

Muistisairaiden läheisten kokemukset ja tunteet muistisairauden eri vaiheissa sekä
läheisten kokemukset omista palveluntarpeistaan ja niihin vastaamisesta

Kati Katajalehto

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden laitos

Itä-Suomen yliopisto

Toukokuu 2023

Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Oppiaine: Sosiaalityö

Katajalehto, Kati: Muistisairaiden läheisten kokemukset ja tunteet muistisairauden eri vaiheissa sekä läheisten kokemukset omista palveluntarpeistaan ja niihin vastaamisesta

Pro gradu -tutkielma, 99 sivua, 8 liitettä (39 sivua)

Toukokuu 2023

Tiivistelmä

Muistisairaudet ovat lisääntymässä ikääntyvän väestön kasvun myötä. Muistisairaus on sairaus, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Muistisairauden edetessä myös hoidon tarve kasvaa. Suomalaisessa hoivapolitiikassa on tehty linjauksia, jotka siirtävät hoidon vastuuta julkiselta vallalta asteittain läheisille. Sairastuminen aiheuttaa kriisin niin sairastuneen kuin läheisenkin elämässä. Muistisairaiden läheisille tarjottavat oikea-aikaiset ja vaikuttavat palvelut voivat estää läheisen ylikuormittumisen sairauden edetessä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisää tietoa muistisairaiden läheisten tunteista ja kokemuksista muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, millaisia tuen ja palvelun tarpeita läheisillä on ja millaisia kokemuksia heillä on tuen tarpeisiin vastaamisesta. Tutkittavat rekrytoitiin Pirkanmaan muistiyhdistyksen kautta ja aineiston keruu toteutettiin sähköisillä lomakehaastatteluilla. Analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia sekä kuvailevia määrällisiä menetelmiä aineiston esittelyn ja tuloksien esittämisen yhteydessä. Tutkittavat olivat muistisairaiden täysi-ikäisiä läheisiä, jotka eivät itse sairastaneet muistisairautta. Tutkimukseen osallistui 16 vastaajaa.

Tutkimuksessa tuloksista havaittiin, että suurin osa vastaajista koki negatiivisia tunteita liittyen muistisairauteen. Huomattavasti pienempi osa vastaajista ilmoitti löytäneensä selviytymiskeinoja muistisairauden kanssa elämiseen. Samoin vain pieni osa vastaajista oli hyväksynyt muistisairauden osaksi elämää. Muistisairaiden läheiset kokivat sairauden vaikutukset arkeen hyvin eri tavoin.

Osa vastaajista koki arjen pysyneen ennallaan ja osa koki arjessaan tapahtuneen suuria muutoksia. Vastuun lisääntymistä on kuvattu niin sitovaksi, että läheisen elämä kietoutuu sairastuneen elämään niin ajallisesti kuin sisällöllisestikin. Palvelujen aktiivinen käyttö ja niiden etsintä oli vastaajien kesken yleisempää, kuin palvelujen käyttämättä jättäminen.

Noin puolet vastaajista kokivat julkiset palvelut riittämättömiksi omaisen sairastuttua. Muistisairauden edettyä läheisten kokemus julkisten palvelujen riittävydestä laski entisestään. Muilta tahoilta, eli perheeltä, ystäviltä ja järjestöiltä saatu tuki koettiin keskimäärin erittäin riittäväksi läheisen sairastuttua ja sairauden edetessä. Järjestöiltä toivottavan tuen määrä kasvoi sairauden alkuvaiheesta, eli sairauden edetessä kaivataan järjestöiltä saatavaa tukea enenevässä määrin. Tuloksien perusteella läheiset kaipaisivat julkisista palveluista palveluohjausta, keskusteluapua sekä palveluja, jotka tarjoaisivat muistisairaalle läheisille enemmän omaa aikaa.

Psykososiaalisen tuen merkitys läheisen henkiselle hyvinvoinnille on merkittävä. Psykososiaalisen tuen avulla läheiset voivat saada omien tunteiden ilmaisemiseen ja käsittelyyn kanavan. Lisäksi Suomessa olisi tarvetta ottaa laajemmin käyttöön keskitetyt asiakas- ja palveluohjausyksiköt, jotka voisivat tarjota muistisairaiden läheisille heidän kaipaamansa omatyöntekijän sekä yhden luukun palvelut. Tutkimus nostaa esille myös muistisairauksista ja niiden oireista tiedottamisen tärkeyden. Aikaisessa vaiheessa hoitoon hakeutuminen takaa parhaimmat hoitotulokset sairastuneelle, sekä läheisille oikea-aikaisen ja vaikuttavan tuen sekä palvelujen saannin. Ohjauksen, neuvonnan, hoidon ja kuntoutuksen tulee perustua ymmärrykselle siitä, mitä muistisairauden kanssa eläminen merkitsee muistisairaalle sekä hänen läheisilleen. Tämä tutkimus antaa tietoa aiheesta, joten tuloksia voidaan hyödyntää muistisairaiden läheisten parissa työskentelevien keskuudessa.

Asiasanat: muistisairaus, muistisairaalle läheiset, omaishoiva, tunteet, kokemukset, palveluntarve

Säilytyspaikka: Itä-Suomen yliopiston kirjasto

University of Eastern Finland, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences

Subject: Social work

Katajalehto, Kati: How the caregivers of people with dementia experience and feel during different phases of dementia and what kind of experiences do they have regarding their own service needs and responding to them

Master's Thesis, 99 pages, 8 appendix (39 pages)

May 2023

Abstract

Memory disorders are increasing as the aging population grows. Memory disorder is a disease that weakens memory and other areas of information processing. As the memory disorder progresses, the need for care also increases. The amount of informal care provided by caregivers is increasing. In the Finnish care policy, the responsibility gradually shifts from the public authorities to the caregivers.

The memory disorder causes a crisis in the life of both, the patient, and their loved ones. Timely and effective services offered to the caregivers can prevent caregivers from being overwhelmed as the disorder progresses. The purpose of this study was to get more information about the feelings and experiences of dementia patients' caregivers in different stages of dementia. In addition, the study looked at the experiences of dementia patients' caregivers in responding to the needs of services and support, and what their own service needs are like.

The participants for this research were recruited through the Pirkanmaa memory association, and the study was carried out using online surveys. The analysis method used is content analysis and quantitative methods in connection with the description of the material and the results. The subjects were adult relatives and caregivers of people with dementia who did not suffer from dementia themselves. 16 respondents participated in the study.

The results of the study showed that most of the respondents experienced negative feelings related to the memory disorder. A significantly smaller part of the respondents reported that they had found ways to cope with living with dementia. Similarly, only a small part of the respondents

had accepted memory disorder as a part of life. The effects of the disease on everyday life were experienced by the caregivers in very different ways. Some of the respondents felt that everyday life remained the same, while some felt that there had been major changes in their everyday life. The increased responsibility has been described so binding that the life of the caregiver becomes intertwined with the life of the patient in terms of time and content. Active use of services and searching them was more common among respondents than not using services.

About half of the respondents felt that public services were insufficient when a relative had a memory disorder. As dementia progressed, the caregivers' experience of the adequacy of public services decreased even more. On average, the support received from other parties, i.e., family, friends, and organizations, was perceived as very sufficient after a loved one fell ill and as the disorder progressed. The amount of support requested from organizations increased from the beginning of the disorder, meaning that, as the disorder progresses, the support from organizations is needed increasingly. Based on the results, caregivers would need service guidance, conversational help, and services that would leave the caregivers with more free time.

The importance of psychosocial support for the mental well-being of a caregiver is significant. With the help of psychosocial support, caregivers can have a channel to express and process their own feelings. In addition, in Finland there would be a need to introduce centralized customer and service control units more widely. In this way, caregivers could be offered with their own keyworker and one-stop services. The study also highlights the importance of informing about memory disorders and its symptoms. Seeking for treatment earlier guarantees the best results for both, the patient and the caregiver. Guidance, counselling, treatment, and rehabilitation must be based on an understanding of what living with dementia means to the patient suffering from dementia and their caregivers. The results from this research can be used by the employees who work with caregivers and patients with dementia.

Keywords: memory disorder, caregiver for memory disorder patient, family care, feelings, experiences, need for services

Place of storage: University of Eastern Finland Library

Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	8
2	Läheisen tarjoama hoiva	13
2.1	Hoivapolitiikka	13
2.2	Omaishoiva.....	17
3	Muistisairaana läheisenä	22
3.1	Muistisairauksien oirekuva ja sosiaaliset vaikutukset	22
3.2	Muistisairauteen sairastuminen läheisen näkökulmasta.....	26
3.3	Muistisairaana läheiselle annettava tuki.....	30
4	Tutkimuksen toteutus.....	36
4.1	Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	36
4.2	Aineiston ja sen keruun kuvaus.....	36
4.3	Aineiston analyysi	41
4.4	Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio	43
5	Tulokset.....	47
5.1	Läheisten kokemukset ja tunteet muistisairauteen eri vaiheissa.....	47
5.2	Muistisairaiden läheisten kokemukset palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta sekä omat tuen tarpeet.....	59

6	Johtopäätökset.....	72
7	Pohdinta.....	77
	Lähdeluettelo	84
	Liitteet.....	99

Kuvaluettelo

Kuva 1.	Kuinka riittäviksi muistisairaalan läheiset kokivat saamansa tuen julkisista palveluista (sosiaalihuolto ja terveydenhuolto) omaisen sairastuttua	60
Kuva 2.	Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokevat saamansa tuen julkisista palveluista (sosiaalihuolto ja terveydenhuolto) tällä hetkellä.....	61
Kuva 3.	Miltä tahoilta muistisairaalan läheiset olisivat toivoneet apua tai tukea tarjottavan muistisairausdiagnoosin jälkeen.....	63
Kuva 4.	Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokivat saamansa tuen muilta tahoilta (järjestöt, perhe, ystävät) omaisensa sairastuttua.....	64
Kuva 5.	Miltä tahoilta muistisairaalan läheiset toivoisivat palveluja tarjottavan tällä hetkellä.....	65
Kuva 6.	Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokevat saamansa tuen muilta tahoilta (järjestöt, perhe, ystävät) tällä hetkellä	66

1 Johdanto

Suomessa on arvioitu olevan yli 190 000 muistisairasta henkilöä ja heidän määränsä kasvaa entisestään väestön ikääntyessä (THL, 2022a). Vuoden aikana uusia vaikeanlaatuista muistisairauksia ilmenee arviolta 14 500. Arvioiden mukaan vuonna 2060 Suomessa tulee olemaan 239 000 keski- vaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. (Viramo & Sulkava, 2010.) Jokaisella sosiaali- ja terveydenhuollon tasolla tarvittaisiin lisää tietoa muistisairauksista ja niiden vaikutuksista niin sairastavalle kuin läheisillekin. (Erkinjuntti, Remes, Rinne, Soininen, 2013.) Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada lisää tietoa muistisairaiden läheisten kokemuksista ja tunteista muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi tavoitteena on tarkastella sitä, millaisia tuen ja palvelun tarpeita läheisillä on ja millaisia kokemuksia heillä on tuen tarpeiseen vastaamisesta.

Suomessa ja muualla maailmassa dementiaoireiston aiheuttavia aivosairauksia ilmenee enenevässä määrin väestön ikääntymisen myötä. Näistä sairauksista käytetään yleisnimitystä muistisairaudet, sillä ne vaikuttavat muistiin ja toimintakykyyn. Sairastuneiden kasvavan määrän vuoksi voidaan puhua jopa kansansairauksista. Etenevässä muistisairauksissa sairaus vaikuttaa lopulta sairastuneen elämään niin paljon, että jokapäiväisestä elämästä ei selviydytä ilman apua. Tämän vuoksi muistisairauden vaikutukset ovat laajat niin yksilö- kuin yhteiskuntatasollakin. (Telaranta, 2014, s. 9.) Vuonna 2010 muistisairauksien hoidon vuosikustannukset arvioitiin olevan 1,5–2,5 miljardia euroa (Martikainen, Viramo & Frey, 2010). Muistisairauksien oirekuvaa ja sosiaalisia vaikutuksia on esitelty tarkemmin tämän tutkimuksen luvussa 3.1.

Muistisairauden edetessä yleisesti myös hoivan tarve kasvaa (McCabe, Robertson & Kelly, 2018). Näin ollen muistisairaus ei kosketa pelkästään itse sairastunutta, vaan sairaus vaikuttaa vahvasti myös läheisten elämään. Hoivan ja tuen tarve kasvaa sairastuneella jatkuvasti ja samalla myös suhde läheisiin saattaa muuttua hoivaavaksi sekä riippuvaisemmaksi. (Hallikainen & Mönkäre, 2022.) Läheisavun määrän arvioidaan olevan kasvamassa. Tämän vuoksi läheishoivan tutkiminen on yhteiskunnallisesti ajankohtaista. (Sointu, 2016.) Läheisten antama hoiva on tämän tutkimuksen kannalta keskeinen aihealue. Läheisten antamaa hoivaa on käsitelty luvussa kaksi sekä politiikka- että yksilötasolla.

Muistisairautta sairastavien läheisten kokemuksia ja mielipiteitä olisi tärkeää kuulla, jotta heidän suhdettaan muistisairaaseen omaiseen pystyttäisiin tukemaan. Muistisairaiden sosiaalinen verkosto heikkenee ja pienenee muistisairauden edetessä. Tämä johtuu osittain siitä, että muistiongelmat haittaavat sosiaalista kanssakäymistä (Tiikkainen, 2013). Lähipiiri ei myöskään välttämättä osaa suhtautua läheisen sairastumiseen ja tämän vuoksi suhteet katkeavat. Tämä on todella huolestuttava ilmiö muistisairaalle kannalta, sillä yksinäisyys on suoraan yhteydessä kognition heikkenemiseen (Savikko, Jansson & Pitkälä, 2019, s. 1189–1192).

Muistisairaalle läheisillä on muita ihmisiä suurempi riski kokea stressiä, masennusta, kuormitusta ja muita terveydellisiä vaikeuksia (Wimo, Jönsson, Bond, Prince, & Winblad, 2012). Lisäksi muistisairaiden omaishoitajat kärsivät psyykkisistä ja fyysisistä terveysongelmista merkittävästi muita useammin (Yu, Cheng & Wang, 2018). Tutkimusten mukaan juuri muistisairaiden omaishoitajat kokevat muita läheistään hoivaavia enemmän hoivan kielteisiä vaikutuksia (Juntunen & Salminen, 2011; Schulz & Sherwood, 2008). Toisaalta muistisairaalle omaisen hoitaminen voi luoda vastavuoroisuuden, yhteenkuuluvuuden ja elämän merkityksellisyyden kokemuksia hoitajalle (Yu ym., 2018). Rakkaudellinen suhde, jossa tunnetaan yhteydessä oloa muistisairaaseen omaiseen, voi luoda uudenlaisen merkityksen omaishoitajien elämälle (Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä & Koivisto, 2012). Läheisen hyvinvointi edistää osaltaan myös muistisairaalle hyvinvointia. Kaiken vierellä elämisen, auttamisen sekä hoivan ohella läheisillä on oikeus myös omaan elämään. (Hallikainen & Mönkäre, 2022.) Myös mediassa omaishoito tuodaan usein esille sen epäkohtien vuoksi. Kuitenkin monet omaishoitajat ovat kertoneet, että läheisen hoitaminen on tuonut elämään uutta sisältöä ja rakkauden sekä välittämisen kokemuksia. (Viitanen & Purhonen, 2010, s. 162.) Muistisairauteen sairastumista läheisen näkökulmasta on käsitelty tarkemmin tämän tutkimuksen luvussa 3.2.

Suomessa ollaan todella sitoutuneita auttamaan omia omaisiaan. Viittätoista EU-maata vertailtaessa havaittiin, että suomalaiset auttoivat ikääntyneitä omaisiaan eniten koko Euroopassa (Huber, Rodrigues, Hoffman, Gasior & Marin, 2009). Omaishoidon tukea sai noin 50 600 henkilöä vuonna 2019 (Kuntaliitto, 2022). Suurin osa läheisten tarjoamasta hoivasta ja avusta tapahtuu virallisen omaishoidon tukijärjestelmän ulkopuolella. Kansainvälisten vertailujen mukaan Suomessa omais-

hoidon tukea saa keskivertoa harvempi ja maksettu tuki on keskimääräistä alhaisempi. (Kehusmaa, Autti-Rämö & Rissanen, 2013.) Omaishoito laskee merkittävästi valtiolle aiheutuvia hoidon kustannuksia. Arvioiden mukaan ilman läheisten antamaa hoivaa, olisivat ikääntyneiden hoidon menot vuosittain 2,8 miljardia euroa tämänhetkistä suuremmat. Omaishoidon rahallista tukea olisi taloudellisesti kannattavaa maksaa useammalle hoitajalle, koska tuen menot kattavat vain pienen osan omaishoidolla hankitusta säästöstä. (Kehusmaa, 2014.) Arvioiden mukaan noin 350 000 suomalaista on ikääntyneen läheisensä apuna säännöllisesti (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, 2014, s. 22; Kattainen, Muuri, Luoma & Voutilainen, 2008, s. 221; Vilkkö, Muuri & Finne-Soveri, 2010). Läheisten tarjoamaa sitovaa tukea antaa arviolta 60 000 henkilöä (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, 2014). Näin ollen tässä tutkimuksessa muistisairaiden läheisiä ei rajata virallisen omaishoitajastatuksen mukaan.

Läheisen hoiva on kokonaisvaltaista huolenpitoa, eikä se keskity vain yksittäisiin tehtäviin. Hoivan määrä ja muodot syntyvät hoivattavan tarpeiden mukaan. Omaishoitajan tai läheisen tehtäviin voi kuulua hoivattavan kotiaskareiden hoito, terveydenhoito, ravinnosta ja hygieniasta huolehtiminen, henkisestä hyvinvoinnista huolehtiminen, seuranpito sekä taloudenhoidosta huolehtiminen. Kevyimmillään hoiva voi olla askareissa auttamista ja raskaimmillaan toisen ihmisen elämän kannattelemista jokaisella osa-alueella. (Hiilamo & Hiilamo, 2015.)

Muistisairauden edetessä ilmenee lisääntyvässä määrin erilaisia tuen tarpeita niin sairastuneelle kuin läheisillekin. Kun tarkastellaan muistisairaana henkilön elämänlaatua ja toimintakykyä, on myös välttämätöntä ottaa huomioon sairastuneen läheisen näkökulma ja tuen tarpeet. Niin muistisairaalla kuin hänen läheiselläänkin on yhdenvertaiset oikeudet hyvään hoitoon, palveluihin sekä kuntoutukseen. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2010.) Muistisairaiden läheisille sairauden varhaisessa vaiheessa tarjottavat palvelut voivat estää läheisen ylikuormittumisen sairauden edetessä. Kuitenkin muistisairaiden läheisten palvelun tarpeet ovat vähän tutkittu aihe. (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen & De Vugt, 2015.) Näin ollen muistisairaiden läheisten omia palveluntarpeita sekä niihin vastaamista olisi tärkeä tutkia. Samalla läheisten kokemuksien ja tunteiden tutkiminen voi auttaa löytämään tilanteita, joihin läheiset voisivat tarvita tukea. Muistisairaiden läheisille tarjottavia tukia on käsitelty luvussa 3.3.

Muistisairaudet ovat ihmisoikeuskysymksiä, sillä sairauden kanssa elävät ovat suuressa vaarassa joutua epäoikeudenmukaisen kohtelun, syrjinnän, syrjäytymisen ja eriarvoistumisen uhreiksi (Cahill, 2022, s. 152). Tämän vuoksi muistisairaiden läheisten tutkiminen on perusteltu valinta gerontologisen sosiaalityön tutkimukseen. Gerontologinen sosiaalityö on yksi sosiaalityön erityisalue. Gerontologisella sosiaalityöllä tarkoitetaan ikäihmisten parissa toteutettavaa sosiaalityötä. Gerontologinen sosiaalityö on osa modernia vanhustyötä, jonka tavoitteena on ikääntyneen ihmisen hyvinvoinnin, elämänlaadun, elämänhallinnan kykyjen sekä turvallisuuden ylläpitäminen, edistäminen ja lisääminen. Tavoitteena on myös parantaa ihmisen mahdollisuuksia hyvälle elämälle ja osallisuudelle ikääntyneen omat voimavarat huomioiden. (Koskinen & Seppänen, 2013.)

Gerontologisessa sosiaalityössä asiakkaina ovat ikäihmisen lisäksi myös hänen lähipiirinsä. Gerontologisen sosiaalityön tehtävät paikantuvat lähinnä muutoksen aikaansaamiseen ikääntyneen ja tämän ympäristön suhteessa, asiakkaan liittämiseen resurssijärjestelmiin sekä oikeuksien, palveluiden ja etuuksien turvaamiseen. Myös psykososiaalisen työn on katsottu olevan yksi gerontologisen sosiaalityön tehtävistä. Sosiaalityö on myös yhteiskunnallista toimintaa, jossa korostuu ikääntymispolitiikan toteuttaminen. Asiakkaan elämänlaadun kannalta psykososiaalinen työ sekä asiakkaan toimijuuden tukeminen ovat tärkeässä asemassa. Gerontologisessa sosiaalityössä elämäntilanteet ja avuntarpeet saattavat olla todella moninaisia ja asiantuntemusta on oltava useilta eri elämän osa-alueelta. Tämän vuoksi ikäihmiset asettavat ammattilaiselle vaatimuksen erityisesti osaamisesta. (Koskinen & Seppänen, 2013.)

Sosiaalityöntekijän ammatillisen osaamisen kriteerit asiakasturvallisuuden näkökulmasta nostavat esille sosiaalityöntekijän vastuun myös hänen asiakkaidensa läheisten hyvinvoinnista. Sosiaalityöntekijän tulee huomioida toiminnassaan ja päätöksenteossään sosiaalihuollon palvelujen ohella myös muut asiakkaalle ja hänen läheisilleen välttämättömät palvelut. Sosiaalityöntekijä on vastuussa työnsä laadusta asiakkaalleen, hänen perheelleen sekä yhteiskunnalle (Valvira & Sosnet, 2019, s. 3–8). Yksi gerontologisen sosiaalityön keskeisimmistä tavoitteista on vahvistaa ikäihmiselle sosiaalista tukea tarjoavien verkostojen toimintaa. Kun verkosto toimii hyvin, myös sosiaalityön tarve on vähäisempi. Hoiva ja huolenpito sekä apu arkiaskareissa saadaan pääasiassa perhepiiristä. Lisäksi läheiset tarjoavat ikäihmisille henkistä tukea. Tämän vuoksi perhe- ja läheissuhteet ovat tärkeitä ikäihmisen hyvinvoinnin kannalta. (Seppänen, 2017, s. 265.)

Gerontologinen sosiaalityö on osana muistisairaiden läheisten tuen tarpeisiin vastaamista. Olisi siis tärkeää saada sosiaalityölle enemmän tietoa läheisten tuen tarpeista ja ylipäätään tuen tarpeen tunnistamisesta. Lisäksi olisi tärkeää, että sosiaalityössä tunnistettaisiin paremmin myös sairastuneen läheisten tunteet. Läheisten tukitoimien tavoitteena on turvata läheisen jaksamista, sillä läheisen uupuminen on yksi suurimmista syistä muistisairaahan tuetumpaan asumismuotoon siirtymisessä. Terveystaloudellisesta näkökulmasta katsottuna sairastuneen on edullisempää asua omassa kodissa tukitoimien turvin kuin olla ympärivuorokautisessa laitoshoidossa. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekonen & Hallikainen, 2015.)

Tässä tutkimuksessa lähdetään liikkeelle tutkimuksen taustoituksesta. Aluksi esitellään läheisen tarjoamaa hoivaa niin politiikka- kuin yksilötasollakin. Tämän jälkeen käydään läpi muistisairaahan läheisen asemaa muistisairauden oirekuvan, muistisairauden sosiaalisten vaikutusten, läheisen sairastumisen sekä muistisairaahan läheisille kohdennettujen tukimuotojen kautta. Seuraavaksi siirrytään tutkimuksen toteutuksen kuvailuun. Tutkimus on toteutettu muistisairaiden läheisten lomakehaastatteluilla. Analyysimenetelmänä on käytetty sisällönanalyysia sekä määrällisiä menetelmiä aineiston kuvailun sekä tuloksien esittämisen yhteydessä. Lopuksi tutkimuksessa käydään läpi saadut tulokset sekä johtopäätökset ja pohdinta.

2 Läheisen tarjoama hoiva

2.1 Hoivapolitiikka

Yhteiskunnan tapa puhua hoivasta vaikuttaa hoivapolitiikan linjausten muodostumiseen. Lisäksi yhteiskunnan erilaiset tavat vastata hoivan tarpeisiin luovat käsityksiä siitä, millainen hoiva on luonnollista ja arvostettavaa. (Hoppania, Karisto, Näre, Olakivi, Sointu, Vaittinen & Zechner, 2016, s. 26.) Hoivapolitiikka määrittelee sen, mikä osa hoivasta on yksilön, läheisten, vapaaehtoisten, hyvinvointialueiden ja yritysten vastuulla. Lisäksi politiikka määrittelee hoivan tarpeeseen vastaamista sekä sitä, kenen kustannuksella hoivaan vastataan. Näin ollen politiikka vaikuttaa laajasti hoivaavien läheisten arkipäivään. Hoivapolitiikassa keskeisiä ohjaavia tekijöitä ovat normit sekä erilaiset käsitykset hoivattavien ihmisten palveluntarpeista ja eri toimijoiden kyvystä vastata hoivan tarpeeseen. (Anttonen, 2009; Hoppania ym., 2016; Zechner, 2010.) Hoivapolitiikan avulla on mahdollista vaikuttaa läheisten tekemän palkattoman hoivatyön määrään. Julkisten palvelujen lisääntyessä informaali, palkaton hoivatyö vähenee. Tämä toimii myös päinvastoin: julkisten palvelujen supistuessa palkattoman hoivan määrä lisääntyy. (Szebehely, 2005, s. 90.)

1980-luvulle saakka hoiva ymmärrettiin Isossa-Britanniassa läheisten tekemäksi informaaliksi työksi (Finch & Groves, 1983; Lewis & Meredith, 1988; Ungerson, 1987). Läheisten antama hoiva näkyi tutkimuksissa kahden ihmisen vuorovaikutussuhteena, johon sisältyi velvollisuus huolehtia toisesta ihmisestä (Graham, 1991, s. 65; Ungerson 1990, s. 9). Tutkimuksen seurauksena palkattomasta läheisten toteuttamasta hoivasta tuli normi ja sen ajateltiin olevan rakkauden työtä (Ungerson, 1990, s.19). Tähän rakkauden työhön katsottiin kykenevän vain läheinen ihminen, jolla on tunneside hoivattavaan (Anttonen & Zechner, 2009, s. 27).

Pohjoismaissa hoivan yhteiskunnallistuminen on ollut osa demokratian ja tasa-arvon kehittymistä. Hoivan yhteiskunnallistumisella tarkoitetaan sitä, että hoiva on muuttunut palkattomasta läheisten tekemästä työstä julkisen sektorin, yritysten ja järjestöjen toteuttamaksi palkalliseksi työksi. (Anttonen & Zechner, 2009, s. 27.) Varsinkin Pohjoismaissa hoivan yhteiskunnallistuminen on aiheuttanut julkisen vallan vastuun merkittävää kasvua (Anttonen, 2006; Julkunen, 2006; Lister ym.,

2007). Hoivan yhteiskunnallistuminen voi näkyä siten, että julkinen sektori ottaa vastuulleen osan hoivasta tai siten, että julkinen sektori alkaa tukemaan kotona tehtävää informaalia hoivaa (Anttonen & Zechner, 2009, s. 56). Julkinen sektori ei pysty vastaamaan kaikkeen hoivatarpeeseen järjestämällä itse formaaleja hoivapalveluja (Anttonen, 2005).

Yhteiskunnallistuneen hoivan seurauksena on ollut myös hoivan oikeudellistuminen. Kansalaisille on syntynyt oikeus hoivapalveluihin ja tämä takaa pääsyn osaksi palvelujärjestelmää. Tämä on parantanut läheisten asemaa. Kuitenkin hoivaan liittyvien oikeuksien taso on heikkoa ja etuudet ovat matalia sekä harkinnanvaraisia. Hoivan yhteiskunnallistumisen myötä myös sukupolvien väliset velvoitteet ovat muuttuneet. Suomessa läheisillä ei ole velvoitetta, eikä varsinkaan juridista pakkoa huolehtia aikuisesta omaisestaan. (Anttonen, 2009, s. 57–59.) Tänä päivänä ihmisten velvoite hoitaa ikääntyviä omaisiaan on moraalinen ja yhteisöllinen (Anttonen, 2009, s. 60; Finch, 1989).

1990-luvun alussa ikäihmisten laitoshoidon sekä avopalveluita aikaisemmin koskenut universalismin ajatus alkoi kyseenalaistua. Tällöin alkanutta ajanjaksoa on kutsuttu myös uuden hoivapolitiikan ajanjaksoksi. Uuteen hoivapolitiikkaan kuuluu vastuiden uudelleen jako yksityisten ja julkisten palveluiden välillä. Hoivapolitiikassa on alettu suosimaan informaalin hoivan tukemista ja formaalin hoivan vähentämistä. (Anttonen, 2009, s. 61.) Tätä on kutsuttu joidenkin tutkijoiden parissa myös hoivan informalisoitumiseksi (Szebehely, 2005) ja hoivan kotiuttamiseksi (Anttonen, 2009, s. 61; Leira, 2002). Uuden hoivapolitiikan takana on palveluille asetetut uudet tavoitteet: markkinointi, uusi julkisjohtaminen, yksityistäminen, palvelusetelien käyttöönotto sekä yksityisen sektorin vastuun kasvattaminen (Koskiahon, 2008).

Suomalaisessa hoivapolitiikassa on tehty linjauksia, jotka siirtävät vastuuta julkiselta vallalta asteittain läheisille. Näitä linjauksia ovat esimerkiksi palvelumaksujen korotukset, kotihoidon kriteerien tiukentaminen sekä ympärivuorokautisen hoivapalveluiden leikkaukset. (Karsio & Anttonen, 2013.) Moderni yhteiskunta ihanoi ihmistä itsenäisenä, riippumattomana ja vapaana toimijana. Tämä ajattelu näkyy erityisesti tämänhetkisessä hallitsevassa poliittisessä ideologiassa uusliberalismissa. Uusliberaali talouspolitiikka korostaa ihmisen vastuuta huolehtia sekä itsestään että läheisistään. Myös hoivapolitiikassa uusliberalistinen ideologia on keskeinen. Samalla kun politiikka

ohjaa ihmisiä itsenäisyyteen ja pärjäävyyteen, tämä ajatus on iskostunut myös kansalaisten tavoitteisiin ja arkeen. (Brown, 2015; Donovan, 2012; Fineman, 2008; Hoppania ym., 2016, s. 29.) Vanhushoivapolitiikassa korostetaan vanhusten aktiivisuutta, omatoimisuutta ja vastuuta niin itsensä kuin läheisistäänkin. Tämä on osaltaan vaikuttanut mahdollisimman pitkään kotona asumista tavoittelevan politiikan syntymiseen. Koti on 2000-luvulla politisoitunut hoivan toteutumisen paikana. Suomalaisen vanhushoivapolitiikan tavoite on, että ikäihminen asuisi kotonaan ja saisi sinne tarvitsemansa hoivan. Hoivan paikaksi määräytyy koti myös tilanteissa, joissa hoivan tarve on jo vaativaa. Silti kotihoito on nykyisellään kohdennettu kaikista huonokuntoisimmille ja paljon apua tarvitseville. (Sointu, 2016.) Yksilön vastuun lisääntyessä poliittiset tavoitteet ja rakenteelliset ongelmat siirtyvät yksilöiden vastuulle (Hoppania ym., 2016, s. 82).

Suomessa perheen ja läheisten tarjoama hoiva ja apu on selvästi muita palveluntarjoamisen tapoja yleisempää ja sen arvioidaan olevan lisääntymässä entisestään (Kattainen ym., 2008; Kehusmaa ym., 2013; Sointu, 2016). Julkiset hoivapalvelut lähinnä täydentävät läheisten antamaa apua. Suomalaisessa lainsäädännössä todetaan julkisella vallalla olevan vastuu ikäihmisten hoivasta, mutta yksityiskohtaisia säännöksiä asiasta ei ole. Yleisesti on tiedossa, että ikäihmisten hoiva ei toteudu, mikäli läheisten antamaa tukea ja hoivaa ei pidetä yllä. (Kröger, 2009, s. 115–116.) Ruotsissa tehtyjen tutkimusten mukaan läheisten antaman hoivan määrä kasvaa, kun julkinen palvelujärjestelmä supistaa palvelujaan (Johansson, Sundström & Hassing, 2003; Sundström & Johansson, 2004). Myös Suomessa on havaittavissa ilmiö, jossa läheiset paikkaavat hyvinvointivaltioon muodostunutta hoiva-aukkoa. Osa läheisistä tekee tätä vastentahtoisesti ja muiden vaihtoehtojen puuttuessa. (Kröger, 2009, s. 118.)

Omaishoidon tuki on hoivapoliittinen etuus, joka tunnistaa hoivan läheisten välillä ja tukee sitä julkisin varoin. Se on myös osa hoivapolitiikkaa, joka siirtää vastuuta hoivasta takaisin perheille ja yksilöille. (Sointu, 2016, s. 19.) Omaishoidon tuen myötä osa informaalista hoivasta on formalisoitunut. Kotona läheisen toimesta annettu hoiva ei ole enää yksityisasia, vaan viranomaisen voi puuttua tähän (Zechner, 2010). Tästä hyvä esimerkki on omaishoitosopimus. Sopimus pitää sisällään omaishoitajan antaman hoivan määrän ja sisällön, hoitopalkkion määrän, hoitajan oikeuden vapaapäiviin, hoidon järjestämistavan omaishoidon vapaiden aikana, määräaikaisen sopimuksen keston, hoitopalkkion maksamisen hoidon keskeytyessä muusta kuin hoidettavan terveydellisestä

syystä, muiden hoidettavalle kuuluvien sosiaali- ja terveystalvelujen määrän ja sisällön sekä omaishoitajan hoitotehtävää tukevien sosiaalipalvelujen määrän ja sisällön. (Hopponia ym., 2016, s. 137.) Näin ollen siis omaishoitaja saa sopimuksen myötä rahallisen etuuden hoivatyöstään sekä työlleen tukea, mutta samalla läheisen velvollisuuksia ja toimintaa määritellään ja näille asetetaan tavoitteita (Zechner, 2016).

Omaishoidon tuki on esimerkki politiikasta, jossa pyritään sitouttamaan läheiset raskaaseen ja sitovaan hoivatyöhön. Tuella pyritään korvaamaan hoivavajetta, joka muodostuu muiden palvelujen riittämättömyydestä. Kuitenkaan läheskään kaikki omaisestaan huolehtivat eivät ole tuen piirissä. Tukea on käytetty keinona saada läheiset jatkamaan hoitotyötä, jota he ovat käytännössä tehneet jo pitkään ilman minkäänlaista tukea. Läheisten toteuttama hoiva ja apu nähdään vaihtoehtona koti- ja laitoshoidolle ja samalla se tulee näitä vaihtoehtoja halvemmaksi. (Anttonen, 2009, s. 79.) Omaishoidon tuella on vahva yhteiskunnallinen kannatus. Tämä johtuu osaksi siitä, että tuki auttaa läheisiä, jotka hoivaavat omaistaan, oli tukea tai ei. (Hopponia ym., 2016, s. 136). Lisäksi tuen kannatus perustuu sen tuomiin taloudellisiin säästöihin (Kalliomaa-Puha, 2007; Kehusmaa, 2014). Läheisten tarjoama hoiva on valtiolle taloudellisesti erittäin tärkeää. Tutkimuksen mukaan Suomessa iäkkäiden hoivaan kuluvat menot olisivat 2,8 miljardia euroa tämänhetkistä suuremmat ilman läheisten suorittamaa hoivatyötä (Kehusmaa, 2014).

Läheisten antaman hoivan arvostus on tällä hetkellä Suomessa tunnustetumpaa kuin koskaan aikaisemmin. Tästä kertoo esimerkiksi omaishoidon tuen vakiintuminen lakisääteiseksi sosiaalipalveluksi. Lisäksi omaishoidon tuen kehittämiseksi on perustettu useita työryhmiä vuosien saatossa, ja omaishoidon tuen saajien määrä on kasvanut maltillisesti (Hopponia ym., 2016, s. 135). Omaishoitajat ovat tärkeä osa palvelujärjestelmää. Ihanne tilanteessa omaishoito ei ole yksittäisen henkilön vastuulla, vaan se muodostuu palvelukokonaisuudesta, jossa läheisen antamaa hoivaa täydennetään julkisilla ja yksityisillä palveluilla. (Salanko-Vuorela, 2010, s. 12.) Pelkästään omaishoidon tuen olemassaolo luo mielleyhtymiä siitä, että läheisen on tarkoitus hoivata omaistaan. Lisäksi tuen kehittäminen ja sen laajentaminen antavat viestiä siitä, että aikaisemmin yksityisiksi katsotut hoivatyöt ansaitsevat tulla julkisesti tuetuiksi (Hopponia ym., 2016.)

2.2 Omaishoiva

Ihmisen mieli ja ruumis ovat alttiina vaivoille. Vaivan yllättäessä myös ihmisten keskinäinen riippuvuus tulee näkyväksi. Kun keho ja mieli eivät enää pysty vastaamaan eloonjäämiselle välttämättömistä tekijöistä, on tärkeää, että joku toinen havainnoi, tulkitsee ja ottaa asiakseen vastata toisen ihmisen tarpeisiin. (Hoppania ym., 2016, s. 22.) Knijn & Kremer (1997, s. 328–330) ovat määritelleet hoivan joko palkalliseksi tai palkattomaksi työksi, johon sisältyy psykologista, emotionaalista ja fyysistä huolenpitoa ihmisistä, jotka eivät selviydy omin avuin.

Merkittävin tapa vastata ihmisten vaivaan on hoiva. Fisher ja Tronto (1990) ovat kuvailleet hoivan olevan jatkuva prosessi, joka voidaan jakaa neljään toisiinsa nivoutuvaan vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on hoivan tarpeen tunnistaminen. Tällöin lähdetään etsimään ratkaisuja siihen, kuinka vastata hoivan tarpeeseen. Toiseen vaiheeseen kuuluu se, että joku ottaa vastuulleen henkilön tarvitseman hoivan. Kolmas vaihe kuvastaa hoivan antamista, eli konkreettista ruumiillista ja henkistä työtä. Neljäs vaihe taas liittyy hoivan vastaanottamiseen, eli siihen, kun havaitaan hoivan tehonneen ja henkilö pysyy hengissä tai alkaa voimaan paremmin. Tässä teoriassa korostuu se, kuinka hoivan tarpeen tunnistaminen ja sen järjestäminen ovat byrokraattisia prosesseja, jotka usein ovat kaukana varsinaisesta hoivatyöstä. Toisaalta itse hoivaaminen ja hoivan vastaanottaminen koskettaa poliittisesta toiminnasta ja taloudellisesta vallasta kaukana olevia toimijoita. (Fisher & Tronto, 1990; Tronto, 1993, s. 105–115.)

Hoiva aloittaminen rikkoo aikaisemman arjen käytäntöjä, rutiineja ja tapoja. Tämän vuoksi hoivan antaminen ja saaminen vaativat neuvotteluja keskinäisistä velvollisuuksista ja oikeuksista. Pitkään jatkuessaan hoiva näyttäytyy ruumiillisena ja emotionaalisena toimintana, joka on välttämättömyys jokapäiväisessä arjessa selviämiseksi ja toisaalta myös hengissä pysymiseksi. (Mikkola, 2009, s. 20.) Läheisen ja sairastuneen hoivasuhteessa olemiseen sisältyy fyysisesti raskasta auttamista ja tähän sekoittuen sosiaalista hoivaavaa toimintaa. Läheisen antaman hoivan yhteydessä on tästä käytetty nimitystä tunteva toiminta. Tunteva toiminta vaatii henkilökohtaista osallisuutta, eli läheinen tekee hoivaa tunteineen, ajatuksineen ja aisteineen. Näin ollen nämä tekijät määrittävät hoivakohtaamista. Hoivaaminen muodostuu tavaksi olla ja elää suhteessa ja se edellyttää harjoittelun

kautta saatuja taitoja sekä sitoutumista kanssakäymiseen hoivattavan kanssa säännöllisesti. (Sointu, 2016.)

Omaishoiva viittaa avun kokonaisvaltaisuuteen. Omaishoiva on käsite, joka kuvaa läheisten keskinäistä ja luonteeltaan epävirallista hoivaa. Omaishoito taas tarkoittaa sellaista omaishoivaa, joka on lakisääteisen omaishoidon tuen piirissä. Näin ollen omaishoiva on omaishoitoa laajempi käsite. Omaishoito on siis aina samalla omaishoivaa, mutta omaishoiva ei läheskään aina ole omaishoitoa. Omaishoiva saattaa tapahtua osin tai kokonaan sosiaalipoliittisen palvelujärjestelmän ulkopuolella. Omaishoiva on kuitenkin yhteiskunnallinen ilmiö, jonka tärkeys havaittaisiin vasta silloin, jos sitä ei olisi. (Sointu, 2016, s. 29–40.) Iäkkäiden henkilöiden hoivaan osallistuu useita läheisiä, jotka jäävät omaishoidontuen ulkopuolelle. Tämän vuoksi ei ole mielekäästä tutkia muistisairaiden läheisiä pelkästään sillä ehdolla, että heillä on omaishoitajastatus. (Hopponia ym., 2016, s. 134.)

Omaishoivaajien näkökulmasta hoivan motiivina ei ole julkisen sektorin säästöt (Salanko-Vuorela, 2010, s. 13). Motiivit ovat hyvin moninaisia ja henkilökohtaisia. Näihin kuuluvat esimerkiksi rakkaus, pitkä yhteinen elämä, velvollisuuden tunne tai jopa sääli. (Finch & Mason, 1993; Nissinen, 1994; Qureshi & Walker, 1989; Ungerson, 1983.) Lisäksi yhteiskunnalliset velvoitteet, hoidettavan ja läheisen suhteen laatu sekä perhekulttuuri vaikuttavat läheisten auttamiseen (Finch & Mason, 1993, s. 26). Läheisen elämäkokemukset, yhteinen historia sairastuneen kanssa, emootiot, luottamus sekä vastavuoroisuus ovat myös keskeisessä roolissa läheisten auttamisen takana (Qureshi & Walker, 1989, s. 113; Saarenheimo, 2005, s.31).

Hoitotieteen ja sairaanhoitajien ammattikunnat ovat esittäneet, että sanaa hoiva ei käytettäisi ollenkaan liitettynä ammatilliseen hoitotyöhön. Tämä johtuu siitä, että kliininen hoitotyö vaatii professionaalisuutta, kun taas hoivan katsotaan olevan luonnollista, sosiaalisia ulottuvuuksia sisältävää työtä, johon ei vaadita koulutusta. Kuitenkin hoiva on kokonaisvaltaista huolenpitoa, johon kuuluu usein myös kliinistä hoitotyötä. Hoivatyö on vaativaa työtä, joka edellyttää tekijältä fyysisiä, psyykkisiä, tiedollisia ja emotionaalisia kykyjä. (Hopponia ym., 2016, s. 99–100.)

Omaishoivan yleisyyttä on hankalaa arvioida tarkasti sen epävirallisen luonteen vuoksi. Ensinnäkin läheisen on tiedostettava antavansa hoivaa ja näin ollen hyväksyttävä asemansa hoivaajana. Tämä

ei aina, esimerkiksi puolisoiden kohdalla, ole itsestään selvää. Toiseksi yleisyyden arvioimista hankaloittaa omaishoivan monimuotoisuus. Hoivaan voi kuulua taloudellista, tiedollista ja käytännöllistä auttamista sekä emotionaalista tukea ja apua henkilökohtaisissa toimissa. Lisäksi avun säännöllisyydellä on merkitystä omaishoivan määrää tutkittaessa. Läheisen antamaa apua vanhuuden tai vammaisuuden takia antavien määräksi on arvioitu jopa 1,2 miljoonaa läheistä. Todellisuudessa tämä määrä on vielä suurempi. (Sointu, 2016, s. 41.)

Useissa eri valtioissa on lisätty ihmisten vastuuta itsestään ja läheisistään erilaisilla aktivointikeinoilla. (Ungerson & Yeandle, 2007.) Suomessa omaishoidon tuki edustaa tällaista aktivoivaa hoivapolitiikkaa (Halonen, 2022, s. 358). Suomen omaishoidon verkosto on määritellyt omaishoitajuuden seuraavasti: omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta tai vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjesta omatoimisesti (Salanko-Vuorela, 2010, s. 7). Laillisesti omaishoidon tuen piiriin kuuluu vain osa hoitajista. Yhä enenevässä määrin ilmenee niin sanottua etäomaishoitajuutta. Tällöin hoidettava asuu eri osoitteessa ja hoitotehtävät sijoittuvat iltoihin ja viikonloppuihin. Tällöin hoivan tarve ei ole välttämättä niin sitovaa, mutta se voidaan läheisen näkökulmasta kokea rankkana ja muuta elämää rajoittavana. (Salanko-Vuorela, 2010, s. 8.)

Broese van Groenou & De Boer (2016) ovat tutkimuksessaan todenneet, että yleiset asenteet, suhteen laatu, normatiiviset uskomukset ja koetut esteet, kuten etäisyys, ajan riittämättömyys, raha ja pätevyys vaikuttavat läheisen tarjoamaan hoivaan. Se, tarjotaanko hoivaa käytännössä, riippuu myös sosiaalisen kontekstin, perheen, sosiaalisen verkoston ja yhteisön hoitomahdollisuuksista. Keskimäärin kolmasosa omaishoitajista OECD-maissa huolehtii puolisoistaan (32 %) tai vanhemmastaan (36 %), kun taas pienempi osa hoitaa sukulaistaan (18 %) tai ystäväänsä (18 %). (Broese van Groenou & De Boer, 2016.)

Omaishoitajuus perustuu ihmissuhteelle, joka on yleensä ollut olemassa jo kauan ennen hoitosuhdetta. Muistisairauksissa avun tarve voi lisääntyä hitaasti, jonka vuoksi läheisten on vaikeampaa identifioitua omaishoitajiksi. (Salanko-Vuorela, 2010, s. 9.) Omaisen huolehtimiseen ja hoivamiseen saatetaan ajautua tiedostamatta tai tietoisien valinnan kautta (Valokivi & Zechner, 2009, s. 129). Sairastuneen omaisen kanssa yhteiselo ja ajanvietto muuttuu helposti täysin huomaamatta

hoivaavaksi suhteeksi ja hoiva nivoutuu osaksi jokapäiväistä elämää (Pietilä, 2005, s. 89, 97). Omaishoivan tulisi aina perustua vapaaehtoisuuteen, niin hoitajan kuin hoidettavankin suunnalta. Sen ei tulisi olla vaihtoehto, johon ajaututaan muiden vaihtoehtojen puuttuessa. (Salanko-Vuorela, 2010, s. 11.)

Omaishoitajuudelle on Suomessa omat kriteerinsä. Omaishoitajan on oltava sellaisessa fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa kunnossa, että hänet katsotaan kykeneväksi hoivatyöhön ja vastuuseen omaisestaan. Näiden kriteerien ulkopuolelle jäävät henkilöt eivät siis ole oikeutettuja omaishoidon tukeen. Kaikki omaistaan hoitavat eivät halua hakea omaishoidon tukea myöskään siksi, että he eivät halua identifioitua virallisiksi omaishoitajiksi. Tällaisia henkilöitä on Suomessa paljon. (Henderson & Forbat, 2002; O' Connor, 2007.) Omaishoidon tuen hakemisen esteenä voi olla myös pelko siitä, että hoivan tarpeen lisääntyessä voisi olla vaikea saada laitoshoitopaikkaa hoivattavalle. Joskus läheinen saattaa kokea tuen hakemisen liian suureen vastuuseen sitovaksi, jonka vuoksi tukea jätetään hakematta. Omaishoitaja on kuitenkin vastuussa omaisensa hyvinvoinnista ja koko elämästä. (Mattila & Kakriainen, 2014, s. 36.)

Omaishoitajan vastuulla voi olla laajimmillaan hoidettavan ravitsemuksesta huolehtiminen ja ruokailussa avustaminen, lääkehoidosta huolehtiminen, wc:ssä avustaminen, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, kodin siivoustyöt sekä vaatteiden pesusta, liikunnasta, virkistäytymisestä ja riittävän levon saannista huolehtimien (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela, 2009). Kattainen ym. (2008) ovat tutkimuksessaan jakaneet läheisen auttamisen neljään eri kategoriaan. Näitä ovat auttaminen kodin ulkopuolisten asioiden hoidossa, auttaminen kotiaskareissa, henkilökohtaisissa päivittäistoimissa auttaminen sekä sairaanhoidollisissa toimenpiteissä auttaminen. Lisäksi avun intensiteettiä on jaoteltu seuraaviin luokkiin: päivittäin, viikoittain, kuukausittain ja harvemmin. Aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu, että hoidettavan henkilön toimintakyky sekä se asuuko hän hoitajan kanssa samassa taloudessa vaikuttavat hoivatyön määrään, raskautteen ja sitovuuteen. (Kattainen ym., 2008.) Läheisen antamassa hoivassa korostuu usein myös niin sanottu metatyö. Tällä tarkoitetaan asioiden järjestelyä ja palvelukokonaisuuksien hallintaa omaisen puolesta. (Rosenthal, Martin-Matthews & Keefe, 2007). Bonsang (2009) havaitsi tutkimuksessaan, että läheisten apu korvasi virallisen palvelujärjestelmän palveluja. Kuitenkin tämä vaikutus

hävisi, kun hoidettavan toimintakyky laski. Kaikista heikkokuntoisimmat tarvitsevat siis julkisia palveluja läheisen antamasta hoivasta huolimatta. (Bonsang, 2009.) Hoidettavan asuessa yhdessä hoitajansa kanssa, avun saamisen määrä kasvaa merkittävästi (Bond, ym., 1999.)

OECD:n (2011) julkaisemassa raportissa vertailtiin vanhusten pitkäaikaishoivaa. Raportissa mainittiin, että omaishoiva on usein raskasta ja vaativaa sekä hankaloittaa työssäkäyntiä, heikentää hoivaajan taloudellista tilannetta ja lisää hoivaajan riskiä mielenterveyden ongelmiin. Raportissa tuliaan kuitenkin siihen lopputulemaan, että omaishoiva on valtiolle edullista ja ikäihmiset itse toivovat hoivan tulevan lähipiiristään. Kuitenkaan Pohjoismaissa ikäihmiset eivät toivo etusijassa hoivan tulevan läheisiltä. (Colombo, Llena-Nozal, Mercier & Tjadens, 2011.) Sointu (2016) on väitöskirjassaan osoittanut, että iäkkäät puolisoaan hoitavat henkilöt kokevat elämän kotona olevan intensiivistä yhdessä olemista. Hoivasta kannetaan henkilökohtaista vastuuta arjessa. Tämä nivoutuu kokemuksiin ja käsityksiin siitä, mitä ihminen tarvitsee elääkseen hyvää elämää. Jaksaminen edellyttää myös omaa tilaa ja aikaa, jolloin hoitava osapuoli ehtii huolehtia myös itsestään. Läheiset tarvitsevat luotettavia, säännöllisiä ja taloudellisesti mahdollisia sijaishoidon palveluja huolehtimaan omaisestaan kotona ja sen ulkopuolella. (Sointu, 2016.)

3 Muistisairaana läheisenä

3.1 Muistisairauksien oirekuva ja sosiaaliset vaikutukset

Muistisairaus on sairaus, joka heikentää muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita. Näitä tiedonkäsittelyn osa-alueita ovat esimerkiksi kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnanohjaus. Oireita, jotka ilmenevät tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä, kutsutaan kognitiivisiksi oireiksi. Vaikeat, etenevät muistisairaudet aiheuttavat usein muistin ja tiedonkäsittelyn vaikeaa heikentymistä. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soinen, 2015; Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder, 2014, s. 45.) Muistisairauden laatu ja sairauden etenemisvaihe vaikuttavat paljon taudin kuvaan ja tämän myötä myös avun tarpeisiin (Van Aerschot, Eskola & Aaltonen, 2021, s. 267). Muistisairauden oireet vaihtelevat paljon myös sen mukaan, millä alueella ja minkä kokoisia aivoverenkiertohäiriöitä aivoissa ilmenee (Atula, 2023). Kuitenkin kaikkiin muistisairauksiin liittyy psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia, jotka saattavat olla ennalta-arvaamattomia ja vaihtelevia (Viramo & Sulkava, 2015).

Ikääntyessä muistihäiriöt lisääntyvät. Muistihäiriöitä on olemassa lieviä ja vakavia. Lievät muistihäiriöt voivat olla joko tilapäisiä tai pysyviä, mutta lievät muistihäiriöt eivät ole pahenevia tai eteneviä. Vakavat muistihäiriöt ovat eteneviä dementiaa. Nämä voivat olla seurausta aivoja rappeuttavasta sairaudesta tai muista tekijöistä, kuten aivojen verenkierron häiriöistä. Aivoja rappeuttavia sairauksia ovat esimerkiksi Alzheimerin tauti, Lewyn kappale -tauti ja aivojen otsaohimolohkorappeumat. (Suutama, 2013.) Dementiasta puhutaan, kun henkilöllä ilmenee useampi kuin yksi kognitiivisen toiminnan heikentyminen aikaisempaan suoritustasoon nähden siten, että se häiritsee jollain tavalla jokapäiväistä elämää (Hallikainen ym., 2014, s. 46). Dementian riski kasvaa voimakkaasti iän myötä 65. ikävuodesta eteenpäin. Tästä kertoo esimerkiksi se, että joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa kärsivänsä muistioireista. Suomessa noin 200 000 henkilöä kärsii lievistä muistioireista, lievästä dementiasta kärsii 100 000 henkilöä ja 93 000 henkilöä kärsii keskivaikeasta dementiasta. Dementia on yleisin pitkäaikaishoitoon johtava sairaus ja hoito tulisi aloittaa heti, kun

ensimmäiset oireet ilmenevät. (Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2020.) Muistisairauteen varhainen puuttuminen takaa parhaat hoitotulokset (Hallikainen ym., 2014, s. 33).

Yleisin etenevä muistisairaus on Alzheimerin tauti. Kyseistä tautia sairastaa noin 70 % vaikeaa muistisairautta sairastavista henkilöistä. Yli 85-vuotiailla Alzheimerin tautia esiintyy jopa 15–20 prosentilla. Alzheimerin tauti etenee pääsääntöisesti tasaisesti ja hitaasti. Sairauden edetessä voi tulla nopean etenemisen vaiheita ja hitaasti etenemisen vaiheita. Alzheimerin taudin oirekuva voidaan jaotella neljään eri vaiheeseen, joita ovat varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea. Alzheimerin taudin asteen arvioinnissa on käytetty erilaisia mittareita, kuten MMSE-, CDR- ja GDS/FAST- pisteitä. Näiden pisteiden mukaan voidaan arvioida sairauden etenemisen vaihetta, mutta mitään tarkkoja raja-arvoja eri taudin vaiheille ei ole määritelty. Keskimäärin sairauden kesto ensioireista kuolemaan on 10 vuotta. (Hallikainen, 2019.)

Tässä tutkimuksessa muistisairauden oirekuva käydään läpi yleisimmän muistisairauden, eli Alzheimerin taudin kautta. Varhaisessa taudin vaiheessa ei välttämättä ole dementiaoireistoa lainkaan. Läheiset ja sairastunut itse saattavat huomata ongelmia uusien asioiden oppimisessa ja asioiden muistamisessa. Pahimmillaan taudin alkuvaiheessa saattaa esiintyä masennusta, ahdistusta ja itsetuhoisuutta. Muistisairaahan ahdistuneisuus voi lisätä muistioireilua. Ahdistuneisuus saattaa oireilla yksin jäämisen pelkona, joka taas voi näkyä läheisiin takertumisena. (Hallikainen ym., 2014, s. 50–51.) Muistisairauden alkuvaiheessa saattaa esiintyä käytösoireita, kuten ärtyneisyyttä, vetäytymistä sekä toisten ihmisten syyttelyä esimerkiksi tavaroiden hukkumisesta. Läheisille tämä on rankkaa, sillä jatkuva syyttely ja ärtyneisyys voidaan kokea loukkaavana ennen diagnoosin saamista. (Telaranta, 2014, s. 36.)

Vanhuusiällä puhkeavan muistisairauden sosiaaliset vaikutukset riippuvat paljon siitä, millainen on iäkkään henkilön lähipiiri. Sosiaalisissa suhteissa muistihäiriötä pyritään usein selittelemään ja peittelemään. Mikäli unohtumisia tulee yhä useammin, sairastuneen ihmissuhteet saattavat vaikeutua. Lievässä taudin vaiheessa tukea tarvitaan monimutkaisissa muistia ja päättelyä vaativissa tehtävissä, kuten esimerkiksi raha-asioissa, ruuan valmistuksessa ja lomakkeiden täyttämässä. (Telaranta, 2014.) Muistisairauden alkuvaiheessa sairastuneen puheet voivat olla tilanteeseen so-

pimattomia ja estottomia (Hallikainen ym., 2014, s. 67). Läheiset ovat tärkeässä roolissa keskustelun antamisessa varsinkin taudin alkuvaiheessa, jolloin sairastunut saattaa haluta jakaa omia huoliaan läheisen kanssa (Telaranta, 2014, s. 59–62).

Keskivaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa muisti ja looginen päättely ovat heikentyneet tasolle, jolloin päivittäisistä askareista selviytyminen on hankalaa. Tässä taudin vaiheessa yleensä aletaan pohtimaan, onko henkilö enää kykenevä asumaan kotona. Sairastunut saattaa tarvita apua ravitsemuksessa, kodin hoitamisessa, pukeutumisessa ja henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtimisessa. Tässä taudin vaiheessa myös abstrakti ajattelu, hahmotus, tunnistaminen, sanalliset taidot ja aloitteellisuus vähenevät. Joillain sairastuneilla esiintyy harhaluuloja sekä harha-aistimuksia. Lisäksi sairauden tunto yleensä häviää ja itsenäinen liikkuminen kodin ulkopuolella ei ole enää turvallista, sillä tutunkaan ympäristön hahmottaminen ei enää onnistu. Tämän vuoksi jatkuva tuki on välttämätöntä. Kotona saattaa alkaa käymään kotihoito tai kotisairaanhoido. Mikäli henkilöllä on vahva läheisten tuki, saattaa hän yhä pärjätä ilman palveluja. (Telaranta, 2014, s. 65–67.)

Häiriöt toiminnanohjauksessa aiheuttavat muistisairaassa levotonta käytöstä, jota ilmenee erityisesti taudin keskivaikeassa vaiheessa. Tällaista voi olla esimerkiksi vaeltelu, kaappien penkominen, tavaroiden siirtely ja samojen kysymysten toistaminen yhä uudelleen. Toiminnanohjauksen häiriintyminen voi ilmetä myös hankaluuksina ymmärtää kokonaisuuksia, tosiasioita sekä syy-seuraussuhteita. Muistisaira on vaikeaa ajatella rationaalisesti, sillä päättelykyky ei ole enää entisellään. Tulkinnat saattavatkin olla hyvin puutteellisia ja nojautua pelkästään välittömään havainnointiin. Tämän vuoksi vuorovaikutukseen tulisi lisätä sanallisen viestinnän lisäksi myös muita ohjauksen tapoja. Läheisiltä vaaditaan taitoa eläytyä ja ymmärtää sairastuneen erilaista kokemusmaailmaa, kykyä havaita tilanteiden tunnesisällöt sekä valmiuksia hienotunteiseen ongelmatilanteiden ratkaisuun. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, s. 102–105.)

Keskivaikeassa taudin vaiheessa käytösoireet alkavat yleistyä. On tavallista, että muistisairailla esiintyy ainakin kaksi käytösoiretta samanaikaisesti. Omaiset kärsivät eniten sairastuneen aggressiivisuudesta, ahdistuneisuudesta, seksuaalisen käyttäytymisen muutoksista ja masennuksesta. Kolmannes muistisairaista kärsii masentuneisuudesta ja vakavaa masentuneisuutta ilmenee joka

viidennellä muistisairaalla. (Hallikainen ym., 2014, s. 47–49; Eskola, Jolanki, Van Aerschot & Aaltonen, 2022.) Muistisairaahan henkilön aggressio ei yleensä ole tahallista. Aggressiivisuus tai väkivalta voivat olla muistisairaalla yksinkertaisesti reaktioita ympäristöstä tuleviin ärsykkeisiin. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 27.) Yksi muistisairauden oire voi olla apatia, eli mielenkiinnon ja motivaation häviäminen. Tämä saattaa olla läheisille hyvin raskas sekä surua aiheuttava oire. Apaattiselta henkilöltä voi olla vaikea saada vastakaikua omille tunteilleen ja henkilön aktivointi voi tuntua erityisen raskaalta. Joskus taas muistisairaus aiheuttaa maniaa, eli liiallista hyväntuulisuutta, euforisuutta ja yliaktiivisuutta. (Hallikainen ym., 2014, s. 50–51.)

Mitä aktiivisempi ja läheisempi ihmissuhdeverkosto muistisairaalla on, sitä hitaammin käytösoireet kehittyvät. Käytösoireet aiheuttavat usein omaishoitajan uupumisen. Tämä saattaa johtua läheisen yöunien katkonaisuudesta, jatkuvasta yhdessä olostsa sekä muistisairaahan aggressiivisesta käytöksestä, joka voi aiheuttaa pelkoa omaisissa. (Eskola ym., 2022; Hallikainen ym., 2014, s. 47–49.) Muistisairaus voi aiheuttaa myös unihäiriöitä. Muistisairas ei tarvitse enää unta samalla tavalla kuin terve ihminen. Lisäksi sairastuneen vuorokausirytmä voi häiriintyä. Mikäli muistisairaahan läheinen asuu yhdessä sairastuneen kanssa, unihäiriöt vaikuttavat myös läheisen unen saantiin. Seurauksena pitkästä univajeesta voi olla uupumus. (Hallikainen ym., 2014, s. 52–57; Telaranta, 2014, s. 94.) Käytösoireiden hoito tulisi olla osa sairastuneen hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa. (Eskola ym., 2022; Hallikainen ym., 2014, s. 47–49.)

Orientoituminen aikaan, paikkaan ja henkilöihin alkaa häviämään muistisairaahan edetessä. Läheiset voivat tukea muistisairaahan pystyvyyden tunnetta pitämällä kommunikaation yksinkertaisena, selkeänä ja keskittymällä rutiineihin. Tutut puheenaiheet ja muistelu tuovat muistisairaalle turvaa ja onnistumisen elämyksiä. Sen sijaan orientaatiota testaavat kysymykset voivat horjuttaa muistisairaahan itsetuntoa ja aiheuttaa negatiivista latautuneisuutta vuorovaikutustilanteeseen. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, s. 102–105.) Muistisairaus voi aiheuttaa harhoja ja toden sekoittumista mielikuviin. Tällöin läheiset saattavat joutua todistelemaan sairastuneelle hänen kokemuksiaan harhoiksi. Tämä saattaa tuntua läheisistä raskaalta ja he voivat tuntea häpeää kyseisestä toiminnasta. Kuitenkin tämä saattaa olla välttämätöntä muistisairaahan turvallisuuden kannalta. (Hallikainen ym., 2014, s. 68.) Läheisten kanssa ulkona ja tapahtumissa liikkuminen taudin keskivaikeassa vaiheessa yleensä vielä onnistuvat, mutta sairastuneen omat harrastukset jäävät

pois. Taudin etenemisestä huolimatta, monet harrastukset ja mielihyvää tuottavat tapahtumat ovat mahdollisia. (Telaranta, 2014, s. 66–67.)

Vaikeassa taudin vaiheessa sairastunut tarvitsee hoivaa ja tukea ympäri vuorokauden. Usein tässä taudin vaiheessa ajan ja paikan taju katoaa sairastuneelta kokonaan ja läheiset henkilötkin saattavat unohtua. Myös puheen tuottamis- ja ymmärtämiskyky saattaa kadota kokonaan. Kotona asuminen saattaa onnistua omaishoitajan turvin, mutta tässä vaiheessa on jo edellytys, että hoitajan tulee olla hyvä kuntoinen sekä palvelujen piirissä. Sairauden loppuvaiheessa sairastunut menettää kävelykykynsä, kuihtuu ruumiillisesti ja joutuu vuodepotilaaksi. Onkin arvioitu, että sairastunut tarvitsee ympärivuorokautista hoitoa kolme vuotta taudin loppuvaiheessa. (Telaranta, 2014, s. 68–69.) Muistisairaus johtaa edetessään lopulta kuolemaan. Läheisten kanssa tulisi keskustella elämän loppuvaiheesta ja siihen liittyvistä toimenpiteistä avoimesti ja riittävän varhain. (Mönkäre, 2023.)

3.2 Muistisairauteen sairastuminen läheisen näkökulmasta

Omaisien sairastuminen aiheuttaa vahvoja tunteita läheisissä. Sairastuminen aiheuttaa kriisin niin sairastuneen kuin läheisenkin elämässä. Diagnoosin saaminen saattaa aiheuttaa läheisissä halun ottaa etäisyyttä sairastuneesta. Erilaisia konflikteja voi ilmetä ihmissuhteissa sairastuneeseen jo ennen diagnoosia. Kun läheiset eivät tiedä, mistä käytösoireissa on kyse, saattaa ihmissuhde etääntyä jo ennen diagnoosin tekoa. Muistisairauteen havaitseminen usein tapahtuu ihmissuhteissa tapahtuvien muutosten kautta. (Hallikainen ym., 2014.) Kriisi etenee pääsääntöisesti samalla tavalla niin sairastuneella kuin hänen läheisilläänkin, mutta läheisillä kriisin lähtökohdat ovat erilaiset. Kuitenkin elämän kriisitilanteet ovat jokaisella yksilöllisiä ja etenevät omassa tahdissaan. Läheisen kriisistä selviytyminen on ensiarvoisen tärkeää ensinnäkin siksi, että kriisi vaikuttaa hänen omaan elämäänsä ja toiseksi sen vuoksi, että kriisistä selviytyminen vaikuttaa läheisen voimavaroihin ja mahdollisuuksiin tukea sairastunutta omaistaan psyykkisesti ja toiminnallisesti. (Mönkäre, 2019.) Diagnoosin saamisen jälkeen arki jatkuu yleensä melko normaalina. Tilanne on kuitenkin täysin uusi ja ennustamaton kaikille osapuolille. (Pakkanen, 2017, s. 10–12.)

Kriisi etenee yleensä seuraavalla tavalla: ensin ilmenee sokkivaihe, sitten reaktiovaihe, tämän jälkeen käsittelyvaihe ja viimeisenä uudelleen suuntautumisen vaihe. Sokkivaiheeseen kuuluu sairauden kieltäminen ja epätodellinen sekä ulkopuolinen olo. Sekä läheiset että sairastunut itse saattavat keksiä selityksiä sairastuneen muuttuneelle käytökselle. Tällöin mahdollista muistisairautta ei hyväksytä. Tämä johtuu suuresta huolesta ja pelosta myöntää sairautta. Toisaalta taas muistisairaudesta johtuvat käytösoireet voivat ilmetä niin pitkän ajan kuluessa, että niitä voi olla hankala huomata. Käytösoireet saatetaan myös yhdistää johonkin muuhun selittävään tekijään kuin muistisairauteen. (Hallikainen ym., 2014, s. 69.) Sokkivaiheessa henkilö voi lamaantua ja toimia mekaanisesti. Ulkopuolisille henkilön toiminta voi näyttää tällöin tunteettomalta ja tämä saattaa aiheuttaa hämmennystä. Toisaalta sokkivaiheeseen voi liittyä myös kiihtymystä ja onkin tavalista, että kiihtymystila ja lamaantuneisuus vuorottelevat. (Mönkäre, 2019.) Läheinen voi kokea erilaisia tunnemyllerryksiä. Nämä vaikuttavat elämän sujumiseen ja mielekkyyteen sekä harkintakykyyn ja päätöksentekoon. Tämän vuoksi merkittävien päätösten tekeminen kannattaa ajoittaa myöhemmäksi. (Hallikainen ym., 2014, s. 163.)

Reaktiovaiheessa aletaan usein etsiä syyllisiä tapahtuneelle ja usein myös saatetaan kärsiä itsesyytöksistä. Tässä vaiheessa ihmisen mieli alkaa hiljalleen käsitellä kriisitilannetta ja järkyttävää tietoa. Samalla ihminen alkaa luomaan käsitystä siitä, mitä kyseinen kriisi hänelle merkitsee. Reaktiovaiheessa pelko ja ahdistus ovat normaaleja tunteita. Usein tähän kriisin vaiheeseen liittyy myös fyysisiä oireita, kuten unettomuutta, vapinaa ja pahoinvointia. Reaktiovaiheen aikana henkilön olisi tärkeää päästä puhumaan kokemastaan järkyttävästä asiasta uudelleen ja uudelleen. Tämä voi tuntua ulkopuolisista raskaalta, mutta tämä vaihe on keskeinen kriisistä toipumisen kannalta. (Mönkäre, 2019.) Muistisairauden myötä perinteiset roolit ihmissuhteissa muuttuvat. Tämä voi aiheuttaa surua, hämmennystä ja epätoivoa läheisissä. Muutos ei aina ole negatiivinen. Läheinen voi kokea myös olevansa tarpeellinen, kun hoivan tarpeen lisääntyessä hän auttaa omaistaan. On tärkeää, että läheiset pääsevät sanoittamaan omia tunteitaan ja mielipiteitään rehellisesti. (Pakkannen, 2017, s. 21.)

Muistisairasta hoidettaessa esille voi nousta yllättäviäkin tunteita. Muistisairaana kanssa hoivasuhteissa joudutaan kestämään paljon sellaisia tunteita, joita aikuisten ihmisten keskinäisessä suh-

teessa ei normaalisti jouduta kohtaamaan. Omaistaan hoitavat ihmiset ovat kuvanneet muistisairaahan henkilön kanssa elämisen raskaaksi, sillä tämä vaatii oman tunnesäätelyn hallintaa ja hillitsemistä. Huomiota tulee kiinnittää esimerkiksi äänenkäyttöön ja koskettamiseen. (Sointu, 2016.) Muistisairauksissa tyypillistä on, että muistioireet ovat ajoittain pahempia, mutta välillä on myös hyviä päiviä, jolloin muisti tuntuu paremmalta. Nämä paremmat päivät saattavat hämmentää ja luoda hoitajalle toivon ja epäuskon kierteen. Tämä saattaa luoda tunteen, että on menettämässä sairasta omaistaan asteittain. Toiset pitävät tätä myös positiivisena asiana. Näissä tilanteissa läheisellä on aikaa käsitellä vähitellen sairastuneen henkistä menetystä. Läheisellä on mahdollisuus hitaisiin ja rauhallisiin jäähyväisiin. Toiset taas kokevat asian piinallisena ja kuvaavat kokemustaan kärsimykseksi. (Palosaari, 2010, s. 187.) Läheiset saattavat kokea vaihtelevia tunteita myös muistisairaasta omaistaan kohtaan. Sairastunut saattaa tuntua kokonaan vieraalta ihmiseltä. (Hallikainen ym., 2014, s. 165.) Jos muistisairas ei tunnista läheistään, saattaa läheiselle tulla tunne, että onko järkevää edes käydä tapaamassa sairasta. Yhdessä olo ja myönteinen tapaaminen tuovat sairastuneelle iloa, vaikka hän ei läheistään tunnistaisikaan. Oman henkilöllisyyden todistelu saattaa aiheuttaa sairastuneelle ahdistusta tai levottomuutta. (Hallikainen ym., 2014, s. 166.)

Käsittelyvaiheen aikana henkilö alkaa pikkuhiljaa ymmärtämään ja tiedostamaan kriisin aiheuttamat asiat sekä sen tuomat muutokset elämään. Tämä saa aikaan elämän ja oman minuuden uudelleen pohtimista. Tässä vaiheessa saattaa myös ilmetä ärtyneisyyttä, ongelmia muistin ja keskittymisen kanssa sekä vetäytymistä sosiaalisista suhteista. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ihminen alkaa oppia elämään kriisin kanssa. Kriisi ei ole enää jatkuvasti mielessä. Välillä tuska nousee uudelleen pintaan, mutta enää kriisi ei hallitse ihmisen elämää. (Mönkäre, 2019.) Läheiset joutuvat jatkuvasti kanssakäymisessään ottamaan huomioon muistisairauden ja heille muutos tulee osaksi elämää (Hallikainen ym., 2014).

Vuorovaikutus muuttuu väistämättä läheisen ja muistisairaahan välillä sairauden edetessä. Muistisairauteen kuuluu puheen ymmärtämisen heikentyminen sekä keskittymisen vaikeutuminen. Näin ollen sanattoman viestinnän, eleiden, ilmeiden sekä äänenpainojen merkitys kasvaa. Tunneilmapiirin aistiminen ei häviä sanojen mukana. Tämän vuoksi muistisairaahan kanssa on tärkeää aito kohtaaminen sekä läsnäolo vuorovaikutustilanteissa. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 14.)

Muistisairaille on tyypillistä reagoida kuormittaviksi kokemiinsa tilanteisiin puhumalla kotiin läh-
döstä, äidin ikävöinnistä tai ilmaisemalla huolensa lypsettävistä lehmistä. Olisikin tärkeää, että lä-
heiset osaisivat tunnistaa muistisairaana väärin sanoitettuja viestejä ja vastata todelliseen hätään.
(Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, s. 102–105.) Läheistä voi helpottaa tiedon saanti sairauden vai-
kutuksista kommunikaatioon (Hallikainen ym., 2014).

Myös ihmissuhteet muuttuvat muistisairauden edetessä. Sairastunut saattaa unohtaa läheisensä
ja sekoittaa heidät toisiinsa. Läheiset kokevat muutosten myötä erilaisia tunteita, jotka saattavat
vaihdella hämmennyksestä, suuttumuksesta ja loukkaantumisesta suruun. Myös läheisten keski-
näisiin suhteisiin saattaa muodostua konflikteja, jos sairastunut muistaa vain osan läheisistään.
Lisäksi muistisairaana ja läheisten sekä läheisten keskinäiset suhteet saattavat joutua koetukselle,
mikäli hoidon suhteen on erilaisia näkemyksiä. Toisaalta muistisairaudesta voi antaa mahdollisuuden
suhteen uudistamiseen. Ikävät asiat unohtuvat ja suhteesta voi hävitä paineita, joita se on ennen
sisältänyt. Pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavan läheinen voi saada lohtua sairastuneen
fyysisestä läsnäolosta. (Hallikainen ym., 2014.)

Sairauden edetessä, myös ihmisen avuntarve kasvaa ja viimeistään keskivaikeassa muistisairau-
den vaiheessa läheisen tukemisesta on siirrytty myös hoivaamiseen (Telaranta, 2014, s. 117). Sai-
rastuneen arkisten asioiden hoitamisen taito heikkenee ja vähitellen katoaa kokonaan. Kognition
romahtaminen on sairastuneen sekä läheisen näkökulmasta pelottavaa ja tämä kuormittaa sai-
rastuneen läheisiä. Muistisairaudet vaikeuttavat merkittävästi sairastuneen kykyä ilmaista itseään,
tunteitaan ja tarpeitaan. Kanssakäymisen vaikeutuminen ja arkisissa tilanteissa selviytyminen
kuormittavat läheisiä. Myös fyysiset oireet, kuten kävelyvaikeudet, virtsan ja ulosteen pidätys vai-
keudet sekä omasta ravinnosta huolehtimisen vaikeudet rasittavat läheisiä ja lisäävät sairastu-
neen avun tarvetta. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, s. 82–101.) Läheiset saattavat kokea hä-
peää sairastuneen mustasukkaisuudesta tai aggressiivisuudesta ja tämän vuoksi asiasta vaietaan.
Muistisairaana läsnä ollessa käytösoireista puhuminen voi tuntua erityisen vaikealta hienotuntei-
suuden, lojaalisuuden tai pelon vuoksi. Käytösoireista olisi kuitenkin tärkeää puhua, jotta niiden
hoitoon ja käsittelyyn löydettäisiin oikeat menetelmät ja läheisten uupumista ja pahoinvointia voi-
taisiin ehkäistä. Muistisairaana ihmisen hyvinvointi on pitkälti rakentunut läheisten hyvinvoinnin
varaan. (Eloniemi-Sulkava & Sulkava, 2008, s. 118–126.)

Mikäli läheiselle ei ole apua saatavilla muistisairaahan hoivaan, hoitaja saattaa uupua täysin, joka johtaa sairastuneen laitoshoitoon (Telaranta, 2014, s. 83–84). Sairauden edetessä tarvitaan ulkopuolista apua, mikäli halutaan asua kotona. Avun pyytäminen tai vastaanottaminen ei aina ole helppoa. Muistisairaahan läheisen kannattaa tarkastella omia voimavarojaan, sillä sairastuneen arjen turvaaminen vaatii paljon järjestelyjä, organisointia sekä aikaa. Ulkopuolisen avun hakeminen tulisi aloittaa hyvissä ajoin, sillä avun saaminen saattaa kestää. (Pakkanen, 2017, s. 10–12.)

Tutkimuksissa on todettu, että palvelujärjestelmässä, sen toimintatavoissa sekä tuen laadussa olisi kehittämistä. Läheisten ja palvelujärjestelmän kohtaamiseen liittyvät ongelmat liittyvät palvelujärjestelmän monimutkaisuuteen, portinvartijajärjestelmiin sekä läheisten kokemuksiin siitä, että palveluiden seurauksena aiheutuu ainakin osittain autonomian menettämistä. Järjestelmän monimutkaisuuden sekä byrokraattisuuden vuoksi muistisairaiden läheisten voi olla vaikea löytää ja saada apua. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava, 2008, s. 109.)

3.3 Muistisairaahan läheiselle annettava tuki

Muistisairaahan läheisen tukemisella tarkoitetaan läheisten hyvinvoinnin sekä elämänlaadun ylläpitämistä ja mahdollisesti myös sen parantamista. Lähtökohtana muistisairaiden läheisten tukemisessa on yksilöllinen kohtaaminen sekä ihmisoikeudet, oikeus hyvään hoitoon, kuntoutukseen ja kohteluun. Tärkeää tukemisessa on tiedon antaminen sekä tilanteen jatkuva seuraaminen. (Huhtamäki-Kuoppala ym., 2015.) Läheisen ja muistisairaahan tuki ovat linkittyneet toisiinsa. Silloin kun muistisairaahan hoito ja palvelut ovat tasapainossa, myös läheiset voivat paremmin. (Feast, Orrell, Charlesworth, Melunsky, Poland, & Moniz-Cook, 2016.) McCabe, You & Tatangelo (2016) ovat janelleet muistisairaahan läheisten palvelun tarpeet kahteen luokkaan: muistisairaahan hoivaamiseen tarvittavaan tukeen sekä läheisen omiin tuen tarpeisiin. Läheisen omat tuen tarpeet voidaan jakaa emotionaaliseen tukeen, välineelliseen tai instrumentaaliseen tukeen, henkiseen tukeen, aineelliseen tukeen ja informatiiviseen eli tiedolliseen tukeen. (McCabe ym., 2016.) Läheiset tarvitsevat tukea taudin alusta loppuun saakka. Tuen tarve vaihtelee yksilöiden ja sairauden etenemisen mukaan. (Huhtamäki-Kuoppala ym., 2015.)

Muistisairaahan henkilön läheiset voivat saada tukea julkisista palveluista, yksityiseltä sektorilta tai kolmannelta sektorilta. Lisäksi tutkimusten mukaan muistisairaiden läheiset kokevat hyvin tärkeäksi osaksi tukiverkkoaan oman perheen, naapurit sekä ystävät (McCabe ym., 2016). Ystävät ja läheiset ovat tärkeitä sairastuneen läheisille, sillä muistisairaahan kanssa kommunikaatiossa sairaus sekä siihen liittyvät järjestelyt saattavat olla jatkuvasti keskiössä (Hallikainen ym., 2014, s. 162). Läheisen hyvinvoinnille olisi tärkeää, että hän säilyttäisi ainakin yhden luotettavan ystävyyssuhteen, joka ei liity omaisen hoitamiseen (Palosaari, 2010, s. 190–191). Läheisten olisi kuitenkin tärkeä hakea tukea sosiaali- ja terveystalvveluista oman toimintakykynsä ja tunteiden käsittelynsä tueksi (Hallikainen ym., 2014, s. 83). Ideaalutilanne olisi, että nämä eri toimijat muodostaisivat yhteisen sairastunutta ja läheisiä tukevan verkoston (Huhtamäki-Kuoppala ym., 2015).

Läheisen on tärkeää olla mukana laatimassa sairastuneelle hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Hoito- ja palvelusuunnitelma tulisi tehdä jokaiselle muistisairausdiagnoosin saaneelle heti kun tieto sairaudesta on varmaa. Suunnitelmaa tulisi myös päivittää säännöllisesti, vähintään kerran vuodessa. Hoito- ja palvelusuunnitelma laaditaan palvelutarpeen arvioinnin pohjalta, jossa huomioidaan sekä olemassa olevat että ennakoitavat tuen tarpeet. Tämän avulla pyritään turvaamaan tarvittavien palvelujen oikea-aikaisuus. Lisäksi suunnitelmassa tulee olla huomioituna myös läheisen tarvitsema tuki. (Mönkäre, 2023.)

Huhtamäki-Kuoppala ym. (2015) ovat jaotelleet muistisairaahan läheisille tarjottavat tukitoimet tiedolliseen tukeen, psykologiseen tukeen, sosiaalista hyvinvointia lisääviin joustaviin sekä ennakoiviin tukiin ja omaishoitotilanteessa lakisääteiseen sosiaaliturvatukeen ja kotona asumista turvaavaan tukeen. Tiedollisella tuella tarkoitetaan neuvontaa ja tiedottamista niin taudista kuin lakisääteisistä palveluista ja muista organisaatiostakin. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan vertaistukea ja keskustelutukea. Sosiaalisen tuen tavoitteena on tukea omaisia kodin ulkopuoliseen toimintaan ja osallisuuteen. Kotona asumista turvaavalla tuella tarkoitetaan läheisen valvonta- ja hoitotyön tueksi kehitettyjä palveluita. Näitä voivat olla esimerkiksi kotihoidon palvelut, turvatekniikka, läheisille tarkoitettut valmennukset sekä muistikoordinaattorin tapaamiset. Sosiaalityöntekijät ovat mainittu yhdeksi läheisille henkistä tukea tarjoaviksi ammattilaisiksi. (Huhtamäki-Kuoppala ym., 2015.)

Diagnoosin jälkeen apua tilanteeseen sekä sairastuneelle, että läheiselle on tarjolla muistiyhdistysten kautta. Yhdistyksissä on tarjolla asiantuntija-auttajien keskusteluapua sekä ensitieto- ja vertaistukiryhmiä. Muistiliitolla on maksuton vertaistukipuhelin, johon läheiset voivat soittaa päivittäin. Lisäksi Kela tarjoaa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. (Telaranta, 2014, s. 59–62.) Muistisairauksista antaa tietoa muistineuvojat, Muistiliitto sekä paikalliset muistiyhdistykset (Mönkäre, 2023). Omaishoitajat ja läheiset- liitto ry on omaishoitajien tuki- ja vaikuttamisjärjestö. Liitto pyrkii parantamaan omaishoitajien asemaa valtakunnallisesti. Liiton paikallisyhdistykset tarjoavat ohjausta, neuvontaa, vertaistukea sekä virkistystoimintaa. (Viitanen & Purhonen, 2010, s. 165–167.) Jotkut kunnat ovat ottaneet käyttöönsä kotimiespalvelun, jossa ammattilainen tulee muistisairaahan kotiin sovituksi ajaksi, jotta omaishoitaja voi käydä omilla asioillaan. On olemassa sekä kunnallisen että kolmannen sektorin päivätoimintaa, joka tarjoaa sekä läheiselle, että sairastuneelle mahdollisuuden virkistäytyä. Myös päiväsairaala tarjoaa muistisairaahan läheiselle hengähdystauon. Omaishoitajien tueksi tarjotaan yöhoitoa sekä kriisihoitoa kodin ulkopuolella. (Telaranta, 2014.)

Omaishoitoperheen julkiset palvelut jakaantuvat sosiaalitoimelle ja terveydenhuollolle (Järnstedt ym., 2009, s. 9). Sosiaaliturva kohdistuu muistisairaahan läheisille erityisesti eläkettä saavan hoitotukena, omaishoidon tukena sekä kuljetuspalveluina. Lisäksi edunvalvonta auttaa selviytymään arjen tilanteissa, kun omainen on sairastunut muistisairauteen. (Telaranta, 2014.) Omaishoidon tuki on sosiaalitoimelle kuuluva palvelukokonaisuus (Järnstedt ym., 2009, s. 9). Omaishoidon tuki muuttui julkiseksi sosiaalipalveluksi vuonna 1984 voimaan tulleen sosiaalihuoltolain (710/1982) myötä. Vuonna 1989 jokainen Suomen kunta oli ottanut tuen maksamisen käyttöön, vaikka siihen ei kuntia veloitettu. Etuuden suuruudessa ja myöntämisperusteissa oli suuria eroavaisuuksia kuntien kesken ja tätä pyrittiin korjaamaan vuonna 1993 uudistetussa sosiaalihuoltolaissa. Kuitenkin yhä omaishoidon ongelmana on tuen erilaiset myöntämiskriteerit ja tuen harkinnanvaraisuus. (Anttonen, 2009, s. 77.)

Tällä hetkellä omaishoidon tuki on harkinnanvarainen tuki (THL, 2022b). Vaikka etuuden myöntämiskriteerit täyttyisivät, määrärahojen vähyden vuoksi tukea ei välttämättä myönnetä, eikä tästä ole juurikaan mahdollisuuksia valittaa. Harkinnanvaraiset ja tarvehankintaiset hyvinvointipalvelut tai etuudet luovat epäluottamusta järjestelmään, sillä jokaisen asiakkaan tarve harkitaan erikseen.

Tämä saattaa näyttäytyä asiakkaille siltä, että päätösten taustalla ovat ennakkoluulot, stereotyyppiat tai tietämättömyys. (Zechner, 2007.) Tällä hetkellä hyvinvointialueet päättävät omaishoidon tuen palkkioluokkien määrästä ja myöntämiskriteereistä. Yhä tänäkin päivänä omaishoidon myöntämisperusteet eroavat huomattavasti eri puolilla maata. THL on ehdottanut vuonna 2022 omaishoidon tuen myöntämisperusteiden yhtenäistämistä koko maassa. Ehdotuksessa omaishoidon palkkioon tulisi kolme luokkaa hoidon sitovuuden mukaan. Korkeimpaan hoidon luokkaan, ehdotetaan yhtä vapaavuorokautta lisää. Lisäksi THL esittää käyttöön otettavaksi uutta kevyen tuen luokkaa. (THL, 2022b.)

Zechnerin (2007, s. 139–166) haastatteluissa kävi ilmi, että läheiset kokevat, että saadakseensa hyvää palvelua, tarvitaan joku puhumaan heidän puolestaan. Läheisten voimavarat ja kyvyt vaikuttaa päätöksentekoon vaihtelevat. Luottamuksen kokemusta palveluihin lisäsi läheisten kokemuksissa palvelun tuttuus. On tärkeää, että ammattilainen pysyisi samana ja tietäisi asiakkaan tilanteen pidemmältä ajalta. Luottamuksen kannalta tärkeää on, että hakija kokee lopputuloksesta huolimatta tullessa kohdelluksi oikeudenmukaisesti. (Zechner, 2007, s. 139–166.) Omaishoidon tuen ollessa harkinnanvarainen, tuen saaminen voi olla kiinni pelkästään budjetista. Aikaisemmin tukea saanut läheinen ei budjettivajeen vuoksi välttämättä ole tukeen oikeutettu enää seuraavana vuonna. Kuitenkaan läheinen ei lakkaa hoitamasta omaistaan, vaikka tuki loppuisikin. (Kehusmaa ym., 2013.)

Shemeikka, Buchert, Pitkänen, Pehkonen-Elmi & Kettunen (2017) havaitsivat kirjallisuuskatsauksessaan, että omaishoitajille tarjotuista tukimuodoista vertaistuki näytti vaikuttavan positiivisesti hoitajien elämänlaatuun erityisesti suomalaisissa tutkimuksissa. Mitä paremmin omaishoitaja pystyy käsittelemään muuttuvaa elämäntilannettaan, sitä paremmin hänellä on voimavaroja käsitellä näitä muutoksia. Omaishoitajuus on usein yksinäistä, kotona tehtävää työtä, joten konkreettisen avun lisäksi tärkeäksi nousee myös omaishoitajille tarjottava henkinen tuki. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden puhua omista tunteistaan ja kokemuksistaan samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. Vertaistuki on kokemuksellista asiantuntijuutta, joka perustuu vastavuoroisuuteen ja vapaaehtoisuuteen. Vertaistukea voidaan tarjota ryhmässä tai yksilöllisesti. Vertaistuki vahvistaa hoitajan jaksamista, sillä sen avulla voi löytää uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja arkeen,

oppia käsittelemään tunteita sanallistamisen avulla, tarjoamalla osallisuutta ja näkemysten vaihtoa, tarjoamalla mahdollisuuden tarkastella omia asenteita ja ajatuksia, mahdollistamalla tiedon vaihdon sekä luomalla yhteisiä kokemuksia ja tulevaisuuden uskoa. Ihmiset jakavat keskenään tuntemuksia, informaatiota, emootioita ja kokemuksia. Oman uuden roolin hyväksyminen voi olla helpompaa, kun asiasta saa keskustella jonkun kanssa, kuka on ollut tai on samassa tilanteessa. Toisaalta vertaistukiryhmä voi auttaa omaishoitajaa irrottautumaan hetkeksi omasta hoitajan roolistaan. Nykyään vertaistuki toimintaa on enenevässä määrin myös verkon välityksellä. (Viitanen & Purhonen, 2010, s. 171–176.) Vertaistukiryhmiä järjestetään eri puolilla Suomea paikallisten muistiyhdistysten toimesta (Mönkäre, 2023).

Shemeikka ym., (2017) ovat kirjallisuuskatsauksessaan tutkineet omaishoitajille tarjottuja tukitoimia. Keskeisimpänä tuloksena esille nousi omaishoitotilanteiden sekä palvelutarpeiden moninaisuus. Jokainen omaishoitotilanne on omanlaisensa ja se määrittyy kunkin omaishoitajan ja hänen läheisensä muuttuvassa suhteessa. Tilannetta määrittää omaishoitajan ja hoidettavan läheisen ikä, fyysinen ja psyykinen toimintakyky, sukulaisuus- tai läheissuhde, sukupuoli, perhetilanne, työmarkkina-asema ja hoivan tarpeen synnyttänyt sairaus sekä hoidon sitovuus, kesto ja vaativuus. Tukien tehokkuuden takana on tukien ja etuuksien yksilöllisyys. Tuet tulisi kohdentaa henkilöiden fyysisten, psykologisten ja sosiaalisten tarpeiden mukaan. Myös tukien oikea-aikaisuus on keskeisessä asemassa tarkastellessa niiden vaikuttavuutta. (Shemeikka ym., 2017, s. 83–90.) Myös Eloniemi-Sulkava, Saarenheimo, Savikko & Pitkälä (2006) ovat tutkimuksessaan tuoneet esille yksilöllisen tuen tarjoamisen hyödyn omaishoidossa. Muistisairaiden hoidossa yksilöllisesti koostetut sekä koordinoitavat palvelut ja tuet maksoivat vuodessa keskimäärin 5 015 euroa vähemmän kuin vertailuryhmän palvelut perhettä kohden. Puolet näistä säästöistä kertyivät laitoshoidon lykkääntymisestä ja puolet avohuollon palvelujen käytöstä. (Eloniemi-Sulkava ym., 2006.)

Omaishoitajien jaksaminen on ollut osa julkista keskustelua Suomessa jo pitkän aikaa. Omaishoitajan jaksaminen ei ole enää pelkästään hänen oma asiansa, vaan se on myös hyvinvointialueen ja hoivattavan asia. Läheiset huolehtivat muistisairaista omaisistaan myös silloin, kun avun ja palvelujen tarjoaminen olisi selvästi julkisen sektorin vastuulla. Omaishoidon tuki oikeuttaa omaishoitajalle kolme vapaapäivää kuukaudessa. Kuitenkin vain noin puolet omaishoitajista pitää laki-

sääteiset vapaansa. (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkö, Noro & Siljander, 2014, s. 30). Tämä johtuu esimerkiksi omaishoitajaa sijaistavien yksiköiden joustamattomuudesta ja yksiköiden riittämättömästä tuesta hoivattavalle (Hoppania ym., 2016, s. 138). Läheiset ovat kokeneet kotona asumista tukevat palvelut riittämättömiksi. Vuorohoitoa ei käytetty, sillä se koettiin laadultaan huonoksi ja riittämättömäksi. Kotihoidon palvelut on koettu joustamattomiksi ja palvelua ei ole saatu sovitettua läheisten ja sairaan palveluntarpeisiin. Läheiset huolehtivat muistisairaista omaisistaan mieluummin itse. Toisaalta riittämättömät palvelut ovat havaittavissa myös terveyspalvelujen piirissä. Lääkärille ei saada aikoja ja palveluiden sekavuus sekä hajanaisuus aiheuttavat tunnetta palvelujen riittämättömyydestä. Erityisen ongelmalliseksi läheiset ovat kokeneet sen, että kukaan ei tunnu ottavan vastuuta muistisairaahan henkilön palvelujen koordinoinnista. Myös henkinen tuki on koettu riittämättömäksi. Muistisairaiden läheiset kokivat tarvetta keskustella tilanteestaan jonkun kanssa. Tällaista mahdollisuutta ei kuitenkaan ollut tai apu oli vain lyhytaikaista. (Van Aerschot ym., 2021, s. 277–278.)

Australiassa osana omaishoidon tukea on käytäntöjä, joissa omaishoitajia neuvotaan tarkastelemaan omia tunteitaan ja hoidettavan kanssa vuorovaikutuksen aikana heränneitä kokemuksia. Tällä käytännöllä pyritään vahvistamaan omaishoitajan hyvinvointia ja hoivan jatkuvuutta. Tuki kohdentuu hoidettavan lisäksi myös omaishoitajan omaan jaksamiseen sekä hyvinvointiin. (Newman & Tonkens, 2011, s. 223). Samanlaisia käytäntöjä ei ole Suomessa omaishoidon tuen osana (Hoppania ym., 2016, s. 137). Muistisairaahan ihmisen läheisille tarkoitettut palvelut ovat kuitenkin menneet osittain parempaan suuntaan viiden vuoden aikana. Eniten positiivista kehitystä on tapahtunut omaishoidon tuen rahapalkkioin saatavuudessa sekä omaishoidon tukeen sisältyvien palveluiden kehityksessä. (Tommola, Teiska, Tamminen, Alastalo, Hammar & Viljamaa, 2021.)

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisää tietoa muistisairaiden läheisten kokemuksista ja tunteista muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, millaisia tuen ja palvelun tarpeita läheisillä on ja millaisia kokemuksia heillä on tuen tarpeeseen vastaamisesta. Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheiset kokivat muistisairauden eri vaiheissa?
2. Millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on?
3. Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta?

4.2 Aineiston ja sen keruun kuvaus

Aineisto kerättiin yhteistyössä Pirkanmaan muistiyhdistyksen kanssa. Tutkittavat rekrytoitiin Pirkanmaan muistiyhdistyksen perustoiminnan eli Pirkanmaan Muistiluotsin sekä Muistikoulun kautta, joka toimii Tampereella ja Sastamalassa. Muistiluotsin toimintaa toteutetaan valtakunnallisesti ja jokaisessa maakunnassa toimii oma asiantuntija- ja tukikeskus. Pirkanmaan muistiluotsi on Muistiyhdistyksen ylläpitämä maakunnallinen muistisairauksien asiantuntija- tukikeskus, joka tarjoaa apua, tukea ja neuvontaa muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Muistikoulu taas tarjoaa tukea ja tietoa muistisairaiden läheisille. (Pirkanmaan muistiyhdistys ry, 2022.)

Tutkittavat olivat muistisairaiden täysi-ikäisiä läheisiä, jotka eivät itse sairastaneet muistisairautta. Tutkittavat rekrytoitiin heidän oman mielenkiintonsa perusteella. Muistiluotsin sekä Muistikoulun

kautta kartoitettiin osallistujien innokkuutta lähteä mukaan tutkimukseen. Halukkailta osallistujilta kerättiin yhteystiedot ja heille jaettiin tutkimustiedote, joka sisälsi myös tietoturvaan liittyvät asiat. Tiedote tutkimuksesta löytyy liitteistä (Liite 1). Samalla tutkittavilta tiedusteltiin, haluavatko he osallistua tutkimukseen sähköisellä vai paperisella kyselylomakkeella. Muistiyhdistys lähetti tutkijalle listan henkilöistä, jotka halusivat osallistua tutkimukseen. Osa osallistujista ilmoitti itse suoraan tutkijalle halustaan osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen halukkaita muistisairaiden läheisiä ilmoittautui yhteensä 16. Heistä jokainen halusi osallistua tutkimukseen sähköpostitse lähetettävän kyselylomakkeen avulla.

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tavoitteena päästä tilastollisiin yleistyksiin. Niissä pyritään kuvaamaan ja ymmärtämään jotakin ilmiötä. Näin ollen laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien määrän sijaan tärkeämpää on, että tutkittavat tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä on kokemusta tutkittavasta asiasta. Tutkimukseen osallistujien valinta ei siis tulisi olla satunnaista vaan harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 85–86.) Tässä tutkimuksessa aineisto oli tutkimukseen sopiva, sillä Muistiluotsin ja Muistikoulun toimintaan osallistuvat ovat muistisairaiden läheisiä ja he kykenivät vastaamaan haastattelun kysymyksiin ja näin ollen myös tutkimuskysymyksiin. Lisäksi tutkimukseen valikoituneilla läheisillä oli motivaatiota vastata kyselyyn huolellisesti, sillä he toivat itse ilmi mielenkiintonsa osallistua tutkimukseen.

Muistisairaiden läheisten haastattelu on tehokas keino saada lisää tietoa siitä, kuinka palveluita ja työtapoja voitaisiin kehittää paremmiksi ja vastaamaan tehokkaammin läheisten tuen tarpeisiin. Sosiaalipolitiikassa asiakkaiden osallistaminen on ajankohtainen tavoite (Laitinen & Pohjola, 2010; Niskala, Kostamo-Pääkkö & Ojaniemi, 2015, s.131). Muistisairaiden läheiset ovat ikään kuin kokemusasiantuntijoita. Kokemusasiantuntijuus perustuu henkilön asiantuntijuuteen, joka on muodostunut kokemusten kautta, eikä pohjaa akateemisiin opintoihin. Kokemukset nähdään itsessään arvokkaana tietona. (Moring, Bergman, Nordling, Markkula, Partanen & Soikkeli 2013, s. 131–162; Niskala ym., 2015, s. 132.) Tämän tutkimuksen ontologisena ja epistemologisena lähtökohtana oli fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne. Fenomenologis-hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. Tietokysymyksiä keskeisiä ovat ymmärtäminen sekä tulkinta (Laine, 2001). Asiakkaiden kuuleminen varmistaa pal-

veluiden oikeanlaisen kohdentamisen ja oikeudenmukaisuuden sekä tasa-arvoisen kohtelun. Tieteelliseen tietoon yhdistettynä asiakkaiden kokemustieto voi tuottaa uudenlaisia ja toimivia palvelukäytäntöjä. (Niskala ym., 2015, s. 145.)

Osallistujiin oltiin yhteydessä sähköpostitse. Sähköpostin yhteydessä oli linkki haastattelulomakkeeseen. Lomake luotiin Microsoft Forms-työkalun avulla. Haastattelulomakkeen yhteydessä osallistujat antoivat suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle. Haastattelut suoritettiin sähköpostitse kyselylomakkeella, eli kyseessä oli lomakehaastattelu, joka sisälsi avoimia, puoliavoimia sekä suljettuja kysymyksiä. Pääosassa lomakehaastattelussa olivat avoimet kysymykset. Haastattelulomake löytyy liitteistä (Liite 2). Vastaajilla oli kaksi viikkoa aikaa vastata haastattelulomakkeeseen ja vastausajan puolivälissä heille lähetettiin muistutus tutkimukseen osallistumisesta sähköpostitse. Kyselyhaastattelu on puolistrukturoitu haastattelu, sillä kysymysten muoto ja järjestys on vakioitu, eli ne ovat samat kaikille tutkittaville ja ne esitetään samassa järjestyksessä. Kuitenkin suurin osa kysymyksistä on avoimia kysymyksiä, eli haastateltava itse tuottaa vastaukset. Tämä erottaa haastattelun strukturoidusta haastattelusta, jossa myös vastausvaihtoehdot ovat ennalta määriteltäviä. (Puusa, 2020a, s. 111–112; Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 77.)

Fenomenologisen tutkimuksen kohteena on elämismaailma, eli ihmisen suhde omaan elämistodellisuuteensa. Varsinaiseksi tutkimuskohteeksi paikantuvat merkitykset. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 31–32.) Fenomenologiassa keskeistä on selvittää, miten ihmiset kokevat ilmiöt, joiden sisällä he elävät. Fenomenologisessa näkökulmassa ihminen nähdään olevan sosiaalisen maailman vaikutuksen alaisena sekä vaikuttajana. (Juuti & Puusa, 2020, s. 10.) Hermeneuttinen ulottuvuus voidaan nähdä fenomenologisessa tutkimuksessa tulkinnan tarpeessa. Hermeneuttinen ymmärtäminen tarkoittaa ilmiöiden merkityksien oivaltamista. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on siis käsitteellistää tutkittavaa ilmiötä eli luoda kokemukselle merkitys. Tutkimuksessa pyritään tekemään jo tunnettu tiedetyksi. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 31–32.) Haastattelua ja kyselyä kannattaa suosia tutkimuksissa, joissa halutaan tietää, mitä ihminen ajattelee (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 72–73). Näin ollen kyselyhaastattelu oli perusteltu valinta tämän tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi.

Jokainen tutkimukseen ilmoittautunut henkilö vastasi kyselyhaastatteluun, eli aineisto muodostui 16 kyselyhaastatteluvastauksesta. Microsoft Forms- sovellus loi automaattisesti yhteenvedon kyselyyn vastanneiden keskimääräisestä vastausajasta. Keskimääräiseksi vastausajaksi muodostui kaikkien 16 vastauksen jälkeen 64:14 minuuttia. Näin ollen voidaan sanoa, että vastaajat ovat käyttäneet hyvin aikaa kyselyyn vastaamiseen. Suurin osa vastaajista oli muistisairaana puolisoja (n=12) ja loput olivat muistisairaana lapsia tai lapsenlapsia (n=4). Vastaajien keskimääräinen ikä oli 67 vuotta ja vastaajien iät vaihtelivat välillä 23–80. Vastaajien iän mediaani, eli järjestetyn joukon keskimäinen arvo oli 74.

Vastanneiden muistisairas omainen oli keskimäärin 76- vuotias ja sairastuneiden iät vaihtelivat 61 vuodesta 94 vuoteen. Muistisairaiden iän mediaani oli 76 vuotta. Muistisairautta oli sairastettu keskimäärin 4,4 vuotta ja muistisairauden diagnoosin ajankohta vaihteli yhdestä vuodesta kymmeneen vuoteen. Muistisairauden sairastamisen keston mediaani oli 4,5 vuotta ja moodi, eli yleisin arvo oli yksi vuosi. Kyselyyn siis vastasivat eniten hiljattain muistisairaus diagnoosin saaneen sairastuneen läheiset.

Lähes puolet läheisistä kertoivat, että läheinen tai työyhteisö huomasi omaisen muistioireet, joiden vuoksi otettiin yhteyttä terveydenhuoltoon (n=6). Tyypillistä oli, että muistioireet alkoivat vähitellen yksittäisten asioiden unohtumisena ja alkoivat hiljalleen yleistyä. Usein näiden tilanteiden yhteydessä ilmeni, että muistisairas ei itse kokenut muistiaan huonontuneeksi ja vastusti tutkimukseen hakeutumista (n=4). Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että muistisairaana läheiset kohtaavat ensimmäisenä sairauden aiheuttamat kognitiiviset ja persoonallisuuden muutokset sekä itseilmaisun vaikeudet (Eskolan ym., 2022; Hallikainen ym., 2014, s. 69). Toinen tilanne muistisairauden havaitsemisen taustalla oli, että läheiset eivät olleet huomanneet lainkaan muistioireita ja diagnoosi tuli täysin yllätyksenä (n=6). Tällöin terveydenhuoltoon hakeuduttiin jonkun muun syyn vuoksi ja tämän yhteydessä terveydenhuollossa havaittiin muistisairausepäily. Viimeinen aineistosta havaittavissa oleva tilanne muistioireiden havaitsemiseen ja terveydenhuoltoon yhteydenottamiseen liittyen oli muistisairaana oma-aloitteisesti terveydenhuoltoon hakeutuminen. Tämä tilanne oli muita huomattavasti harvinaisempi (n=2). Tällöin tilanteeseen liittyi sairastuneen

aikaisempi tietoisuus muistisairauksista ja niiden hoidosta. Tähän liittyi myös omakohtaisia kokemuksia muistisairaahan hoidosta.

Vastaajien sairastuneen omaisen muistioireet olivat hyvin vaihtelevia. Neljä vastaajaa kertoi omaisellaan olevan ongelmia pelkästään lähimuistin kanssa. Muistioireet olivat heillä siis lieviä. Lieviä muistioireita vastaajien omaisilla ilmeni myös sanojen ajoittaisena unohtumisena. Useat vastaajat (n=6) kertoivat, ettei heidän omaisensa selviydy arjen ylläpitämisestä tai perustarpeista huolehtimisesta ilman apua. Suurimmalla osalla vastaajien omaisista esiintyi eri asteisia käytösoireita, kuten unihäiriöitä, kärsimättömyyttä, aggressiivisuutta, pakko-oireita sekä näköharhoja. Osa vastaajien muistisairaista omaisista (n=4) oli täysin sairautentunnettomia. Vastaajat kertoivat oireina olevan myös esimerkiksi läheiseen takertumista, lukemisen ja kirjoittamisen vaikeutta, virtsankarkailua, ruokahaluttomuutta, toimintojen hidastumista, vaikeutta noudattaa ja vastaanottaa ohjeita sekä vaikeutta tunnistaa läheisiään tai omaa kotiaan. Pieni osa vastaajien omaisista sairasti vaikeasteista muistisairautta. Heidän sairastunut omaisensa oli liikunta- sekä puhekyvytön ja saattohoitovaiheessa.

Vastaajista yli puolet asuivat muistisairaahan omaisensa kanssa ja kertoivat olevansa vuorokauden ympäri yhdessä. Osa vastaajista muistisairas omainen asui hoivakodissa (n=4). Tällöin yhteydenpito kuvautui päivittäiseksi ja useamman tunnin kestäväksi. Kolmen vastaajan muistisairas omainen asui kotona ja eri osoitteessa kuin vastaaja. Näissä tapauksissa hoivaa on kuvattu päivittäiseksi ja yhdestä kolmeen tuntia kestäväksi vierailuksi. Noin puolet vastaajista omasivat virallisen omaishoitajan statuksen. Osa vastaajista (n=4) koki, että arki on sujunut suhteellisen normaalisti muistisairaahan omaisen kanssa, eikä sairaus ollut tuonut arkeen suurempia muutoksia. Osa läheisistä (n=6) kertoi huolehtivansa sairastuneesta hoidollisesti. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi vessassa käynnissä avustamista, hygieniasta huolehtimista ja syömisessä avustamista. Osa huolehti myös sairastuneen taloudellisista asioista ja toimi sairastuneen edunvalvojana. Kaikki vastaajat kertoivat huolehtivansa sairastuneelle ajanvietteen järjestämisestä. Ajanviette vaihteli sairastuneen kunnon mukaan musiikin kuuntelusta ulkomaan matkoihin. Hoivan tarve oli siis hyvin vaihtelevaa vastaajien omaisten välillä.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysoinnissa käytettiin sisällönanalyysia. Analyysin avulla pyritään saamaan tutkimuskohteesta kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Sisällönanalyysin voidaan katsoa olevan yksittäisen menetelmän sijaan väljä metodinen viitekehys, jonka avulla aineistoa voidaan tarkastella monipuolisesti. Tällöin sisällönanalyysit voidaan jakaa aineistolähtöiseen sekä teorialähtöiseen. (Puusa, 2020b, s. 145–156.) Tässä tutkimuksessa analyysimenetelmänä toimi aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Lisäksi aineiston kuvailussa sekä tuloksien tulkinnaassa käytettiin määrällisiä menetelmiä, eli käytössä oli niin sanottu mixed methods- menetelmä.

Mixed methods- menetelmän avulla yhdistellään laadullista ja määrällistä tutkimusta. Näiden yhdistäminen voi luoda tutkittavasta ilmiöstä paremman kuvan kuin vain toisen käyttäminen yksinään. Mixed methods- menetelmä paikkaa molempien tutkimusotteiden puutteita. (Tuomi & Sarajärvi, 2017.) Tässä tutkimuksessa käytettiin hyödyksi määrällisen tutkimuksen keinoja aineiston kuvailun yhteydessä. Aineiston kuvailun yhteydessä käytettiin keskiarvoa, moodia, mediaania sekä vaihteluväliä. Samoin määrällisillä tunnusluvuilla kuvaillaan, kuinka riittäviksi vastaajat kokivat heille tarjotut palvelut. Vastauksista on muodostettu keskiarvo, moodi ja mediaani. Näin ollen määrällisten tunnuslukujen avulla pystyttiin vastaamaan osittain tutkimuskysymykseen, kuinka muistisairaiden läheisten palveluntarpeisiin on vastattu. Nämä määrälliset tunnusluvut antoivat tietoa vastaajien keskimääräisestä mielipiteestä sekä mielipiteiden vaihtelusta ja laadulliset avokysymykset syventivät määrällistä tietoa ja loivat näille tunnusluville merkityksiä.

Sisällönanalyysin avulla saadaan aineisto järjesteltyä johtopäätösten tekoa varten. Aineisto on kuvaus tutkittavasta ilmiöstä ja analyysin avulla pystytään luomaan sanallinen ja selkeä kuvaus ilmiöstä. Analyysin avulla pyritään luomaan uutta tietoa järjestelemällä hajanaisesta aineistosta selkeitä ja yhtenäisiä kokonaisuuksia. Sisällönanalyysia voidaan kuvata loogisena päättelynä, jonka aikana aineisto hajotetaan osiin, käsitteellistetään ja järjestellään uudestaan loogisiksi kokonaisuuksiksi. (Tuomi & Sarajärvi, 2017.) Miles & Huberman (1944) ovat jaotelleet aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheiseksi prosessiksi. Ensin aineisto redusoidaan, eli pelkistetään. Tämän

jälkeen aineisto klusteroidaan, eli ryhmitellään ja viimeiseksi aineisto abstrahoidaan, eli aineistosta luodaan teoreettisia käsitteitä.

Analysointi aloitettiin lukemalla kerättyä aineistoa useampaan kertaan ja perehtymällä aineiston sisältöön. Aineistoon perehtymisen pohjalta analyysiyksiköksi valikoitui kokonainen lause. Alkuperäisaineiston redusoinnissa karsitaan aineistosta tutkimukselle epäolennainen sisältö pois (Tuomi & Sarajärvi, 2017). Aineiston läpikäynnin yhteydessä etsittiin vastauksista tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja ja asiakokonaisuuksia. Haastattelulomakkeet tulostettiin paperille analysoinnin helpottamiseksi. Aineistosta alleviivattiin eri tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut erivärisillä kynillä ja näin pystyttiin erottelamaan aineistosta eri ilmiöitä. Aineistosta eroteltiin näin kaikki tutkimustehtävän kannalta olennaiset alkuperäisilmaukset ja alkuperäisilmauksista luotiin pelkistetyt ilmaukset. Alkuperäisilmaukset ja niistä muodostetut pelkistetyt ilmaukset on koottu taulukoihin, jotka löytyvät liitteistä (Liite 3 & Liite 4). Taulukot on muodostettu eri tutkimuskysymyksien mukaan tuloksien selkeyttämiseksi. Näin ollen aineiston klusterointi on aloitettu jo redusointivaiheessa. Lisäksi alkuperäisilmauksista on poistettu nimiä ja yksityiskohtia on muuteltu, jotta yksittäinen vastaaja ei olisi tunnistettavissa näiden kautta.

Seuraavaksi oli vuorossa aineiston ryhmittely, eli klusterointi. Aineistosta löydettyt pelkistetyt ilmaukset käytiin tarkasti läpi ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samaa ilmiötä kuvaavat ilmaukset eroteltiin ryhmiksi. Tätä prosessia oli osittain tehty jo pelkistettyjen ilmauksien luomisessa sekä aineiston redusoinnissa, joten pelkistetyistä ilmauksista hyvin moni säilyi ennallaan muodostaen aineiston alaluokan. Alaluokille keksittiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Alaluokien muodostaminen pelkistetyistä ilmauksista on kuvattu taulukoihin, jotka löytyvät liitteistä (Liite 5 & Liite 6). Alaluokien muodostamisesta siirryttiin yläluokkien sekä pääluokkien muodostamiseen ja samalla muodostettiin pääluokille yhdistävät luokat. Tämä vaihe on koottu taulukoihin, jotka löytyvät liitteistä (Liite 7 & Liite 8). Aineiston abstrahointi tapahtui klusteroinnin ohella ja alkoi jo aineistosta muodostettujen pelkistettyjen ilmausten luomisen yhteydessä. Abstrahoinnissa käsitteellistetään tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja näistä edelleen johtopäätöksiä. Abstrahoinnissa tulisi koko ajan säilyttää linkki alkuperäisaineistoon. (Tuomi & Sarajärvi, 2017.) Tämä on kirjattu osaksi tutkimusraporttia liitteistä löytyvien taulukoiden muodossa (Liite 3; Liite 4; Liite 5; Liite 6; Liite 7 & Liite 8).

Luokkien muodostumista hahmoteltiin jo pelkistettyjen ilmauksien muodostamisesta asti, joten klusterointi ja abstrahointi olivat mukana analyysissä jo sen alkuvaiheista asti. Klusteroinnin ja abstrahoinnin aikana aineisto tiivistyy, sillä yksittäiset tekijät sisällytetään yleisimpiin käsitteisiin (Tuomi & Sarajärvi, 2017).

4.4 Tutkimuseettiset kysymykset ja tutkijan positio

Laadullisessa tutkimuksessa eettistä pohdintaa on tehtävä tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Omaisen sairastumista muistisairauteen koskevat kysymykset voivat nostaa haastateltavassa esille vahvoja ja kipeitä tunteita. Tämän vuoksi aiheen voidaan katsoa olevan sensitiivinen. Sensitiivisellä tutkimusaiheella tarkoitetaan aihepiiriä, joka voi aiheuttaa eriasteisia uhkia joko tutkittaville tai tutkijalle. Useasti sensitiivisyys linkittyy vaikeisiin elämäntilanteisiin tai elämän muutoksiin, kuten tässä tutkimuksessa läheisen sairastumiseen. Aiheen sensitiivisyyttä on syytä pohtia silloin, jos tutkitaan ihmisen kokemuksia, tunteita ja ajatuksia. Sensitiivisyys on kuitenkin hyvin subjektiivista ja tutkijan mielestä sensitiivinen aihe ei välttämättä näyttäydy sellaisena tutkittavan näkökulmasta ja toisin päin. (Lee, 1993.) Sensitiivisessä tutkimuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota tutkimusaiheen ja osallistujien valintaan, aineistonkeruun ajankohtaan sekä käytettyihin menetelmiin, aineiston analyysiin ja raportointiin. Sensitiivinen tutkimus siis edellyttää eettisesti harkittua toimintaa koko tutkimusprosessin ajan. (Aho & Kylmä, 2012, s. 271.) Tässä tutkimuksessa tehdyt valinnat on pyritty perustelemaan mahdollisimman hyvin tutkimusraporttia kirjoittaessa.

Sensitiivisten tutkimusaiheiden kohdalla tutkimukseen osallistujien motiivit osallistua tutkimukseen vaihtelevat. Motiiveina voivat toimia esimerkiksi: halu auttaa muita samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, halu parantaa omaa ja muiden hoitoa, halu puhua tutkijalle, jakaa muistoja, ilmaista tunteita tai tarve etsiä merkityksiä tapahtuneelle. Tällaisissa tilanteissa tutkimukseen osallistuminen on koettu terapeuttisena. (Beck & Konnert, 2007). Sensitiivisissä tutkimusaiheissa erilaisten aineistonkeruumenetelmien käyttö tekee mahdolliseksi kokemusten hienovaraisen tutkimisen. Menetelminä voidaan tällöin käyttää esimerkiksi päiväkirjan kirjoittamista, nettikeskuste-

lupalstalle kirjoittamista sekä avoimia kysymyksiä sisältäviä kyselylomakkeita. Kyselylomake sensitiivistä aihetta tutkittaessa on tutkijan kannalta vähemmän kuormittava. Tämä pätee erityisesti niihin tilanteisiin, joissa tutkijalla on omakohtaista kokemusta aiheesta. Kuitenkin tällöin tutkijan tulee olla kunnioittava ja hienovarainen silloin, kun osallistujia lähestytään ja pyydetään mukaan tutkimukseen. Sensitiivisissä aiheissa kyselylomakkeen käyttö mahdollistaa vaikeista asioista kertomisen ilman kasvotusten kohtaamista. Tämä voi helpottaa osallistujien tiedon tuottoa. Haittapuolena kyselylomakkeessa on se, että tutkimuksessa on vaikeampi tunnistaa osallistujille aiheutunut haitta. Tämä tilanne korostuu silloin, kun osallistujien tunnistetiedot on jätetty pois vastauksista. (Aho & Kylmä, 2019, s. 275–277.) Tämän tutkimuksen yhteydessä tutkittaville on tarjolla jatkuva Muistiyhdistyksen tuki, mikäli he haluavat keskustella tutkimukseen osallistumiseen liittyvistä tunteista.

Tutkimusaiheen valitseminen ja tutkimuskysymysten muodostaminen ovat eettisiä ratkaisuja. On eettisesti perusteltua valita tutkimusaiheeksi aihe, josta on vähän aikaisempaa tutkimusta ja tutkimuksella tuotetun tiedon avulla voidaan lisätä hyvää osallistujaryhmän keskuudessa. Tutkimuksen tarpeellisuus, lähtökohdat ja merkitys tulee perustella kirjallisuuskatsauksella. Tutkimusaiheen valintaan vaikuttaa myös tutkijan oma mielenkiinto aihetta kohtaan. (Aho & Kylmä, 2012, s. 273–274.) Eettisiin periaatteisiin kuuluu pyrkimys tuottaa uutta ja merkityksellistä tietoa tutkimattomasta tai vähän tutkitusta aihealueesta. Tämän vuoksi on tärkeää perustella aiheen valinta huolella sekä tuoda ilmi tutkimuksen tuoma hyöty. (Vuori, 2021.) Tämä on pyritty tekemään huolellisesti tutkimuksen johdannossa sekä teoriapohjan taustoittamisessa.

Tämän tutkimuksen tekoon ei tarvinnut pyytää eettistä ennakoarviointilausuntoa ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta. Arviointi tulee pyytää, mikäli tutkimukseen sisältyy seuraavia asetelmia: tutkimukseen osallistumisessa poiketaan tietoon perustuvan suostumuksen periaatteesta, tutkimuksessa puututaan tutkittavien fyysiseen koskemattomuuteen, tutkimus kohdistuu alle 15-vuotiaisiin ilman huoltajan erillistä suostumusta tai informointia, jonka perusteella huoltajalla olisi mahdollisuus kieltää lasta osallistumasta tutkimukseen, tutkimuksessa tutkittaville esitetään poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä, tutkimuksessa on riski aiheuttaa tutkittaville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa, tutkimuksen toteuttaminen voi mer-

kitä turvallisuusuhkaa tutkittaville tai tutkijalle tai heidän läheisilleen tai jos suunnittelee julkaisevansa tutkimustuloksia tiedelehdessä, joka vaatii eettistä ennakkoarviointia. (TENK, 2019.) Tässä tutkimuksessa mikään näistä kriteereistä ei täyttnyt.

Tutkimuksen haastatteluja varten tutkimuslupa haettiin Pirkanmaan muistiyhdistykseltä, sillä tutkittavat rekrytoitiin yhdistyksen kautta. Tutkimuslupapyyntöön liitettiin tietosuojaseloste ja tutkimussuunnitelma. Tiedonkeruuta ei aloitettu ennen kuin tutkimuslupa Pirkanmaan muistiyhdistykseltä saatiin. Tutkittavilta pyydettiin suostumus osallistua tutkimukseen samassa yhteydessä haastattelulomakkeen kanssa. Suostumuslomakkeeseen liitettiin tutkimuksen tekijän tiedot ja taustaorganisaatio, tutkittavien henkilötietojen käsittely tutkimuksessa sekä mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa konkreettisesti. Lisäksi suostumuslomakkeessa tiedotettiin tutkittavaa omista oikeuksistaan. Tutkittavalla on oikeus osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen ja myös kieltäytyä osallistumasta, oikeus keskeyttää osallistuminen väliaikaisesti tai kokonaan milloin tahansa ilman negatiivisia seuraamuksia, oikeus peruuttaa osallistumissopimus, oikeus saada ymmärrettävä ja totuudenmukainen kuva tutkimuksen tavoitteista ja osallistumisesta mahdollisesti koituvista haitoista ja riskeistä sekä oikeus tietää olevansa tutkittavana. (Kuula-Luumi, 2021.)

Jo aineiston keruussa pyrittiin noudattamaan minimointia, eli aineiston keruu suunniteltiin siten, että se sisälsi mahdollisimman vähän henkilötietoja alun perinkin. Haastattelulomakkeessa ei kysytty vastaajien henkilötietoja ja yksittäinen lomake ei ollut yhdistettävissä vastaajaan. Haastattelulomakkeet säilyivät salasanan takana olevalla tilillä, josta ne poistettiin tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Lisäksi haastattelulomakkeiden paperiset versiot säilytettiin tutkimuksen ajan lukollisessa laatikossa ja ne tuhottiin silppurissa tutkimuksen päätyttyä. Tutkimusraporttiin tulleista aineisto-otteista sekä alkuperäisilmauksista henkilöiden nimet sekä arkaluontoiset tiedot poistettiin tai muutettiin.

Yleisten eettisten periaatteiden mukaan tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia. Lisäksi tulee välttää aiheuttamasta tutkittavina oleville ihmisille, yhteisöille ja muille tutkimuskohteille aiheutuvia merkittäviä riskejä, vahinkoja ja haittoja. (TENK, 2021.) Kaikki tutkittavilta saatu tieto on arvokasta, eikä tutkija saa vääristellä saatuja tuloksia. Tämän vuoksi on tärkeää pohtia omaa tutkijan positiotaan tutkimuksessa. (Vuori,

2021.) Aineiston analyysissä on tärkeää pystyä erottamaan omakohtainen kokemus tutkittavien kokemuksista (Aho & Kylmä, 2012, s. 277). Tässä tutkimuksessa objektiivisuus on pyritty varmistamaan sillä, että tutkimusraporttiin on kirjattu mahdollisimman hyvin auki tutkimuksen vaiheet, valinnat sekä perustelut tutkimukseen liittyville valinnoille.

5 Tulokset

5.1 Läheisten kokemukset ja tunteet muistisairauden eri vaiheissa

Läheisen huoli ja ärsyntyminen muistioireiden alettua

Ensimmäiseksi pääluokaksi muodostui: "Läheisen huoli ja ärsyntyminen muistioireiden alettua". Aineistosta oli havaittavissa kaksi erilaista mallia, jotka kuvaavat läheisen tunteita muistioireiden alettua. Ala- ja yläluokat ovat nähtävillä liitteissä olevasta taulukosta (Liite 7). Tunteet linkittyivät epäilyksiin muistioireiden aiheuttajasta. Ensimmäisessä tilanteessa läheiset eivät tieneet mistä muistioireissa kyse, ja ne aiheuttivat huolta ja ärsyntymistä (n=4). Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että muistioireet hämmentävät aluksi sekä sairastunutta, että läheistä. Pieniin unohduksiin saatetaan aluksi suhtautua huumorilla, joka saattaa venyttää diagnoosin saamista. Arkipäiväisten asioiden lisääntyvä unohtelu saattaa aiheuttaa läheisissä hermostuneisuutta. Sairastunut saattaa alkaa väittää todeksi omia muistivirheitään, joka taas aiheuttaa jatkuvaa riitelyä ja ki-nastelua asioiden oikeasta laidasta läheisten kanssa. Kun läheiset tiedostavat sairauden sekä sen aiheuttamat oireet, on niiden kanssa helpompi elää. (Hallikainen ym., 2014, s. 67; Telaranta, 2014, s. 100–103.) Eräs vastaaja on kuvannut tunteitaan ja kokemuksiaan muistioireiden alettua seuraavasti:

" Ajattelin tätäkö tämä elämä on ikääntyvän läheisen kanssa. Miten minä selviän ja jaksan hänen kanssaan. En ollenkaan ymmärtänyt, että kyse on muistisairaudesta. Tuli outoja tilanteita ja käytösmuutoksia, joita ei aiemmin ollut. Hän reagoi arkisiin asioihin ihan uudella ja oudolla tavalla."

Aikaisemmassa tutkimuksessa Alzheimerin tautia sairastavan läheiset ovat kertoneet epävarmuutta omista havainnoistaan liittyen läheisen muistioireisiin. Epäily liitettiin epäuskoon. (Välimäki ym., 2012.) Sairastunut saattaa syyttää läheistään esimerkiksi varastelusta tai olla poikkeuksellisen mustasukkainen. Lisäksi sairastunut saattaa kokea, että hänet on hylätty, häntä on koh-

deltu epäoikeudenmukaisesti tai hän kokee itsensä yksinäiseksi ja avuttomaksi. Läheiset taas voivat kokea syytökset loukkaavina ja heidän voi olla vaikea erottaa mikä on totta ja mikä ei. Muistisairauden alkuvaiheessa läheisten voi olla hankala ymmärtää, että henkilö ei tee tahallaan kiusaa tai hae huomiota. (Hallikainen ym., 2014, s. 67.) Muistioireille pyritään keksimään selityksiä, kiertoilmauksia ja syyllisiä. Tunnepurkaukset ovat yleisiä sairauden alkuvaiheessa. Erityisesti hämmennys, pelko ja häpeä voivat johtaa eristäytymiseen, vaikenemiseen, riitelystä ja syyttelyyn. Tämä voi aiheuttaa suuria muutoksia suhteen ilmapiirissä. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 9.) Läheisten saattaa olla vaikea tuoda ilmi sairastuneelle tai muille henkilöille huoliaan. Läheiset saattavat reagoida käytöksen muutoksiin ärtyneisyydellä tai moittimalla sairastunutta tai muita läheisiä. (Hallikainen ym., 2014, s. 69.)

Toinen tilanne oli, että läheiset arvasivat muistioireissa olevan kyse muistisairaudesta ja ne aiheuttivat huolta taudin etenemisestä (n=7). Näissä tilanteissa havaittiin läheisellä muistisairauden oireita ja osattiin jo odottaa muistisairausdiagnoosin saamista. Näissä tapauksissa läheisillä oli jo valmiiksi tietoa muistisairauksista sekä niiden oireista tai he tiesivät sairastuneella läheisellään olevan suvussa muistisairautta. Tällöin läheisillä nousi päällimmäisenä tunteena huoli ja pelko siitä, kuinka sairaus tulee etenemään. Eräs muistisairaahan läheinen on kuvannut tunteitaan seuraavasti havaittuaan ensimmäisiä muistioireita:

”Pelotti ja tämä herätti paljon epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Kaikki pahimmat kauhuskenaariot tuli käytyä läpi.”

Läheinen osasi odottaa muistisairausdiagnoosia tai diagnoosi oli järkytys

Seuraavana pääluokkana on: ”Läheinen osasi odottaa muistisairausdiagnoosia tai diagnoosi oli järkytys”. Ensimmäinen kyseisen pääluokan yläluokka oli tilanne, jossa diagnoosia osattiin odottaa (n=7). Tähän saattoi liittyä useita syitä, kuten sukurasite, selkeät muistioireet tai aikaisemmat tie-

dot sairaudesta. Aikaisemman tutkimuksen mukaan diagnoosin saaminen oli muistisairaana läheisistä 83 % odotettu ja se antoi varmistusta omille epäilyille (Nikumaa, 2013). Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan muistisairausdiagnoosi oli odotettu vain 43,75 % vastaajista.

Toinen yläluokka kuvaa kokemusta, jossa diagnoosi oli läheisille järkytys. Tämä oli yleisin kokemus liittyen muistisairausdiagnoosiin (n=11). Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu muistisairausdiagnoosin olevan järkytys ja kriisi läheiselle (Hallikainen ym., 2014, s. 102; Palosaari, 2010, s. 183–184; Telaaranta, 2014, s. 111). Välimäki ym. (2012) ovat tutkineet Alzheimerin sairauden vaikutuksia läheisten elämään. Diagnoosin saamista läheiset kuvasivat ristiriitaiseksi. Vaikka läheiset olisivat tehneet aloitteen muistitutkimuksiin hakeutumisesta, diagnoosin saaminen kuvattiin henkisesti vaikeaksi ja järkytykseksi. Läheiset tulevat vähitellen tietoisiksi pienistä muutoksista läheistensä käyttäytymisessä tai kokevat äkillisen kriisin. (Välimäki ym., 2021.)

Kolmannessa yläluokassa ovat kokemukset, joissa muistisairausdiagnoosin odottaminen koettiin piinallisena epätietoisuuden vuoksi (n=5). Ilmenneet muistioireet olivat antaneet läheisille jo aavistuksen tulevasta diagnoosista, mutta myös toivoa pidettiin yllä, jos muistioireet kuitenkin johduisivat jostain muusta. Muistisairausdiagnoosia jouduttiin odottamaan pitkiä aikoja, mikä kuvautui hankalana aikana läheisille. Eräs läheinen kuvailee tilannetta seuraavasti:

”Työnantajan määräämässä tarkistuksessa tehtiin muistitestit. Niiden takia ensin sairaslomaa 3 kk ja sitten vasta magneettikuviin ja neurologian poliklinikalle tutkimuksiin. Piinallista aikaa odottelu, kun jo aavisteli mistä on kyse, mutta sairastunut ei halunnut vielä asiasta puhuttavan.”

Läheisen positiiviset tai neutraalit ja negatiiviset tunteet muistisairausdiagnoosin jälkeen

Seuraava pääluokka on: ”Läheisen positiiviset tai neutraalit ja negatiiviset tunteet muistisairausdiagnoosin jälkeen”. Aineistosta oli havaittavissa paljon erilaisia tunteita, jotka on koottu liitteistä

löytyvään taulukkoon (Liite 7). Tunteet on jaoteltu negatiivisiin tunteisiin sekä positiivisiin tai neutraaleihin tunteisiin.

Suurin osa vastaajista koki negatiivisia tunteita, joihin kuuluu esimerkiksi viha, suru läheisen puolesta, suru tulevaisuuden suunnitelmien menettämisen vuoksi, ahdistus, pelko, epätietoisuus sekä menettämisen pelko. Monet tunteet linkittyvät pelkoon sairauden etenemisestä ja siitä, kuinka yhdessä eläminen tulee tulevaisuudessa sujumaan. Välimäki ym. (2012) ovat myös kuvanneet muistisairauden diagnoosin aiheuttavan omaisissa menetyksen ja surun tunteita. Eräs vastaaja on kuvannut tunteitaan muistisairausdiagnoosista seuraavasti:

”Kun omalääkäri mainitsi asiasta, se oli järkytys. Ja shokki miksi minun läheiselleni nyt tuo tuli, ei tulekaan mukavia yhteisiä eläkepäiviä nauttien lapsien lapsista. Sitten taisi tulla viha, kyllä minä tämän taudin voitan. Noh. Pettymys kun tietää että olen jo menettänyt läheiseni.”

Toinen yläluokka on positiiviset tai neutraalit tunteet. Näitä tunteita vastaajat ilmoittivat huomattavasti vähemmän. Positiivisia tai neutraaleja tunteita olivat neutraali suhtautuminen diagnoosiin, diagnoosi koettiin helpotuksena, diagnoosiin suhtauduttiin rauhallisesti sekä halu taistella sairautta vastaan kaikin mahdollisin keinoin. Neutraaleiden kokemuksien taustalla vastaajat kertoivat olevan tietämättömyyden sairauden luonteesta. Ei tiedetty mitä odottaa, joten suhtauduttiin neutraalisti. Lisäksi neutraalin suhtautumisen taustalla oli varmana pidetty aavistus omaisen muistisairaudesta sekä sairastuneen omaisen monisairaustausta. Muistisairautta pidettiin yhtenä sairautena muiden joukossa. Eräs vastaaja on kuvannut kokemustaan seuraavasti:

”Kokemus oli hyvin luonnollinen ja helpottava, kun muistivirheiden syy selvisi.”

Aikaisemmassa tutkimuksessa läheisistä yli kolmannes koki muistisairausdiagnoosin helpotuksena (Nikumaa, 2013). Diagnoosi voi olla helpotus läheisille sekä sairastuneelle. Diagnoosi voi tuoda selityksen pitkään jatkuneille ja hämmentäville oireille. Se mahdollistaa myös opettelemisen elämään sairauden kanssa. (Hallikainen ym., 2014, s. 68; Telaranta, 2014, s. 36.)

Aikaisempi muistisairautta koskeva tieto ja kokemus lisää tai vähentää huolta ja tuskaa sairastumiseen liittyen

Seuraava pääluokka on: ” Aikaisempi muistisairautta koskeva tieto ja kokemus lisää tai vähentää huolta ja tuskaa sairastumiseen liittyen”. Aikaisemman tiedon ja kokemusten vaikutuksia on käsitelty jo aikaisemmin tässä luvussa, mutta tässä pääluokassa nämä kokemukset on jaettu kolmeen eri luokkaan, joita ovat: aikaisemmat tiedot ja kokemukset muistisairaudesta helpottavat läheisen huolta ja tuskaa, aikaisemmat tiedot ja kokemukset muistisairaudesta lisäävät läheisen huolta ja tuskaa sekä neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä siitä ei ollut aikaisempaa tietoa. Oli mielenkiintoinen havainto, että aikaisemmat kokemukset ja tiedot muistisairaudesta saattoivat joko helpottaa tai pahentaa läheisen kokemusta. Eräät vastaajat ovat kuvanneet kokemuksiaan seuraavasti:

”Otin sen todella raskaasti. Äitini on sairastanut muistisairauden, nekin asiat tietysti nousivat mieleen. Tiesin, että minkälainen sairaus on. Tyttärenme totesi heti silloin, että hän vihaa sitä sairautta, sillä se vie kaiken. Minun on ollut vaikea hyväksyä tätä sairautta, että se osui meille.”

”Siitä on jo niin pitkä aika, että aika lienee kullannut muistot. En muista, että siinä vaiheessa olisin tuntenut surua tai vihaa tai katkeruutta tms. Äitini oli sairastanut samaa tautia ja olin jo silloin tutustunut taudin kulkuun kirjallisuudesta, vertaistukiryhmissä ja tietenkin samalla paikkakunnalla asuvana tyttärenä, joka alkoi hoitaa äidin asioita. Alussa oli vaikeinta suhtautua läheisen haluun lähteä yksin kaupungille ja äkillisiin kiukunpuuskiin.”

Sairauden hyväksyminen osaksi elämää tai taistelu muistisairautta vastaan

Vastaajat kertoivat kahdenlaisia kokemuksia ja tunteita koskien muistisairauteen sairastumisen käsittelyä. Toinen yläluokista oli muistisairauden hyväksyminen osaksi elämää (n=4). Näissä vastauksissa korostui omaisen sairastumisen käsittely ammattilaisen kanssa. Henkilöt, jotka olivat hyväksyneet muistisairauden osaksi elämää, olivat osallistuneet vertaistukiryhmiin tai olivat käyneet itse keskustelemassa ammattilaisen, kuten psykologin kanssa. Eräs vastaaja oli kuvannut kokemuksiaan seuraavasti:

”Olen asiaan tottunut ja yritän jaksaa toistaa asioita hänelle. Seuraan hänen mahdollisia muutoksiaan ja haen tukea lääkäriltämme ja läheisiltä tarvittaessa.”

Mönkäre (2023) on todennut, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa juttelu sekä vertaistuki voivat auttaa sopeutumisessa omaisen sairastumiseen. Vertaistuen merkitys korostuu siinä, että samassa tilanteessa olevat ihmiset pystyvät vaihtamaan kokemuksiaan ja arjen vinkkejä. Vertaistukiryhmässä pystytään ymmärtämään niitä tunteita, joita elämä ja muuttuvat tilanteet muistisairaahan kanssa herättävät. (Mönkäre, 2023.) Kun omaishoitajat ovat tyytyväisiä elämäänsä ja luottavat saavansa tukea tulevaisuudessa, he ovat toiveikkaita tulevaisuuden suhteen. (Välimäki ym., 2012.)

Toinen yläluokista on taistelu muistisairautta vastaan (n=7). Kyseiseen yläluokkaan kuuluvat alaluokat: katkeroitumisen ja vihan tunteet läheisen sairastumisen vuoksi sekä voimattomuuden tunne, sillä sairautta vastaan ei voi mitään itse tehdä. Eräs vastaaja on kuvannut tuntemuksiaan seuraavasti:

”Suren, katkeroidun ja vihaan samaan aikaan. Miten tässä muka jaksaa mennä kärsivällisesti päivän kerrallaan, niin kun ohjeistetaan. Ei tätä jaksa.”

Ihmissuhde sairastuneeseen on muuttunut hoivaavaksi tai suhde koettiin muuttuneen läheisemmäksi

Muistisairauden vaikutusta sairastuneen ja läheisen väliseen suhteeseen on kuvailtu kahdenlaisilla kokemuksilla. Yläluokista toinen on läheisen kokemus suhteen yksipuolistumisesta tai hoivaavaksi muuttumisesta. Tällaisia kokemuksia ilmeni suhteellisen paljon (n=11). Kyseistä roolien muutosta ja hoivasuhteen lisääntymistä on kuvattu myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa. Kun muistisairaus etenee, vastuu ihmissuhteen ylläpidosta siirtyy läheisille. Vastavuoroisesta suhteesta alkaa muodostua hoivasuhde. Ihmissuhteen ylläpitäminen vaatii ymmärrystä, kärsivällisyyttä ja suvaitsevaisuutta läheisiltä. (Hallikainen ym., 2014, s. 68.) Sairastuneen läheiset elävät käännekohdassa, ja heidän roolinsa puolisona, vanhempana ja lapsena muuttuvat. Parisuhteissa ja elämäntavoissa tapahtuu suuria muutoksia, ja parit luovat itselleen uusia identiteettejä puolisoina. (Välimäki ym., 2012.) Eräs vastaaja on kuvannut suhteensa muuttumista sairastuneeseen seuraavasti:

”Se on ollut jo hoitosuhde aika pitkään. Aikaisemmin läheiseni oli hoivaava ja oli kiinnostunut minun asioistani. Nyt tilanne on kääntynyt täysin päälleen ja minä huolehdin hänestä. Läheiseni ei tästä kauheasti pidä vaan yrittää esim. tuputtaa minulle hänen omiaan, minun hänelle tuomiani ruokia, jotka olen juuri laittanut hänelle valmiiksi.”

Toinen yläluokka liittyy kokemukseen, jossa läheinen kokee suhteen muuttuneen läheisemmäksi ja kiinteämmäksi diagnoosin jälkeen (n=5). Kokemuksiin saattoi liittyä kokemus siitä, että suhde on muuttunut enemmän hoivaavaksi, mutta tämän koettiin vahvistavan suhdetta entisestään. Tarinoissa ilmeni usein myös teema, jossa läheiset ikään kuin kokivat liittoutuvansa sairastuneen kanssa yhteistä vihollista, eli muistisairautta vastaan. Aikaisemmassa tutkimuksessa on havaittu, että omaisen sairastumisen jälkeen elämän positiiviset puolet, menestys ja yhteenkuuluvuuden tunteet lisääntyivät. (Välimäki ym., 2012.) Läheinen löytää uusia puolia tutusta ihmisestä ja samaan aikaan avautuu mahdollisuus löytää itsestään uusia ulottuvuuksia. Muistisairauden edetessä lä-

heinen saattaa enenevissä määrin siirtyä hoivaajan rooliin, mutta suhteessa voi edelleen olla muutakin sisältöä. (Mönkäre, 2023.) Eräs vastaaja on kuvannut suhteen muutosta sairastuneeseen seuraavasti:

”Suhde on muuttunut vielä entistä läheisemmäksi ja on ehkä lujittunut entisestään.”

Omaisen sairastuminen on muuttanut arkea tai muistisairaus ei ole vaikuttanut arkeen

Muistisairaiden läheisen kokivat sairauden vaikutukset arkeen hyvin eri tavoin. Näitä kokemuksia olivat sairastumisen tuomat muutokset arkeen ja toisaalta taas, että sairastuminen ei ole vaikuttanut arkeen.

Toinen yläluokista on kokemus, että sairastuminen on tuonut muutoksia arkeen (n=10). Näitä muutoksia on kuvailtu seuraavasti: läheisen vastuu lisääntynyt muistisairauden myötä, läheisen oma elämä kietoutuu ajallisesti ja sisällöllisesti sairastuneen elämään, läheisen oltava jatkuvasti valppaana ja toimia palvelijana, jatkuva huoli sairastuneen hyvinvoinnista, huoli tulevaisuudesta oman jaksamisen vuoksi sekä vastuun lisääntyminen tuntuu raskaalta. Aikaisemmassa tutkimuksessa läheiset ovat tuoneet ilmi, koko elämän uudelleenjärjestelemisen diagnoosin jälkeen. Muistisairaana läheiset kokivat elämässään jatkuvaa sopeutumisen tarvetta päivittäisissä toimissa, omassa tunne-elämässään ja heidän fyysisessä ympäristössään. Läheiset kuvasivat useita fyysisiä oireita ja merkkejä henkisestä rasituksesta. Heidän uupumukseensa vaikutti öinen murehtiminen ja tahtomattaan öisin hereillä oleminen sairastuneen vuorokausirytmien heikkenemisen vuoksi. (Välimäki ym., 2012.) Sairaus saattaa tuoda läheisen elämään uusia vastuita. Esimerkiksi taloudellisten asioiden hoito, ruuan laitto tai siivoaminen saattaa siirtyä läheisen vastuulle. Vastuun ottaminen saattaa olla luontevaa, pelottavaa ja raskasta. Mikäli läheinen tuntee olevansa yksin vastuussa sairastuneesta, hän saattaa kokea toivottomuutta ja katkeruutta. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 13.) Omaishoitajuus ja omaishoiva vaativat väistämättä uhrauksia hoitajan omasta elämästä esimerkiksi ajankäytön suhteen. Kuitenkin liiallinen uhrautuminen voi aiheuttaa onnetonta

arkea, kiitollisuuden velan tai katkeruuden. (Palosaari, 2010, s. 192.) Hallikainen ym., (2014, s. 78) ovat jo aikaisemmin todenneet tulevaisuuden aiheuttavan huolestuneisuutta ja pelkoa läheisissä (Hallikainen ym., 2014, s. 78). Eräs vastaaja on kuvannut tunteitaan seuraavasti:

”Läheisestä on jatkuvasti huolissaan ja koko ajan saa olla valppaana siitä, mitä seuraavaksi tapahtuu. Tämä aiheuttaa stressiä ja vie voimavaroja omasta elämästä.”

Huomattavasti pienempi osa vastaajista oli kuvannut, että muistisairaus ei ole vaikuttanut heidän arkeensa juurikaan (n=4). Näihin tilanteisiin linkittyi sairauden alkuvaihe, tuen saaminen sekä sairauden hyväksyminen osaksi elämää.

Omaisien muistisairaudesta aiheutuneet negatiiviset tunteet ja läheisen löytämät selviytymiskeinot

Läheisen kokemat tunteet muistisairauden kanssa elämisestä on jaettu kahteen yläluokkaan. Ensimmäinen luokka on omaisen muistisairaudesta aiheutuneet negatiiviset tunteet. Näitä ovat: uupumus sairastuneen tilanteen takia, suru sairastuneen tilanteesta, läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi, sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa, ärsyyntyminen muistioireiden takia, koetaan yksinäisyyttä, turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää sekä avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa. Negatiivisia tunteita esiintyi suhteessa havaittuihin selviytymiskeinoin paljon. Monet negatiivisista tunteista ovat linkittyneet toisiinsa. Esimerkiksi sairastuneen riippuvuus läheisestä aiheutti ahdistusta ja enenevässä määrin muistisairaana ihmisen kanssa ajan viettoa. Tämä taas aiheuttaa yksinäisyyttä ja uupumusta, joka voi ilmetä esimerkiksi ärsyyntymisenä muistioireiden takia.

Vehviläinen ym., (2012) ovat aikaisemmassa tutkimuksessaan havainneet, että läheiset, jotka asuivat muistisairaansa omaisen kanssa samassa taloudessa, kokivat, että heidän elämänsä alkoi rajoittua kotiin. He kokivat kodin tuntuvalta vankilalta. Seurauksena syntyi yksinäisyyden tunne ja kokemus vapauden menetyksestä. Elämää pidettiin epärealistisena. (Välimäki, ym., 2012.) Samanlaiset tulokset ovat havaittavissa myös tässä tutkimuksessa. Eräs vastaaja on kuvannut tunteitaan muistisairaansa kanssa elämisestä seuraavasti:

”Kyllä sairaus on aiheuttanut minulle paljon huolta, stressiä, uupumusta. Tuntuu kuin olisin tällä hetkellä sidottu tähän kotiin ja läheisen hoitamiseen - pieni vankila. Läheiseni on minusta yli riippuvainen, mikä tuntuu välillä ahdistavalta. Pitää aina miettiä kuka tulee hänen kanssaan, jos minulla menoja. Muutenkin pitää itse hoitaa kaikki kodin asiat ja tehdä yksin päätöksiä. Tietyntyylinen yksinäisyys, ei ole enää sitä tasavertaista puhelukumppania ja myös suru toisen henkisestä menettämisestä on läsnä.”

Aikaisemmissa tutkimuksissa on tuotu esille muistisairaiden läheisten kokemaa häpeän tunnetta (Hallikainen ym., 2014, s. 78; Välimäki, ym., 2012). Erityisesti sairastuminen ja siihen liittyvät oireet voivat tuottaa häpeää ja syyllisyyden kokemuksia läheisille (Hallikainen ym., 2014, s. 78). Tässä tutkimuksessa läheiset eivät tuoneet esille häpeän kokemuksia muistisairaansa kanssa elämisestä. Tämä on yllättävä tulos verrattuna kansainvälisiin tutkimustuloksiin (kts. Batsch & Mittelman, 2012). Toisaalta Nikumaa (2013) on suomalaisessa tutkimuksessaan aikaisemmin todennut häpeän tunteiden vähäisyyden suomalaisten muistisairaiden läheisten keskuudessa. Toisaalta Nikumaan (2013) tutkimuksessa läheiset kokivat eniten iloa, mielihyvää ja onnellisuutta. Tässä tutkimuksessa oli havaittavissa huomattavasti enemmän negatiivisia kuin positiivisia tunteita vastaajien kesken.

Gallego-Alberto ym. (2020) ovat tutkineet muistisairaiden läheisten syyllisyyden kokemuksia. He havaitsivat syyllisyyden kokemuksia esiintyvän paljon muistisairaiden läheisillä. Syyllisyys johtui sairastuneen teoista, läheisen avun rajallisuudesta, läheisen kokemista negatiivisista tunteista, muutoksista suhteessa sairastuneeseen, muiden elämänalueiden laiminlyönnistä sekä sairastuneen ja muiden ihmisten aiheuttama syyllisyys. Tutkimuksen perusteella tulit johtopäätökseen,

että syyllisyyden tunteita tulisi käsitellä erilaisilla interventioissa, jotka ovat suunnattu muistisairaiden läheisille. (Gallego-Alberto ym., 2020.) Tässä tutkimuksessa muistisairaiden läheisillä esiintyi suhteellisen vähän syyllisyyden kokemuksia (n=3). Syyllisyyden kokemukset linkittyivät kokemukseen, että muistisairaana läheisen hoidon ja tuen hankkimisen olisi voinut hoitaa paremmin.

Toinen yläluokka on läheisten löytämät selviytymiskeinot (n=4). Selviytymiskeinot liittyivät saatuun keskusteluapuun terapeutin tai vertaisryhmän kanssa. Lisäksi oman ajan saaminen ja elämä myös muistisairaana hoidon ulkopuolella antoivat voimavaroja läheisille. Palosaari (2010, s. 188–189) on aikaisemmin todennut, että läheiselle on tärkeää saada omia hetkiä ja omaa aikaa kaiken hoidon keskellä. Ajatusten suuntaaminen johonkin muuhun kuin sairastuneeseen antaa voimavaroja ja luo myös hoitosuhteeseen myönteisyyttä. Läheisen omat tunteet tulee hyväksyä ja käsitellä. Samoin sairastuneen muuttuneita tunteita voi opetella uudelleen tulkitsemaan, kun oppii ymmärtämään sairauteen kuuluvat muutokset. (Palosaari, 2010, s. 188–189.)

Läheiset etsivät ja käyttävät aktiivisesti palveluja sekä läheisellä kynnys avun pyytämiseksi ja vastaanottamiselle

Seuraavana pääluokkana on: ”Läheiset etsivät ja käyttävät aktiivisesti palveluja sekä läheisellä kynnys avun pyytämiseksi ja vastaanottamiselle”. Tähän luokkaan muodostui kaksi yläluokkaa, joita ovat: läheiset etsivät ja käyttävät aktiivisesti palveluja (n=5) sekä läheisellä kynnys avun pyytämiseksi ja vastaanottamiselle (n=2). Palvelujen aktiivinen käyttö ja niiden etsintä on vastaajien kesken yleisempää kuin palvelujen käyttämättä jättäminen. Palvelujen vastaanottamisen esteenä oli kyky pärjätä itse, palveluiden riittämättömyys sekä sairastuneen palveluiden saannin vastustaminen.

Tutkimuksissa on havaittu, että muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluita yhtä aktiivisesti kuin somaattisia sairauksia sairastavien läheiset (Phillipson, Jones & Magee, 2014; Vecchio, Fitzgerald, Radford & Fisher, 2016). MacLeod, Tatangelo, McCabe & You (2017) havaitsivat tutkimuksessaan kuusi tukiin ja palveluihin liittyvää tekijää, jotka selittivät palvelujen käyttämättömyyttä. Nämä syyt

olivat: vaikeus löytää tietoa palveluista tai tuista, palveluiden huono laatu, epäluottamus palveluihin, palveluiden joustamattomuus, läheisen uskomukset hoivaroolin velvoittavuudesta ja sairastuneen vastahakoisuus palveluja kohtaan. Lisäksi Halosen (2021) tutkimuksen tulosten mukaan keskeiset syyt muistisairauteen sairastuneiden läheisten palvelujen käyttämättömyydelle ovat sairastuneen vastahakoisuus ja estely palveluiden vastaanottamiseen ja hankkimiseen, palveluiden puuttuminen, riittämättömyys, joustamattomuus tai huono laatu sekä hoivaajien tunteet ja asenteet (Halonen, 2021, s. 365). Nämä aikaisempien tutkimuksien tulokset ovat linjassa tämän tutkimuksen tulosten kanssa.

Kynnys ulkopuolisen avun pyytämiseen altistaa läheisiä loppuun palamiselle (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 13). Näin ollen tulos avun ja tuen aktiivisesta etsimisestä ja käyttämisen yleisyydestä läheisten keskuudessa on hyvin positiivinen. Eräs vastaaja kuvasi syitä palvelujen käyttämättä jättämiselle seuraavasti:

”Avun pyytämisen kynnys on hirveän korkealla, en niinkin kehtaa pyytää apua. Vaan jotenkin yritän pärjätä itse. Tämä on hölmöä. Mutta kun läheinen ei myönnä sairauttaan, niin enhän minä häntä väkisinkään kehtaa mihinkään tönätä.”

Läheiset kokevat surua sairastuneen hitaasta menettämisestä tai koetaan kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista

Läheiset kokevat surua sairastuneen hitaasta menettämisestä tai koetaan kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista, on seuraava pääluokka. Siinä yläluokkia ovat: koetaan surua sairastuneen hitaasta menettämisestä (n=5) ja koetaan kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista (n=2). Suru omaisen menettämisestä oli yleisempää kuin kiitollisuuden kokemukset. Näissä tuloksissa kiitollisuuden kokemukset linkittyvät siihen, että omaisen sairastumista on käsitelty ammattilaisen kanssa ja läheinen on hyväksynyt sairastumisen. Eräs läheinen kuvaili suhtautumistaan sairastuneen hitaaseen menettämiseen seuraavasti:

”Meillä on ollut pitkä ja hyvä yhteinen taival ja tämäkin taival kuljetaan yhdessä.”

Tutkimuksessaan Tikkanen (2016) kuvasi omaishoitoa luopumiseksi, jonka aikana omaishoitaja ja sairastunut joutuvat luopumaan itselleen merkityksellisistä asioista ja lopulta myös toisistaan. Sairausten pitkälle edetessä luopumisen tunteet tulevat konkreettisesti esille (Hallikainen ym., 2014, s. 166). Parisuhteessa toisen sairastuttua muistisairauteen, voi tulla tunne, että elämä on pettänyt. Kumppanin kanssa ei ehkä olekaan odotettavissa sellaista tulevaisuutta, kun on odottanut. Oman elämän uudelleen suunnittelu tulee väistämättä ja pakon sanelemana eteen. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 10.) Eräs vastaaja on kuvannut tunteitaan seuraavasti:

”Tilanteen ajattelu herättää surua ja luopumisen tuskaa. Sairastan syöpää ja kaipaen läheistäni tueksi rinnalleni. Hän ymmärtää kyllä tilanteen, mutta unohtaa sen 2 min kuluttua.”

5.2 Muistisairaiden läheisten kokemukset palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta sekä omat tuen tarpeet

Läheisten kokemukset julkisten palveluiden antamasta tuesta

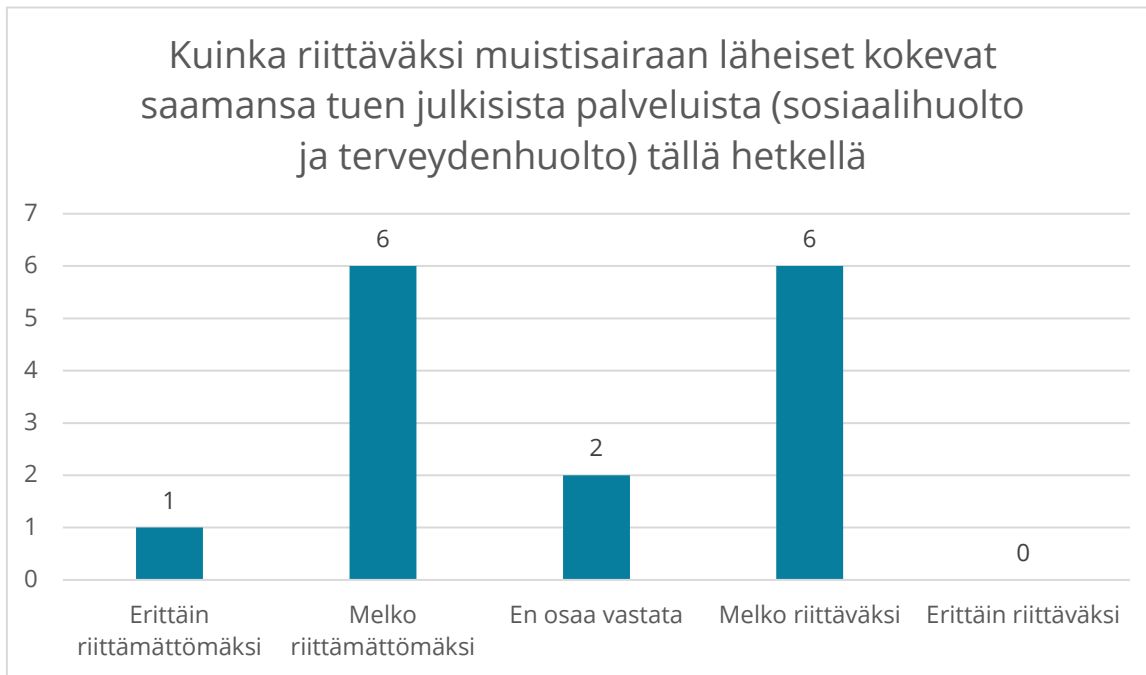
Muistisairaiden läheisten kokemukset julkisten palvelujen antamasta tuesta muodostui yhdeksi pääluokaksi. Nämä kokemukset tulivat esille niin avointen vastausten kuin suljettujen kysymystenkin kautta. Suljettujen kysymysten kautta kartoitettiin sitä, miten riittäväksi muistisairaana läheiset kokivat julkisten palvelujen kautta tarjottavat palvelut, eli sosiaalihuollon ja terveydenhuollon. Läheisten kokemuksia julkisten palvelujen riittävydestä kysyttiin läheisen sairastuttua sekä tällä hetkellä. Läheisten vastausten jakaumaa omaisen sairastuttua on kuvattu kuviossa (Kuva 1). Läheisten vastaukset ovat jakautuneet siten, että kolme vastaajaa koki julkiset palvelut erittäin riittämättömiksi, neljä vastaajaa koki palvelut melko riittämättömiksi, kaksi vastaajaa ei osannut vastata kysymykseen, kuusi vastaajaa koki palvelut melko riittäviksi ja vain yksi vastaaja koki palvelut erittäin riittäviksi. Näin ollen puolet vastaajista on kokenut palvelut riittämättömiksi ja puolet on

kokenut palvelut riittäviksi. Kuitenkin kolme ihmistä on kokenut palvelut erittäin riittämättömiksi ja vain yksi vastaaja on kokenut palvelujen olevan erittäin riittäviä. Keskimääräinen arvio tyytyväisyydestä sijoittuu 2,88 kohdalle, eli palvelut koettiin keskimäärin melko riittäviksi.



Kuva 1. Kuinka riittäviksi muistisairaalan läheiset kokivat saamansa tuen julkisista palveluista (sosiaalihoito ja terveydenhoito) omaisen sairastuttua

Läheisten vastausten jakaumaa julkisten palvelujen riittävyydestä tällä hetkellä on kuvattu kuviossa (Kuva 2). Läheisten vastaukset ovat jakautuneet siten, että yksi vastaaja koki julkiset palvelut erittäin riittämättömiksi, kuusi vastaajaa koki palvelut melko riittämättömiksi, kaksi vastaajaa ei osannut vastata kysymykseen, kuusi vastaajaa koki palvelut melko riittäviksi ja kukaan vastaaja ei kokenut palveluja erittäin riittäviksi. Keskimääräinen arvio tyytyväisyydestä sijoittuu 2,75 kohdalle, eli palvelut koettiin keskimäärin melko riittäviksi, mutta palveluihin oltiin kuitenkin keskimäärin tyytymättömämpiä kuin muistisairausdiagnoosin jälkeen. Äärimielipiteet (erittäin riittämätön ja erittäin riittävä) ovat vähentyneet. Kukaan ei koe julkisia palveluita enää erittäin riittäviksi. Näissä vastauksissa hieman yli puolet, eli seitsemän vastaajaa koki palvelut riittämättömiksi ja kuusi vastaajaa koki palvelut riittäviksi.



Kuva 2. Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokevat saamansa tuen julkisista palveluista (sosiaalihuolto ja terveydenhuolto) tällä hetkellä

Avoimien vastausten kohdalla teemasta muodostui kaksi pääluokkaa, joita ovat läheisten kokemat puutteet julkisten palveluiden kohdalla ja läheiset tyytyväisiä julkisten palveluiden tarjoamiin tukiin. Läheisten kokemiin puutteisiin muodostui seuraavat alaluokat: tietoa kaivataan enemmän SOTE-sektorilta, keskusteluapua toivottu osaksi julkisia palveluita, toivotaan säännöllistä seuranta ja yhteydenpitoa terveydenhuollon puolelta, palveluja ostettu yksityiseltä kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastaa tarpeisiin, taloudellinen huoli, joka syntynyt omaisen huolehtimisesta, koetaan epäkohtia liittyen palvelujärjestelmään sekä taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä ja lisää kuormaa. Eräs vastaaja on kuvannut kokemuksiaan seuraavasti:

”En ole ihan pystynyt ottamaan kokoaikaista työtä. Ennen toimin esiopettajana koulussa, koulun puolella työajat olivat hyvät. Työ muuttuikin varhaiskasvatuksenopettajan työksi päiväkotiin, työajat huononivat klo 7–17 välillä. Hankala jättää toista niin pitkäksi ajaksi. Sanoin itseni irti, nyt olen tehnyt opettajan sijaisuuksia kouluun: Mutta jos en saa tarpeeksi sijaisuuksia, joudun olemaan työttömänä. Omaishoidon palkkio vähentää työttömyyskorvaustani. Koen tämän suurena epäkohtana, jos minulla on

vakituinen työ, voin saada omaishoidontuen palkan lisäksi, eikä se piennä palkkaani. Politikoilla olisi paljon hoidettavana omaishoidon asioita. Kunta säästää suuria summia omaishoidon avulla. Mikä minua myös ärsyttää.”

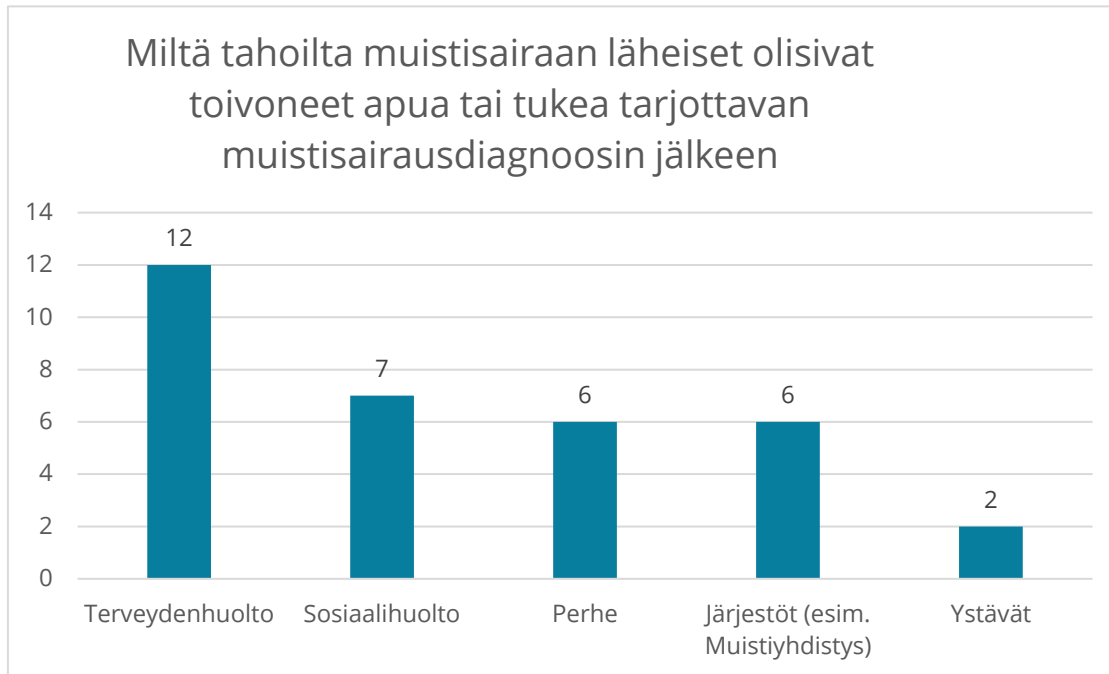
Aikaisemmassa tutkimuksessa on todettu, että vain puolet omaishoitajista koki, että heille on tarjottu virallisia palveluita oikea-aikaisesti, ja vain kolmasosa läheisistä oli niihin tyytyväisiä (Raivio ym., 2007.) Tässä tutkimuksessa saatiin samankaltaisia tuloksia, sillä noin puolet kokivat julkiselta puolelta tarjottavat palvelut riittäviksi. Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokevat julkisissa palveluissa olevan useita ongelmia. He esimerkiksi havaitsivat, että palvelutarpeen arvioinnit valmistuivat usein hitaasti ja johtivat riittämättömiin palveluihin, taloudellinen korvaus hoidosta oli riittämätön ja rajallinen, omaishoitajien oma terveys ja hyvinvointi laiminlyötiin heidän hoitavan roolinsa vuoksi ja omaishoitajien oikeus roolinsa ulkopuoliseen elämään laiminlyötiin. (Ray & Phillips, 2012, s. 171–173.)

Noin puolet vastaajista sisältyivät luokkaan: ”Läheiset tyytyväisiä julkisten palveluiden tarjoamiin tukiin”. Tämän luokan alaluokkia ovat: omaishoitajan tuki helpottaa taloudellista tilannetta ja tukea ja palveluita on koettu saatavan tarpeeksi.

Läheisten kokemukset omiin palveluntarpeisiin vastaamisesta

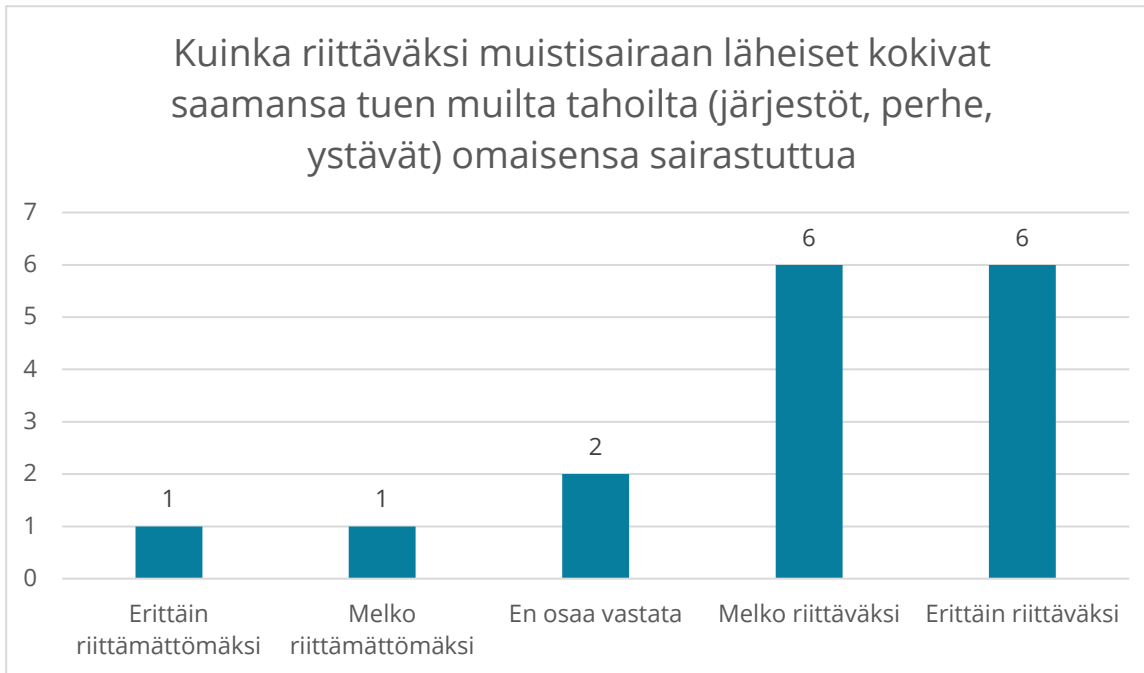
Yhdeksi pääluokaksi muodostui läheisten kokemukset omiin palveluntarpeisiin vastaamisesta. Kyseiseen teemaan vastattiin sekä avoimien että suljettujen kysymysten kautta. Yksi kysymys kartoitti miltä tahoilta muistisairaana läheiset olisivat toivoneet apua tai tukea tarjottavan muistisairausdiagnoosin jälkeen. Tähän kysymykseen oli olemassa valmiit luokat, joita olivat sosiaalihuolto, terveydenhuolto, järjestöt (esim. Muistiyhdistys), perhe, ystävät tai jokin muu. Vastausten jakaumaa on kuvattu kuviossa (Kuva 3). Vastaukset jakautuivat seuraavasti: terveydenhuollolta tukea olisi toivonut 12 vastaajaa, sosiaalihuollolta seitsemän vastaajaa, perheeltä ja järjestöiltä kuusi vastaajaa ja ystäviltä kaksi vastaajaa. Kukaan ei ollut valinnut vaihtoehtoa ”jokin muu”. Vastausten

perusteella voidaan päätellä, että varsinkin muistisairausdiagnoosin jälkeen terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tuki, eli julkisten palveluiden tuki olisi tärkeää.



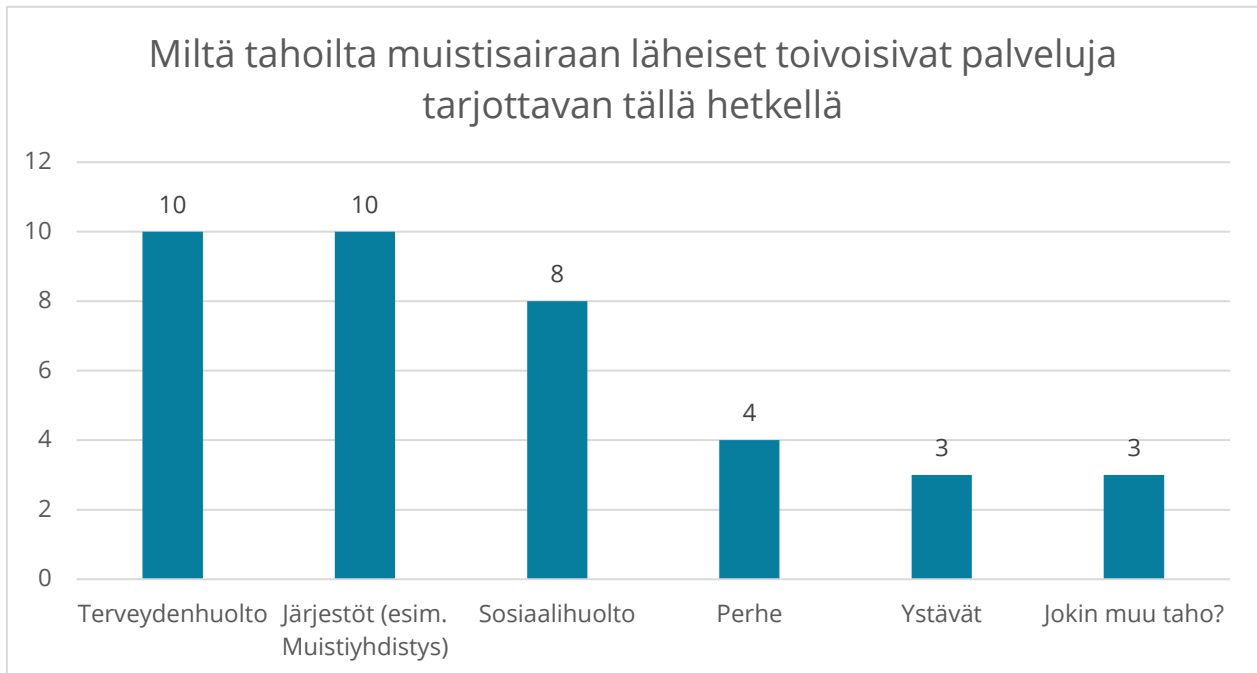
Kuva 3. Miltä tahoilta muistisairaalan läheiset olisivat toivoneet apua tai tukea tarjottavan muistisairausdiagnoosin jälkeen

Kyselyhaastattelussa kartoitettiin myös sitä, kuinka riittäväksi muistisairaiden läheiset kokivat saamansa tuen muilta tahoilta, eli perheeltä, ystäviltä ja järjestöiltä omaisensa sairastuttua. Vastauksen jakaumaa on kuvattu kuviossa (Kuva 4). Läheisten vastaukset ovat jakautuneet siten, että yksi vastaaja koki tuen muilta tahoilta erittäin riittämättömäksi, yksi vastaaja koki tuen melko riittämättömäksi, kaksi vastaajaa ei osannut vastata kysymykseen, kuusi vastaajaa koki tuen melko riittäväksi ja kuusi vastaajaa koki tuen erittäin riittäväksi. Keskimääräinen arvio tyytyväisyydestä sijoittuu 3,94 kohdalle, eli tuki ja palvelut koettiin keskimäärin erittäin riittäviksi. Suurin osa vastaajista koki tuen riittäväksi (n=12). Tämä on huomattavasti parempi tulos kuin julkisten palvelujen kohdalla, eli omaisen sairastuessa järjestöiltä ja lähipiiriltä saatu tuki on huomattavasti riittävämpää kuin julkisista palveluista saatu tuki.



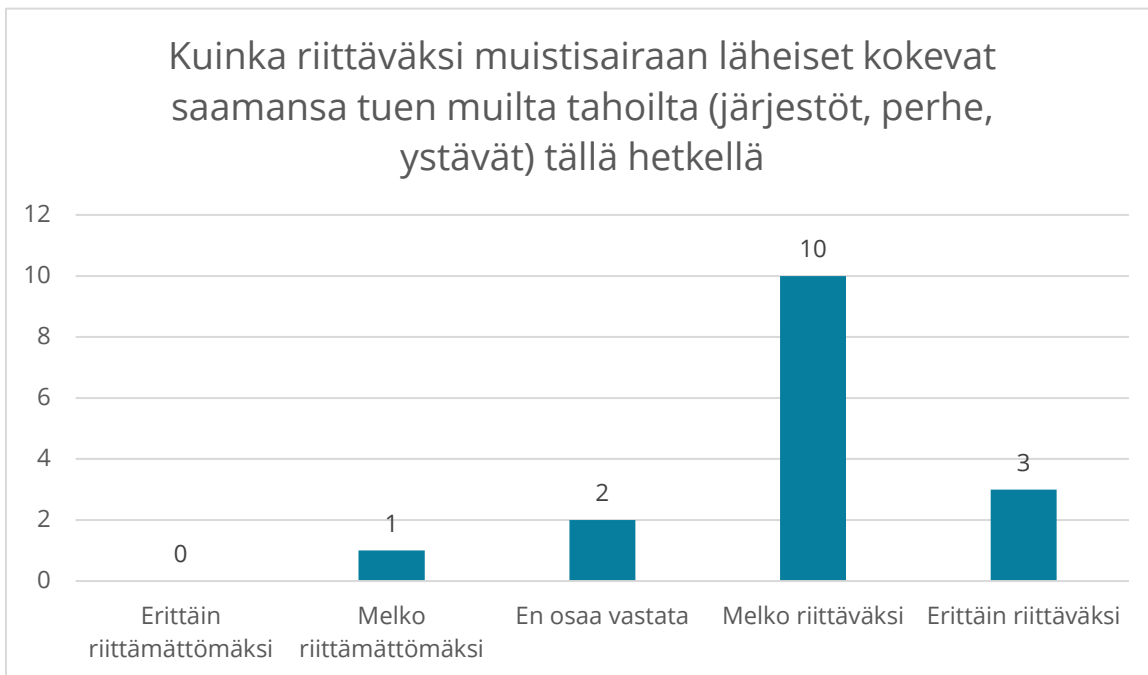
Kuva 4. Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokivat saamansa tuen muilta tahoilta (järjestöt, perhe, ystävät) omaisensa sairastuttua

Läheisiltä kysyttiin myös, miltä tahoilta he toivoisivat palveluja tarjottavan tällä hetkellä. Tähän kysymykseen oli valmiit luokat, joita olivat sosiaalihoolto, terveydenhoolto, järjestöt (esim. Muistiyhdistys), perhe, ystävät tai jokin muu. Vastausten jakaumaa on kuvattu kuviossa (Kuva 5). Vastaukset jakautuivat seuraavasti: terveydenhuollolta tukea olisi toivonut 10 vastaajaa, järjestöiltä 10 vastaajaa, sosiaalihuollolta kahdeksan vastaajaa, perheeltä neljä vastaajaa, ystäviltä kolme vastaajaa ja joltain muulta taholta kolme vastaajaa. Vastausten perusteella voidaan päätellä, että terveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta kaivataan tukea sairauden alkuvaiheen lisäksi myös sairauden edettyä. Järjestöiltä toivottavan tuen määrä on kasvanut sairauden alkuvaiheesta kuudesta vastaajasta kymmeneen vastaajaan, eli sairauden edetessä kaivataan järjestöiltä saatavaa tukea enenevässä määrin.



Kuva 5. Miltä tahoilta muistisairaalan läheiset toivoisivat palveluja tarjottavan tällä hetkellä

Kyselyhaastattelussa kartoitettiin myös sitä, kuinka riittäväksi muistisairaiden läheiset kokivat saamansa tuen muilta tahoilta, eli perheeltä, ystäviltä ja järjestöiltä tällä hetkellä. Vastausten jakaumaa on kuvattu kuviossa (Kuva 6). Läheisten vastaukset ovat jakautuneet siten, että kukaan vastaajista ei kokenut tukea muilta tahoilta erittäin riittämättömäksi, yksi vastaaja koki tuen melko riittämättömäksi, kaksi vastaajaa ei osannut vastata kysymykseen, kymmenen vastaajaa koki tuen melko riittäväksi ja kolme vastaajaa koki tuen erittäin riittäväksi. Keskimääräinen arvio tyytyväisyydestä sijoittuu 3,94 kohdalle, eli tuki ja palvelut koettiin keskimäärin erittäin riittäviksi. Suurin osa vastaajista koki tuen riittäväksi (n=13). Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu muistisairaalan läheisten kokevan saavansa erittäin tärkeää tukea perheeltään, naapureiltaan ja ystäviltään (Tatangelo, McCabe, MacLeod & You, 2018; McCabe ym. 2016). Tämä on huomattavasti parempi tulos kuin julkisten palvelujen kohdalla, eli sairauden edetessä järjestöiltä ja lähipiiriltä saatu tuki on huomattavasti riittävämpää kuin julkisista palveluista saatu tuki. Keskimäärin kokemukset tuen riittävydestä muilta tahoilta pysyy samana niin sairauden alkuvaiheessa kuin sairauden edetessäkin.



Kuva 6. Kuinka riittäväksi muistisairaalan läheiset kokevat saamansa tuen muilta tahoilta (järjestöt, perhe, ystävät) tällä hetkellä

Avoimissa kysymyksissä oli havaittavissa kaksi pääluokkaa yläluokasta läheisten kokemukset omiin palveluntarpeisiin vastaamisesta. Näitä yläluokkia ovat läheisten saamat palvelut, johon he olleet tyytyväisiä sekä läheisten kokemat palveluntarpeet, jotka eivät toteutuneet. Avoimet vastaukset täydentävät suljettujen kysymyksien vastauksia. Näin ollen voidaan päätellä millaista tukea ja apua julkisilta palveluilta kaivattaisiin lisää. Muilta tahoilta saataviin palveluihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä, joka näkyy esimerkiksi läheisten tyytyväisyytenä Muistiyhdistyksen tarjoamiin palveluihin. Läheisten saamat palvelut, johon he olleet tyytyväisiä sisältää seuraavat alaluokat: sopeutumisvalmennuskurssista on ollut apua, sairaudesta tiedon saamisesta ollut apua, vertaisryhmätoiminnasta ollut apua, muistilääkärin tuki on koettu hyödylliseksi, muistiyhdistyksen toiminta koettiin hyödylliseksi, muistiyhdistyksen ryhmistä saatu hyviä vinkkejä arkeen muistisairauden kanssa, keskusteluapu on koettu hyödyllisenä sekä muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä. Eräs vastaaja kuvaili kokemuksiaan palveluista seuraavasti:

”Olen saanut tukea muistiyhdistyksen kautta. Yhdellä lääkärin luennolla ja 2 kertaa vertaustukiryhmässä olen käynyt. Jatkan tätä koko kevätkauden.

Syksyllä menemme Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille, joka kestää 5 vuorokautta.”

Toinen yläluokka on läheisten kokemat palveluntarpeet, jotka eivät toteutuneet. Tähän yläluokkaan kuuluvat seuraavat alaluokat: muistihoitajan käyntejä olisi toivottu enemmän, ryhmätoimintaa ja harrastuksia yhdessä muistisairaana läheisen kanssa toivottiin enemmän, palveluohjausta kaivattiin, muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin toivottiin, tarvetta olisi entisen omaishoitajan vertaistuelle, ammattilaisten tukea toivottiin siihen vaiheeseen, kun muistisairas on siirtymässä hoivakotiin, läheiset kaipaivat itselleen tukihenkilöä, muistisairaana läheisen terveyden tilan seuranta kaivattiin, taloudellista tukea kaivattiin, toivottiin palveluja, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle, läheinen toivoi, että joku olisi ottanut vastuun muistisairaana palveluiden kokonaisuudesta, toivottiin, että sairastuneelle ja läheiselle olisi omahoitaja, johon voisi ottaa aina yhteyttä ja läheiset toivoisivat ”yhden luukun” palveluita. Joissain palveluntarpeissa, kuten muistihoitajan käynneissä palvelu itsessään koettiin hyväksi, mutta käyntejä olisi toivottu lisää. Lisäksi vastauksissa korostui erityisesti palvelut, jotka tarjoaisivat läheisille enemmän omaa aikaa. Läheisten on myös aikaisemmassa tutkimuksessa todettu toivovan sairastuneelle tukea erityisesti aktivoivan toiminnan muodossa (Chester ym. 2018). Lisäksi oman ajan saaminen esimerkiksi harrastuksiin on noussut tutkimuksissa keskeiseksi tarpeeksi (McCabe ym. 2016). Eräs vastaaja kuvaili kokemustaan seuraavasti:

”Alku meni hyvin. Muistikoordinaattori oli yhteydessä. Saatiin neuvoja ja laitettiin perehdytyshakemus liikkeelle. Koordinaattori sanoi ottavansa seuraavana vuonna yhteyttä. Siinä uskossa tuli elettyä, mutta henkilövajauksen takia yhteydenottoa ei tullut, vaan asiakkaan tuli olla itse aktiivinen.”

Suomessa tehdyssä Raivion ym. (2007) tutkimuksessa tarkasteltiin Alzheimerin tautia sairastavien omaishoitajien ja heidän puolisonsa hoitotilannetta, saatua tukea ja palveluita, tyydyttämättömiä tarpeita sekä omaishoitajien tyytyväisyyttä palveluihin. Tutkimuksen mukaan yleisimpiä tarjottuja

palveluja olivat taloudellinen tuki (36 %), tekniset laitteet (33 %), fysioterapia (32 %) ja lyhytaikainen laitoshoido vanhainkodeissa (31 %). Eniten tarvittavat palvelut olivat dementiaa sairastavan puolison fysioterapia (56 %), taloudellinen tuki (50 %), kodin siivous (41 %) ja kotihoito (40 %). Vain 39 % omaishoitajista oli tyytyväisiä palveluihin ja 69 % koki, että heillä ei ollut vaikutusta palveluihin. Tutkimuksessa todettiin, että viralliset palvelut vastaavat huonosti omaishoitajien tarpeita. (Raivio ym., 2007.) Mies- ja naisomaishoitajat käyttivät ja tarvitsivat palveluita hieman eri tavalla. Miesomaishoitajilla oli palveluina enemmän siivousta, kotisairaanhoidoa, ateriapalvelua ja kotiapua. Naishoitajilla oli enemmän taloudellista tukea ja kuljetuspalvelua, ja heidän sairastuneilla läheisilään oli enemmän fysioterapiaa. Nämä erot johtuvat todennäköisesti perinteisistä länsimaisista sukupuolirooleista, joissa vaimolla on enemmän vastuuta kotitöistä ja miehellä enemmän vastuuta taloudellisista asioista ja kuljetuksiin liittyvistä asioista. Suomen julkisen palvelujärjestelmän palvelut olivat huonosti räätälöityjä näiden Alzheimer-potilaiden perheiden tarpeisiin. Omaishoitajan kokemus hallinnanpuutteesta saamiensa palvelujen suhteen, vaikeudet saada tietoa palveluista ja omaishoitajan huono subjektiivinen terveys ennustivat tyytymättömyyttä palveluihin. Vain kolmasosa vastaajista koki pystyvänsä vaikuttamaan heille tarjottuihin palveluihin. Ikä, sukupuoli, koulutus sekä tulotaso eivät ennustaneet tyytyväisyyttä palveluihin. Muistisairaiden hoito näytti nojautuvan ikääntyneiden puolisoita hoitajien harteille, jotka myös itse olivat huonokuntoisia. Kolmanneksella oli huono subjektiivinen terveys verrattuna Suomen muuhun ikääntyneeseen väestöön. (Raivio ym., 2007.)

Van Aerschot ym. (2021) ovat tutkineet muistisairaiden läheisten palvelutarpeita ja heidän kokemuksiaan palvelujen riittämättömyydestä. Tutkimuksen mukaan läheisten kokema palvelujen riittämättömyys liittyy palvelujärjestelmään ja erilaisiin tukimuotoihin sekä henkiseen tukeen. Muistisairaiden läheiset eivät tutkimuksen mukaan juurikaan kohtaa tilanteita, joissa eivät saisi lainkaan apua. Kuitenkin läheiset kokevat, että saatu tuki on liian vähäistä tai se ei vastaa heidän tarpeitaan. Näissä tilanteissa läheiset paikkaavat palvelujärjestelmän puutteita omalla hoitopanoksellaan. Erityisesti kotona asumisen tueksi saatava palvelu koettiin riittämättömäksi. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden läheiset hoitavat sairastunutta usein oman jaksamisensa kustannuksella. (Van Aerschot ym., 2021.) Tässä tutkimuksessa on saatu samankaltaisia tuloksia.

Joskus muistisairaana kotona asuminen on mahdollista elämän loppuun asti erilaisten tukipalvelujen avulla. Yleistä kuitenkin on, että jossain vaiheessa muistisairaana tulee siirtyä pitkäaikaishoidon laitoshoitopaikkaan. Läheisen ei tarvitse tehdä yksin päätöstä pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitopaikkaan siirtymisestä, vaan mukana päätöksenteossa ovat muistisairaana kuntoutussuunnitelmaan osallistuvat ammattilaiset. Pitkäaikaishoitoon siirtyessä läheiset ovat kallisarvoisia kumppaneita hoitotyön suunnittelussa, arvioimisessa ja toteuttamisessa. (Mönkäre, 2023.) Näin ei kuitenkaan tämän tutkimuksen mukaan toimita. Tutkimuksissa nousi esiin kokemuksia, joissa muistisairaana läheinen koki jäävänsä yksin tilanteen kanssa, jossa tulisi pohtia sairastuneen siirtymistä laitoshoitopaikkaan. Lisäksi läheiset kokivat jäävänsä vaille tukea tilanteessa, jossa päätös pitkäaikaishoidon paikasta on tehty. Eräs vastaaja on kuvannut kokemuksiaan seuraavasti:

”Olisin kaivannut enemmän tukea siihen vaiheeseen, kun päätös pitkäaikaispaikasta on tehty ja odotetaan sitä paikkaa. Siinä kohdassa jää täysin tyhjän päälle. On ihan arpapeliä, millaiseen paikkaan joutuu/pääsee. Etukäteistutustumisen mahdollisuus on olematonta. Vasta ajan kanssa pääsee näkemään, mitä hoito on arjessa.”

Läheisten kokemukset tiedon saannista

Seuraavaksi pääluokaksi muodostui läheisten kokemukset tiedon saannista. Tähän pääluokkaan muodostui kaksi yläluokkaa, jotka ovat: tietoa saatiin riittävästi (n=4) ja tietoa ei saatu riittävästi (n=8). Yläluokkaan ”tietoa saatiin riittävästi” kuuluu seuraava alaluokka: ”sairaudesta saatiin riittävästi tietoa”. Yläluokkaan: ”tietoa ei saatu riittävästi” kuuluu kaksi alaluokkaa, jotka ovat: tietoa kaivattiin lisää sairaudesta ja sen vaiheista sekä tietoa kaivattiin lisää läheisille ja sairastuneelle tarjotetuista palveluista ja oikeuksista. Eräs vastaaja on kuvannut tiedon tarpeitaan seuraavasti:

”Olisin tarvinnut huomattavasti enemmän tietoa muistisairaudesta ja sen vaiheista. Tuntui, että jäin melko yksin asian kanssa, jos ei perheeni tukea

lasketa. Itse piti etsiä kaikki tieto ja taistella saadakseen palveluita tai tukea.”

Välimäki ym. (2012) ovat aikaisemmassa tutkimuksessaan todenneet, että alkujärkytyksen jälkeen muistisairaiden läheiset olivat halukkaita samaan tietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Uuden tiedon saaminen koettiin hyödylliseksi. Tiedon saannin emotionaaliset seuraukset on koettu ristiriitaisina. Toiset kokevat ohjeistuksen helpotuksena, joka auttaa elämässä eteenpäin ja toiset taas kokevat tiedon saannin tuskallisena ja turhana. (Välimäki ym., 2012.)

Aikaisemmassa tutkimuksessa on todettu läheisten kaipaavan tietoa sairaudesta, sairauden etenemisestä, tarkasta diagnoosista sekä lääkehoidosta. Lisäksi tietoa on toivottu siitä, kuinka suhtautua sairastuneen kognition muuttumiseen, neuvoja vuorovaikutukseen sairastuneen kanssa sekä miten valmistautua henkisesti tuleviin muutoksiin (McCabe ym. 2016). Tällä hetkellä tiedon saanti on keskittynyt muistisairausdiagnoosiin ja sen lääkehoitoon, ja nämä ovat ainoat tiedollisen tuen osa-alueet (Halonen, Van Aerschot & Oinas, 2021).

Läheisten kokemukset hoitokotien ja kotihoidon antaman palvelun riittämättömyydestä

Pääluokka: ”Läheisten kokemukset hoitokotien ja kotihoidon antaman palvelun riittämättömyydestä” sisältää kaksi yläluokkaa, jotka ovat: hoitokodeissa annettava hoito koetaan riittämättömäksi ja hoitokodin/kotihoidon työntekijöiden kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi. ”Hoitokodeissa annettava hoito koetaan riittämättömäksi” yläluokkaan kuuluu kaksi alaluokkaa, jotka ovat: hoitokodissa annettava hoito riittämätöntä sekä hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa. Yläluokkaan ”hoitokodin tai kotihoidon työntekijöiden kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi” kuuluu kaksi alaluokkaa, joita ovat: hoitokodeista on vaikea saada tietoa omasta sairastuneesta läheisestään ja kotihoidon kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi. Eräät vastaajat ovat kuvanneet kokemuksiaan seuraavasti:

"Usein esim. kotihoidon kanssa keskustellessa tuntuu siltä, että he ovat vihaisia läheisen soitosta ja suhtautuvat tyylillä "taas tuo omainen kehtaa soitella tänne"."

"Paperilla arvot ja omavalvontasuunnitelma ovat erinomaiset, mutta hoitajavajaus ja -vaihtuvuus aiheuttavat sitten ihan eri tilanteet. Olen ilmaissut toiveen, että läheiseni pääsisi sellaiseen paikkaan, missä hoito olisi yksilöllisempää ja kodinomaisempaa. Meille tarjottiin vaihtoehdoksi vasta alkavaa paikkaa, jossa ryhmässä on 30 asukasta ja hoitohenkilökunnan rekrytointi kesken. Emme vaihtaneet."

"Suren ja kiroilen sitä, että hänen hoitonsa ei toteudu niin, kuin yksilöllinen ja arvokas kohtaaminen edellyttäisi. Hoivakoti elää hoitohenkilökunnan ehdoilla ja asukas jää huonolle hoidolle, jos ei sopeudu siihen rytmiin. Jos asukas ei syö päivällistä ja iltapalaa ja hänellä on diabetes, on paasto todella liian pitkä. Liian alhaisia verensokeriarvoja on mitattukin. Kun kuulemma ei voi pakottaa syömään. Mutta jos edes houkuteltaisiin tai tuotaisiin jotain juotavaa."

"Käyn hoivakodissa joka päivä, viivyn 2-3 tuntia läheiseni kunnosta riippuen. Menen aamupäivällä, koska läheiseni tarvitsee usein apua. Hänen suolentoimintansa ei oikein ole sopeutunut hoivakodin rytmiin. Kukaan ei käy huoneessa aamutoimien ja -palan jaon jälkeen. Joko tapaan hänet ulosteissaan sängystä tai ehdin viedä vessaan. Hän on kuulemma hoitovastainen, käyttäytyy aggressiivisesti suihkutettaessa, joten suihkutan hänet noin kerran viikossa muun pesun yhteydessä. Hänellä ei ole hampaista eikä hän suostu syömään "mössöruokia". Muusaan haarukalla ruoat tarvittaessa ja autan syömisessä. Kun/jos jää vapaata hereillä oloaika, luen hänelle, ulkoilemme/ajelemme autollani, käymme talon järjestämässä konserteissa ym."

6 Johtopäätökset

Tutkimuksen tuloksista selvisi, että noin puolet vastaajista olivat saaneet omaisen muistisairausdiagnoosin täysin yllätyksenä. Tuloksista oli selvästi havaittavissa, että aikaisempi tieto muistisairauksista, aikaisempi kokemus muistisairaana omaisen hoitamisesta ja sukurasitteen tiedostaminen oli yhteydessä läheisen varautumisessa diagnoosiin. Vastaajista noin puolelle muistisairausdiagnoosi oli täysi yllätys ja näin ollen myös suuri shokki ja järkytys. He eivät useimmissa tapauksissa tienneet aikaisemmin muistisairauden aiheuttamista oireista, joten he eivät osanneet yhdistää läheisen käyttäytymisen muutoksia sairauteen. Näissä tapauksissa diagnoosi oli saatu usein sattumalta jonkin toisen syyn vuoksi varatun lääkärikäynnin yhteydessä.

Tutkimuksessa havaittiin, että tunteet linkittyvät epäilyksiin muistioireiden aiheuttajasta. Huoli ja ärsyyntyminen omaisen käyttäytymisen muutoksiin liittyi siihen, että diagnoosia ei osattu odottaa. Läheinen saattoi kokea suhteen muistisairastuneeseen omaiseen huonontuneen ennen diagnoosin saamista. Kuitenkin muistisairausdiagnoosi loi näissä tapauksissa helpotusta läheisille, sillä he saivat tietää syyn sairastuneen muuttuneen käytöksen takana. Mielenkiintoista oli havaita, että läheisten aikaisempi tieto muistisairaudesta saattoi joko helpottaa tai lisätä läheisen huolta ja tuskaa. Osa läheisistä, joilla oli aikaisempaa tietoa tai kokemusta muistisairauksista, kokivat diagnoosin jälkeen huolta sairauden etenemisestä. Mönkäreen (2023) mukaan muistisairauden mukanaan tuomat muutokset ovat yleensä vaikuttaneet muistisairaana ja läheisen väliseen suhteeseen jo kauan ennen diagnoosin saamista. Muistisairaus vaikuttaa väistämättä läheisen ja sairastuneen suhteeseen. Jossakin vaiheessa sairastunut ei välttämättä tunnista läheistään ollenkaan. Näihin muutoksiin voi olla helpompi suhtautua, mikäli on saanut jo aikaisemmin tietoa muistisairauksista sekä sairauden etenemisestä. (Mönkäre, 2023.) Pieni osa vastaajista koki muistisairausdiagnoosin odottamisen piinallisena epätietoisuuden vuoksi. Sairastuneen muistioireet olivat antaneet läheisille jo aavistuksen tulevasta diagnoosista, mutta myös toivoa pidettiin yllä, että muistioireille olisi jokin muu selittävä tekijä.

Suurin osa vastaajista koki negatiivisia tunteita liittyen muistisairauteen. Monet tunteet liittyivät pelkoon sairauden etenemisestä ja siitä, kuinka yhdessä eläminen tulee tulevaisuudessa sujuumaan. Huomattavasti pienempi osa vastaajista ilmoitti positiivisia tai neutraaleja tunteita läheisen

muistisairausdiagnoosin jälkeen. Näihin tilanteisiin liittyi helpotus läheisen saamasta diagnoosista, sillä tämän ansiosta sairautta vastaan pystyttiin alkaa taistelemaan. Neutraalin suhtautumisen taustalla oli se, että läheinen ei tiennyt muistisairaudesta aikaisemmin, joten hän ei osannut suhtautua muulla tavoin diagnoosiin sekä se, että läheinen on jo aavistanut muistisairausdiagnoosin olevan tulossa, joten hän oli saanut negatiiviset tunteensa käsiteltyä jo ennen diagnoosin saamista. Tuloksista oli havaittavissa, että pieni osa vastaajista oli hyväksynyt muistisairauden osaksi elämää. Näissä vastauksissa korostui omaisen sairastumisen käsittely ammattilaisen kanssa. Henkilöt, jotka olivat hyväksyneet muistisairauden osaksi elämää, olivat osallistuneet vertaistukiryhmiin tai olivat käyneet itse keskustelemassa ammattilaisen, kuten psykologin kanssa. Muistisairauden aiheuttamien muutoksien hyväksyminen on välttämätöntä, jotta ihmissuhde voi jatkua (Hallikainen ym., 2014, s. 79).

Suurin osa vastaajista kuvaili suhteensa muistisairaaseen ihmiseen yksipuolistuneen tai muuttuneen hoivaavaksi. Toisaalta aineistosta oli havaittavissa myös kokemuksia, joissa läheinen kokee suhteen muistisairaaseen muuttuneen läheisemmäksi ja kiinteämmäksi diagnoosin jälkeen. Näihin kokemuksiin saattoi limittyä kokemus siitä, että suhde on muuttunut enemmän hoivaavaksi, mutta tämän koettiin vahvistavan suhdetta entisestään. Aineistossa ilmeni usein myös tema, jossa läheiset ikään kuin kokivat liittoutuvansa sairastuneen kanssa yhteistä vihollista, eli muistisairautta vastaan. Hallikaisen ym. (2014, s. 165) mukaan rakastavat ja myönteiset tunteet eivät katoa mihinkään, mutta myös surullisia ja epätoivoisia hetkiä tulee väistämättä eteen. Läheinen saattaa kokea näistä syyllisyyttä ja häpeää, mutta tunteiden vaihtelu on täysin luonnollista. Vaikka läheinen siirtyisi enenevässä määrin hoitajan ja hoivaajan rooliin, hänellä on oikeus kokea tunteet myös sairastuneen läheisenä. Läheisten sietokyky ja kärsivällisyys joutuvat koetukselle muistisairauden edetessä. Mikäli tilanteeseen ei ole saatavilla apua ja tukea voi tilanne ajautua muistisairaahan syyllistämiseen tai kaltoinkohteluun. (Hallikainen ym., 2014, s. 165.) Tässä tutkimuksessa läheiset eivät tuoneet esille häpeän kokemuksia muistisairauteen liittyen. Tämä tulos poikkeaa kansainvälisistä tutkimustuloksista (kts. Batsch & Mittelman, 2012). Kuitenkin tulosta saattaa myös osittain selittää vastaajien osallistuminen Muistiyhdistyksen toimintaan. Muistisairauden käsittely, tiedon saaminen sekä vertaisryhmätoiminta saattavat vähentää muistisairauksiin liitettyä stigmaa.

Muistisairaiden läheiset kokivat sairauden vaikutukset arkeen hyvin eri tavoin. Osa vastaajista koki arjen pysyneen ennallaan ja osa koki arjessaan tapahtuneen suuria muutoksia. Tilanteissa, joissa sairaus ei ollut vaikuttanut merkittävästi läheisten arkeen oli yhdistettävissä sairauden alkuvaihe, tuen saaminen sekä sairauden hyväksyminen osaksi elämää. Muutokset arjessa näkyivät vastuun lisääntymisenä sairastuneen asioista sekä jatkuvana huolena omaisesta sekä tulevaisuudesta hänen kanssaan. Vastuun lisääntymistä on kuvattu niin sitovaksi, että läheisen elämä kietoutuu sairastuneen elämään niin ajallisesti kuin sisällöllisestikin.

Suurin osa läheisistä koki negatiivisia tunteita muistisairauden kanssa elämisestä. Näitä olivat: uupumus sairastuneen tilanteen takia, suru sairastuneen tilanteesta, läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi, sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa, ärsyyntyminen muistioireiden takia, koetaan yksinäisyyttä, turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää sekä avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa. Monet negatiivisista tunteista olivat linkittyneet toisiinsa. Osa läheisistä oli löytänyt selviytymiskeinoja muistisairauden kanssa elämiseen. Näissä tilanteissa läheiset olivat usein saaneet keskusteluapua terapeutilta tai vertaisryhmältä. Lisäksi oman ajan saaminen ja elämä myös muistisairaahan hoidon ulkopuolella antoivat voimavaroja läheisille. Olikin havaittavissa, että läheiset, jotka saivat palveluita ja apua, joka mahdollisti elämän myös muistisairaahan läheisen hoivan ulkopuolella, olivat löytäneet selviytymiskeinoja ja kokivat vähemmän negatiivisia tunteita. Osa läheisistä kertoi kokevansa surua sairastuneen hitaasta menettämisestä ja osa koki kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista. Suru läheisen menettämisestä oli yleisempää kuin kiitollisuuden kokemukset. Näissäkin tuloksissa kiitollisuuden kokemukset linkittyvät siihen, että sairastumista oli käsitelty ammattilaisen kanssa ja läheinen oli hyväksynyt sairastumisen. Läheisten olisi siis tärkeää löytää omien tunteiden ilmaisemiseen kanava (Hallikainen ym., 2014, s. 80).

Vastaajat kuvasivat myös palvelujen vastaanottamiseen liittyviä kokemuksiaan. Palvelujen aktiivinen käyttö ja niiden etsintä oli vastaajien kesken yleisempää kuin palvelujen käyttämättä jättäminen. Palvelujen vastaanottamisen esteenä oli kyky pärjätä itse, palveluiden riittämättömyys sekä sairastuneen palveluiden saannin vastustaminen.

Noin puolet vastaajista kokivat julkiset palvelut riittämättömiksi omaisen sairastuttua ja puolet kokivat palvelut riittäviksi. Kuitenkin vastausten perusteella voidaan päätellä, että varsinkin muistisairausdiagnoosin jälkeen terveydenhuollon ja sosiaalihuollon tuki, eli julkisten palveluiden tuki olisi tärkeää. Muistisairauden edettyä läheisten kokemus julkisten palvelujen riittävydestä laski. Tällöin hieman yli puolet vastaajista koki palvelut riittämättömiksi. Lisäksi vastausten perusteella voidaan päätellä, että terveydenhuollosta ja sosiaalihuollosta kaivattiin tukea sairauden alkuvaiheen lisäksi myös sairauden edettyä. Tyytyväisyys julkisiin palveluihin kohdentui avoimissa vastauksissa taloudelliseen apuun, joka on saatu omaishoidon tuesta. Lisäksi julkisista palveluista oli tyytyväisiä sopeutumisvalmennuskurssiin, muistilääkärin antamaan tukeen sekä muistihoitajan käynteihin. Vaikka muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä, vastaajat olisivat kaivanneet lisää muistihoitajan käyntejä sekä säännöllisempää yhteydenpitoa.

Tyytymättömyys julkisiin palveluihin liittyi siihen, että tietoa kaivattiin enemmän SOTE-sektorilta, keskusteluapua toivottiin osaksi julkisia palveluita, säännöllistä seuranta ja yhteydenpitoa kaivattiin terveydenhuollon puolelta ja taloudellista tukea kaivattiin lisää. Muistisairaiden terveydentilaa seurattiin säännöllisesti, mutta läheiset toivoivat, että myös heille olisi tarjolla terveyden tilan seuranta. Osa vastaajista koki, että he ovat saaneet tarpeeksi tietoa, mutta lisää tietoa kaivattiin sairaudesta ja sen vaiheista sekä läheisille ja sairastuneelle tarkoitetuista palveluista ja oikeuksista. Tähän liittyen osa vastaajista toi esille, että he olisivat tarvinneet palveluohjausta, mutta sitä ei ole ollut saatavilla. Läheiset toivat ilmi, että he ovat joutuneet ostamaan palveluja yksityisiltä palveluntuottajilta kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastannut palveluntarpeisiin. Yksi palveluntarve, joka tuli esille monissa vastauksissa oli läheisen ja sairastuneen omahoitajan tarve. Läheiset kaipasivat, että julkisissa palveluissa olisi joku vastuhenkilö, kehen voisi aina ottaa yhteyttä ja kenellä olisi vastuu palveluiden kokonaisuudesta. Vastauksissa siis korostui palveluiden hajanaisuus ja tällaisille vastuuhenkilöille ja ”yhden luukun” palveluille olisi vastaajien mukaan tarvetta.

Yksi palveluntarve, joka tuli vastaan useissa vastauksissa olivat palvelut, jotka tarjoaisivat muistisairaalle läheisille enemmän omaa aikaa tai jakaisivat läheisen vastuuta sairastuneen virkistystoiminnasta. Tällaisia palveluntarpeita olivat: ryhmätoiminta ja harrastukset yhdessä muistisairaalle kanssa, muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin ja palvelut, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle. Palosaari (2010) kuvaa kasautuvan rasituksen muodostuvan arkisessa elämässä

koetusta lievästä stressistä, joka syntyy ajan kuluessa, kun hoitajan joutuu jatkuvasti menemään jaksamisensa ääri rajoille. Kasautuva rasitus kertyy huomaamatta ja hiljalleen. Suojamekanismina ihminen alkaa puuduttamaan ja peittelemään omia tunteitaan. Tämä mahdollistaa kasautuvan rasituksen kertymisen entistä pidempään. Kuitenkin ajan kuluessa myös positiiviset tunteet alkavat haihtumaan. Tämä saattaa ajaa kyynisyyteen. Uupumuksen ehkäisemiseksi riittävä lepo ja oman herkkyyden tarkastelu ovat tärkeitä. (Palosaari, 2010, s. 180–181.)

Läheiset kokivat vastausten perusteella, että muilta tahoilta, eli perheeltä, ystäviltä ja järjestöiltä saatu tuki koettiin keskimäärin erittäin riittäviksi läheisen sairastuttua. Tämä on huomattavasti parempi tulos kuin julkisten palvelujen kohdalla, eli läheisen sairastuessa järjestöiltä ja lähipiiriltä saatu tuki on huomattavasti riittävämpää kuin julkisista palveluista saatu tuki. Sairauden edetessä läheiset kokivat muilta tahoilta saatavan tuen yhä keskimäärin erittäin riittäväksi. Kuitenkin järjestöiltä toivottavan tuen määrä kasvoi sairauden alkuvaiheesta, eli sairauden edetessä kaivataan järjestöiltä saatavaa tukea enenevässä määrin. Muilta tahoilta saatavat palvelut, joihin läheiset ovat olleet tyytyväisiä olivat vertaisryhmätoiminta, muistiyhdistyksen toiminta, muistiyhdistyksen ryhmätoiminta sekä keskusteluapu. Palveluntarpeista muilta tahoilta kaivattiin erityisesti entisen omaishoitajan vertaistukea.

Vastauksissa tuotiin esille myös kotihoidon ja hoitokotien riittämättömät palvelun laatu. Hoitokodeissa annettava hoito koettiin riittämättömäksi sekä hoitokodin ja kotihoidon työntekijöiden kanssa yhteistyö koettiin haastavaksi. Hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa. Lisäksi vastaajat toivat esille, että hoitokodeista on vaikea saada tietoa sairastuneesta omaisestaan. Myös siihen vaiheeseen olisi kaivattu tukea, kun muistisairas on siirtymässä hoitokotiin. Mönkäre (2023) kuvaa sairastuneen siirtymisen pitkäaikaishoitoon olevan suuri muutos häntä hoitaneelle läheiselle. Tällöin hoitovastuu siirtyy läheiseltä hoitopaikkaan. Tilanne saattaa aiheuttaa luopumisen surua, joka voi tuntua raskaalta, mutta on normaali muutokseen liittyvä tunne. (Mönkäre, 2023.)

7 Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisää tietoa muistisairaiden läheisten tunteista ja kokemuksista muistisairauden eri vaiheissa. Lisäksi tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta sekä millaisia ovat heidän omat palveluntarpeensa.

Tässä tutkimuksessa saatiin kattavasti uutta tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisille nousee muistisairauden eri vaiheissa. Tutkimuksessa pystyttiin havaitsemaan samanlaisten teemojen toistuminen, joten esille nousseet kokemukset ja tunteet ovat todennäköisesti yleisiä ja ne nousevat läheisillä päällimmäisenä mieleen läheisen sairastumista käsitellessä. Suuri osa kokemuksista ja tunteista oli havaittu jo aikaisemman tutkimuksen perusteella, mutta tämä tutkimus nosti aineistosta myös uusia ja yllättäviä kokemuksia sekä tunteita. Tutkimus myös vahvisti käsitystä, että kyselyhaastatteluilla toteutettu tutkimus voi tuottaa määrällisen datan lisäksi myös monipuolista laadullista dataa. Toisaalta tämän tutkimuksen yhteydessä tulee muistaa, että kaikki tutkimukseen osallistujat olivat mukana Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnassa. On siis mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt saivat keskimääräistä enemmän neuvontaa, ohjausta ja tukea, sillä he ovat jo tutkimukseen osallistumisen alussa olleet mukana Muistiyhdistyksen toiminnassa. Lisäksi toimintaan osallistuminen saattoi vaikuttaa heidän kokemuksiinsa ja tunteisiinsa. Näin ollen jatkotutkimusta tarvittaisiin toteutettavaksi sellaisella otoksella, jossa osallistujia rekrytoidaan myös Muistiyhdistyksen toiminnan ulkopuolelta.

Tulevaisuudessa informaali, palkaton hoivatyö tulee lisääntymään julkisten palvelujen supistuessa (Szebehely, 2005, s. 90). Tämä johtuu ikääntyvän väestön kasvusta, ja tämän myötä myös lisääntyneestä hoivan tarpeesta sekä mahdollisimman pitkään kotona asumista tavoittelevasta vanhus-
hoivapolitiikasta (Sointu, 2016). Ikääntyvän väestön kasvun myötä myös muistisairaudet ovat yleistymässä. Muistisairaudet ovat yleisimpiä pitkäaikaishoitoon johtavia sairauksia (Sulkava & Elniemi-Sulkava, 2008, s. 82–101). Näin ollen muistisairaiden läheisten asemaan tulisi kiinnittää enenevässä määrin huomiota yhteiskunnassa ja näin ollen myös lisätutkimusta heidän tarpeistaan tulisi tehdä.

Tutkimuksen tuloksista oli havaittavissa, että omaisen sairastuminen herättää paljon negatiivisia tunteita ja tämän myötä myös kipeitä kokemuksia. Negatiivisia tunteita esiintyi huomattavasti enemmän kuin havaittuja selviytymiskeinoja. Monet negatiivisista tunteista olivat linkittyneet toisiinsa. Tästä esimerkkinä tilanne, jossa sairastuneen riippuvuus läheisestä aiheutti ahdistusta ja enenevässä määrin muistisairaana ihmisen kanssa ajan viettoa. Tämä taas aiheuttaa yksinäisyyttä ja uupumusta, joka ilmeni ärsyyntymisenä muistioireiden takia. Nikumaa (2013) on aikaisemmassa tutkimuksessa todennut, että läheiset kokivat eniten iloa, mielihyvää ja onnellisuutta. Tässä tutkimuksessa oli havaittavissa huomattavasti enemmän negatiivisia kuin positiivisia tunteita vastaajien keskuudessa. Tämä on huolestuttava tulos, sillä vaikuttaa siltä, että negatiiviset tunteet muistisairaiden läheisten keskuudessa ovat lisääntyneet viimeisen kymmenen vuoden aikana. Tähän saattaa vaikuttaa esimerkiksi koronapandemia, jolloin muistisairaiden läheisille tarkoitettu toiminta on ollut tauolla. Negatiivisen kehityksen syiden löytämiseksi tarvittaisiin lisätutkimusta. Tämä tutkimus voi auttaa tunnistamaan muistisairaiden läheisten kipeitä kokemuksia sekä tunteita ja näin ollen auttaa kehittämään oikein kohdennettuja tuen muotoja muistisairaiden läheisille.

Muistisairauden edetessä ilmenee lisääntyvässä määrin erilaisia tuen tarpeita niin sairastuneelle kuin läheisillekin (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa, 2010). Muistisairaiden läheisille sairauden varhaisessa vaiheessa tarjottavat palvelut voivat estää läheisen ylikuormittumisen sairauden edetessä (Boots ym., 2015). Mikäli tilanteeseen ei ole saatavilla apua ja tukea voi tilanne ajautua muistisairaana syyllistämiseen tai kaltoinkohteluun (Hallikainen ym., 2014, s. 165). Tässä tutkimuksessa positiivinen tulos oli, että palvelujen aktiivinen etsintä ja niiden käyttö on vastaajien kesken yleisempää kuin palvelujen käyttämättä jättäminen. Positiivista oli myös läheisten kokemus siitä, että muilta, eli perheeltä, ystäviltä ja järjestöiltä saatu tuki koettiin keskimäärin erittäin riittäviksi läheisen sairastuttua sekä sairauden edetessä. Järjestöiltä toivottiin apua enenevässä määrin sairauden edetessä ja järjestöjen toiminnassa erityisesti vertaistuki nähtiin tärkeänä.

Tämän tutkimuksen tulokset toivat ilmi, että muistisairaana läheiset toivoisivat saavansa enemmän palveluja ja tukea. Vastaajista vain noin puolet kokivat julkiset palvelut riittäviksi muistisairausdiagnoosin jälkeen ja tyytyväisyys laski entisestään sairauden edetessä. Keskeisinä palvelutarpeina nousi esille palveluohjauksen ja vastuutyöntekijän tarve, palvelut, jotka tarjoavat läheisille omaa

aikaa, sekä keskusteluavun tarve. Läheiset kertoivat, että he olivat ostaneet palveluja yksityiseltä sektorilta, jotta saisivat palvelutarpeensa tyydytetyiksi. Tässä nousee esille tilanne, joka ajaa muistisairaahan läheiset epätasa-arvoiseen asemaan. Kaikilla ei ole varaa ostaa itselleen palveluja arjen tueksi yksityiseltä sektorilta. Julkisen sektorin tulisi vastata paremmin läheisten tuen tarpeisiin. Julkinen sektori säästää huomattavia määriä hoivan menoista läheisten ansiosta, joten heidän tukemiseensa, jaksamiseensa ja hyvinvointiinsa tulisi kiinnittää huomiota, jotta läheisten tarjoama kallisarvoinen hoivatyö voitaisiin taata myös tulevaisuudessa. Gerontologisten sosiaalityöntekijöiden tulee osata tunnistaa järjestelmän epäreitit ja syrjivät rakenteet. Tärkeää on olla tietoinen sekä mikro- että makrotason vaikutuksista päivittäiseen työskentelyyn ja asiakkaiden ongelmiin. Uusliberaalin politiikan ja riittämätön valtion tuki muistisairaille ihmisille sekä heidän läheisilleen on todellinen haaste gerontologisille sosiaalityöntekijöille. (Cahill, 2022, s. 151.)

Läheisten psykososiaalisen tuen tarve alkaa muistisairauden diagnoosista ja päättyy vasta sairastuneen kuoleman jälkeen (Hallikainen ym., 2014, s. 80). Hoidon alkuvaihe on stressaava tilanne. Tutkimuksen mukaan läheiset kokevat henkisen shokin, jolla voi olla negatiivinen vaikutus heidän fyysiseen terveyteensä. (Välimäki ym., 2012.) Psykososiaalista tukea tulisi olla tarjolla muistisairaiden läheisille julkiselta sektorilta. Tämän tutkielman perusteella tukea olisi kaivattu, mutta sitä oli saatavilla vain yksityisiltä palveluntuottajilta. Tulosten perusteella henkilöt, jotka olivat hyväksyneet muistisairauden osaksi elämää, olivat saaneet psykososiaalista tukea ammattilaiselta. Muistisairaiden läheisten olisi tärkeää hyväksyä muistisairaus senkin vuoksi, että he osaisivat lähteä etsimään ja toisaalta myös vastaanottaa muistisairaiden läheisille tarkoitettuja palveluja. Muistisairauden hyväksyminen jo varhaisessa vaiheessa lykkää omaisen laitoshoidon joutumista (Hallikainen ym., 2014, s. 159). Mikäli läheiset eivät hyväksy muistisairautta jo varhaisessa vaiheessa, asioita saattaa jäädä hoitamatta. Usein käykin niin, että päätöksentekotilanteisiin havahdutaan vasta, kun sairastunut ei ole enää itse kykenevä tekemään päätöksiä. (Kinnunen & Sohkanen, 2014, s. 24.)

Henkilöt, jotka olivat saaneet keskusteluapua ja psykososiaalista tukea, olivat löytäneet selviytymiskeinoja arkeen muistisairauden kanssa ja he kokivat vähemmän negatiivisia tunteita liittyen muistisairauteen. Samoin psykososiaalista tukea saaneet läheiset kokivat enemmän kiitollisuutta sairastuneen kanssa vietetyistä terveistä vuosista, kun taas muut kokivat enemmän surua läheisen

menettämisestä. Psykososiaalisen tuen avulla läheiset voivat saada omien tunteiden ilmaisemiseen ja käsittelyyn kanavan. Muistisairaalle ja hänen läheisilleen tulisi olla tarjolla psykososiaalista tukea, jotta henkilöt pystyisivät selviämään negatiivisista muutoksista ihmissuhteessa ja muistamaan jäljellä olevat positiiviset ominaisuudet (Hallikainen ym., 2014, s. 57). Sosiaalityössä voitaisiin vastata tähän palveluntarpeeseen.

Boots ym., (2015) ovat tutkimuksessaan havainneet varhaisvaiheen muistisairaiden läheisillä palveluntarpeita, jotka liittyvät omien tarpeiden tunnistamiseen, läheisen sairastumisen hyväksymiseen ja menetykseen sopeutumiseen. Läheiset itse ovat korostaneet läheisen sairastumisen hyväksymisen edellytyksenä olevan uuteen tilanteeseen sopeutuminen. Sopeutumista taas estää tiedon puute, vaikeudet hyväksyä muutoksia sekä keskittyminen läheisen menetykseen. Tiedon saanti sairaudesta, läheisen oman ajan lisääminen, päivä kerrallaan eläminen sekä huumori voivat auttaa lisäämään läheisen hyvinvointia sekä edistää sairastuneen ja läheisen positiivisen vuorovaikutuksen kehittymistä. Varhainen terapeutin interventio voisi auttaa muistisairaiden läheisiä tunnistamaan tarpeensa, lisäämään tietoa roolien muutoksista ja keskittymään positiivisiin kokemuksiin, läheisen uupumisen ehkäisemiseksi. (Boots ym., 2015.)

Muistisairaiden läheisille tulisi enenevässä määrin kehittää palveluja, jotka mahdollistaisivat oman ajan viettämisen muistisairaalle läheisille. Tällä pystyttäisiin ehkäisemään läheisten uupumista (Palosaari, 2010, s. 180–181). Oman ajan saaminen hoivan ja muistisairauden kanssa elämisen keskelle toi läheisille lisää voimavaroja. Vaikka tälläkin hetkellä muistisairaille henkilöille on olemassa vuoroa läheisen vapaiden ajalle, aikaisemmassa tutkimuksessa sekä tässä tutkimuksessa tuotiin esille, että palvelua ei pystytty käyttämään sen riittämättömyyden ja joustamattomien käytäntöjen vuoksi (Van Aerschot ym., 2021). Näissä tilanteissa läheiset paikkaavat palvelujärjestelmän puutteita omalla hoitopanoksellaan ja oman jaksamisensa kustannuksella. Jotta läheisten tarjoama tärkeä hoivatyö saataisiin turvattua myös tulevaisuudessa, palveluihin, jotka tarjoavat läheiselle omaa aikaa, tulisi panostaa.

Tutkimuksen tuloksista oli havaittavissa, että aikaisempi tieto muistisairauksista oli yhteydessä aikaisempaan hoitoon hakeutumisessa ja omaisen oireiden tunnistamisessa. Lisäksi aikaisempi

tieto sairaudesta oli yhteydessä läheisen tunteisiin ja kokemuksiin muistisairauteen liittyen. Toisaalta tieto saattoi helpottaa läheisen oloa tai tehdä sitä huonommaksi. Kuitenkin tieto sairaudesta auttoi läheisiä diagnoosin saamisen käsittelyssä. Muistisairauksissa mahdollisimman aikainen hoitoon hakeutuminen turvaa tehokkaimman hoidon. Muistisairauksille on tyypillistä, että sairastunut ihminen ei itse käsitä muistinsa oireilevan. Tämän vuoksi olisi erittäin tärkeää, että läheiset avustaisivat sairastunutta varaamaan ajan lääkärille. Ajanvaraukseen liittyy usein vastustamista ja oireiden vähättelyä sairastuneen osalta, mutta tärkeää olisi saada hänet hakeutumaan tästä huolimatta hoitoon. Lisäksi hoidon oikea-aikaisen aloituksen kannalta olisi tärkeää, että läheinen pääsisi mukaan lääkärin vastaanottokäynnille, jotta myös läheisen kokemukset sairastuneen ongelmista ja käytöksen muutoksista osattaisiin ottaa huomioon. (Pakkanen, 2017, s. 6.) Tämä nostaa esille muistisairauksista tiedottamisen tärkeyden. Ihmisten tietoisuutta tulisi lisätä muistisairauksien oireista ja nopean hoitoon hakeutumisen eduista, jotta paras mahdollinen hoitotulos olisi taattavissa sekä sairastuneelle että hänen läheisensä tukemiselle.

Vastaajat kaipaavat parempaa tiedottamista sairaudesta ja sen etenemisestä diagnoosin saamisen jälkeen. Sairauden aiheuttamiin muutoksiin läheisessä voi olla helpompi suhtautua, mikäli on saanut jo aikaisemmin tietoa muistisairauksista sekä sairauden etenemisestä. (Mönkäre, 2023.) Halonen ym. (2021) havaitsivat tutkimuksessa palveluohjauksella olevan vahva yhteys kaikkiin tarjottuihin palvelumuotoihin. Palveluohjausta saaneille läheisille oli todennäköisemmin tarjottu myös muita palveluita. Palveluohjauksen saaminen oli kuitenkin epätasaista eikä se ollut yhteydessä taustatekijöihin, joilla voidaan olettaa olevan yhteys suurempaan palvelujen ja palveluohjauksen tarpeeseen. Tässä tutkimuksessa havaittiin läheisten toive palveluohjauksen saamisesta sekä vastuutyöntekijästä. Sairauden diagnoosin yhteydessä terveydenhuollon sosiaalityöntekijä voi olla keskeisessä roolissa sairastuneen ja hänen läheistensä palveluohjauksessa ja neuvonnassa liittyen esimerkiksi sairastuneen asioiden ajamiseen, taloudelliseen tukeen, asianmukaiseen oikeudelliseen tuen saamiseen ja ajantasaisten ja kattavien palvelujen saamiseen. Muistisairaudesta edetessä sosiaalityöntekijät voivat varmistaa sairastuneelle ja läheiselle mahdollisimman kattavat palvelut kotona asumisen onnistumiseksi ja elämänlaadun ylläpitämiseksi. (Cahill, 2022, s. 156.)

Muistisairauksissa avun tarve voi lisääntyä hitaasti, jonka vuoksi läheisten on vaikeampaa identifioitua omaishoitajiksi. Ihmisille olisi tärkeä kertoa tarjolla olevista palveluista ja tuen muodoista, jotta he osaisivat tunnistaa itsensä omaishoitajiksi ja samalla he pääsisivät palveluiden piiriin. Tänä päivänä omaishoitajuus on entistä monimuotoisempaa. Tulisikin ottaa huomioon, että palveluiden suunnittelussa muistettaisiin maahanmuuttajaperheet ja tuen monikulttuurisuus. Omaishoitajat ovat vaarassa syrjäytyä, mikäli he jäävät yksin tilanteensa kanssa. Yhteiskunta voisi puuttua tähän. Onkin havaittu, että mitä aikaisemmassa vaiheessa omaishoitajuus tunnistetaan ja hoitaja pääsee palveluiden piiriin, sitä parempi on omaishoitajan hyvinvointi. Palvelurakenteen strategisissa linjauksissa voitaisiin siis panostaa varhaisen puuttumisen malliin. Omaishoidon tuen ulkopuolelle jäävät hoitajat ovat keskivertaista samanikäistä suomalaista huomattavasti heikkokuntoisempia. Tämän vuoksi onkin päätelty, että varhaisen tuen ulkopuolelle jääminen heikentää hoitajan omaa terveyttä ja toimintakykyä. Keskeisessä asemassa on tässä tehokas omaishoitajien palveluohjaus. (Salanko-Vuorela, 2010, s. 9–15.)

Clare ym. (2022) ovat tutkimuksessaan muistisairaiden omaishoitajien elämänlaatua ja sitä, ilmeneekö elämänlaadussa muutoksia ajan kuluessa. Tutkimuksessa he havaitsivat, että omaishoitajien koettu elämänlaatu heikkenee muistisairauden etenemisen myötä. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että on tärkeää tunnistaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa omaishoitajat ja tarjota heille tukea, jotta heidän elämänlaatunsa ei heikentyisi. (Clare ym., 2022.) Yksi painopiste ikäihmisten läheisten parempien palvelujen kehittämiseksi onkin ollut omaishoitajien tunnistaminen jo varhaisessa vaiheessa. Sosiaalityöllä on merkittävä rooli tässä tehtävässä. Jotta tämä mahdollistuisi, sosiaalityössä tulisi panostaa läheisten kuuntelemiseen. Läheiset tulisi tunnustaa sosiaalityön kumppaneiksi, jotka auttavat kehittämään toimivia ratkaisuja. Lisäksi omaishoitajia kohtaan tuli olla kannustava asenne organisaatiossa. (Ray & Phillips, 2012, s. 171–173.) Tässä tutkimuksessa kävi ilmi läheisten vaikeudet kotihoidon työntekijöiden ja hoivakotien työntekijöiden kanssa. Näin ollen muistisairaiden ja heidän läheistensä kanssa toimivissa organisaatioissa ylipäättäen tulisi panostaa läheisten hyvään ja arvostavaan kohtaamiseen.

Muistisairausdiagnoosin yhteydessä sosiaalityöntekijän on oltava mukana sairastuneen ja hänen läheisensä neuvonnassa. Lisäksi sosiaalityöntekijä voisi olla apuna läheisten toteuttamassa meta-

työssä. Neuvonnassa tulisi painottaa ihmisen voimaannuttamista, ajankohtaisen tiedon lisäämistä, hoidon suunnitelmallisuutta ja sairauden etenemiseen liittyvien tekijöiden huomioon ottamista. Sosiaalityöntekijä voi olla myös mukana järjestämässä ja koordinoimassa muistisairaalle ja hänen läheisilleen parasta mahdollista palvelukokonaisuutta. (Cahill, 2022, s. 149.) Ohjauksen, neuvonnan, hoidon ja kuntoutuksen tulee perustua ymmärrykselle siitä, mitä muistisairauden kanssa eläminen merkitsee muistisairaalle sekä hänen läheisilleen (Telaranta, 2014). Tämä tutkimus antaa tietoa juuri kyseisestä aiheesta, joten tuloksia voidaan hyödyntää muistisairaiden läheisten parissa työskentelevien keskuudessa.

Osassa Suomen kunnista on tarjolla vanhusväestölle suunnattu keskitetty asiakas- ja palveluohjausyksikkö. Näissä palvelut ovat helposti saatavilla yhdeltä luukulta. Kyseiset keskitetyt yksiköt ovat perustettu asiakkaiden tarpeista käsin. Palvelut koettiin ennen yksiköiden perustamista hajanaisiksi ja työntekijät kokivat tekevänsä turhaa sekä päällekkäistä työtä. Asiakkaat eivät tienneet mihin tahoon ottaa yhteyttä ja eri hoitavien tahojen yhteistyö nähtiin heikkona. Tämän vuoksi ammattilaisten ymmärrys asiakkaan kokonaistilanteesta jäi heikoksi. Kyseiset yksiköt ovat suunnattu ikäihmisille sekä heidän läheisilleen. Toimintamalli on pyritty laajentamaan koko maahan, mutta käytännössä tämä on toistaiseksi toteutunut heikosti. (Kananoja & Marjamäki, 2017, s. 214–215.) Keskitetty asiakas- ja palveluohjausyksikkö voisi tarjota muistisairaiden läheisille heidän kaipaamansa omatyöntekijän sekä yhden luukun palvelut.

Lähdeluettelo

Aho, A. L. & Kylmä, J. (2012). Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24 (4), 271–280.

Anttonen, A & Zechner, M. (2009). Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva, Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 16–53). Tampere: Vastapaino.

Anttonen, A. (2005). Empowering social policy. The role of social care services in modern welfare states. Teoksessa O. Kangas & J. Palme (toim.), *Social policy and economic development in the Nordic countries* (s. 88-117). Houndmills: Palgrave Macmillan.

Anttonen, A. (2006). Gendered configurations of the Nordic model. Civil society, state and social citizenship. Teoksessa A. Guichon, C. L. Van Den Anker & I. Novikova (toim.), *Women's social rights and entitlements* (s. 39-61). Houdmills: Palgrave Macmillan.

Anttonen, A. (2009). Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva, Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 54–98). Tampere: Vastapaino.

Atula, S. (2023). *Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen (verenkiertoperäinen muistisairaus)*. Lääkärikirja Duodecim. Helsinki: Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01106>. (Haettu 2.2.2023).

Batsch, N. & Mittelman, M. (2012). *Overcoming the stigma of dementia*. World Alzheimer Report 2012. Alzheimer's Disease International.

Beck, A. M. & Konnert, C. A. (2007). Ethical Issues in the Study of Bereavement: The Opinions of Bereavement Adults. *Death Studies* 31 (9), 783–79.

Bond, J., Farrow, G., Gregson, B. A., Bamford, C., Buck, D., McNamee, P. & Wright, K. (1999). Informal caregiving for frail older people at home and in long-term care institutions: who are the key supporters? *Health Soc Care Community* 7 (6), 434–444.

Bonsang, E. (2009). Does informal care from children to their elderly parents substitute for formal care in Europe? *J Health Econ* 28 (1), 143–154.

Boots, L., Wolfs, C., Verhey, F., Kempen, G. & De Vugt, M. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *Int Psychogeriatrics* 27 (6), 927–936. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610214002804>.

Broese van Groenou, M. I. & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, vol 13, 271-279.

Brown, W. (2015). *Undoing the Demos: Neoliberalism's Stealth Revolution*. New York: Zone Books.

Cahill, S. (2022). Dementia: a disability and a human rights concern. Teoksessa S. Torres & S. Donnelly (toim.), *Critical gerontology for social workers* (s. 146-160). Bristol: Policy Press.

Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., Hughes, J. & Challis, D. (2018). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging & Mental Health* 22 (2), 270–279. DOI: <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247424>.

Clare, L., Gamble, L. D., Martyr, A., Sabatini, S., Nelis, S. M., Quinn, C., Pentecost, C., Victor, C., Jones, R. W., Jones, I. R., Knapp, M. & Litherland, R. (2022). "Living Well" Trajectories Among Family Caregivers of People with Mild-to-Moderate Dementia in the IDEAL Cohort. *The journals of gerontology: Series B* 77 (10), 1852–1863. DOI: 10.1093/geronb/gbac090.

Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J. & Tjadens, F. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. (OECD Health Policy Studies), OECD Publishing. DOI: <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>.

Donovan, J. (2012). *Feminist Theory, Fourth Edition: The Intellectual Traditions*. New York: Continuum International Publishing Group.

Eloniemi-Sulkava, U. & Sulkava, R. (2008). Muistisairaiden ihmisten käytösoireet: hoidon haaste. Teoksessa S. Hartikainen & E. Lönnroos (toim.), *Geriatría – arvioinnista kuntoutukseen* (s. 117–129). Helsinki: Edita.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N. & Pitkälä, K. (2006). Kotona asuminen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M. -L. Laakkonen, M. Pietilä, N. Savikko & K. Pitkälä (toim.), *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. (Tutkimusraportti 14). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2013). Lukijalle. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet* (s. 5–16). Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (2015). Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet* (s. 18–22). Helsinki: Duodecim.

Eskola, P., Jolanki, O., Van Aerschot, L., & Aaltonen, M. (2022). Muistisairauden aiheuttamat käyttäytymisen muutokset ja parisuhteen vastavuoroisuus. *Gerontologia* 36 (4), 344–361. DOI: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.114513>.

Feast, A., Orrell, M., Charlesworth, G., Melunsky, N., Poland, F. & Moniz-Cook, E. (2016). Behavioural and psychological symptoms in dementia and the challenges for family carers: systematic review. *The British Journal of Psychiatry* 208 (5), 429–434. DOI: <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.153684>.

Finch, J. & Groves D. (toim.), (1983). *A Labour of love. Women, work and caring*. London: Routledge & Kegan Paul.

Finch, J. & Mason, J. (1993). *Negotiating family responsibilities*. London: Routledge.

Finch, J. (1989). *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press.

Fineman, M. A. (2008). The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law and Feminism* 20 (1), 1–23.

Fisher, B. & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. Teoksessa E. K. Abel & M. K. Nelson (toim.), *Circles of Care. Work and identity in women´s lives* (s. 35-62). Albany: State University of New York Press.

Gallego-Alberto, L., Losada, A., Cabrera, I., Romero-Moreno, R., Pérez-Miguel, A., Pedroso-Chaparro, M. D. S. & Márquez-González, M. (2020). "I Feel Guilty". Exploring Guilt-Related Dynamics in Family Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist* 45 (5), 1294–1303. DOI: 10.1080/07317115.2020.1769244.

Graham, H. (1991). The concept of caring in feminist research. The case of domestic service. *Sociology* 25 (1), 61-78.

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. (2022). *Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille*. Lääkärikirja Duodecim. Helsinki: Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>. (Haettu 2.2.2023).

Hallikainen, M. (2019). Yleisimmät muistisairaudet. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito* (s. 327–350). Helsinki: Duodecim.

Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.). (2014). *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Helsinki: Duodecim.

Halonen, U. (2021) Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia* 35 (4), 356–271.

Halonen, U. (2022). "Paljo luvataan, mutta ei sitten kuitenkaan". Muistisairasta läheistään hoitavien kokemuksia omaishoidon tuen hakemisen ongelmista. *Yhteiskuntapolitiikka* 87 (4), 357–367.

Halonen, U., Van Aerschot, L., & Oinas, T. (2021). Palveluohjaus määrittää muistisairaahan läheisten palvelujen saamista - aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. *Janus: sosiaalipolitiikan*

ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti, 29 (2), 103–121. DOI: <https://doi.org/10.30668/janus.87771>.

Henderson, J. & Forbat, L. (2002). Relationship-based social policy: Personal and policy constructions of 'care'. *Critical Social Policy* 22 (4), 669–687.

Hiilamo, H. & Hiilamo, K. (2015). *Hoivataistelu – Tekoja läheisten puolesta*. Helsinki: Kirjapaja.

Hoppania, H.-K., Karisto, O., Näre, L., Olakivi, A., Sointu, L., Vaittinen, T. & Zechner, M. (2016). *Hoivan arvoiset. Vaiva yhteiskunnan ytimessä*. Helsinki: Gaudeamus.

Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasior, K. & Marin, B. (2009). *Facts and Figures on Long-Term Care – Europe and North America*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.

Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekonen, J. & Hallikainen, M. (2015). Muistipotilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, H. Soininen, I. Alafuzoff, S. Piispa (toim.), *Muistisairaudet. 2. uud. P* (s. 530–536). Helsinki: Duodecim.

Johansson, L., Sundström, G. & Hassing, L. B. (2003). State provision down, offspring's up. The reversed substitution of old-age care in Sweden. *Ageing & Society* 23 (3), 269-280.

Julkunen, R. (2006). *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu*. Helsinki: Stakes.

Juntunen, K. & Salminen, A.-L. (2011). *Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön*. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Juuti, P. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 9–19). Helsinki: Gaudeamus.

Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. (2009). *Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry*. Helsinki: Kirjapaja.

Kalliomaa-Puha, L. (2007). *Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina*. (Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 90). Helsinki: Kela.

Kananoja, A & Marjamäki, P. (2017). Neuvonta ja ohjaus yleisinä sosiaalipalveluina. Teoksessa A. Kananoja, M. Lähteinen & P. Marjamäki (toim.), *Sosiaalityön käsikirja* (s. 208–215). Helsinki: Tietosanoma.

Kansallinen omaishoidon kehittämishjelma (2014) -työryhmän loppuraportti. (Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2/2014). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Karsio, O. & Anttonen, A. (2013). Marketisation of eldercare in Finland: Legal frames, outsourcing practices and the rapid growth of for-profit services. Teoksessa G. Meagher & M. Szebehely (toim.), *Marketisation in Nordic Eldercare: a research report on legislation, oversight, extent and consequences* (s. 85-125). (Stockholm Studies in Social Work 30). Stockholm: Stockholm University.

Kattainen, E., Muuri, A., Luoma, M.-L. & Voutilainen, P. (2008). Läheisapu ja sen merkitys kansalaisille. Teoksessa P. Moisio, S. Karvonen, J. Simpura & M. Heikkilä (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2008* (s. 218–231). Helsinki: Stakes.

Kehusmaa, S. (2014). *Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus*. (Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 131). Helsinki: Kela.

Kehusmaa, S., Autti-Rämö, I. & Rissanen, P. (2013). Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 78 (2), 138–151.

Kinnunen, P. & Sohkanen, J. (2014). *Välitä tunne – Turvataitoja muistisairauteen sairastuneen läheisille*. Mikkeli: Mikkelin seudun Muisti ry.

Knijn, T. & Kremer, M. (1997). Gender and the caring dimension of welfare states. Toward inclusive citizenship. *Social Politics* 4 (3), 328–361.

- Koskiaho, B. (2008). *Hyvinvointipalvelujen tavaratalossa. Palvelutalous ja sosiaalipolitiikka Englannissa, Ruotsissa ja Suomessa*. Tampere: Vastapaino.
- Koskinen, S. & Seppänen, M. (2013). Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa J. Jyrkämä, T. Rantanen, A. Aromaa & E. Heikkilä (toim.), *Gerontologia* (s. 444–453). Helsinki: Duodecim.
- Kröger, T. (2009). Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva, Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 99–125). Tampere: Vastapaino.
- Kuntaliitto. (2022). *Iäkkäiden palvelut – Omaishoito*. Kuntaliiton verkkosivut. <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>. (Haettu 17.4.2023).
- Kuula-Luumi, A. (2021). Tutkimuslupa, informointi, suostumus ja tietosuoja. Teoksessa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>. (Haettu 26.10.2022).
- Laine, T. (2001). Miten kokemusta voidaan tutkia? : fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2* (s. 28–45). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. (toim.), (2010). *Asiakkuus sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Lee, R. M. (1993). *Doing research on sensitive topics*. London: SAGE Publications.
- Leira, A. (2002). *Working parents and the welfare state. Family change and policy reform in Scandinavia*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lewis, J. & Meredith, B. (1988). *Daughters who care. Daughters caring for mothers at home*. London: Routledge.

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A. & Siljander, E. (2014). *Omaishoidon tuki – Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012*. (Raportti 9/2014). Helsinki: THL.

Lister, R., Williams, F., Anttonen, A., Bussemaker, J., Gerhard, U., Heinen, J., Johansson, S., Leira, A., Siim, B., Tobio, C. & Gavanas, A. (2007). *Gendering citizenship in Western Europe. New challenges for citizenship research in a cross-national context*. Bristol: Policy Press.

MacLeod, A., Tatangelo, G., McCabe, M. & You, E. (2017) "There isn't an easy way of finding the help that's available." barriers and facilitators of service use among dementia family caregivers: A qualitative study. *International Psychogeriatrics* 29 (5), 765–775.

Martikainen, J, Viramo, P. & Frey, H. (2010). Muistisairauksien terveystaloustieteellinen merkitys. Teoksessa Erkinjuntti, T, Rinne, J & Soininen H. (toim.), *Muistisairaudet* (s. 44–55). Duodecim.

Mattila, Y. & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitojärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. (Työpapereita 69/2014). Helsinki: Kela.

McCabe, L., Robertson, J. & Kelly, F. (2018). Scaffolding and working together: A qualitative exploration of strategies for everyday life with dementia. *Age and Ageing* 47 (2), 303–310.

McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist* 56 (5), e70–e88. DOI: <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>.

Mikkola, T. (2009). *Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoahoivan arjen toimijuuksista*. (A Tutkimuksia 21). Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Miles, M. B. & Huberman A. M. (1994). *Qualitative data analysis*. (2. ed.) California: Sage.

Moring, J., Bergman, V., Nordling, E., Markkula, J., Partanen, A. & Soikkeli, M. (toim.) (2013). *Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015 – Monipuolista, sisällöllistä ja rakenteellista kehittämistä 2012*. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen työpaperi 15). Tampere: Juvenis Print.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. (2010). Ajoissa apua? – näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa M. Pajukoski (toim.), *Pääseekö asiakas oikeuksiinsa?* (Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä, raportti III. THL Raportti 19/2010. 79–101.) Helsinki: THL.

Mönkäre, R. (2019). Muistisairaahan ja läheisen voimavarojen tukeminen. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito* (s. 199–215). Helsinki: Duodecim.

Mönkäre, R. (2023). Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>. (Haettu 01.03.2023).

Newman, J. & Tonkens, E. (2011). Towards a feminist politics of active citizenship. Teoksessa J. Newman & E. Tonkens (toim.), *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the active citizen in Western European welfare states* (s. 217-234). Amsterdam: Amsterdam University Press.

Nikumaa, H. (2013). *Elämä ei pääty muistisairaahan diagnoosiin. REPEAT Regular and Structured Support of Memory Patient – seurantatutkimuksen raportti*. (Muistiliiton julkaisusarja 1/2013.) Helsinki: Muistiliitto ry.

Niskala, A., Kostamo-Pääkkö, K. & Ojaniemi, P. (2015). Kehittäjäasiakastoiminto – asioihin vaikuttamista kokemusten kautta. Teoksessa S. Väyrynen, K. Kostamo-Pääkkö & P. Ojaniemi (toim.), *Sosiaalisen yhteisöllisyyttä etsimässä* (s. 131–154). United Press Global: Tallinna.

Nissinen, S. (1994). Hoivatyön arki ja kotihoidon tuki vanhusten hoitajien näkökulmasta. Teoksessa J. Sipilä (toim.), *Rakkaudesta, velvollisuudesta ja rahasta. Kotihoidon tuki ja sen merkitys eri osapuolille* (s. 80–92). (Hyvinvoinnin tukiverkostot julkaisuja 4/1994). Helsinki: Sosiaaliturvan Keskusliitto.

O' Connor, D. L. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies* 21 (2), 165–174.

Pakkanen, M. (2017). *Samassa veneessä – tarinoita ja tietoa muistisairaana omaiselle*. (Majakka hanke). Joensuu: Pohjois-Karjalan Muisti ry.

Palosaari, E. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa M. Meriranta (toim.), *Omaishoitajan käsikirja* (s. 179–196). Helsinki: UNIpress.

Phillipson, L., Jones, S. C. & Magee, C. (2014) A review of the factors associated with the non-use of respite services by carers of people with dementia: Implications for policy and practice. *Health & Social Care in the Community* 22 (1), 1–12.

Pietilä, M. (2005). Omaishoidon tukeminen ja suomalaisen palvelujärjestelmän muutos. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.), *Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuuksia* (s. 18–24). (Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Pirkanmaan muistiyhdistys ry. (2022). *Pirkanmaan Muistiluotsi*. Pirkanmaan muistiyhdistyksen verkkosivut. https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/toiminta/pirkanmaan_muistiluotsi/. (Haettu 26.10.2022).

Puusa, A. (2020a). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 103–117). Helsinki: Gaudeamus.

Puusa, A. (2020b). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s.145–156). Helsinki: Gaudeamus.

Qureshi, H. & Walker, A. (1989). *The Caring relationship. Elderly people and their families*. Houndmills: Macmillan.

Raivio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M.-L., Saarenheimo, M., Pietilä, M., Tilvis, R. & Pitkälä, K. (2007). How Do Officially Organized Services Meet the Needs of Elderly Caregivers and Their Spouses with Alzheimer's Disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22 (5), 360-368. DOI: [10.1177/1533317507305178](https://doi.org/10.1177/1533317507305178).

Ray, M. & Phillips, J. (2012). *Social Work with Older People. Fifth Edition*. London: Palgrave MacMillan.

Rosenthal, C., Martin-Matthews, A. & Keefe, J. M. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal caregivers. *Ageing & Society* 27 (5), 755–778.

Saarenheimo, M. (2005). Omaishoidon alkulähteillä. Perhe ja koti hoivan kehyksenä. Teoksessa M. Saarenheimo & M. Pietilä (toim.), *Kaksin kotona. läkkäiden omaishoitoperheiden arjen ulottuvuus* (s. 25–52). (Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 6). Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Salanko-Vuorela, M. (2010). Omaishoidon yleisyys Suomessa. Teoksessa M. Meriranta (toim.), *Omaishoitajan käsikirja* (s. 7–18). Helsinki: UNIPress.

Savikko, N., Jansson, A. & Pitkälä, K. (2019). Yksinäisyys on kognition heikkenemisen merkittävä riskitekijä ikääntyneellä. *Suomen lääkirilehti* 74 (19), 1189–1192.

Schulz, R. & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing* 108 (9), 23–27.

Seppänen, M. (2017). Gerontologinen sosiaalityö. Teoksessa A. Kananoja, M. Lähteinen & P. Marjamäki (toim.), *Sosiaalityön käsikirja* (s. 260–269). Helsinki: Tietosanoma.

Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T. & Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen*. (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017). Helsinki: Valtioneuvosto.

Sointu, L. (2016). *Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta*. (Acta Universitatis Tamperensis 2195). Tampere: Tampereen yliopisto.

Sulkava, R. & Eloniemi-Sulkava, U. (2008). Muistisairaudet. Teoksessa S. Hartikainen & E. Lönnroos (toim.), *Geriatría – arvioinnista kuntoutukseen* (s. 81–116). Helsinki: Edita.

Sundström, G. & Johansson, L. (2004). *Framtidens anhörigomsorg. Kommer de anhöriga vilja, kunna, orka ställa upp för de äldre i framtiden?* Stockholm: Socialstyrelsen.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin. (2020). *Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#K1>. (Haettu 14.4.2023).

Suutama, T. (2013). Muisti ja oppiminen. Teoksessa E. Heikkinen, J. Jyrkämä & T. (toim.), *Gerontologia* (s. 216–226). Helsinki: Duodecim.

Szebehely, M. (2005). Care as employment and welfare provision. Child care and elder care in Sweden at the dawn of 21st century. Teoksessa H. M. Dahl & T. Rask Eriksen (toim.), *Dilemmas of care in the Nordic welfare state. Continuity and change* (s. 80-97). Aldershot: Ashgate.

Tatangelo, G., McCabe, M., MacLeod, A. & You, E. (2018) "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 77, 8–14. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011>.

Telaranta, P. (2014). *Muistisairauden kanssa – Alzheimer arjessa*. Helsinki: Auditorium.

THL. (2022a). *Muistisairauksien yleisyys*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivut. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>. (Haettu 13.12.2022).

THL. (2022b). THL ehdottaa omaishoidon tuen myöntämisperusteiden yhtenäistämistä – ehdotus lisäisi omaishoitajien määrää ja tuen menoja. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivut.

<https://thl.fi/fi/-/thl-ehdottaa-omaishoidon-tuen-myontamisperusteiden-yhtenaistamista-ehdotus-lisaisi-omaishoitajien-maaraa-ja-tuen-menoja?redirect=%2Ffi%2F>. (Haettu 13.4.2023).

Tiikkainen, P. (2013). Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa E. Heikkinen, J. Jyrkämä & T. (toim.), *Gerontologia* (s. 284–290). Helsinki: Duodecim.

Tikkanen, U. 2016. *Omaishoidon arki: Tutkimus hoivan sidoksista*. (Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 5). Helsinki: Helsingin yliopisto.

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. (2021). *MUISTIBAROMETRI*. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibaro-metri_2020_saavutettava.pdf.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2017). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta - TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja, 3/2019). Helsinki: TENK.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta - TENK. (2021). *Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan verkkosivut*. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytantomtk>. (Haettu 26.10. 2022).

Ungerson, C. & Yeandle, S. (2007). Conclusion: Dilemmas, Contradictions and Change. Teoksessa C. Ungerson & S. Yeandle (toim.), *Cash for care in developed welfare states* (s. 187-206). Lontoo: Palgrave.

Ungerson, C. (1983). Why do women care? Teoksessa J. Finch & D. Groves (toim.), *A Labour of love. Women, work and caring* (s. 31-49). London: Routledge & Kegan Paul.

Ungerson, C. (1987). *Policy is personal. Sex, gender and informal care*. London: Tavistock.

Ungerson, C. (1990). The Language of care. Crossing the boundaries. Teoksessa C. Ungerson (toim.), *Gender and caring. Work and welfare in Britain and Scandinavia* (s. 8-33). Hertfordshire: Harvester Wheatsheaf.

Valokivi, H. & Zechner, M. Ristiriitainen omaishoiva – Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa A. Anttonen, H. Valokivi & M. Zechner (toim.), *Hoiva, Tutkimus, politiikka ja arki* (s. 126–153). Tampere: Vastapaino.

Valvira & Sosnet. (2019). Sosiaalityöntekijän ammattitaidon arviointi asiakasturvallisuuden näkökulmasta. <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=5bb67149-62e6-43d4-a513-9cb1c8936aa1> (Haettu 5.3.2023).

Van Aerschot, L., Eskola, P. & Aaltonen, M. (2021) Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia* 35 (3), 264–282. DOI: <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>.

Vecchio, N., Fitzgerald, J. A., Radford, K. & Fisher, R. (2016). The association between cognitive impairment and community service use patterns in older people living in Australia. *Health & Social Care in the Community* 24 (3), 321–333.

Viitanen, J. & Purhonen, M. (2010). Järjestöt ja vertaistuki omaistoiminnassa. Teoksessa M. Meriranta (toim.), *Omaishoitajan käsikirja* (s. 161–178). Helsinki: UNIpress.

- Vilkko, A., Muuri, A. & Finne-Soveri, H. (2010). Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2010* (s. 60–77). Helsinki: THL.
- Viramo, P., & Sulkava, R. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, H. Soininen, I. Alafuzoff, S. Piispa (toim.), *Muistisairaudet. 2. uud. p.* (s. 35–43). Helsinki: Duodecim.
- Vuori, J. (2021). Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa J. Vuori (toim.), *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>. (Haettu 26.10.2022).
- Välimäki, T., Vehviläinen-Julkunen, K., Pietilä, A. -M. & Koivisto, A. (2012). Life orientation in Finnish family caregivers' of persons with Alzheimer's disease: A diary study. *Nursing & Health Sciences* 14 (4), 480-487. DOI: <https://doi-org.ezproxy.uef.fi:2443/10.1111/j.1442-2018.2012.00721.x>.
- Wimo, A., Jönsson, L., Bond, J., Prince, M. & Winblad, B. (2012). The worldwide economic impact of dementia 2010. *Alzheimer's & Dementia: Journal of the Alzheimer's Association* 9 (11), 1–11. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.11.006>.
- Yu, D. & Cheng, S.-T. & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies* 79, 1–26.
- Zechner, M. (2007). Puolisoitaan hoivaavien luottamus vanhuspalveluihin. Teoksessa M. Seppänen, A. Karisto & T. Kröger (toim.), *Vanhuus ja sosiaalityö. Sosiaalityö avuttomuuden ja toimijuuden välissä* (s. 139–166). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Zechner, M. (2010). *Informaali hoiva sosiaalipoliittisessa kontekstissa*. (Acta Universitatis Tamperensis 1543). Tampere: Tampereen yliopisto.
- Zechner, M. (2016). Omaishoitosopimus – velvoite vai merkityksetön paperi? Teoksessa A. Halmetoja, P. Koistinen & S. Ojala (toim.), *Sosiaalipoliittikan lumo* (s. 54–64). Tampere: Tampere University Press.

Liitteet

Liite 1. Tiedote tutkimuksesta

Tiedote tutkimuksesta

Hei!

Minun nimeni on Kati Katajalehto ja opiskelen sosiaalityötä Itä-Suomen yliopistossa neljättä vuotta. Olen opinnoissani keskittynyt pääosin gerontologiseen sosiaalityöhön ja työskentelen myös terveysosiaalityöntekijänä ikääntyneiden parissa. Nyt olen tekemässä pro gradu- tutkielmaa, johon tarvitsisin Teidän kokemuksianne. Tutkielmani nimi on: Muistisairaiden omaisten kokemukset läheisen sairastumisesta sekä omista palveluntarpeistaan.

Olen kohdannut työssäni ja henkilökohtaisessa elämässäni tilanteita, joissa muistisairaahan henkilön läheiset eivät saa tarpeeksi tukea läheisen sairastumisen aiheuttaman kriisin keskellä. Mielestäni olisikin tärkeää, että palveluja kehitettäisiin sellaiseksi, että ne ottaisivat muistisairaahan asiakkaan lisäksi huomioon myös läheisten avun ja palvelun tarpeet. Parhaiten näitä palveluja pystytään kehittämään, mikäli Te muistisairaahan läheiset kerrotte oman kokemuksenne. Vastaajilta saadut tiedot ovat todella tärkeitä muistisairaiden ihmisten läheisten tuen ja palvelujen kehittämisessä. Pyydänkin Teitä vastaamaan kyselyyn, joka kartoittaa Teidän kokemuksianne läheisenne sairastumisesta sekä Teidän palveluntarpeistanne. Mikäli haluatte osallistua tutkimukseen, teille lähetetään sähköpostitse sähköinen lomake vastaamista varten tai vaihtoehtoisesti postitse paperinen kyselylomake. Saatte itse päättää, miten haluatte vastata kyselyyn.

Liitteenä on virallinen tiedote tutkimuksesta.

Kiitos Teille!

Kati Katajalehto

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Muistisairaiden omaisten kokemukset läheisen sairastumisesta sekä omista palveluntarpeistaan

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan muistisairaiden omaisten kokemuksia läheisen sairastumisesta sekä heidän omista palveluntarpeistaan. Samalla tutkimuksessa selvitetään sitä, miten omaiset kokevat, että heidän palveluntarpeisiinsa on vastattu. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska osallistutte Pirkanmaan muistiyhdistyksen toimintaan ja olette näin ollen muistisairaana läheinen. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen Teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruuttatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näyttöjä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on saada lisää tietoa muistisairaiden omaisten kokemuksista läheisen sairastumisesta sekä omaisten tuen tarpeista. Lisäksi tavoitteena on saada tietää, kuinka läheisten palveluntarpeisiin on vastattu.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kysymyksessä on Kati Katajalehdon pro gradu -tutkielma ja saatte halutessanne Teille toimitettuna valmiin tutkielman.

Tutkimuksen päättäminen

Tutkimus voidaan keskeyttää myös tutkimuksen suorittajan taholta. Teille toimitetaan niin halutessanne valmis tutkielma tutkimuksen päättyttyä.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Opiskelija
Kati Katajalehto
Sosiaalityö, Yhteiskuntatieteiden laitos
Itä-Suomen yliopisto
045 355 2532
katikat(ät)student.uef.fi

Tiedotteen liite: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään Teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat:

Tutkimuksen rekisterinpitäjä on:

Kati Katajalehto
045 355 2532
katikat(ät)student.uef.fi

Tutkimuksessa Teistä kerätään seuraavia henkilötietoja:

Yksilöintitiedot: nimi, sähköpostiosoite tai osoite, puhelinnumero, ikä, läheisen ikä, läheisen sairastumisen ajankohta ja oireet, miten muistisairaana läheisen sairaus todettiin, millainen suhde vastaajalla on muistisairaaseen läheiseen, miten läheisen sairastuminen on vaikuttanut vastaajan elämään. Lisäksi Teille tehdyssä haastattelukyselyssä kerättävät tietotyypit: läheisen sairastumiseen liittyviin tunteisiin, kokemuksiin ja palveluntarpeisiin liittyvät kysymykset. Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuen velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on:

Tieteellinen tutkimus. Tutkielman tarkoituksena on saada lisää tietoa muistisairaiden omaisten kokemuksista läheisen sairastumisesta sekä omaisten tuen tarpeista ja siitä, miten tuen tarpeisiin on vastattu.

Haastattelu suoritetaan sähköpostitse kyselylomakkeella, eli kyseessä on lomakehaastattelu, joka sisältää avoimia, puoliavoimia sekä suljettuja kysymyksiä. Mikäli Teillä ei ole mahdollisuutta vastata kyselyyn sähköiseen kyselylomakkeeseen, voidaan Teille toimittaa myös postitse paperinen haastattelulomake. Pääosassa lomakehaastattelussa ovat avoimet kysymykset, joiden perusteella tuotetaan vastaukset. Teille lähetetään vielä puhelimitse muistutus osallistumisesta, mikäli vastausprosentti jää pieneksi. Aineiston analysoinnissa käytetään sisällönanalyysia.

Henkilötietojenne käsittelyperuste on:

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus.

Tutkimuksen kesto (henkilötietojenne käsittelyaika) on: Tutkimus kestää vuoden 2023 loppuun saakka.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päättyttyä:

Aineisto henkilötietoineen hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Henkilötietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Tietojen siirtäminen EU:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n ulkopuolelle.

Rekisteröitynä Teillä on oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta tai käsittelyn rajoittamisesta
- oikeus vastustaa tietojen käsittelyä
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksesta on laadittu tietosuojaseloste. Teillä on mahdollisuus tutustua tietosuojaselosteen ottamalla yhteyttä Kati Katajalehtoon, 045 355 2532, [katikat\(at\)student.uef.fi](mailto:katikat(at)student.uef.fi)

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimusaineistoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilyttää Kati Katajalehto eikä tietoja anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lopulliset tutkimustulokset raportoidaan ryhmätasolla eikä yksittäisten tutkittavien tunnistaminen ole mahdollista. Tutkimustiedostoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä näytteitä säilytetään tutkimuksen ajan lukollisessa arkistossa, jonka jälkeen ne hävitetään silppurissa.

Liite 2. Haastattelulomake



Haastattelulomake sekä suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Muistisairaiden omaisten kokemukset läheisen sairastumisesta sekä omista palvelutarpeistaan

Itä-Suomen yliopisto, Kuopio, Kati Katajalehto

Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Minua on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tieteelliseen tutkimukseen, jonka tarkoituksena on saada lisää tietoa muistisairaiden omaisten kokemuksista läheisen sairastumisesta sekä omaisten tuen tarpeista. Lisäksi tavoitteena on saada tietää, kuinka läheisten palvelutarpeisiin on vastattu.

Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen tutkimustiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta sekä tutkimuksen hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Vastaamalla tähän kyselyyn vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

Haastattelulomakkeeseen vastaaminen

Kyselylomakkeessa on 20 kysymystä ja vastaaminen kestää noin 45 minuuttia.

Vastaaminen on täysin anonyymiä, eikä vastauksia voi yhdistää yksittäiseen henkilöön.

Vastatkaa tutkimukseen vapaamuotoisesti ja muistelkaa kokemuksianne ja tunteitanne kyseisissä tilanteissa. Pyrkikää kirjoittamaan oma tarinanne seuraavia kysymyksiä apuna käyttäen.

Pyytäisin teitä vastaamaan kyselyyn viimeistään 10.2.2023 mennessä.

Kiitos osallistumisestanne!

Taustatiedot

1. Minkä ikäinen olette? *

Arvon on oltava lukuarvo

2. Minkä ikäinen muistisairas läheisenne on? *

Arvon on oltava lukuarvo

3. Minkä ikäinen läheisenne oli sairastuessaan muistisairauteen? *

Arvon on oltava lukuarvo

4. Miten muistisairaus todettiin? (kertokaa vapaasti tilanteesta ja siihen linkittyvistä tunteistanne ja kokemuksistanne) *

5. Millaisia oireita läheisellänne on tällä hetkellä? *

6. Onko läheisenne muistisairaus aiheuttanut teille haittoja ja jos on niin minkälaisia? (tähän voi kertoa psyykkisistä, fyysisistä, taloudellisista yms., huolista)

*

7. Kuinka usein ja miten paljon olette tekemisissä muistisaira
läheisenne kanssa? (voitte myös kertoa, miten vietätte aikaa yhdessä)

*

8. Onko suhteenne muuttunut jollain tavalla sairastumisen jälkeen? *

9. Oletteko muistisairaän läheisenne *

Puoliso/avopuoliso

Lapsi

Lapsenlapsi

Muu sukulainen

Ystävä

Jokin muu?

Muistisairaän läheisen tunteet ja kokemukset

10. Muistelkaa tilannetta, kun aloitte huomaamaan muistioireita läheisellänne ensimmäisen kerran. Millainen kokemus tämä oli ja millaisia tunteita tämä herätti? *

11. Muistelkaa tilannetta, kun läheisellänne todettiin muistisairaus. Millainen kokemus tämä oli ja millaisia tunteita tämä herätti?

*

12. Millaisia tunteita läheisenne muistisairauden ajattelu herättää tällä hetkellä? *

Muistisairaahan läheisen tuen ja palvelun tarpeet

13. Millaisen tuen tai palvelun olisitte kokeneet tarpeelliseksi läheisen muistisairauden diagnosoinnin jälkeen? *

14. Entä miltä tahoilta olisitte toivoneet apua tai tukea tarjottavan? *

- Perhe
- Ystävät
- Terveystieteiden tutkimuskeskus
- Sosiaalihuolto
- Järjestöt (esim. Muistiyhdistys)
- Jokin muu tah

15. Asteikolla 1–5 kuinka riittäväksi koitte saamanne tuen julkisista palveluista läheisenne sairastuttua? (sosiaalihuolto ja terveydenhuolto)

1= erittäin riittämättömäksi, 2= melko riittämättömäksi, 3= en osaa vastata, 4= melko riittäväksi 5= erittäin riittäväksi *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

16. Asteikolla 1–5 kuinka riittäväksi koitte saamanne tuen muilta tahoilta läheisesi sairastuttua? (järjestöt, perhe, ystävät)

1= erittäin riittämättömäksi, 2= melko riittämättömäksi, 3= en osaa vastata, 4= melko riittäväksi 5= erittäin riittäväksi *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

17. Millaisen tuen tai palvelun kokisitte tällä hetkellä tarpeelliseksi? *

18. Entä miltä tahoilta toivoisitte apua tai tukea tarjottavan? *

- Perhe
- Ystävät
- Terveydenhuolto
- Sosiaalihuolto
- Järjestöt (esim. Muistiyhdistys)
- Jokin muu taho

19. Asteikolla 1–5 kuinka riittäväksi koette saamanne tuen julkisista palveluista tällä hetkellä? (sosiaalihoolto ja terveydenhoolto)
1= erittäin riittämättömäksi, 2= melko riittämättömäksi, 3= en osaa vastata, 4= melko riittäväksi 5= erittäin riittäväksi *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

20. Asteikolla 1–5 kuinka riittäväksi koette saamanne tuen muilta tahoilta tällä hetkellä? (järjestöt, perhe, ystävät)
1= erittäin riittämättömäksi, 2= melko riittämättömäksi, 3= en osaa vastata, 4= melko riittäväksi 5= erittäin riittäväksi *

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

21. Onko jotakin muuta, mitä haluaisitte kertoa tunteistanne, kokemuksistanne tai palveluntarpeistanne liittyen läheiseen muistisairauteen?

Kiitos vastauksistanne!

Liite 3. Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa? - Alkuperäisilmaukset ja pelkistetyt ilmaukset

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>”Vähitellen lähimuisti heikkeni ja jokapäiväiset arkiaskareet sekä omien asioiden hoito jäivät tekemättä. Tämä oli pelottavaa ja herätti paljon epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Kaikki pahimmat kauhuskenaariot tuli käytyä läpi.”</p> <p>”Muistisairaus todettiin, silloin kun läheiseni alkoi unohtelemaan pieniä yksittäisiä asioita. Lisäksi hän ei suostunut nousemaan sängystään ja ulos lähteminen ja asioiden aloittaminen oli hänelle aina vain vaikeampaa”.</p> <p>”Olin hyvin huolissani tulevasta kehityksestä.”</p> <p>”Närkästystä ja huolta oudoista toimintatavoista.”</p>	<p>Muistioireet alkoivat vähitellen (n=5)</p> <p>Arkiaskareet ja asioiden hoito jäivät tekemättä sairastuneella (n=5)</p> <p>Aloitekyvyttömyys sairastuneella (n=7)</p> <p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä epävarmuutta ja pelkoa (n=8)</p> <p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä huolta tulevaisuudessa tapahtuvasta taudin kehityksestä (n=7)</p> <p>Läheinen kokee ärsyyntymistä ja huolta muistioireista ja oudosta käyttäytymisestä (n=4)</p>
<p>”Tyttäremme huomasivat, että äidillä on muistiongelmia ja kehottivat menemään muistitestiin.”</p> <p>”Läheiseni myönsi ja ymmärsi sairautensa mutta ei tarvinnut ulkopuolista apua sanoi, me kyllä itse pärjäämme.”</p> <p>”Tavallaan diagnoosin saaminen oli helpotus ja toisaalta järkytys. Ainakin sai nimen ilmiölle, joka oli vaaninut meitä jo jonkin aikaa.”</p>	<p>Läheinen havaitsi sairastuneen muistin huonontumisen ja varasi lääkäriajan (n=6)</p> <p>Sairastunut itse ei olisi halunnut ulkopuolista apua (n=4)</p> <p>Diagnoosi koettiin helpotuksena, sillä sairastuneen oudolle käytökselle löytyi syy (n=5)</p>
<p>”Noin 7kk meni, että saatiin Alzheimerin tautidiagnoosi.”</p>	<p>Taudin diagnoosin saamisessa meni pitkä aika (n=4)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
"Piinallista aikaa odottelu, kun jo aavisteli mistä on kyse."	Diagnoosin odottaminen koettiin piinallisena (n=5)
<p>"Hänen suvussa esiintyy muistisairautta paljon, joten yllätys se ei ollut."</p> <p>"Kyllähän diagnoosi hieman järkytti aluksi, mutta kun sairaus todettiin vielä lieväksi ja alkaneeksi myös myöhäisellä iällä, niin hyvä näin ja lääkitykset ovat sopineet hänelle eikä haittavaikutuksia ole ilmennyt."</p>	<p>Sairautta osattiin odottaa sukurasitteen vuoksi (n=4)</p> <p>Aikaisempi tieto sairauden laadusta helpottaa läheisen tuskaa ja huolta (n=2)</p>
<p>"Aikaisemmin toimin "muistitikkona ja selkosuomentajana" kun olimme jossain juttuporukassa. Silloin tämä oli meidän välillä vain hassu juttu. Ei tullut mieleenkään, että hän olisi sairas."</p> <p>"Ajattelin tätäkö tämä elämä on ikääntyvän läheisen kanssa, miten minä selviän ja jaksan hänen kanssaan en ollenkaan ymmärtänyt, että kyse on muistisairaudesta."</p> <p>"Kun hän sai lääkäriltä diagnoosin, se oli minulle kova paikka ja minun on ollut tosi vaikea sitä hyväksyä, että meille kävi näin."</p> <p>"Tauti tuli shokkina, josta en ole vielä toipunut. Itku tulee herkästi."</p> <p>"Ei tulekaan mukavia yhteisiä eläkepäiviä nauttien lapsien lapsista. Sitten taisi tulla viha, kyllä minä tämän taudin voitän."</p> <p>"Ahdistus, pelko ja epätietoisuus."</p> <p>"Päällimmäisenä oli huoli rakkaimmastani...suru ja ikävän pelko."</p>	<p>Läheinen ei osannut odottaa muistisairaus diagnoosin saamista (n=6)</p> <p>Muistisairaus diagnoosi oli järkytys (n=11)</p> <p>Diagnoosista syntyä epätodellinen olo ja tunne, että miksi meille kävi näin (viha) (n=7)</p> <p>Diagnoosista aiheutunut läheisen suru (n=8)</p> <p>Diagnoosi aiheutti surua tulevaisuuden suunnitelmien menettämisen vuoksi (n=4)</p> <p>Diagnoosi aiheutti ahdistusta, pelkoa ja epätietoisuutta (n=5)</p> <p>Diagnoosi aiheuttaa menettämisen pelkoa (n=6)</p> <p>Halutaan taistella sairautta vastaan kaikin mahdollisin keinoin (n=5)</p> <p>Diagnoosiin suhtauduttiin rauhallisesti (n=3)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>"Heti ajattelin, että teemme kaiken mahdollisen sairauden etenemisen hidastamiseksi."</p> <p>"Otin tiedon vastaan rauhallisesti, koska siinä tilanteessa muuta ei voi."</p>	
<p>"Äitini oli sairastanut samaa tautia ja olin jo silloin tutustunut taudin kulkuun kirjallisuudesta, vertaistukiryhmissä ja tietenkin samalla paikkakunnalla asuvana tyttärenä, joka alkoi hoitaa äidin asioita."</p> <p>"Raskastahan se oli, koska Alzheimerin tautiin ei ole vielä parantavaa lääkitystä."</p>	<p>Aikaisemmin jo hoitanut toista muistisairasta omaistaan, joten oli tietoa sairaudesta (n=2)</p> <p>Tieto taudin etenemisestä aiheuttaa huolta (n=2)</p>
<p>"Eletään ajassa muistisairauden kanssa. Sairaus kulkee arjessa, mutta ei päällimmäisenä. Arjen tehtävät tehdään niin kuin ennen sairautta. Ulkoilu, ystävät, matkustus jne."</p>	<p>Arki jatkunut lähes normaalina muistisairaudesta huolimatta (n=4)</p> <p>Sairaus on läsnä arjessa, mutta ei päällimmäisenä (n=4)</p>
<p>"Muistisairaus herättää jatkuvaa huolta omaisen hyvinvoinnista."</p>	<p>Jatkuva huoli sairastuneen hyvinvoinnista (n=5)</p>
<p>"Lähinnä tilanne aiheuttaa pelkoa tulevaisuudesta, sillä tilanne on jatkuvasti pahentunut. Koskaan ei voi tietää millainen tilanne on seuraavana päivänä. Välillä on parempia päiviä ja välillä huonompia päiviä. Pelko on myös jatkuvasti läsnä sen suhteen, milloin on se viimeinen päivä."</p> <p>"Huolta tulevaisuudessa ja, että kuinka kauan itse jaksan."</p> <p>"Toisaalta takaraivossa "jyskyttää", kun odottaa väistämättä soittoa, olisi syytä tulla paikalle."</p>	<p>Huoli tulevaisuudesta ja sairastuneen lopullisesta menettämisestä (n=7)</p> <p>Huoli tulevaisuudesta oman jaksamisen vuoksi (n=5)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>"Tämä on nykyään yksipuolista palvelijana olemista. Enää ei ole edes puhekaveri. Hän kyllä "kuuntelee" vaan ei sisäistä mitä kerron. Vastaus on "niin" ja sitten hän kertoo jotain ihan muuta. Ja jos hän kertoo tai selittää jotain, niin silloin minun pitää vastata heti, ettei hermostu."</p> <p>"Parisuhde on enemmän hoivasuhde."</p> <p>"Puolisoni etäänny. On poissa oleva omassa maailmassaan."</p> <p>"Taistelin kolme vuotta läheiseni oikeuksista ja olen saanut ne nyt kuntoon (ei ollut aikaa murehtia), niin minulla on nyt paljon aikaa ja tunnen yksinäisyyttä ja tekemisen puutetta."</p> <p>"Surullista nähdä puolison pikkuhiljaa haurastuvan."</p> <p>"Muutenkin pitää itse hoitaa kaikki kodin asiat ja tehdä yksin päätöksiä. Tietynlainen yksinäisyys, ei ole enää sitä tasaverstaista puhekumppania ja myös suru toisen henkisestä menettämisestä on läsnä."</p>	<p>Läheinen kokee suhteen muistisairaana kanssa yksipuolistuneen (n=4)</p> <p>Suhde on muuttunut hoivasuhteeksi (n=7)</p> <p>Koetaan yksinäisyyttä (n=5)</p> <p>Surraan sairastuneen hidasta menettämistä (n=5)</p> <p>Koetaan raskaaksi kaikkien päätösten yksin tekeminen (n=4)</p>
<p>"Olen joutunut ottamaan aktiivisemmän roolin arjen asioiden hoitamisessa...tekemisen suunnittelu on suurelta osin minun vastuullani...samoin raha- ja pankkiasioiden hoito."</p> <p>"Vapaa-aikaa kuluu paljon omaisen talouden hoitoon sekä seurana oloon. Vastuu omaisen terveyden seuraamisesta tuntuu raskaalta, koska tietoa asiasta ei ole riittävästi."</p> <p>"Olen väsynyt, kun pitää olla niinkuin "palvelijan" roolissa ja valppaana vastata ja tekemään mitä pyytää tai kysyy ettei hermostu. Silloin hänellä kirosanon kera ääni nousee. Yölepo on välillä lyhyt, seuratessa hänen vessakäyntejä tai kun höpisee ja tutkii puhelimesta säätietoja."</p>	<p>Läheisen vastuu lisääntynyt muistisairauden myötä (n=6)</p> <p>Sairastuneesta huolehtiminen vie paljon aikaa omasta elämästä (n=5)</p> <p>Vastuun lisääntyminen tuntuu raskaalta (n=4)</p> <p>Jatkuva valppaana olo ja palvelijana toimiminen väsyttävät, stressaavat ja vievät voimavaroja omasta elämästä (n=4)</p> <p>Unenlaatu heikentynyt läheisellä sairastuneen yöllisen touhuilun vuoksi (n=2)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>”Läheisestä on jatkuvasti huolissaan ja koko ajan saa olla valppaana siitä, mitä seuraavaksi tapahtuu. Tämä aiheuttaa stressiä ja vie voimavaroja omasta elämästä.”</p> <p>”Tuntuu kuin olisin tällä hetkellä sidottu tähän kotiin ja läheisen hoitamiseen - pieni vankila. Läheinen on minusta yli riippuvainen, mikä tuntuu välillä ahdistavalta.”</p> <p>”Mieluiten olisin rinnalla kulkija, jonka ei tarvitsisi huolehtia hoitotoimista.”</p>	<p>Sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa (n=2)</p> <p>Tuntuu, että on sidottu kotiin ja sairastuneen hoitoon (n=4)</p> <p>Läheisen oma elämä jää taka-alalle (n=6)</p>
<p>”Aina ei jaksakaan olla mukava ja aurinkoinen, kun samat asiat on käyty läpi kymmenen kertaa ja ennen sitä on lähes pakottanut läheisen syömään ja pessyt ja imuroinut koko talon. Aina vierailun lopuksi läheiseni kuitenkin tokaisee, joko sinä olet lähdössä. Hän ei siis edes muista, että olen juuri viettänyt aikaa hänen kanssaan useita tunteja. Tämä on ikävää, mutta toisaalta ajatus on helpottava niinä päivinä, kun vierailija ei jaksakaan olla kuin puoli tuntia.”</p>	<p>Pinnan kiristyminen asioiden toisteluksi, ärsytyminen (n=5)</p> <p>Turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää (n=3)</p>
<p>”Läheiseni on elänyt hyvän elämän, mitä hän itse myös useasti toteaa. En ole koskaan ollut katkera tai vihainen siitä, että meille tuli tämän sairaus. Meillä on ollut pitkä ja hyvä yhteinen taival ja tämäkin taival kuljetaan yhdessä.”</p> <p>”Näillä mennään, päivä kerrallaan.”</p>	<p>Muistisairauden hyväksyminen (n=4)</p> <p>Kiitollisuus yhdessä eletystä elämästä (n=2)</p>
<p>”Suren, katkeroidun ja vihaan samaan aikaan. Miten tässä muka jaksaa mennä kärsivällisesti päivän kerrallaan, niin kun ohjeistetaan. Ei tätä jaksaa.”</p> <p>”Tilanne herättää surua, ahdistusta ja vapauden kaipuuta.”</p>	<p>Uupumus sairastuneen tilanteen takia (n=4)</p> <p>Katkeroitumisen ja vihan tunteet omaisen sairastumisen vuoksi (n=5)</p> <p>Suru sairastuneen tilanteesta (n=5)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>“Surua ja luopumisen tuskaa. Sairastan syöpää ja kaipaen läheistäni tueksi rinnalleni. Hän ymmärtää kyllä tilanteen, mutta unohtaa sen 2 min kuluttua.”</p> <p>“Henkistä taakkaa, sillä ei voi muuta kuin ottaa osaa, voimattomuutta, vain läsnäoloa.”</p>	<p>Läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi (n=4)</p> <p>Läheinen kaipaa sairastunutta tueksi rinnalleen (n=3)</p> <p>Voimattomuuden tunnetta, sillä sairautta vastaan ei voi mitään itse tehdä (n=2)</p>
<p>“Minun osalta rakkauteni ei ole muuttunut mitenkään, tunteen avuttomuutta ja syytän myös itseäni, etten ole osannut hoitaa näitä asioita paremmin. Hänen osaltaan uskon, että suhteemme ei ole muuttunut, koska silloin kun hän tunnistaa minut, hän hymyilee kauniisti ja yrittää sanoa jotain.”</p> <p>“Muuttunut vielä entistä läheisemmäksi. Mutta myös hoiva-suhteeksi, mikä välillä väsyttää.”</p>	<p>Läheinen kokee suhteen muuttuneen entistä kiinteämmäksi ja läheisemmäksi muistisairausta diagnoosin jälkeen (n=5)</p> <p>Rakkauten tunteesta ja läheisyydestä sairastuneen kanssa saadaan voimaa (n=4)</p> <p>Avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa (n=3)</p>
<p>“Omaishoidon palkkio vähentää työttömyyskorvaustani. Koen tämän suurena epäkohtana, jos minulla on vakituinen työ, voin saada omaishoidontuen palkan lisäksi, eikä se pienennä palkkaani. Politikoilla olisi paljon hoidettavana omaishoidon asioita. Kunta säästää suuria summia omaishoidon avulla. Mikä minua myös ärsyttää.”</p> <p>“Tuntuu, että nykyään vaan kustannuksilla on väliä. Olen onnellinen, että olen hoitamassa läheiseni asioita, sillä minua hirvittää ajatus, että jotkut ikäihmiset ovat täysin yksin ilman omaisia. Eiväthän he osaa taistella omista oikeuksistaan ja palveluistaan.”</p> <p>“Taloudellinen tulevaisuus on epäselvä, en jaksa pohtia, vaikka pitäisi. Ja se lisää kuormaa.”</p>	<p>Taloudellinen huoli, joka syntynyt omaisen huolehtimisesta (n=5)</p> <p>Koetaan epäkohtia liittyen palvelujärjestelmään (n=4)</p> <p>Taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä ja lisää kuormaa (n=3)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>"Kyllä hänen sairautensa ahdistaa minua edelleen jatkuvasti ja olen alkanut "opiskelemaan" mindfulnessia ja sen avulla olen oppinut paremmin hallitsemaan ahdistustani yms. - meditaatio."</p> <p>"Tämä on niin omaisten sairaus ja pitää oivaltaa, että itse on terve ja löytää itsestään tervettä itsekkyyttä."</p>	<p>Läheiset löytäneet keinoja oman jaksamisen edistämiseksi (n=4)</p>
<p>"Avun pyytämisen kynnyks on hirveän korkealla, en niin kuin kehtaa pyytää apua. Vaan jotenkin yritän pärjätä itse. Tämä on hölmöä. Mutta kun läheinen ei myönnä sairauttaan, niin enhän minä häntä väkisinäkään kehtaa mihinkään voi tönätä."</p> <p>"Hetimit ajattelin, että teemme kaiken mahdollisen sairauden etenemisen hidastamiseksi. Otimme välittömästi yhteyttä muistiyhdistykseen vertaistuen saamiseksi."</p> <p>"Ystäväni sanoi minulle, kun läheisen sairaus todettiin, ota kaikki apu vastaan. Niin olen tehnyt."</p>	<p>Läheisellä kynnyks avun pyytämislle ja tarve pärjätä itse (n=2)</p> <p>Läheinen aktiivisesti etsii tilanteeseensa apua ja ottaa palveluja vastaan (n=5)</p>

Liite 4. Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on? Alkuperäisilmaukset ja pelkistetyt ilmaukset

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>”Olimme heti alkuvaiheessa sopeutumisvalmennuskurssilla ja saimme tietoa ja vertaistukea heti alkuun.”</p>	<p>Sopeutumisvalmennus kurssista on ollut apua (n=2)</p> <p>Sairaudesta tiedon saamisesta ollut apua (n=4)</p> <p>Sairaudesta saatiin tietoa (n=4)</p> <p>Vertaisryhmätoiminnasta ollut apua (n=5)</p>
<p>”Jos tuota aikaa muistelen, mieleen tulee se, että moni sairaan läheisen kanssa sai kulkea aina yhden sairauden kanssa, joka paikassa. Joskus kaipasin, että joku ottaisi kopin kokonaisuudesta.”</p> <p>”Lisäksi olisi tietenkin mukavaa, että joku olisi läheiseni tilanteesta vastuussa ja huolehtisi hänen asioistaan, enkä minä olisi se päävastuun kantaja. Olisi henkilö, joka oikeasti olisi läheiseni ja myös meidän omaisten puolella.”</p>	<p>Läheinen toivoo, että joku olisi ottanut vastuun muistisairaana palveluiden kokonaisuudesta (n=4)</p> <p>Toiveissa olisi ”yhden luukun” palvelut (n=2)</p> <p>Toivottiin, että sairastuneelle ja omaiselle olisi omahoitaja, johon voisi ottaa aina yhteyttä (n=3)</p>
<p>”Ryhmätoimintaa ja vertaistukea ja auttaa omaista saada muistisairas itse mukaan. Muistihoitaja oli meille erittäin hyvä ja tärkeä apu hänellä oli vain kaksi käyntiä vuodessa ja ainakin alkuvaiheessa olisi tarvetta enemmän.”</p>	<p>Muistihoitajan käyntejä olisi toivottu enemmän (n=3)</p> <p>Ryhmätoimintaa ja harrastuksia yhdessä muistisairaana läheisen kanssa toivottiin enemmän (n=3)</p> <p>Muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä (n=4)</p>
<p>”Olin tarvinnut huomattavasti enemmän tietoa muistisairaudesta ja sen vaiheista. Tuntui, että jäin melko yksin asian kanssa, jos ei perheeni tukea lasketa. Itse piti</p>	<p>Tietoa kaivattiin lisää sairaudesta ja sen vaiheista (n=4)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>etsiä kaikki tieto ja taistella saadakseen palveluita tai tukea.”</p> <p>”Tietoa omista oikeuksista, tietoa esim. apuvälineistä sekä muista palveluista/Kela-etuuksista.”</p> <p>”Kunnan (SOTE) taholta pitäisi kertoa enemmän itse muistisairaudesta ja myös palveluun liittyvistä kustannuksista (meidän tapauksessa kunta käytti asiakasmaksulain vastaisia veloituksia), laskutuksen perusteista.”</p>	<p>Palveluohjausta kaivattiin (n=3)</p> <p>Tietoa kaivattiin lisää läheisille ja sairastuneelle tarkoitetuista palveluista ja oikeuksista (n=4)</p> <p>Tietoa kaivataan enemmän SOTE-sektorilta (n=3)</p>
<p>”Tukea on saatu tarpeellinen määrä, muistihoitaja, muistilääkäri, muistiyhdistyksen toiminta erityisesti.”</p> <p>”Ilman muistiyhdistyksen ryhmissä käymistä, olisi jäänyt paljon hyviä neuvoja saamatta.”</p>	<p>Tukea ja palveluita on koettu saatavan tarpeeksi (n=4)</p> <p>Muistilääkärin tuki on koettu hyödylliseksi (n=3)</p> <p>Muistiyhdistyksen toiminta koettiin hyödylliseksi (n=5)</p> <p>Muistiyhdistyksen ryhmistä saatu hyviä vinkkejä arkeen muistisairauden kanssa (n=2)</p>
<p>”Keskustelupalvelua. Psykologi onneksi minulla oli mahdollisuus työpsykologin palveluun.”</p> <p>”Oman jaksamisen takia käynyt itse maksetussa terapiassa.”</p> <p>”Henkisen puolen asioista saa kyllä tietoa ja tukea, jos osaa ja jaksaa hakea - muistiyhdistykset, omaishoitoyhdistykset, eläkkeensaajat yms., mutta näitä olisi syytä saada SOTE puolelta.”</p>	<p>Keskusteluapu on koettu hyödyllisenä (n=5)</p> <p>Keskusteluapua toivottu osaksi julkisia palveluita (n=3)</p>
<p>”Mielekästä toimintaa sairastuneelle ja nimenomaan työikäiselle. Työikäisille tarvittaisiin ehdottomasti</p>	<p>Muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin (n=3)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>enemmän heille kohdistettua toimintaa. Ovat usein fyysisesti hyväkuntoisia ja jäävät helposti tyhjän päälle pudotessaan työelämästä. Kynnys mennä 'pappakerhoihin' on suuri."</p>	
<p>"On todella yksinäistä ja surullista katsoa kuinka läheinen taantuu muutettuaan hoitokotiin. Kalliseen hintaan ei kuulu muuta kuin perushoiva, ei ajanvietettä tai ohjelmaa. Aika käy pitkäksi ja herättää aggressioita, jota sitten hoidetaan rauhoittavilla lääkkeillä. "</p> <p>"Fyysinen hoito on paremmin kohdallaan mutta psyykinen puoli kohtaaminen tarvitsee erityisosaamista ja monelta vaikealta ja hankalalta tilanteelta vältyttäisiin. Se ei ole rahasta kiinni enemmänkin toimintakulttuurista."</p> <p>"Suren ja kiroilen sitä, että hänen hoitonsa ei toteudu niin, kuin yksilöllinen ja arvokas kohtaaminen edellyttäisi. Hoivakoti elää hoitohenkilökunnan ehdoilla ja asukas jää huonolle hoidolle, jos ei sopeudu siihen rytmiin."</p>	<p>Hoitokodissa annettava hoito riittämätöntä (n=4)</p> <p>Läheiset kokevat, että hoitokodissa hoidetaan pelkästään fyysistä puolta (n=2)</p> <p>Hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa (n=3)</p>
<p>"Omaiselle läheisen kodin ulkopuoliseen hoitoon saaminen pitäisi olla helpotus ei huolen aihe. Hoitokodista läheisestä tietojen saanti pitää olla joustavaa ja itseltään selvä asia ja hoitaja, joka on "omahoitaja" oikeasti eikä vain papereissa."</p> <p>"Usein esim. kotihoidon kanssa keskustellessa tuntuu siltä, että he ovat vihaisia läheisen soitosta ja suhtautuvat tyylillä "taas tuo omainen kehtaa soitella tänne."</p>	<p>Hoitokodeista on vaikea saada tietoa omasta sairastuneesta omaisestaan (n=2)</p> <p>Kotihoidon kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi (n=2)</p>
<p>"Muistilääkärin/muistihoitajan säännöllinen yhteydenpito."</p>	<p>Toivotaan säännöllistä seurantaa ja yhteydenpitoa terveydenhuollon puolelta (n=5)</p>

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>”Ulkoiluttajaa / seuranpitoa vapaaehtoiselta / henk.koht. avustajalta tms. Edelleen ajanviette on kokonaan minun tai kalliin yksityisen hoiva-avustajan käsissä. Rahat alkavat loppua.”</p> <p>”Ostimme kotiin kotimiehen omien harrastusten ajaksi.”</p> <p>”Päivätoimintaa on 6 h viikossa. Omaishoitajan vapaa-päiviä olisin tarvinnut, mutta ei niitä pystynyt pitämään. Ei kotiin saanut apua, eikä päivätoimintaan pääsyä enempää.”</p>	<p>Toivotaan palveluja, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle (n=5)</p> <p>Palveluja ostettu yksityiseltä kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastaa tarpeisiin (n=4)</p>
<p>”Koen tarpeelliseksi hoivakotiin muuttaneen puolison, eli entisen omaishoitajan vertaistuen.”</p> <p>”Hoidollisen vastuun siirtämistä ammattilaisille täytyy joustavasti lisätä terveydellisen tilanteen muuttuessa nopeasti.”</p> <p>”Olisin kaivannut enemmän tukea siihen vaiheeseen, kun päätös pitkäaikaispaikasta on tehty ja odotetaan sitä paikkaa. Siinä kohdassa jää täysin tyhjän päälle.”</p>	<p>Tarvetta olisi entisen omaishoitajan vertaistuelle (n=2)</p> <p>Ammattilaisten tukea siihen vaiheeseen, kun muistisairas on siirtymässä hoivakotiin (n=3)</p>
<p>”Olisin kaivannut omaa tukihenkilöä/avustajaa.”</p>	<p>Läheiset kaipaavat itselleen tukihenkilöä (n=4)</p>
<p>”Nyt vaan pitäisi olla aktiivinen ja lähteä hoitamaan omaakin terveyttä. Tarvitsisin sellaisen työntäjän vetäjän, etten jää neljän seinän sisälle.”</p>	<p>Muistisairaana läheisen terveyden tilan seuranta (n=3)</p>
<p>”Taloudellinen huoli päällimmäisenä tällä hetkellä.”</p> <p>”Pääsin omaishoitajaksi heti sairauden ilmettyä. Tämä helpotti hieman taloudellista tilannetta.”</p>	<p>Taloudellista tukea kaivataan (n=5)</p> <p>Omaishoitajan tuki helpottaa taloudellista tilannetta (n=2)</p>

Liite 5. Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa? - Alaluokkien muodostaminen pelkistetyistä ilmauksista

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä epävarmuutta ja pelkoa</p> <p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä huolta tulevaisuudessa tapahtuvasta taudin kehityksestä</p> <p>Läheinen kokee ärsyyntymistä ja huolta muistioireista ja oudosta käyttäytymisestä</p>	<p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä epävarmuutta ja pelkoa</p> <p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä huolta tulevaisuudessa tapahtuvasta taudin kehityksestä</p> <p>Läheinen kokee ärsyyntymistä ja huolta muistioireista ja oudosta käyttäytymisestä</p>
<p>Muistisairaus todettiin lääkärikäynnin yhteydessä, johon haikuduttiin muun syyn vuoksi</p> <p>Läheinen ei osannut odottaa muistisairaus diagnoosin saamista</p> <p>Sairautta osattiin odottaa sukurasitteen vuoksi</p> <p>Taudin diagnoosin saamisessa meni pitkä aika</p> <p>Diagnoosin odottaminen koettiin piinallisena</p>	<p>Muistisairausdiagnoosi saadaan yllättäen</p> <p>Sairautta osattiin odottaa sukurasitteen vuoksi</p> <p>Diagnoosin odottaminen koettiin piinallisena</p>
<p>Muistisairaus diagnoosi oli järkytys</p> <p>Diagnoosista syntyy epätodellinen olo ja tunne, että miksi meille kävi näin (viha)</p> <p>Diagnoosista aiheutunut läheisen suru</p> <p>Diagnoosi aiheutti surua tulevaisuuden suunnitelmien menettämisen vuoksi</p>	<p>Muistisairaus diagnoosi oli järkytys</p> <p>Diagnoosista syntyy epätodellinen olo ja tunne, että miksi meille kävi näin (viha)</p> <p>Diagnoosista aiheutunut läheisen suru</p> <p>Diagnoosi aiheutti surua tulevaisuuden suunnitelmien menettämisen vuoksi</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Diagnoosi aiheutti ahdistusta, pelkoa ja epäätietoisuutta</p> <p>Diagnoosi aiheuttaa menettämisen pelkoa</p> <p>Sairauden diagnoosi ei aiheuttanut suuria tunteita, sillä se oli vain yksi sairaus muiden ohella</p> <p>Neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä ei ollut tietoa sairaudesta</p> <p>Diagnoosi koettiin helpotuksena, sillä sairastuneen oudolle käytökselle löytyi syy</p> <p>Diagnoosiin suhtauduttiin rauhallisesti</p> <p>Halutaan taistella sairautta vastaan kaikin mahdollisin keinoin</p>	<p>Diagnoosi aiheutti ahdistusta, pelkoa ja epäätietoisuutta</p> <p>Diagnoosi aiheuttaa menettämisen pelkoa</p> <p>Sairauden diagnoosi ei aiheuttanut suuria tunteita, sillä se oli vain yksi sairaus muiden ohella</p> <p>Neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä ei ollut tietoa sairaudesta</p> <p>Diagnoosi koettiin helpotuksena, sillä sairastuneen oudolle käytökselle löytyi syy</p> <p>Diagnoosiin suhtauduttiin rauhallisesti</p> <p>Halutaan taistella sairautta vastaan kaikin mahdollisin keinoin</p>
<p>Aikaisemmin jo hoitanut toista muistisairasta omaistaan, joten oli tietoa sairaudesta</p> <p>Aikaisempi tieto sairauden laadusta helpottaa läheisen tuskaa ja huolta</p> <p>Tieto taudin etenemisestä aiheuttaa huolta</p>	<p>Läheisellä jo aikaisemmin kokemusta ja tietoa muistisairaudesta</p> <p>Aikaisempi tieto ja kokemus muistisairaudesta helpottaa läheisen tuskaa ja huolta</p> <p>Aikaisempi tieto ja kokemus muistisairaudesta lisää läheisen tuskaa ja huolta</p>
<p>Arki jatkunut lähes normaalina muistisairaudesta huolimatta</p> <p>Sairaus on läsnä arjessa, mutta ei päällimmäisenä</p> <p>Muistisairauden hyväksyminen</p>	<p>Sairaus ei ole vaikuttanut arkeen</p> <p>Muistisairauden hyväksyminen</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Läheinen kokee suhteen muistisairaana kanssa yksipuolistuneen</p> <p>Suhde on muuttunut hoivasuhteeksi</p> <p>Läheinen kokee suhteen muuttuneen entistä kiinteämmäksi ja läheisemmäksi muistisairaus diagnoosin jälkeen</p>	<p>Läheinen kokee suhteen muistisairaana kanssa yksipuolistuneen</p> <p>Suhde on muuttunut hoivasuhteeksi</p> <p>Läheinen kokee suhteen muuttuneen entistä kiinteämmäksi ja läheisemmäksi muistisairaus diagnoosin jälkeen</p>
<p>Läheisen vastuu lisääntynyt muistisairaudesta myötä</p> <p>Sairastuneesta huolehtiminen vie paljon aikaa omasta elämästä</p> <p>Läheisen oma elämä jää taka-alalle</p> <p>Tuntuu, että on sidottu kotiin ja sairastuneen hoitoon</p> <p>Jatkuva valppaana olo ja palvelijana toimiminen väsyttävät, stressaavat ja vievät voimavaroja omasta elämästä</p> <p>Jatkuva huoli sairastuneen hyvinvoinnista</p> <p>Huoli tulevaisuudesta oman jaksamisen vuoksi</p> <p>Unenlaatu heikentynyt läheisellä sairastuneen yöllisen touhuilun vuoksi</p>	<p>Läheisen vastuu lisääntynyt muistisairaudesta myötä</p> <p>Läheisen oma elämä kietoutuu ajallisesti ja sisällöllisesti sairastuneen elämään</p> <p>Läheisen oltava jatkuvasti valppaana ja toimia palvelijana</p> <p>Jatkuva huoli sairastuneen hyvinvoinnista</p> <p>Huoli tulevaisuudesta oman jaksamisen vuoksi</p>
<p>Sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa</p> <p>Pinnan kiristyminen asioiden toistelu vuoksi, ärsyntyminen</p> <p>Koetaan raskaaksi kaikkien päätösten yksin tekeminen</p>	<p>Sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa</p> <p>Ärsyntyminen muistioireiden takia</p> <p>Vastuun lisääntyminen tuntuu raskaalta</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Vastuun lisääntyminen tuntuu raskaalta</p> <p>Koetaan yksinäisyyttä</p> <p>Turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää</p> <p>Avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa</p> <p>Läheisellä kynnyks avun pyytämiselle ja tarve pärjätä itse</p> <p>Läheinen aktiivisesti etsii tilanteeseensa apua ja ottaa palveluja vastaan</p>	<p>Koetaan yksinäisyyttä</p> <p>Turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää</p> <p>Avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa</p> <p>Läheisellä kynnyks avun pyytämiselle ja tarve pärjätä itse</p> <p>Läheinen aktiivisesti etsii tilanteeseensa apua ja ottaa palveluja vastaan</p>
<p>Läheinen kaipaa sairastunutta tueksi rinnalleen</p> <p>Huoli tulevaisuudesta ja sairastuneen lopullisesta menettämisestä</p> <p>Surraan sairastuneen hidasta menettämistä</p> <p>Kiitollisuus yhdessä eletystä elämästä</p>	<p>Kaivataan muistisairasta henkisellä tasolla</p> <p>Surraan sairastuneen hidasta menettämistä</p> <p>Kiitollisuus yhdessä eletystä elämästä</p>
<p>Katkeroitumisen ja vihan tunteet omaisen sairastumisen vuoksi</p> <p>Uupumus sairastuneen tilanteen takia</p> <p>Suru sairastuneen tilanteesta</p> <p>Läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi</p>	<p>Katkeroitumisen ja vihan tunteet omaisen sairastumisen vuoksi</p> <p>Uupumus sairastuneen tilanteen takia</p> <p>Suru sairastuneen tilanteesta</p> <p>Läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
Voimattomuuden tunnetta, sillä sairautta vastaan ei voi mitään itse tehdä	Voimattomuuden tunnetta, sillä sairautta vastaan ei voi mitään itse tehdä
Rakkauden tunteesta ja läheisyydestä sairastuneen kanssa saadaan voimaa Läheiset löytäneet keinoja oman jaksamisen edistämiseksi	Läheiset löytäneet keinoja oman jaksamisen edistämiseksi
Taloudellinen huoli, joka syntynyt omaisen huolehtimisesta Koetaan epäkohtia liittyen palvelujärjestelmään Taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä ja lisää kuormaa	Taloudellinen huoli, joka syntynyt omaisen huolehtimisesta Koetaan epäkohtia liittyen palvelujärjestelmään Taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä ja lisää kuormaa

Liite 6. Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on? - Alaluokkien muodostaminen pelkistetyistä ilmauksista

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Sopeutusvalmennus kurssista on ollut apua</p> <p>Sairaudesta tiedon saamisesta ollut apua</p> <p>Vertaisryhmätoiminnasta ollut apua</p> <p>Muistilääkärin tuki on koettu hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen toiminta koettiin hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen ryhmistä saatu hyviä vinkkejä arkeen muistisairauden kanssa</p> <p>Keskusteluapu on koettu hyödyllisenä</p> <p>Muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä</p> <p>Tukea ja palveluita on koettu saatavan tarpeeksi</p> <p>Sairaudesta saatiin tietoa</p>	<p>Sopeutusvalmennus kurssista on ollut apua</p> <p>Sairaudesta tiedon saamisesta ollut apua</p> <p>Vertaisryhmätoiminnasta ollut apua</p> <p>Muistilääkärin tuki on koettu hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen toiminta koettiin hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen ryhmistä saatu hyviä vinkkejä arkeen muistisairauden kanssa</p> <p>Keskusteluapu on koettu hyödyllisenä</p> <p>Muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä</p> <p>Tukea ja palveluita on koettu saatavan tarpeeksi</p> <p>Sairaudesta saatiin tietoa</p>
<p>Muistihoitajan käyntejä olisi toivottu enemmän</p> <p>Ryhmätoimintaa ja harrastuksia yhdessä muistisairaana läheisen kanssa toivottiin enemmän</p> <p>Palveluohjausta kaivattiin</p> <p>Muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin toivottiin</p>	<p>Muistihoitajan käyntejä olisi toivottu enemmän</p> <p>Ryhmätoimintaa ja harrastuksia yhdessä muistisairaana läheisen kanssa toivottiin enemmän</p> <p>Palveluohjausta kaivattiin</p> <p>Muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin toivottiin</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Tarvetta olisi entisen omaishoitajan vertaistuelle</p> <p>Ammattilaisten tukea siihen vaiheeseen, kun muistisairas on siirtymässä hoivakotiin</p> <p>Läheiset kaipaivat itselleen tukihenkilöä</p> <p>Läheisen oman terveyden tilan seuranta</p> <p>Taloudellista tukea kaivataan</p> <p>Toivotaan palveluja, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle</p>	<p>Tarvetta olisi entisen omaishoitajan vertaistuelle</p> <p>Ammattilaisten tukea siihen vaiheeseen, kun muistisairas on siirtymässä hoivakotiin</p> <p>Läheiset kaipaivat itselleen tukihenkilöä</p> <p>Läheisen oman terveyden tilan seuranta</p> <p>Taloudellista tukea kaivataan</p> <p>Toivotaan palveluja, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle</p>
<p>Läheinen toivoo, että joku olisi ottanut vastuun muistisairaana palveluiden kokonaisuudesta</p> <p>Toivottiin, että sairastuneelle ja läheiselle olisi omahoitaja, johon voisi ottaa aina yhteyttä</p> <p>Läheiset toivoisivat "yhden luukun" palveluita</p>	<p>Läheinen toivoo, että joku olisi ottanut vastuun muistisairaana palveluiden kokonaisuudesta</p> <p>Toivottiin, että sairastuneelle ja läheiselle olisi omahoitaja, johon voisi ottaa aina yhteyttä</p> <p>Läheiset toivoisivat "yhden luukun" palveluita</p>
<p>Tietoa kaivattiin lisää sairaudesta ja sen vaiheista</p> <p>Tietoa kaivattiin lisää läheisille ja sairastuneelle tarkoitetuista palveluista ja oikeuksista</p>	<p>Tietoa kaivattiin lisää sairaudesta ja sen vaiheista</p> <p>Tietoa kaivattiin lisää läheisille ja sairastuneelle tarkoitetuista palveluista ja oikeuksista</p>
<p>Hoitokodissa annettava hoito riittämätöntä</p> <p>Läheiset kokevat, että hoitokodissa hoidetaan pelkäänsään fyysistä puolta</p> <p>Hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa</p>	<p>Hoitokodissa annettava hoito riittämätöntä</p> <p>Hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa</p> <p>Hoitokodeista on vaikea saada tietoa omasta sairastuneesta omaisestaan</p>

Pelkistetyt ilmaukset	Alaluokat
<p>Hoitokodeista on vaikea saada tietoa omasta sairastuneesta omaisestaan</p> <p>Kotihoidon kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi</p>	<p>Kotihoidon kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi</p>
<p>Tietoa kaivataan enemmän SOTE-sektorilta</p> <p>Keskusteluapua toivottu osaksi julkisia palveluita</p> <p>Toivotaan säännöllistä seurantaa ja yhteydenpitoa terveydenhuollon puolelta</p> <p>Palveluja ostettu yksityiseltä kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastaa tarpeisiin</p> <p>Omaishoitajan tuki helpottaa taloudellista tilannetta</p>	<p>Tietoa kaivataan enemmän SOTE-sektorilta</p> <p>Keskusteluapua toivottu osaksi julkisia palveluita</p> <p>Toivotaan säännöllistä seurantaa ja yhteydenpitoa terveydenhuollon puolelta</p> <p>Palveluja ostettu yksityiseltä kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastaa tarpeisiin</p> <p>Omaishoitajan tuki helpottaa taloudellista tilannetta</p>

Liite 7. Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa? - Yläluokkien, pääluokkien ja yhdistävien luokkien muodostaminen Yläluokkien, pääluokkien ja yhdistävien luokkien muodostaminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä epävarmuutta ja pelkoa</p> <p>Muistioireet aiheuttivat läheisissä huolta tulevaisuudessa tapahtuvasta taudin kehityksestä</p> <p>Läheinen kokee ärsyntymistä ja huolta muistioireista ja oudosta käyttäytymisestä</p>	<p>Läheiset arvaavat, että muistioireissa kyse muistisairaudesta ja ne aiheuttavat huolta taudin etenemisestä</p> <p>Läheinen ei ymmärrä mistä muistioireissa on kyse ja kokee huolta ja ärsyntymistä</p>	<p>Läheisen huoli ja ärsyntyminen muistioireiden alettua</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
<p>Sairautta osattiin odottaa sukurasitteen vuoksi</p> <p>Muistisairaus diagnoosi oli järkytys</p> <p>Diagnoosin odottaminen koettiin piinallisena</p>	<p>Diagnoosia osattiin odottaa sukurasitteen vuoksi</p> <p>Diagnoosi oli läheisille järkytys</p> <p>Diagnoosin odottaminen oli piinallista epätietoisuuden vuoksi</p>	<p>Läheinen osasi odottaa muistisairausdiagnoosia tai diagnoosi oli järkytys</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
<p>Diagnoosista syntyy epätodellinen olo ja tunne, että miksi meille kävi näin (viha)</p>	<p>Negatiiviset tunteet</p>	<p>Läheisen positiiviset tai neutraalit ja negatiiviset tunteet muistisairausdiagnoosin jälkeen</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Diagnoosista aiheutunut läheisen suru</p> <p>Diagnoosi aiheutti surua tulevaisuuden suunnitelmien menettämisen vuoksi</p> <p>Diagnoosi aiheutti ahdistusta, pelkoa ja epätietoisuutta</p> <p>Diagnoosi aiheuttaa menettämisen pelkoa</p> <p>Sairauden diagnoosi ei aiheuttanut suuria tunteita, sillä se oli vain yksi sairaus muiden ohella</p> <p>Neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä ei ollut tietoa sairaudesta</p> <p>Diagnoosi koettiin helpotuksena, sillä sairastuneen oudolle käytökselle löytyi syy</p> <p>Diagnoosiin suhtauduttiin rauhallisesti</p> <p>Halutaan taistella sairautta vastaan kaikin mahdollisin keinoin</p>	<p>Positiiviset/neutraalit tunteet</p>		

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Läheisellä jo aikaisemmin kokemusta ja tietoa muistisairaudesta</p> <p>Aikaisempi tieto ja kokemus muistisairaudesta helpottaa läheisen tuskaa ja huolta</p> <p>Aikaisempi tieto ja kokemus muistisairaudesta lisää läheisen tuskaa ja huolta</p> <p>Neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä ei ollut tietoa sairaudesta</p>	<p>Aikaisemmat tiedot ja kokemukset muistisairaudesta helpottaa läheisen huolta ja tuskaa</p> <p>Aikaisemmat tiedot ja kokemukset muistisairaudesta lisää läheisen huolta ja tuskaa</p> <p>Neutraali suhtautuminen diagnoosiin, sillä ei ollut aikaisempaa tietoa sairaudesta</p>	<p>Aikaisempi muistisairautta koskeva tieto ja kokemus lisää tai vähentää huolta ja tuskaa sairastumiseen liittyen</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
<p>Muistisairauden hyväksyminen</p> <p>Katkeroitumisen ja vihan tunteet sairastumisen vuoksi</p> <p>Voimattomuuden tunnetta, sillä sairautta vastaan ei voi mitään itse tehdä</p>	<p>Muistisairauden hyväksyminen osaksi elämää</p> <p>Taistellaan muistisairautta vastaan</p>	<p>Sairauden hyväksyminen osaksi elämää tai taistelu muistisairautta vastaan</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
<p>Läheinen kokee suhteen muistisairaahan kanssa yksipuolistuneen</p> <p>Suhde on muuttunut hoivasuhteeksi</p>	<p>Läheinen kokee suhteensa muistisairaaseen ihmiseen yksipuolistuneen tai muuttuneen hoivaavaksi</p>	<p>Ihmissuhde sairastuneeseen on muuttunut hoivaavaksi tai suhde koettiin muuttuneen läheisemmäksi</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Läheinen kokee suhteen muuttuneen entistä kiinteämmäksi ja läheisemmäksi muistisairaus diagnoosin jälkeen	Läheinen kokee suhteen muuttuneen läheisemmäksi ja kiinteämmäksi diagnoosin jälkeen		
<p>Läheisen vastuu lisääntynyt muistisairauden myötä</p> <p>Läheisen oma elämä kietoutuu ajallisesti ja sisällöllisesti sairastuneen elämään</p> <p>Läheisen oltava jatkuvasti valppaana ja toimia palvelijana</p> <p>Jatkuva huoli sairastuneen hyvinvoinnista</p> <p>Huoli tulevaisuudesta oman jaksamisen vuoksi</p> <p>Vastuun lisääntyminen tuntuu raskaalta</p> <p>Sairaus ei ole vaikuttanut arkeen</p>	<p>Sairastuminen tuonut muutoksia arkeen</p> <p>Sairastuminen ei ole muuttanut arkea</p>	<p>Omaisien sairastuminen on muuttanut arkea tai muistisairaus ei ole vaikuttanut arkeen</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
Uupumus sairastuneen tilanteen takia	Muistisairaudesta aiheutuneet negatiiviset tunteet	Omaisien muistisairaudesta aiheutuneet negatiiviset tunteet	Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Suru sairastuneen tilanteesta</p> <p>Läheinen kokee ahdistusta sairastuneen tilanteen vuoksi</p> <p>Sairastuneen riippuvuus läheisestä ahdistaa</p> <p>Ärsyntyminen muistioireiden takia</p> <p>Koetaan yksinäisyyttä</p> <p>Turhautuminen siihen, että sairastunut ei ymmärrä läheisen tarjoaman avun määrää</p> <p>Avuttomuuden ja syyllisyyden tunteet siitä, että ei ole osannut sairastuneen asioita paremmin hoitaa</p> <p>Läheiset löytäneet keinoja oman jaksamisen edistämiseksi</p>	<p>Läheisen löytämät selviytymiskeinot</p>	<p>tunteet ja läheisen löytämät selviytymiskeinot</p>	<p>on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>
<p>Läheisellä kynnys avunpyytämiseksi ja tarve pärjätä itse</p>	<p>Läheiset etsivät ja käyttävät aktiivisesti palveluja</p>	<p>Läheiset etsivät ja käyttävät aktiivisesti palveluja tai lä-</p>	<p>Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?</p>

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
Läheinen aktiivisesti etsii tilanteeseensa apua ja ottaa palveluja vastaan	Läheisellä kynnys avunpyytämiseksi ja vastaanottamiseksi	heisellä kynnys avunpyytämiseksi sekä vastaanottamiseksi	
Kaivataan muistisairasta läheistä henkisellä tasolla Surraan sairastuneen hitaasta menettämistä Kiitollisuus yhdessä eläytystä elämästä	Koetaan surua omaisen hitaasta menettämisestä Koetaan kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista	Läheiset kokevat surua sairastuneen hitaasta menettämisestä tai koetaan kiitollisuutta terveistä yhteisistä vuosista	Millaisia kokemuksia ja tunteita muistisairaiden läheisillä on omaisen sairastumisesta sairauden eri vaiheissa?

Liite 8. Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on? - Yläluokkien, pääluokkien ja yhdistävien luokkien muodostaminen

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Tietoa kaivataan enemmän SOTE-sektorilta</p> <p>Keskusteluapua toivottu osaksi julkisia palveluita</p> <p>Toivotaan säännöllistä seuranta ja yhteydenpitoa terveydenhuollon puolelta</p> <p>Palveluja ostettu yksityiseltä kalliilla, sillä julkinen puoli ei vastaa tarpeisiin</p> <p>Omaishoitajan tuki helpottaa taloudellista tilannetta</p> <p>Taloudellinen huoli, joka syntynyt läheisen huolehtimisesta</p> <p>Koetaan epäkohtia liittyen palvelujärjestelmään</p> <p>Taloudellinen tilanne aiheuttaa stressiä ja lisää kuormaa</p> <p>Tukea ja palveluita on koettu saatavan tarpeeksi</p>	<p>Läheisten kokemat puutteet julkisten palveluiden kohdalla</p> <p>Läheiset tyytyväisiä julkisten palveluiden tarjoamiin tukiin</p>	<p>Läheisten kokemukset julkisten palveluiden antamasta tuesta</p>	<p>Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on?</p>

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Sopeutumisvalmennus kurssista on ollut apua</p> <p>Sairaudesta tiedon saamisesta ollut apua</p> <p>Vertaisryhmätoiminnasta ollut apua</p> <p>Muistilääkärin tuki on koettu hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen toiminta koettiin hyödylliseksi</p> <p>Muistiyhdistyksen ryhmistä saatu hyviä vinkkejä arkeen muistisairauden kanssa</p> <p>Keskusteluapu on koettu hyödyllisenä</p> <p>Muistihoitajan käynnit koettiin hyödyllisinä</p> <p>Muistihoitajan käyntejä olisi toivottu enemmän</p> <p>Ryhmätoimintaa ja harrastuksia yhdessä muistisairaansa läheisen kanssa toivottiin enemmän</p>	<p>Läheisten saamat palvelut, joihin he olleet tyytyväisiä</p> <p>Läheisten kokemat palveluntarpeet, jotka eivät toteutuneet</p>	<p>Läheisten kokemukset omiin palveluntarpeisiin vastaamisesta</p>	<p>Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on?</p>

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Palveluohjausta kaivattiin</p> <p>Muistisairaille järjestettyä toimintaa ikäryhmittäin toivottiin</p> <p>Tarvetta olisi entisen omaishoitajan vertais-tuelle</p> <p>Ammattilaisten tukea siihen vaiheeseen, kun muistisairas on siirtymässä hoivakotiin</p> <p>Läheiset kaipaisivat itselleen tukihenkilöä</p> <p>Läheisen oman terveyden tilan seuranta kaivattiin</p> <p>Taloudellista tukea kaivataan</p> <p>Toivotaan palveluja, jotka tarjoaisivat vapaa-aikaa läheiselle</p> <p>Läheinen toivoo, että joku olisi ottanut vastuun muistisairaana palveluiden kokonaisuudesta</p>			

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä luokka
<p>Toivottiin, että sairastuneelle ja läheiselle olisi omahoitaja, johon voisi ottaa aina yhteyttä</p> <p>Läheiset toivoisivat "yhden luukun" palveluita</p>			
<p>Tietoa kaivattiin lisää sairaudesta ja sen vaiheista</p> <p>Tietoa kaivattiin lisää läheisille ja sairastuneelle tarkoitetuista palveluista ja oikeuksista</p> <p>Sairaudesta saatiin tietoa</p>	<p>Tietoa saatiin riittävästi</p> <p>Tietoa ei saatu riittävästi</p>	<p>Läheisten kokemukset tiedon saannista</p>	<p>Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on?</p>
<p>Hoitokodissa annettava hoito riittämätöntä</p> <p>Hoitokoteihin kaivattaisiin kuntouttavaa ja kohtaavaa hoitoa</p> <p>Hoitokodeista on vaikea saada tietoa omasta sairastuneesta läheisestään</p> <p>Kotihoidon kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi</p>	<p>Hoitokodeissa annettava hoito koetaan riittämättömäksi</p> <p>Hoitokodin tai kotihoidon työntekijöiden kanssa yhteistyö on koettu haastavaksi</p>	<p>Läheisten kokemukset hoitokotien tai kotihoidon antaman palvelun riittämättömyydestä</p>	<p>Millaisia kokemuksia muistisairaiden läheisillä on palvelujen ja tuen tarpeisiin vastaamisesta ja millaisia tuen ja palvelun tarpeita muistisairaiden läheisillä on?</p>