2018

Tässä Pro gradu- tutkielmassa tarkoituksena on kuvata, millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaana läheisen kuormittumiseen. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaana omaisen kuormittavuutta.

Tutkimuskysymyksenä on: Millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaana henkilön läheisen elämään?

Sisäänottokriteerit: Pirkanmaan alueella kotona asuvan muistisairaana henkilön läheinen, joka asuu joko samassa taloudessa tai on muuten tiiviisti muistisairaana elämässä mukana ja läheisellä on tukihenkilö Pirkanmaan muistiyhdistyksen kautta.

Poissulkukriteerit: Muistisairaana läheinen ei asu Pirkanmaan alueella, läheisellä ei ole tukihenkilöä Pirkanmaan muistiyhdistyksen kautta tai läheinen ei ole säännöllisessä kontaktissa muistisairaaseen.

Tutkimus on laadullinen ja aineisto analysoidaan induktiivisella sisällön analyysillä. Tutkimuksessa haastatellaan 15 muistisairaana läheistä. Haastattelut ovat yksilöhaastatteluja ja ne toteutetaan avoimena haastatteluna haastateltavan ja haastattelijan yhteisestä sopimuksesta joko Pirkanmaan muistiyhdistyksen tiloissa, haastateltavan kotona tai puhelinhaastatteluna.

Tutkimusta ohjaavat Tampereen Yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnasta professori Päivi Åstedt-Kurki ja terveystieteiden tohtori, yliopisto-opettaja Mira Palonen.

Mikäli haluatte lisätietoa tutkimuksesta, niin vastaan mielelläni

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

20.11.2018

TUTKIMUS: TUKIHENKILÖTOIMINNAN MERKITYS KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN HENKILÖN LÄHEISEN ELÄMÄÄN

Hyvä tutkimukseen osallistuva

Pyydän ystävällisesti Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan muistisairaana läheisen kokemuksia tukihenkilötoiminnan vaikutuksista läheisen kuormittumiseen. Kutsun Teidät osallistumaan tutkimukseen, koska Teillä on kokemusta muistisairaana henkilön läheisille suunnatusta tukihenkilötoiminnasta. Porehdyttyänne tähän tiedotteeseen Teillä on mahdollisuus kysyä lisää tutkimuksesta. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, millainen merkitys tukihenkilötoiminnalla on kotona asuvan muistisairaana läheisen kuormittumiseen. Tavoitteena on, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää muistisairaana läheisille suunnattua tukihenkilötoimintaa ja sen avulla vähentää muistisairaana omaisen kuormittavuutta.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluna valintanne mukaan joko kasvotusten Pirkanmaan muistiyhdistyksen tiloissa, Teidän kotonanne tai puhelinhaastatteluna. Haastattelun arvioitu kesto on noin 1 tunti. Haastattelu tehdään yhdessä sovittavana ajankohtana. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja haitat

On mahdollista, että tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille henkilökohtaista hyötyä. Tutkimuksen avulla saadaan kuitenkin tietoa muistisairaana läheisen kokemuksia kuormittuneisuudesta ja tukihenkilötoiminnasta. Tällaista tietoa on saatavilla vähän. Tutkimuksesta ei ole teille haittaa.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teiltä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Haastattelu nauhoitetaan ja auki kirjoitetaan tekstiksi niin, että haastateltavan henkilöllisyys ei ole tunnistettavissa haastattelusta. Henkilötiedot pidetään erillään nauhoitetusta ja tekstiksi kirjoitetusta haastattelusta. Vain tutkimuksen tekijä käsittelee alkuperäistä aineistoa eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tutkimuksen tulokset raportoidaan niin, ettei tutkimukseen osallistujan henkilöllisyys

paljastu. Tutkimuksen aineisto arkistoidaan Tampereen yliopiston arkistointisäännön mukaisesti.

Tutkimuksella ei ole ulkopuolista rahoitusta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Ennen haastatteluun osallistumista Teille toimitetaan täytettäväksi suostumuslomake postitse ennen haastatteluajan sopimista. Voitte myös perua suostumuksenne tutkimukseen osallistumisesta. Jos päätätte peruuttaa suostumuksenne tai osallistumisenne tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimus toteutetaan osana hoitotieteen maisteriopintoja. Tutkimuksen tuloksista kirjoitetaan raportti, joka luovutetaan opinnäytteenä Tampereen yliopistolle sekä Pirkanmaan muistiyhdistykselle. Valmis raportti voidaan toimittaa teille sähköisenä niin halutessanne. Tutkimuksen teossa ohjaavat professori Päivi Åstedt-Kurki ja terveystieteiden tohtori, yliopisto-opettaja Mira Palonen Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnasta.

Mikäli haluatte lisätietoja tutkimuksesta ennen tutkimukseen osallistumista tai Teillä on kysyttävää, niin vastaan mielelläni kysymyksiinne.

Tutkijoiden yhteystiedot

Satu Mikkola, terveystieteiden maisteriksi opiskeleva

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Puh xxxx

S.posti xxxx

Mira Palonen, TtT, yliopisto-opettaja

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, hoitotiede
hoitotiede

Tampereen yliopisto

p. xxxx

Päivi Åstedt-Kurki, THT, professori

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta,

Tampereen yliopisto

p. xxxx

Liite 4. Tutkimukseen osallistujan suostumuslomake

Tutkimuksen nimi: **TUKIHENKILÖTOIMINNAN MERKITYS KOTONA ASUVAN MUISTISAIRAAN HENKILÖN LÄHEISEN ELÄMÄÄN**

Minua on pyydetty osallistumaan kyseiseen tutkimukseen ja olen siitä saanut sekä kirjallista, että suullista tietoa etukäteen. Lisäksi minulla on mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyviä kysymyksiä suoraan tutkimuksen tekijälle tutkimuksen eri vaiheissa.

Osallistuminen on vapaaehtoista ja ymmärrän, että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, milloin tahansa tutkimuksen eri vaiheissa tai perua suostumukseni tutkimukseen ilman erillistä syytä. Tutkimuksen perumisesta ei ole minulle mitään haittaa. Jos päätän perua suostumukseni tutkimukseen, niin siihen mennessä kerättyä aineistoa käytetään osana tutkimusaineistoa.

Tiedän, että haastattelu nauhoitetaan ja aineisto säilytetään niin, ettei sitä voi kukaan ulkopuolinen saada käyttöönsä, eikä tutkimusaineistoa luovuteta missään vaiheessa ulkopuolisille tahoille. Haastattelussa esiin tulevat tiedot käsitellään niin, ettei minua voida niistä tunnistaa. Minulle on kerrottu, että tutkimuksen tuloksissa saatetaan käyttää haastattelussa esiin tulleita alkuperäisilmaisuja, mutta kuitenkin niin, ettei yksittäistä tutkittavaa niistä voida tunnistaa. Tiedän, että haastatteluaineisto arkistoidaan Tampereen yliopiston arkistointisäännön mukaan. Olen lukenut ja hyväksynyt edellä kuvatut asiat ja annan luvan ääninauhoitukselle, joita tutkimuksessa tullaan käyttämään.

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta:

Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys

Aika ja paikka

Tutkimukseen osallistuvan puhelinnumero

Suostumuksen vastaanottajan nimi ja nimen selvennys

Aika ja paikka