

**OPINNÄYTETYÖ**

**HANNELE MURSU**

**2008**

**OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA LAPIN  
MUISTIHÄIRIÖ- JA DEMENTIAYHDISTYS  
RY:N PROJEKTIN JÄRJESTÄMÄSTÄ  
AVOSOPEUTUMISKURSSISTA**



**Rovaniemen  
ammattikorkeakoulu**  
University of Applied Sciences

**SOSIAALIALAN KOULUTUSOHJELMA**



ROVANIEMEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA  
Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

**OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA LAPIN  
MUISTIHÄIRIÖ- JA DEMENTIAYHDISTYS  
RY:N PROJEKTIEN JÄRJESTÄMÄSTÄ  
AVOSOPEUTUMISKURSSISTA**

Mursu Hannele

2008

Toimeksiantaja Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry

Ohjaaja Leppänen Tero

Hyväksytty \_\_\_\_\_ 2008 \_\_\_\_\_

---

<b>Tekijä</b>	Hannele Mursu	<b>Vuosi</b>	2008
<b>Toimeksiantaja Työn nimi</b>	Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry Omaishoitajien kokemuksia Lapin Muistihäiriö- ja De- mentiayhdistys ry:n projektien järjestämästä avosopeutumiskurssista		
<b>Sivu- ja liitemäärä</b>	62 + 6		

---

Tutkimukseni liittyy Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n Lapin liikkuva muistineuvola ja Lapin Muistikuntoutuskeskus -projektien järjestämään avosopeutumiskurssiin. Opinnäytetyöni tehtävänä oli selvittää avosopeutumiskurssille osallistuneiden muistisairaiden ihmisten omaishoitajien kokemuksia kurssista. Perusajatuksena oli tuoda omaishoitajien ääni kuuluviin ja kertoa heidän kokemuksiaan kurssista. Saatujen tutkimustulosten pohjalta projekteilla on tarkoitus kehittää edelleen avosopeutumiskurssia asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Tarkoituksena on myös, että tutkimustulokset auttaisivat projekteja lappilaisen avosopeutumiskurssimallin luomisessa.

Opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys rakentuu muistisairauksien ja demen-tian, niihin liittyvän kuntoutuksen, omaishoidon ja sopeutumisvalmennuksen kautta. Tutkimukseni oli kvalitatiivinen ja käytin siinä Bikva-mallia, jonka läh-tökohtana on sosiaalialan kehittäminen asiakkailta nousseiden kokemusten perusteella. Empiirisen aineiston hankin haastatteleamalla Bikva-mallin mu-kaisesti neljää avosopeutumiskurssille osallistunutta muistisairaana henkilön omaishoitajaa. Aineiston analysoinnissa käytin sisällönanalyysia ja teemoitte-lua. Teemojen kautta pyrin avaamaan aineistoa ja tuomaan esiin työni kan-nalta olennaiset asiat.

Aineistoa analysoidessani tulin siihen johtopäätökseen, että avosopeutumis-kurssi on ollut tarpeellinen ja merkityksellinen haastateltujen omaishoitajien mielestä. Omaishoitajat kokivat saaneensa avosopeutumiskurssilta tietoa, vertaistukea ja apua sopeutumisessa puolison sairauden kanssa elämiseen. Opinnäytetyöni antaa lukijalle tutkimustulosten lisäksi tietoa yleisimmistä muistisairauksista ja dementiasta sekä niihin liittyvästä kuntoutuksesta ja omaishoidosta. Tutkimustulosten osalta työtä voivat hyödyntää Lapin muisti-häiriö- ja Dementiayhdistyksen ja sen projektien työntekijät. Heidän lisäksi työtä voivat hyödyntää tietopakettina sosiaali- ja terveysalan opiskelijat ja kaikki muut asiasta kiinnostuneet henkilöt.

**Avainsanat** muistisairaus, dementia, kuntoutus, omaishoito,  
sopeutumisvalmennus

<b>Author</b>	Hannele Mursu	<b>Year</b>	2008
<b>Commissioned by</b>	The Lapland Memory Disorder and Dementia association		
<b>Subject of thesis</b>	Experiences of the Relative Attendants participating in an Open Adaptation Training Course arranged by the projects of The Lapland Memory Disorder and Dementia association		
<b>Number of pages</b>	62 + 6		

---

The research was linked to an open adaption course arranged by the Lapland Memory Disorder and Dementia associations in two projects: Lapland's mobile memory center and Lapland's memory rehabilitation clinic. The purpose of my thesis was to explain the experiences of relative attendants of people with memory disorders, who participated in the course. The main intention was to bring forth the voice of relative attendants who would give their experiences of the course. The results of the thesis showed that the projects improved the course and were able to better meet the needs of the clients. Another intention of the study was to help projects to create an Open Adaption Model for Lapland.

The theoretical framework of the thesis was formed through rehabilitation, relative attendance and the adaption training of memory problems and dementia. The thesis was qualitative and used the BIKVA model, which is based on the development of social services on the grounds of the customer's experience. The empirical material for the study was obtained through interviews with four relative attendants who had participated in the open adaption training. The material was put into themes and analysed using content analysis. The purpose for using themes was to open up the material and bring forth the essential matters involved in the thesis.

When analyzing the material it was discovered, that the open adaption training course was both necessary and significant to the relative attendants. They felt that the course had given much needed information, peer to peer support, and helped in adapting to life with a spouse with a memory disorder. In addition to the research results the thesis provided information on the most common memory disorders and dementia as well as rehabilitation and relative care. The results have benefits for the Lapland Memory Disorder and Dementia association's projects and the people who work in them. The thesis can also be used as an information package by students at the school of Health Care and Social Services as well as anyone who is interested in these matters.

**Key words** memory disorder, dementia, rehabilitation, relative care, adaptation training

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b> .....	<b>1</b>
<b>2 MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA</b> .....	<b>3</b>
2.1 MUISTISAIRAUDET .....	3
2.2 DEMENTIA.....	4
2.3 YLEISIMMÄT DEMENTIAA AIHEUTTAVAT ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET .....	5
2.3.1 Alzheimerin tauti.....	5
2.3.2 Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus .....	8
2.3.3 Lewyn kappale -tauti .....	9
2.3.4 Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet .....	10
<b>3 MUISTISAIRAUDET JA KUNTOUTUS</b> .....	<b>12</b>
3.1 KUNTOUTUS.....	12
3.2 KUNTOUTUS ETENEVISSÄ MUISTISAIRAUKSISSA.....	13
3.3 ALZHEIMER-KESKUSLIITON KUNTOUTUSMALLI JA SUOMEN ALZHEIMER-TUTKIMUSSEURAN HYVÄT HOITOKÄYTÄNNÖT ETENEVIEN MUISTISAIRAUKSIEN KAIKISSA VAIHEISSA.....	14
3.3.1 Kuntoutus etenevän muistisairauden alkuvaiheessa .....	16
3.3.2 Kuntoutus kotona asumisen tukena .....	19
3.3.3 Kuntoutus pitkäaikaishoidossa .....	21
<b>4 OMAISESTA OMAISHOITAJAKSI</b> .....	<b>23</b>
4.1 OMAISHOITO .....	23
4.2 OMAISHOITAJAN TUKI .....	24
4.3 MUISTISAIRAUDET JA OMAISHOITO.....	25
4.4 PUOLISOSTA OMAISHOITAJAKSI .....	26
<b>5 SOPEUTUMISVALMENNUS MUISTISAIRAILLE JA HEIDÄN OMAISILLEN</b> .....	<b>28</b>
5.1 SOPEUTUMISVALMENNUS .....	28
5.2 SOPEUTUMISVALMENNUS OSANA MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUSTA.....	29
<b>6 LAPIN MUISTIHÄIRIÖ- JA DEMENTIAYHDISTYS RY JA YHDISTYKSEN PROJEKTIT</b> 31	
6.1 LAPIN MUISTIHÄIRIÖ- JA DEMENTIAYHDISTYS RY .....	31
6.2 LAPIN LIIKKUVA MUISTINEUVOLA -PROJEKTI.....	31
6.3 LAPIN MUISTIKUNTOUTUSKESKUS -PROJEKTI .....	32
6.4 PROJEKTIEN JÄRJESTÄMÄT AVOSOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT .....	32
<b>7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>35</b>
7.1 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	35
7.2 TUTKIMUKSEN KOHDERYHMÄ .....	36
7.3 TUTKIMUSMENETELMÄ JA AINEISTONKERUU .....	36
7.4 AINEISTON ANALYSOINTI .....	40
7.5 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	41
<b>8 TUTKIMUSTULOKSET</b> .....	<b>42</b>
8.1 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA AVOSOPEUTUMISKURSSISTA.....	42
8.2 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA AVOSOPEUTUMISKURSSIN YLEISTEN TAVOITTEIDEN TOTEUTUMISESTA.....	45
8.3 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA AVOSOPEUTUMISKURSSILTA SAAMASTAAN TUESTA OMAISHOITOTILANTEESEEN.....	45
8.4 OMAISHOITAJIEN KOKEMUKSIA AVOSOPEUTUMISKURSSIN TEEMOISTA.....	47
8.5 OMAISHOITAJIEN TOIVEITA JA EHDOTUKSIA AVOSOPEUTUMISKURSSILLE .....	50
<b>9 TULOSTEN YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET</b> .....	<b>52</b>
<b>10 POHDINTA</b> .....	<b>56</b>
<b>LÄHTEET</b> .....	<b>59</b>
<b>LIITTEET</b> .....	<b>62</b>

## 1 JOHDANTO

Muistisairauksien ja dementian esiintyvyys kytkeytyy vahvasti ikärakenteen muutokseen. Suomessa on tällä hetkellä noin 120 000 muistisairautta sairastavaa ihmistä ja vuosittain todetaan vähintään 12 000 uutta sairastapausta. Tulevaisuudessa iäkkäiden ihmisten määrän kasvaessa myös muistisairautta sairastavien ihmisten määrä kasvaa. Dementiaa aiheuttava etenevä neurologinen muistisairaus heikentää sairastuneen henkilön toimintakykyä ja vaikuttaa monin eri tavoin hänen arkielämäänsä. Muistisairaus koskettaa sairastuneen henkilön lisäksi aina myös hänen omaisiaan ja läheisiään. (Alzheimer-keskusliitto 2007.)

Muistisairautta sairastavan henkilön ja hänen omaisensa tilannetta voidaan tukea ja helpottaa muun muassa hyvän hoidon ja kuntoutuksen avulla. Alzheimer-keskusliitto on antanut suosituksensa etenevää muistisairautta sairastavan ihmisen kuntoutuksen kokonaisuudesta julkaisemassaan Kuntoutusmallissa. Myös Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijaryhmä on laatinut suosituksensa muistipotilaiden hyvän hoidon tärkeimmistä sisällöistä. Yksi muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa hoidon ja kuntoutuksen muoto on sopeutumisvalmennus. Sopeutumisvalmennuksen yhtenä tärkeänä tavoitteena on tukea sairastunutta ja hänen omaistaan käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita (Alzheimer-keskusliitto 2007.)

Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry tekee työtä muistihäiriöisten ja dementoituvien ihmisten sekä heidän läheistensä aseman, oikeuksien ja palveluiden parantamiseksi Lapin läänin alueella. Yhdistyksen alaisuudessa toimii kaksi Raha-automaattiyhdistyksen tukemaa projektia, Lapin liikkuva muistineuvola ja Lapin Muistikuntoutuskeskus. Yhdistyksen projektit ovat yhdessä järjestäneet Rovaniemellä kaksi sopeutumisvalmennuskurssia muistisairaille henkilöille ja heidän omaisilleen. Kurssit ovat olleet avomuotoisia ja kulkeneet nimellä avosopeutumiskurssi.

Opinnäytetyössäni tutkin Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projektien järjestämälle järjestyksessään toiselle avosopeutumiskurssille osallistuneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia kurssista. Perusajatuksena opinnäytetyössäni on tuoda omaishoitajien ääni kuuluviin ja pyrkiä kertomaan heidän kokemuksiaan kurssista. Omaishoitajien kokemusten ja ajatusten myötä projekteilla on tarkoituksena edelleen kehittää avosopeutumiskurssia yhä paremmin asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Tarkoituksena on myös, että tutkimustulokset auttaisivat projekteja lappilaisen avosopeutumiskurssimallin luomisessa.

Tutkimukseni on suoritettu Bikva-mallia apuna käyttäen. Bikva-mallin lähtökohtana on sosiaalityön kehittäminen asiakkailta nousseiden kokemusten perusteella (Krogstrup 2004, 7.) Toteutin Bikva-mallin avulla tutkimuksessani omaishoitajien haastattelut. Saatujen tutkimustulosten avulla työn toimeksiantajalla on tarkoituksena jatkaa tutkimusta eteenpäin Bikva-mallia mukailen.

Opinnäytetyöni aiheen valintaan vaikutti oman kiinnostukseni lisäksi se, että suoritin opinnäytetyönprosessin käynnistyessä ja sen aikana sosionomiopin-toihini kuuluvan harjoittelujakson Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projekteissa. Suuntaudun opinnoissani ikääntyvien sosiaalipalveluihin ja vanhustyöhön ja olen jo aiemmin ollut kiinnostunut juuri muistisairauksista ja dementiasta ja niiden parissa tehtävästä työstä, joten nämäkin asiat osaltaan vaikuttavat aiheen valintaan.

Aloitin opinnäytetyöni tekemisen perehtymällä aiheeseen liittyvään teoreettiseen viitekehykseen ja tarkentamalla aiheen rajausta. Tutkimukseen tarvittavan aineiston keräsin haastattelemalla muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia. Analysoin aineiston sisällönanalyysin ja teemoittelun avulla, jonka jälkeen kokosin siitä haastattelun teemojen mukaisesti tutkimustulokset. Lopuksi pohdin tutkimustuloksia tarkemmin peilaten niitä sekä teoriaan että omaan ammatilliseen osaamiseeni.

## 2 MUISTISAIRAUDET JA DEMENTIA

Suomessa on tällä hetkellä noin 120 000 dementoituvaa, etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä. Vuosittain todetaan vähintään 12 000 uutta sairastapausta. Tulevaisuudessa iäkkäiden ihmisten määrän kasvaessa myös muistisairaiden määrän ennustetaan edelleen kasvavan. Muistisairaudet eivät kuitenkaan kosketa pelkästään iäkkäitä ihmisiä, vaan niihin sairastutaan myös työikäisinä. Suomessa arvioidaan olevan alle 65-vuotiaina sairastuneita noin 7000. Muistisairauksista ja dementiasta puhuttaessa on kyse suurimmasta yksittäisestä neurologisesta sairausryhmästä. Muistisairaudet muodostavat sairausryhmän, joka aiheuttaa merkittävimmin ikääntyvien ihmisten sosiaali- ja terveystalveluiden tarvetta. (Alzheimer-keskusliitto 2007; Erkinjuntti – Huovinen 2003, 12.)

### 2.1 Muistisairaudet

Dementiaa aiheuttavat muistisairaudet ovat eteneviä aivosairauksia, joihin liittyy hermosolujen tuhoutuminen ja hermoverkostojen toiminnan heikentyminen. Sen seurauksena sairastuneen henkilön henkinen suorituskyky heikenee ja sairauden edetessä olemassa olevat taidot häviävät. Muistisairaudet ovat erilaisia siinä suhteessa, mitkä hermoston alueet vaurioituvat. Etenkin sairauden alkuvaiheessa eri sairauksien oireet eroavat toisistaan selvästi. (Pirttilä 2004, 11 – 12.)

Dementiaa aiheuttavat muistisairaudet ovat eteneviä prosesseja, joissa sairastuneen henkilön toimintakyky muuttuu sairauden edetessä. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä tyydyttävällä tavalla itselleen tärkeistä tehtävistä arjen ympäristöissä. (Alzheimer-keskusliitto 2007.)

Dementia ei ole yleisnimitys muistiongelmille, vaan se kuvaa muistisairauden pitkälle edennyttä vaihetta. Nykyään muistiongelmiin diagnosointi tehdään usein jo niin varhaisessa vaiheessa, että sairastuneella henkilöllä ei vielä edes ole dementiaoireita. (Suomen muistiasiantuntijat ry 2008.)



## 2.2 Dementia

Dementia on yleisesti käytetty käsite, joka liitetään muistihäiriöihin. Dementia on kuitenkin paljon muutakin kuin pelkkää muistamattomuutta. Dementia ei siis ole itsenäinen sairaus, vaan se on oire aivoja vaurioittavasta sairaudesta. Dementian syynä voi olla suuri joukko tiloja, jotka aiheuttavat laaja-alaisen aivojen toimintahäiriön tai vaurion korkeampien aivotoimintojen kannalta kriittisissä rakenteissa. Vaikeusasteen mukaan dementia luokitellaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. (Erkinjuntti – Alhainen – Rinne – Huovinen 2006, 44 – 46.)

Yleisesti käytetty dementian määritelmä on Yhdysvaltain psykiatriayhdistyksen laatima määritelmä, jonka mukaan dementialla tarkoitetaan useiden älyllisten toimintojen heikentymistä. Oireita ovat muistihäiriöt, kuten uuden oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus palauttaa mieleen aiemmin opittua sekä ainakin yksi seuraavista häiriöistä:

- dysfasia eli kielellinen häiriö,
- dyspraksia, tahdonalaisten liikkeiden häiriö, liikesarjojen suorittamisen vaikeus, vaikka motoriikka on kunnossa,
- agnosia, havaintotoiminnan häiriö, nähdyn esineen tunnistamisen vaikeus tai nähdyn merkityksen käsittämisen vaikeus, vaikka näköhavainnon jäsentäminen on normaali,
- toiminnan ohjaamisen häiriö muun muassa suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuden jäsentämisessä, järjestelmällisyydessä ja abstraktissa ajattelussa. (Erkinjuntti 2006, 45.)

Dementiaan kuuluu lisäksi se, että älyllisten toimintojen muutokset rajoittavat merkittävästi sosiaalista tai ammatillista toimintaa ja toiminta heikkenee huomattavasti entisestä tasostaan. Merkittävää on, että oireet kehittyvät pikku hiljaa (Erkinjuntti ym. 2006, 46). Muistihäiriö on usein ensimmäinen oire dementiaa aiheuttavasta sairaudesta, mutta pelkän muistihäiriön perusteella ei voida tehdä dementiadiagnoosia. (Alhainen 2001, 22.)

## 2.3 Yleisimmät dementiaa aiheuttavat etenevät muistisairaudet

Dementiaa aiheuttavia sairauksia tunnetaan useita. Yleisimmät dementiaan johtavat etenevät neurologiset muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (65 – 70 % kaikista etenevistä muistisairauksista), aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus (noin 15 %), Lewyn kappale -tauti (10 – 15 %) ja otsalohkorappeumista johtuva muistisairaus (alle 5 %). (Viramo – Sulkava 2006, 23.)

### 2.3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaan johtava, etenevä muistisairaus. Sen osuus kaikista dementiaa aiheuttavista muistisairauksista on reilusti yli puolet. Alzheimerin tauti on tyypillisin vaihein, hitaasti ja tasaisesti etenevä aivojen rappeumasairaus. Taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä, mitä vanhemmaksi ihminen elää, sitä suurempi riski hänellä on sairastua tähän tautiin. Alzheimerin tauti voi kuitenkin alkaa jo alle 50 vuoden iässä. Suomessa työikäisiä Alzheimerin tautia sairastavia ihmisiä on noin 7000. Suomalaisista 65 – 67-vuotiaista Alzheimerin tautia sairastaa kaksi prosenttia ja yli 85-vuotiaista jo 35 prosenttia. (Erkinjuntti ym. 2006, 76 – 78; Pirttilä – Erkinjuntti 2006, 126 - 127.)

Taudin kesto on keskimäärin kymmenen vuotta, mutta se voi vaihdella viidestä vuodesta aina 20 vuoteen asti. Yleensä ei tiedetä, milloin Alzheimerin tauti alkaa, koska taudin ensimmäisiä oireita on vaikea tunnistaa. Alzheimerin taudin tyypilliset kliiniset vaiheet ovat oireeton vaihe, lievä kognitiivinen heikentyminen (MCI, Alzheimerin taudin vaaratila), varhainen Alzheimerin tauti sekä lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Kullakin vaiheella on omat tunnusomaiset piirteensä. Taudin alkamisikä ja oireet ja niiden etenemisnopeus vaihtelevat kuitenkin hyvin yksilöllisesti. (Erkinjuntti ym. 2006, 77 – 78, 85.)

**Lievä kognitiivinen heikentyminen** (MCI, Mild Cognitive Impairment) tarkoittaa lievää häiriötä aivojen älyllisten toimintojen alueella, ja se on etenevän muistisairauden, yleensä Alzheimerin taudin vaaratila. Kyse voi olla lievästä kognitiivisesta heikentymisestä, jos muistipulmia valittavalla henkilöllä on oppiminen kertaamalla ikään nähden normaalia työläämpää ja hän unohtaa toistuvasti uudet asiat. Oireena voi olla myös alisuoriutuminen uusilla tiedonkäsittelyn osa-alueilla, kuten kielellisissä toiminnoissa tai toiminnan ohjauksessa. Näistä puutteista huolimatta henkilön yleinen älyllinen toiminta ja arkielvytyminen ovat kuitenkin säilyneet. Lievä kognitiivinen heikentyminen ei ole varsinainen diagnoosi eli taudinmääritys. (Erkinjuntti ym. 2006, 43, 85 – 86.)

**Varhainen Alzheimerin taudin vaihe** kestää yleensä noin 2 – 4 vuotta. Sairastuneella henkilöllä todetaan johdonmukainen episodinen muistihäiriö eli uuden oppiminen on heikentynyt, kertaaminen ei vahvista muistijälkiä ja uudet asiat unohtuvat nopeammin kuin vanhat. Muita tiedonkäsittelyä heikentäviä tekijöitä ovat toiminnan ohjauksen hidastuminen, vaativamman ongelmanratkaisun työläisyys, hahmottamisen vaikeutuminen ja ilmaisun löytämisen vaikeus. (Erkinjuntti ym. 2006, 86.)

**Lievä Alzheimerin taudin vaihe** kestää yleensä noin 3 – 7 vuotta. Tänä aikana sairastuneen henkilön lähimuisti heikkenee. Muistivaikeudet ilmenevät siten, että uuden oppiminen vaikeutuu, unohtaminen lisääntyy ja asiakokonaisuuksien mieleenpainaminen hankaloituu. Luetusta tekstistä mieleen jää vain osa, uudet asiat unohtuvat toistamiseen ja uusien nimien muistaminen on työlästä. Hahmottamisen vaikeus korostuu vieraassa ympäristössä, mistä voi seurata eksymisiä. Mielialamuutokset ilmenevät ahdistuneisuutena, masennuksena ja ärtyisyytenä. Alkuvaiheessa sairastuneen mielen valtaa usein jonkinlainen epävarmuus, kun työtehtävien suorittaminen ei suju kuten ennen, vaativat tehtävät ja uudet tilanteet saattavat pelottaa. Keskittyminen, aloitekyky ja monimutkaisten asioiden ymmärtäminen heikkenevät. (Erkinjuntti 2006, 86.)

**Keskivaikea Alzheimerin taudin vaihe** kestää yleensä noin 2 – 4 vuotta. Keskivaikean vaiheen aikana sairastuneessa henkilössä tapahtuu monia itsenäisen selviytymisen kannalta ratkaisevia muutoksia. Paikan hahmottamisen vaikeudet lisääntyvät ja eksymistä voi tapahtua tutussakin ympäristössä. Pukeutumisessa tarvitaan usein apua. Vaatteiden lisäksi sanat tuntuvat olevan kateissa. Sairastuneella voi esiintyä harhaluuloja, harhanäkyjä ja univalverytmin häiriöitä ja hän on altis sekavuustiloille. Persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt säilyvät, ruumiillinen kunto on yleensä hyvä ja liikuntakyky säilynyt. Sairastunut henkilö ei tunne olevansa sairas, hänen toimintonsa ovat kuitenkin hidastuneet ja hän tuntuu elävän onnellisten maailmassa. Tässä vaiheessa sairastunut pystyy asumaan kotonaan ainoastaan päivittäisen valvonnan ja avun turvin, esimerkiksi puolisonsa kanssa. (Erkinjuntti ym. 2006, 88.)

**Vaikea Alzheimerin taudin vaihe** kestää yleensä noin 1 – 5 vuotta. Loppuvaiheen aikana sairastuneella henkilöllä yksinkertaistenkaan päättelyä ja muistamista vaativien tehtävien suorittaminen ei yleensä onnistu itsenäisesti. Sairastunut henkilö tarvitsee jatkuvaa apua päivittäisissä toiminnoissaan, kuten pukeutumisessa ja peseytymisessä. Puhuminen on yleensä vaikeaa ja puheen ymmärtäminen hankalaa. Keho on entisestään jäykistynyt, kävelykyky vaikeutuu ja lopulta katoaa. Sairastunut ei välttämättä tunnista enää läheisiään ja myös paikan ja ajan taju häviävät. Omaisille vaikeinta sairauden loppuvaiheessa on usein se, ettei sairastunut enää tunne puolisoaan, lapsiaan eikä yleensääkään läheisiään. (Erkinjuntti ym. 2006, 89.)

Alzheimerin tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Sairastuneen henkilön hyväksi voidaan kuitenkin tehdä paljon yhteistyössä hänen ja omaisten sekä sosiaali- ja terveydenhuollon eri osaajien kanssa. Alzheimerin taudin hoidon keskeisiä tavoitteita ovat sairastuneen henkilön toimintakyvyn ylläpitäminen, sairastuneen ja hänen omaistensa autonomian turvaaminen sekä hyvä elämänlaatu. Oireenmukainen lääkehoito on hoidon yksi tärkeimmistä tekijöistä. Onnistuneen lääkehoidon tuloksena on usein oireiden lieventyminen, taudin oireiden etenemisen hidastuminen ja kotihoidon jatkuminen. (Erkinjuntti ym. 2006, 92.)

### 2.3.2 Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairaus eli vaskulaarinen dementia on toiseksi yleisin dementian syy. Aivoverisuonten ja -verenkierron muutokset ovat yleisiä muistin ja tiedon käsittelyn heikentymisen syytä. Aivoverenkiertosta johtuva kognitiivinen heikentyminen kattaa oireiden kirjon lievestä oireista vaikea-asteiseen dementiaan saakka. Aivoverenkiertoperäisen muistisairauden voi aiheuttaa muun muassa verenpainetauti, sydämen rytmihäiriö tai rasva-aineenvaihdunnan häiriöt, hoitamalla näitä sairauksia pystytään vähentämään muistisairauden ilmaantumista. (Erkinjuntti ym. 2006, 108 – 109.)

Verenkiertohäiriöistä johtuvat muistisairaudet jaetaan useaan eri alatyyppiin sekä vaurioiden sijainnin että syntymekanismin perusteella. Päätyyppejä ovat kortikaalinen ja subkortikaalinen vaskulaarinen dementia. Yleisin on subkortikaalinen eli aivokuorenalainen muoto. Siinä aivojen syvien osien pienet valtimot tukkeutuvat, mikä aiheuttaa pieniä vaurioita aivojen syviin osiin sekä valkean aivoaineen verenkiertoperäisiä vaurioita. Kortikaalisesta muodosta puhutaan silloin, kun aivoverenkiertoperäinen muistihäiriö painottuu aivokuorelle. Tässä tapauksessa tukoksia muodostuu aivojen päävaltimoiden haaroihin. Ne voivat olla paikallisia tukoksia tai sydäimestä lähtöisin olevia hyytymiä. Seurauksena on aivoinfarkteja, jotka tulevat pääosin aivokuorelle. Myös yksittäinen aivoinfarkti tärkeällä alueella aivoissa saattaa aiheuttaa dementian. Lisäksi vaskulaarisen dementian taustalla tunnetaan useita harvinaisempia syitä, esimerkiksi verisuonitulehdus ja perinnöllisiä tautimuotoja. (Erkinjuntti ym. 2006, 110 - 111.)

Aivoverenkiertoperäistä muistisairautta sairastavan henkilön oireiden luonne määräytyy aivoihin syntyneen vaurion sijainnin ja laajuuden mukaan. Sairaus etenee yleensä portaittain, välillä se pysähtyy ja vointi voi jopa kohentua, välillä tulee äkillisiä pahenemisvaiheita ja sekavuustiloja. Osa älyllisistä toiminnoista saattaa säilyä pitkään, osa voi olla vaikeasti heikentyneitä jo sairauden alkuvaiheessa. Muistin ongelmia tulee kaikille, mutta ne eivät ole yleensä yhtä vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti ym. 2006, 111.)

Aivoverenkiertoperäisen muistisairauden yksi tunnusomaisista piirteistä on häiriö oman toiminnan ohjaamisessa. Tämä voi ilmetä muun muassa suunnitelmallisuudessa, kokonaisuuksien jäsentämisessä, järjestelmällisyydessä ja käsitteellisessä ajattelemisessa. Asiat eivät yksinkertaisesti hoidu. Tämä piirre on yleensä muistioiretta selvempi. Kävelyvaikeudet ovat yleisiä ja kävely muuttuu usein lievästi haara-asennoiltaan leveähköksi ja askeleista tulee lyhyitä ja köpöttäviä. Pelkkä liikkeelle lähteminen on hankalaa eikä käveleminen ole enää samalla tavalla automaattista kuin ennen. Ajatustoimintojen hidastumisen ohella siis myös liikkeet hidastuvat, josta voi seurata tasapainohäiriöitä ja toistuvia kaatumisia. Joitakin henkilöitä saattavat vaivata myös näköhäiriöt, kaksoiskuvat ja näkökenttähäiriöt. Myös tunne-elämä voi ailahdella, esimerkiksi itku voi muuttua yliherkäksi pakkoitkuksi. (Erkinjuntti ym. 2006, 113 – 114.)

Aivoverenkiertohäiriöistä johtuvaa muistisairautta hoidetaan puuttamalla taudin syihin ja vaaratekijöihin sekä hoitamalla jo todettuja sairauksia. Lääkehoidon lisäksi tautia sairastavan henkilön oloa voidaan helpottaa myös monin lääkkeettömin hoidoin. Erilaiset neuvonta- ja tukipalvelut, virikkeet ja ryhmätoiminnot auttavat tulemaan toimeen taudin kanssa ja antavat mielekkyyttä sekä sairastuneen henkilön että hänen omaistensa päivittäiseen elämään. (Erkinjuntti ym. 2006, 115.)

### **2.3.3 Lewyn kappale -tauti**

Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttavista muistisairauksista. Kaikista tapauksista sitä on 10 – 15 prosentilla sairastuneista. Lewyn kappale -tauti on saanut nimensä taudissa havaittavien mikroskooppisen pienten muutosten, Lewyn kappaleiden mukaan, joita havaitaan runsaasti aivojen kuorikerroksen alueella, tyypillisesti otsa-, ohimolohko- ja pääläenlohkojen alueella. Tauti alkaa yleensä 60 – 65 vuoden iässä, mutta se voi tulla jo 50-vuotiaalle tai vasta 80. ikävuoden jälkeen. Taudin ennuste vaihtelee erittäin paljon, se voi kestää viisi vuotta tai jatkua jopa kymmeniä vuosia. Yleensä taudin kesto on kuitenkin 2 – 20 vuotta. (Erkinjuntti ym. 2006, 118; Erkinjuntti – Huovinen 2003, 88.)

Lewyn kappale -taudin oireena on älyllisen toimintakyvyn heikentyminen. Oireita, kuten tarkkaavuuden ja vireystilan vaihteluita ilmenee lähinnä väsyneenä, jolloin muisti pettää ja looginen ajattelu on vaikeaa. Päinvastoin kuin Alzheimerin taudissa, Lewyn kappale -taudissa oppimiskykyä ja lähimuistia voi olla huomattavastikin jäljellä. Joillakin sairastuneilla henkilöillä puheeseen vastaaminen vie aikaa, kunnes lauseet vähitellen lyhenevät ja sanat katoavat. Muita tyypillisiä oireita voivat olla toistuvat visuaaliset hallusinaatiot, muun muassa unet saattavat jatkua harhoina. Lisäksi voi olla joitain Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita, kuten hitautta, jäykkyyttä ja kävelyhäiriöitä. Taudin kuvaan voivat kuulua myös selittämättömät kaatumiset ja pyörtymiset, jopa tajuttomuuskohtaukset ja äkkipikaisuus. (Erkinjuntti ym. 2006, 118.)

Lewyn kappale -tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Monia taudin oireita voidaan kuitenkin helpottaa lääkkeillä ja lääkkeettömästi. Hoidossa kiinnitetään erityisesti huomiota sairastuneen henkilön fyysisen kunnon ylläpitämiseen ja liikuntakyvyn säilymiseen. Potilaan kanssa on myös tärkeää keskustella ja selvittää mahdollisten harhojen luonnetta hänelle. (Erkinjuntti ym. 2006, 119.)

#### **2.3.4 Otsalohkorappeumista johtuvat muistisairaudet**

Kaikista muistisairauksista otsalohkorappeumista johtuvien muistisairauksien arvellaan käsittävän alle viisi prosenttia. Poikkeuksena ovat työikäiset, joiden osuus on kymmenen prosenttia. Otsalohkorappeumista johtuvien muistisairauksien taustalla on ryhmä eteneviä rappeuttavia sairauksia. Otsalohkorappeumiksi sanotaan ryhmää sairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsalohkoja. Nämä sairaudet ovat luonteeltaan eteneviä ja johtavat usein dementiaan. Sairaus alkaa yleensä 45. ja 65. ikävuoden välillä. Eri tutkimuksissa sairauden kesto on vaihdellut 2 ja 20 vuoden välillä ja on keskimäärin 8 vuotta. (Erkinjuntti ym. 2006, 121; Erkinjuntti – Huovinen 2003, 91.)

Otsalohkorappeumista johtuvien muistisairauksien oireet alkavat hitaasti ilman näkyviä ulkoisia syitä. Taudin oireet ilmenevät usein asteittain etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksena. Arvostelukyky voi heiketä, estot kadota ja tunteet latistua sekä ilmetä levottomuutta ja apatiaa. Lisäksi voi tulla puhehäiriötä, puhuminen vähenee, fraasit nousevat esille, sairastunut henkilö toistelee äsken kuultua puhetta, kunnes puhe lakkaa ja hänestä tulee usein täysin puhumaton. Sairastunut saattaa alkaa jo taudin alkuvaiheessa käyttäytyä omituisesti ja tehdä sopimattomia ehdotuksia, hän saattaa esimerkiksi yhtäkkiä ruveta riisuuntumaan julkisella paikalla. Taudin keskeinen piirre on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos, muistihäiriöt tulevat vasta myöhemmin. (Erkinjuntti ym. 2006, 122 – 123.)

Otsalohkorappeumista johtuviin muistisairauksiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, eikä edes selvästi oireita lievittävää hoitoa tunneta. Hoidossa on kuitenkin tärkeää huomioida omaisten ja hoitajien tietoisuus sairaudesta. On tärkeää muistaa, että sairastuneen henkilön persoonallisuuden muutokset johtuvat aivojen sairaudesta, eivätkä esimerkiksi sairastuneen ilkeydestä. Muistisairaille henkilöille tarkoitetuista päiväpaikoista on yleensä apua, sillä omaiset voivat väsyä sairastuneen henkilön hoitamiseen kotona. Taudin lääkehoito rajoittuu lähinnä käytösoireiden lievittämiseen. (Erkinjuntti ym. 2006, 124.)



## 3 MUISTISAIRAUDET JA KUNTOUTUS

### 3.1 Kuntoutus

Kuntoutuksen käsite on moniulotteinen, sillä on ainakin kolme rinnakkaista merkitystä. Kuntoutus voidaan nähdä tiettyihin tavoitteisiin tähtäävänä erilaisien toimenpiteiden muodostamana kokonaisuutena. Kuntoutus ymmärretään myös prosessina, jolla kuvataan kuntoutujan ja asiantuntijoiden välistä vuorovaikutusta. Kuntoutuksella tarkoitetaan myös yhteiskunnallista toimintajärjestelmää. (Granö – Högström 2007, 11.)

Kuntoutus määritellään vuoden 2002 Kuntoutusselonteossa suunnitelmalliseksi, monialaiseksi ja yleensä pitkäjänteiseksi toiminnaksi, jonka avulla pyritään auttamaan kuntoutujaa elämäntilanteensa hallintaan. Kuntoutumisen näkökulmasta kuntoutus ymmärretään ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jolla on erilaisia tavoitteita, kuten itsenäisen selviytymisen, paremman toimintakyvyn ja hyvinvoinnin sekä työmahdollisuuksien paraneminen. (Kuntoutusselonteko 2002.)

Kuntoutuksen toimintakokonaisuus on sisällöltään ja toteuttamistavoiltaan hyvin monimuotoinen kokonaisuus. Kuntoutuksen avulla pyritään ehkäisemään ja tasoittamaan sairauksiin, vammoihin ja sosiaaliseen syrjäytymiseen liittyviä ongelmia, mutta myös yleisemmin tukemaan ihmisten arkielämän selviytymistä ja hyvinvointia. Kuntoutus on sidoksissa väestön elinoloissa ja hyvinvoinnissa tapahtuviin muutoksiin ja yhteiskunnallisiin kehityssuuntiin. (Järvikoski – Härkäpää 2004, 12, 16.)

Kuntoutuksen toimintakokonaisuus voi sisältää monia erilaisia palveluja. Palvelut ovat sekä kuntoutujaa itseään tukevia, ohjaavia, kasvattavia, kouluttavia, hoitavia ja sopeuttavia että hänen ympäristöönsä ja olosuhteisiinsa eri tavoin vaikuttavia. Kuntoutuksen eri toimenpiteistä tulisi muodostua selkeästi etenevä, katkeamaton palveluprosessi. (Järvikoski – Härkäpää 2004, 18 – 19.)

### 3.2 Kuntoutus etenevissä muistisairauksissa

Jokaisella etenevää muistisairautta sairastavalla ihmisellä on yhdenvertainen oikeus hyvään hoitoon ja kuntoutukseen hänen ihmisarvoaan kunnioittavalla tavalla. Muistisairautta sairastavaa ihmistä ei saisi hänen sairautensa vuoksi asettaa sosiaali- ja terveydenhuoltoon koskevissa päätöksissä muita heikompaan asemaan. Hänellä on oikeus hoitoon, kuntoutukseen ja avohuollon palveluihin usean eri lain nojalla. Palvelukokonaisuutta säätelee sosiaali- ja terveydenhuoltoon koskevasta lainsäädännöstä muun ohella laki potilaan asemasta ja oikeuksista, laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidonlaki, sosiaalihuoltolaki ja vammaispalvelulaki. (Granö – Högström 2007, 9 – 10.)

Muistisairautta sairastavien ihmisten kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen sekä elämänlaadun ja elämäntilanteen lisääminen. Kuntoutuksen peruserätyyppeinä ovat oikea-aikaisuus ja yksilöllisyys. Dementoivat muistisairaudet ja niiden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset ovat hyvin yksilöllisiä riippuen sairaustyypistä, oirekuvasta ja sairauden vaikeusasteesta ja tietenkin myös sairastuneen henkilön ominaisuuksista ja elämäntilanteesta. Nämä edellä mainitut asiat on huomioitava kuntoutusta suunniteltaessa ja toteuttaessa. (Pirttilä 2004, 12.)

Kuntoutus on suunnitelmallista ja moniammatillista toimintaa. Kuntoutuksen avulla pyritään parantamaan muistisairauteen sairastuneen ihmisen mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään tai tuettuna ja auttaa häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Kuntoutuksella pyritään lisäämään yksilön voimavarojen, toimintakyvyn ja hallinnan tunnetta sekä hyödyntämään ympäristön toimintamahdollisuuksia. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Etenevään muistisairauteen sairastunut ihminen tulisi nähdä tavoitteellisena, elämänprojektiaan toteuttavana toimijana, jolla on mahdollisuus suunnitella omaa tulevaisuuttaan sairauden muuttamasta elämäntilanteesta huolimatta. Sairastuneella on mahdollisuus mielekkääseen elämään, hyviin kokemuksiin ja vuosiin sekä kuntoutumiseen sairaudesta huolimatta. Yksilöllisellä ja per-

heen tarpeet huomioivalla suunnitelmallisella kuntoutuksella voidaan tukea sairastuneen ja hänen läheistensä hyvää arkea ja elämänhallintaa sairaudesta huolimatta. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Kuntoutus on vielä heikosti hyödynnetty toimintamuoto muistisairaiden ihmisten hoidossa. Kuntoutuksen tavoitteet ja keinot vaihtelevat sairauden eri vaiheissa. Varsinaisen kognitiivisen kuntoutuksen vaikuttavuus on vielä epäselvää. Virikkeellisen toiminnan hyödyt puolestaan ovat näkyviä vielä keskivaikeassa muistisairauden vaiheessakin. Virikkeellinen toiminta parantaa henkistä suorituskykyä, mielialaa, vähentää käytösoireita ja parantaa elämänlaatua. Myös aktiivinen liikunta parantaa henkistä suorituskykyä, kommunikaatiokykyä, mielialaa ja toimintakykyä muistisairauden kaikissa vaiheissa. Toimintaterapeuttisen ohjauksen on puolestaan todettu parantavan arkiselviytymistä ja vähentävän käytösoireita. Paras tulos muistisairaana henkilön ja hänen omaisensa tukemisessa saavutetaan yhdistämällä erilaisia hoito-, kuntoutus- ja tukimuotoja. (Suhonen – Alhainen – Eloniemi-Sulkava – Juhela – Juva – Löppönen – Makkonen – Mäkelä – Pirttilä – Pitkälä – Remes – Sulkava – Viramo – Erkinjuntti 2008.)

### **3.3 Alzheimer-keskusliiton Kuntoutusmalli ja Suomen Alzheimer-tutkimusseuran Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa**

Alzheimer-keskusliitto on antanut vuonna 2006 suosituksen etenevää muistisairautta sairastavan kuntoutuksen kokonaisuudesta julkaisemalla Kuntoutusmallin. Kuntoutusmallin avulla Alzheimer-keskusliitto haluaa antaa suosituksensa siitä, minkälaista kuntoutusta etenevää muistisairautta sairastavan ihmisen tulisi saada sairautensa aikana. Mallin avulla pyritään vaikuttamaan kuntoutuspalveluiden suunnitteluun siten, että ne tukisivat mahdollisimman hyvin sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua. Alzheimer-keskusliitto toivoo, että mallilla olisi myös eri toimijatahojen yhteistyötä ja verkostoitumista lisäävä vaikutus muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa kuntoutuksen järjestämisessä. (Alzheimer-keskusliitto 2007.) Alzheimer-keskusliitto on päivittänyt Kuntoutusmallia viimeksi 22.9.2008 (Alzheimer-keskusliitto 2008).

# KUNTOUTUSMALLI

- etenevät muistisairaudet



Kuvio 1. Alzheimer-keskusliiton Kuntoutusmalli (Alzheimer-keskusliitto 2008.)

Suomen Alzheimer-tutkimusseura on myös omalta osaltaan laatinut kokoamansa asiantuntijaryhmän avustuksella suosituksensa muistipotilaiden hyvän hoidon tärkeimmistä sisällöistä. Suositus kulkee nimellä Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa ja se on julkaistu vuonna 2008. Suosituksessa kuvataan muistipotilaan hoitopolku etenevänä prosessina muistisairauden tunnistamisesta sairauden vaikeaan vaiheeseen saakka. Suositus muodostuu useista väittämistä, joista rakentuu muistipotilaan katkeamaton hoitoketju. Suosituksen laatinut asiantuntijaryhmä suosittelee, että heidän laatimiaan hyviä hoitokäytäntöjä liitettäisiin osaksi alueelliseen muistipotilaan hoito- ja palveluketjuun. Asiantuntijoiden mukaan muistipotilaan hoitoketjun toimintatapojen jatkuvalla kehittämisellä voidaan vastata muistisairauksien tuomaan tulevaisuuden haasteeseen. (Suhonen 2008, 10, 20.)

Seuraavaksi käyn läpi Alzheimer-keskusliiton Kuntoutusmallin ja Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijasuosituksen avulla muistisairaana henkilön ja hänen omaisensa kuntoutuksen kokonaisuutta sairauden alkuvaiheesta loppuvaiheeseen saakka.

### 3.3.1 Kuntoutus etenevän muistisairauden alkuvaiheessa

Alzheimer-keskusliiton Kuntoutusmallin lähtökohtana on oikea etenevän muistisairauden diagnoosi. Kuntoutusmalli ei käsitä ennaltaehkäiseviä kuntoutustoimenpiteitä ajalta ennen diagnoosia. Varhainen diagnoosi luo parhaat edellytykset kuntoutumiselle. Diagnoosin saaminen etenevän muistisairauden varhaisessa vaiheessa luo uusia mahdollisuuksia kuntoutumiselle. Etenevät muistisairaudet vaikuttavat aina koko perheen eli myös sairastuneen henkilön omaisten ja läheisten elämään. Kuntoutusmallin lähtökohtana on, että kaikissa kuntoutuspalveluissa huomioidaan sekä sairastunut että hänen läheisensä elämäntilanne ja tarpeet. Sairauden alkuvaiheessa sairastunut ja hänen läheisensä usein tarvitsevat erityisesti psykologista tukea sairauden aiheuttamien tunteiden ja elämänmuutosten käsittelyssä. (Granö – Högström 2007, 15 – 16.)

**Kuntoutussuunnitelma** antaa pohjan tavoitteelliselle kuntoutukselle. Sairastuneen henkilön kuntoutusprosessi perustuu hänen kanssaan tehtävään henkilökohtaiseen tavoitteelliseen kuntoutussuunnitelmaan. Diagnoosin saamisen ja kuntoutustarpeen arvioinnin jälkeen on tärkeää laatia kirjallinen kuntoutussuunnitelma sairastuneen hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavassa organisaatiossa. Kuntoutumisprosessin käynnistymiselle parhaat edellytykset antaa sairastuneen ja hänen läheisensä mukanaolo kuntoutussuunnitelman laatimisessa. Kuntoutussuunnitelma on yhteinen sopimus kuntoutuksen tavoitteista, keinoista ja arvioinnista. Kuntoutussuunnitelma tukee kuntoutuksen jatkuvuutta ja ohjaa eri toimijatahojen työtä. Kuntoutussuunnitelmaan kirjaetaan yhteyshenkilö, joka koordinoi palvelujen järjestämistä. Yhteyshenkilöltä saa myös tarvittaessa neuvontaa ja ohjausta arjen tarpeisiin. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran kokoaman asiantuntijaryhmän suositusten mukaan diagnoosin jälkeen muistisairauteen sairastuneen henkilön ja hänen läheisensä kanssa tulee laatia yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Lisäksi on selvitettävä mahdollisten etuuksien tarve. Suosituksen mukaan hyvän hoidon tärkeimmät elementit ovat asianmukainen lääkehoito, soveltuva kuntoutus, tarvittavat tukitoimenpiteet sekä säännöllinen ja suunnit-

telmallinen seuranta ja tuki. Hoidon tärkeimmät tavoitteet ovat muutosten ennakointi ja riskien hallinta sekä elämänlaadun ylläpito ja kotona vietetyn ajan jatkuminen. Hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa tulee tarkistaa säännöllisesti 6 – 12 kuukauden välein. Lisäksi asiakkaan siirryttäessä hoitoyksiköstä toiseen on huolehdittava hoito- ja kuntoutussuunnitelman tarkistamisesta. (Suhonen 2008, 14.)

**Ensietiedolla** tarkoitetaan sairastuneelle ja hänen omaiselleen heti sairauden toteamisen jälkeen annettavia perustietoja sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta sekä sosiaaliturvasta. Diagnoosin jälkeen muistisairauteen sairastunut ja hänen omaisensa elävät muutoksen aikaa. Heidän kokemuksensa ovat yksilöllisiä ja tunteet voivat vaihdella järkytyksestä helpotukseen. Sairauden alkuvaiheessa myös vihan, sekavuuden, masennuksen ja kieltämisen tunteet ovat yleisiä. Kuntoutuksen näkökulmasta sairauden alkuvaihe voidaan nähdä mahdollisuutena vaikuttaa sairastuneet ja hänen omaisensa kokemukseen siitä, että sairauden kanssa voi jatkaa hyvää ja täysipainoista elämää. Ensietiedon avulla pyritään motivoimaan sairastunutta ja hänen omaistaan hoitoon ja kuntoutukseen ja käynnistämään tuki diagnoosin herättämien tunteiden käsittelyyn. Ensietietoa järjestetään erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon, yksityisen ja kolmannen sektorin toimesta yksilö- ja ryhmämuotoisena. (Granö – Högström 2007, 22; Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijasuosituksen mukaan diagnostiikkaa tekevien tahojen tulee tarjota ensietokursseja muistisairauteen sairastuneille henkilöille ja heidän omaisilleen. Tiedollinen tuki auttaa ymmärtämään ja kohtaamaan sairauteen liittyviä tarpeita. Lisäksi se auttaa jokapäiväisen elämän järjestämisessä niin, että se tukee toimintakyvyn säilymistä, ehkäisee käytösoireita ja edesauttaa omaisen jaksamista. Diagnosointivaiheen aikana ja sen jälkeen tavoitteena on, että sairastunut henkilö ja hänen omaisensa jäsentäisivät pikku hiljaa epätietoisuuden aiheuttaman kaoottisuuden sijasta elämänhallinnantunnetta ja kykyä elää vaikean sairauden kanssa. (Suhonen ym. 2008, 14.)

**Neuvonta** on yksi merkityksellinen kuntoutuksen muoto. Muistisairautta sairastavalle ja hänen omaiselleen suunnattu oikea-aikainen neuvonta on tärkeä kuntoutuksen osa-alue. Neuvonta on siis tukiranka koko muistisairauden ajan ja sitä tulisi järjestää sairastuneelle ja hänen omaisilleen ensitiedon jälkeen. Neuvonta auttaa sairastunutta ja omaista valmistautumaan sairauden mukana tuomiin haasteisiin. Neuvontaa ja ohjausta tulisi olla saatavilla koko sairausprosessin ajan. Neuvonnan hyödyt kotona asumisen vaiheen pidentäjänä on todettu useissa tutkimuksissa. Neuvontaa tarjoavat muun muassa muisti- ja geriatriset poliklinikat ja perusterveydenhuollon muisti- ja dementia-neuvojat sekä kolmannen sektorin toimijat. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

**Sopeutumisvalmennus** on kuntoutusmuoto, jossa sairastuneelle ja hänen omaiselleen annetaan moniammatillisesti tietoa, ohjausta ja psykososiaalista tukea. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tukea sairastunutta ja hänen omaistaan käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita sekä yhdessä että molempien omissa vertaisryhmissä. Tavoitteena on myös olemassa olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen sekä realistisen käsityksen saaminen omasta toimintakyvystä. Onnistuneen sopeutumisvalmennuksen tuloksena on usein sairastuneen ja hänen omaisensa voimaantuminen. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät ja rahoittavat Kansaneläkelaitos, kunnat ja Raha-automaattiyhdistyksen avustamina sosiaali- ja terveysalan järjestöt. (Alzheimer-keskusliitto 2006; Granö – Högström 2007, 24.)

**Vertaistuki** on yksi keskeinen ryhmämuotoisen kuntoutuksen elementti. Vertaisuus samassa elämäntilanteessa olevien kanssa on ryhmämuotoisen kuntoutuksen tärkeä voimaannuttava elementti. Vertaistuella tarkoitetaan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia. Vertaisuus syntyy siitä, kun samankaltaisessa elämäntilanteessa oleva ihminen voi oman kokemuksensa pohjalta ymmärtää vastaavassa tilanteessa olevaa henkilöä. Vertaistukiryhmien avulla tarjotaan sairastuneelle ja hänen läheiselleen tärkeä mahdollisuus toimia vaihtelevasti myös auttajan ja kuuntelijan roolissa potilaan ja omaisen roolin sijaan. Vertaistukea järjestävät lähinnä Alzheimer- ja dementia-yhdistykset. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

### 3.3.2 Kuntoutus kotona asumisen tukena

Suurin osa muistisairauteen sairastuvista henkilöistä haluaa asua kotona mahdollisimman pitkään. Kotona asumisen tukeminen on myös kuntoutuksen näkökulmasta todella tärkeä vaihe. Näin ollen myös kuntoutussuunnitelmaa tulee sairauden edetessä tarkistaa ja päivittää siten, että se vastaa sairastuneen ja hänen omaisensa toimintakykyä ja tarpeita. Avun tarpeen kasvaessa tarvitaan yksilöllistä kuntoutusta ja monipuolisia palveluja. Omaishoitajan kannalta on tärkeää saada mahdollisuus oman tilanteensa jäsentämiseen ja hoidon rajojen asettamiseen. Myös omaishoitajan omat kuntoutustarpeet tulee arvioida ja järjestää hänelle mahdollisuus vertaistukeen. Kotihoidon jatkumisen kannalta kotiin annettujen tukipalvelujen ja perheen tuntevan tukihenkilön merkitys korostuu entisestään. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Diagnoosivaiheen jälkeen muistisairautta sairastava henkilö ja hänen omaisensa siirtyvät useimmiten erikoissairaanhoidon muistipoliklinikan hoidosta perusterveydenhuollon seurantaan. Siirtymisen tulisi tapahtua hoidon jatkuvuuden periaatteella. Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijasuosituksen mukaan muistisairautta sairastavan henkilön avohoidon säännöllinen seuranta ja palveluiden räätälöinti tulisi tässä vaiheessa keskittää muistisairauksiin perehtyneelle ammattihenkilölle, esimerkiksi muistikoordinaattorille. Muistikoordinaattori toimii yhteistyössä asiakkaiden ja heidän perheidensä kanssa työparinaan muistisairauksiin perehtynyt lääkäri, tehtävänään muun muassa muistisairaahan henkilön ja hänen perheensä tukeminen sekä heidän tarpeiden ja toiveiden kuuleminen. Lisäksi hän toimii tulkkina muistisairaahan, hänen perheensä ja palvelujärjestelmän välissä. (Suhonen 2008, 15 – 16.)

Suomalaisen Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden puoliso-omaishoitajille tehdyn valtakunnallisen kyselyn mukaan vain kaksi viidestä omaishoitajasta arvioi puolisonsa hoidon seurannan hyvin järjestetyksi. Eri toimijoiden välistä yhteistyötä tulisikin parantaa, jotta hoitoketju edistäisi paremmin muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa nykytilaa ja tulevaisuutta. Muistikoordinaattoritoiminnan vaikuttavuudesta on olemassa vahvaa tieteellistä näyttöä, joka osoittaa, että muistisairaahan henkilön kotona asumista on voitu jatkaa muistikoordinaattorin avulla. Alzheimer-tutkimusseuran asiantun-



tiasuosituksen mukaan muistikoordinaattorin toimintamallin toteuttaminen kannattaa keskikokoisissa ja suurissa kunnissa. (Suhonen 2008, 15 – 16.) Muistisairaiden henkilöiden ja heidän omaistensa kotona asumista voidaan tukea avohuollon eri palveluilla, kuten päiväkuntoutuksella, lyhytaikaishoidolla ja yksilöllisillä terapioilla. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

**Päiväkuntoutus** on sairastuneelle yksilöllisesti suunniteltua tavoitteellista kuntoutusta, jonka tarkoituksena on tukea kotona asumista ja selviytymistä. Päiväkuntoutuksen tarkoituksena on tukea myös omaisen jaksamista antamalla hänelle säännöllisen mahdollisuuden omaan aikaan ja lepoon. Päiväkuntoutusta voidaan järjestää joko päivätoimintapaikoissa tai yksilöllisinä kotikuntoutusjaksoina. Päiväkuntoutusta järjestävät perusterveydenhuolto, yksityiset palveluntuottajat sekä Alzheimer- ja dementiayhdistykset. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

**Kuntoutus lyhytaikaishoidossa** tarkoittaa suunnitelmallista, kotona asumista tukevaa laitoshoidoa. Sairastuneella tulisi olla sairauden keskivaiheesta lähtien mahdollisuus osallistua lyhytaikaishoitajaksoihin. Kuntouttavan lyhytaikaishoidon tavoitteena on tukea kotona asumisen jatkuvuutta. Lyhytaikaishoidossa voidaan hyödyntää yksilöllisiä terapioita, esimerkiksi neuropsykologista kuntoutusta, taide-, musiikki- ja toimintaterapiaa. Hoitajaksojen aikana tulisi kiinnittää huomioita tehostettuun fyysiseen kuntoutukseen sekä henkisten voimavarojen tukemiseen. Lyhytaikaishoitajaksojen yhtenä tärkeänä tavoitteena on myös antaa omaishoitajalle mahdollisuus omaan vapaa-aikaan ja virkistämiseen sekä vertaistukeen toisten samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijasuosituksen mukaan ympärivuorokautinen lyhytaikaishoito tulee järjestää muistisairaille ihmisille tarkoitetuissa yksiköissä. Yksikössä tulee olla muistisairauksiin perehtynyt henkilökunta ja riittävä resursointi. Hoitajakset eivät saisi olla säilyttäviä ja asiakkaiden tilaa heikentäviä vaan kuntouttavia ja selviytymistä tukevia. (Suhonen ym. 2008, 19.)

**Yksilölliset terapiat** ja eri terapiamuodot ovat vielä heikosti hyödynnetty voimavara muistisairauksien yhteydessä vaikka hyvää käytännönkokemustietoa ja tutkimusviitteitäkin on jo olemassa. Etenevä muistisairaus ei saisi olla esteenä yksilöllisten terapiamuotojen käyttämiselle kuntoutuksessa. Muistisairautta sairastavien ihmisten kuntoutumista edistävillä terapioilla tarkoitetaan muun muassa fysioterapiaa, muistikuntoutusta, toimintaterapiaa, musiikkiterapiaa, puheterapiaa ja taideterapiaa. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

### 3.3.3 Kuntoutus pitkäaikaishoidossa

Kaikista etenevää muistisairautta sairastavista ihmisistä keskimäärin kolme neljästä tarvitsee sairauden edetessä pitkäaikaishoitopaikan. Tällä hetkellä pitkäaikaishoitopaikoissa asuvista ihmisistä 80 – 85 %:lla on etenevästä muistisairaudesta johtuva dementia. Tutkimusten mukaan tavallisimmat kotona asumisen päättymistä ennakoivat tekijät ovat sairastuneen henkilön käyttöoireet ja yksin asuminen, omaishoitajan kuormittuneisuus ja muut omaishoitosuhteeseen liittyvät tekijät sekä hoito- ja palvelujärjestelmän puutteellinen toiminta. (Suhonen ym. 2008, 18.)

Etenevää, dementiaa aiheuttavaa muistisairautta sairastavalla ihmisellä on oikeus kuntoutukseen myös pitkäaikaishoidon vaiheessa. Kuntoutuksen jatkuvuus luo haasteita pitkäaikaishoitoon siirryttäessä. Laadukkaassa pitkäaikaishoidossa kuntoutuksellinen näkökulma on kuitenkin aina mukana. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Muistisairauden edetessä kuntoutuksen luonne muuttuu ja aletaankin usein puhua kuntoutumista edistävästä tai kuntouttavasta hoitotyöstä. Kuntoutumista edistävä hoitotyö on asiakaslähtöinen toimintatapa, jossa kaikki toiminta perustuu sairastuneen itsenäisen selviytymisen tukemiseen. Pitkäaikaishoidossa kuntoutuksen tavoite muodostuu sairastuneen henkilön toimintakyvyn huononemisen ennaltaehkäisystä, ylläpitämisestä tai paremman toimintakyvyn saavuttamisesta. (Granö – Högström 2007, 26 – 27.)

Pitkääikaishoidossa dementoituvan, muistisairautta sairastavan ihmisen kuntoutumista edistävän hoidon suunnitelma perustuu realistisiin pitkän ja lyhyen aikavälin tavoitteisiin. Suunnitelma laaditaan usein yhdessä sairastuneen, hänen omaistensa ja moniammatillisen työryhmän kanssa. Sairastunut ja hänen omaisensa tarvitsevat tietoa kuntoutumisen mahdollisuuksista. Sairastuneen elämänlaadun säilymistä tukee omaisten aktiivinen mukanaolo. Sairastuneen elämänhistorian tunteminen auttaa hänen toimintakyvyn oikeanlaisessa tukemisessa. Dementoituvalla ihmisellä on mahdollisuus positiiviseen minäkuvaan ja elämänhallinnan kokemukseen myös vaikean dementian vaiheessa. (Alzheimer-keskusliitto 2006.)

Kuntoutumisen kannalta erittäin tärkeitä vaiheita ovat pitkäaikaishoidon alkumetrit. Dementoituvalle, muistisairautta sairastavalle ihmiselle asuinpaikan vaihtuminen on suuri muutosprosessi. Parhaiten kotiutuminen uuteen asuinpaikkaan tapahtuu konkreettisen elämisen ja tekemisen kautta. Kotiutumiseen tulisikin kiinnittää riittävästi huomiota havainnoimalla, kuuntelemalla ja tukemalla riittävästi sairastunutta. (Granö – Högström 2007, 27.)

Muistisairaahan henkilönkin näkökulmasta tärkeitä arkielämän piirteitä ovat normaalius, aikuinen kanssakäyminen ja toimintaan osallistumisen mahdollisuus. Muistisairauden edetessä sairastuneella henkilöllä säilyy huumorintaju ja kyky tunkea ja nauttia nykyhetkestä sekä seksuaalisuus. Hoidossa ja kuntoutuksessa kannattaa hyödyntää edellä mainittujen asioiden antamia mahdollisuuksia. (Suhonen 2008, 18.)

Sairauden edetessä tullaan jossain vaiheessa tilanteeseen, jossa sairastunut ei pysty enää kommunikoimaan sanallisesti. Tällöin sairastunutta on autettava kaikissa toiminnoissa. Tässä vaiheessa sairautta korostuu entisestään fyysisten perustarpeiden tyydyttäminen ja sairastuneen kokeman turvallisuuden varmistaminen. (Granö – Högström 2007, 27.) Muistisairauden loppuvaiheisiin asti ylettyvä hyvä hoito ja kuntoutus vaatii kykyä eläytyä muistisairautta sairastavan henkilön kokemuksiin ja ymmärtää hänen tarpeitaan (Suhonen 2008, 18.)

## 4 OMAISESTA OMAISHOITAJAKSI

### 4.1 Omaishoito

Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta selviydy arjestaan omatoimisesti. Omaishoitotilanne voi tulla perheeseen monin eri tavoin. Se voi syntyä vähitellen kuin huomaamatta, kun esimerkiksi puoliso auttaa toista jossakin arjen toiminnossa, kunnes huomaa, ettei läheinen selviydykään ilman tätä apua. Aikuiset lapset voivat huolehtia ikääntyvistä vanhemmistaan. Vammaisen lapsen vanhemmille tulee normaalin hoivan lisäksi monenlaisia lisätehtäviä. Joskus omaishoitotilanne voi syntyä äkillisesti, esimerkiksi sairastumisen tai vammautumisen seurauksena. (Suomen omaishoidon verkosto 2008.)

Raja tavanomaisen auttamisen ja varsinaisen omaishoitajuuden välillä on varsin liukuva. Erona läheisten toisilleen antamaan normaaliin arkipäiväiseen apuun omaishoitajuuteen liittyvän avun antamiseen liittyy suuri sitovuus tai vaativuus. Omaishoidossa hoivan tarve perustuu omaisen tai läheisen terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen tai vammautumiseen. (Voutilainen – Katainen – Heinola 2007, 14.)

Tässä opinnäytetyössä omaishoitajalla tarkoitetaan perheenjäsentä tai lähiomaista, joka hoitaa etenevään neurologiseen muistisairauteen sairastunutta läheistään kotona, huolimatta siitä, kuuluvatko he kunnan myöntämän virallisen omaishoidontuen piiriin. Omaishoitaja on se henkilö, joka vastaa muistisairaahan henkilön kotihoidosta ja useimmiten asuu hoidettavan kanssa samassa taloudessa.

## 4.2 Omaishoitajan tuki

Omaishoidon tuki on lakisääteinen sosiaalipalvelu, jonka järjestämisestä kunnan tulee huolehtia määrärahojensa puitteissa. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, johon kuuluvat hoidettavalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle annettava hoitopalkkio, vapaa ja omaishoitoa tukevat palvelut, jotka määritellään hoito- ja palvelusuunnitelmassa. (Voutilainen ym. 2007, 15.)

Laki omaishoidontuesta tuli voimaan 1.1.2006. Laissa omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Lain mukaan omaishoidontuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (Laki omaishoidontuesta 937/2005, 2§.)

Omaishoidon tukea voidaan myöntää, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa ja hoidettavan omaisen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö on valmis vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Tukea voidaan myöntää, jos hoitajan terveys ja toimintakyky vastaavat omaishoidon asettamia vaatimuksia ja omaishoito yhdessä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kanssa on hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittävää. Tuen myöntämisen ehtona on myös se, että hoidettavan koti on terveydellisiltä ja muilta olosuhteiltaan siellä annettavalle hoidolle sopiva ja tuen myöntämisen arvioidaan olevan hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidontuesta 937/2005, 3§.)

Omaishoitaja tarvitsee usein myös monenlaista tietoa sekä käytännöllistä ja henkistä tukea. Omaishoitajille suunnattuja palveluita ja tukea tarjoavat muun muassa terveyskeskukset, sosiaalitoimet, Kansaneläkelaitos, seurakunnat ja useat eri järjestöt. (Suomen omaishoidon verkosto 2008.)

### 4.3 Muistisairaudet ja omaishoito

Dementiaa aiheuttavat muistisairaudet ovat ikääntyneillä ihmisillä merkittävin sosiaali- ja terveystalvveluiden tarvetta aiheuttava sairausrvryhmä. Muistisairaudet ja dementia yleistyvät väestön vanhenemisen myötä, ja siksi se koskettaa myös omaishoidossa eniten juuri iäkkäitä pariskuntia. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006, 15.)

Etenevä muistisairaus vaikuttaa aina monella tavalla sairastuneen henkilön lisäksi myös hänen omaistensa ja läheistensä elämään. Tavallisesti muutokset ilmenevät perheen sisäisissä rooleissa ja vastuissa, perheen keskinäisessä vuorovaikutuksessa, sosiaalisessa elämässä ja puolisoitten välisessä seksuaalisuudessa. Sairauskriisi voi vaikeuttaa perheenjäsenten keskinäistä kanssakäymistä, mutta se voi myös lähentää perheenjäseniä toisiinsa. (Heimonen – Tervonen 2004, 71.)

Kun muistisairaus todetaan ja tutkittava henkilö saa diagnoosin, omaisen vastuu kasvaa ja hänen elämänsä muuttuu. Kun läheinen sairastuu, omaisesta tulee usein vähitellen omaishoitaja. Omaisen voi olla puoliso, lapsi tai muu läheinen henkilö. Muistisairauden edetessä jossakin vaiheessa elämä ei enää sujukaan kuin ennen. Toisesta osapuolesta on tullut hoidettava ja toisesta hoitaja. (Erkinjuntti ym. 2006, 155 – 156.)

Muistisairauteen sairastuminen on sairastuneelle itselleen ja hänen omaisilleen usein suuri elämänmuutos, jossa he tarvitsevat yksilöllistä tukea ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Dementiaa aiheuttava muistisairaus voi muuttaa totuttuja elämänrakenteita ja tulevaisuuden suunnitelmia. Vaikka onkin kysymys parantumattomasta sairaudesta, hyvällä hoidolla ja kuntoutuksella voidaan tukea sairauden kanssa elämisen edellytyksiä, elämänlaatua sekä arjessa selviytymistä. (Heimonen 2004, 54.)

Omaisten tuki on keskeistä dementoituvalle muistisairautta sairastavalle ihmiselle. Suurin osa dementoituvien ihmisten omaishoitajista on sairastuneiden puolisoita, lapsia tai sisaruksia. Muun epävirallisen tuen kuten ystävien ja naapuriavun merkitys on myös tärkeää. Omaisten avulla voidaan ylläpitää

sairastuneen ihmisen totuttuja elämänrakenteita, arvoja ja uskomuksia. (Heimonen – Tervonen 2004, 69.)

Omaishoitaja on hoidon resurssi, mutta myös itse, erityisesti omaishoitajana tuen tarvitsija. Muistisairauden eteneminen lisää omaisen tuottaman avun ja tuen tarvetta ja sairauden edetessä lisääntyvät myös hoidon sitovuus ja omaishoitajan kuormittuminen. Omaishoitaja toimii monissa eri rooleissa, hän on sairastuneen ihmisen läheinen, asioiden hoitaja, turvallisuuden varmistaja ja puolestapuhuja, hoitaja sekä linkki ulkomaailmaan. Omaishoitajat voivat kokea syrjäytymistä ja tarvita vahvistusta omiin sosiaalisiin suhteisiinsa ja omaa jaksamistaan tukevien verkostojen luomiseen. (Heimonen – Tervonen 2004, 70.)

#### **4.4 Puolisosta omaishoitajaksi**

Dementiaa aiheuttavat muistisairaudet kuormittavat hoidollisesti eniten vanhimpia ikäryhmiä ja naisia. Mikäli puoliso on elossa, hän useimmiten hoitaa sairastunutta puolisoaan ja on myös itse hyvin iäkäs. Lisäksi yllättävän usein myös miehet toimivat omaishoitajina muistisairauteen sairastuneille vaimoilleen. (Eloniemi-Sulkava – Pitkälä 2006, 15.)

Puolison muistisairauden ja sen aiheuttaman dementoitumisen myötä myös parisuhteen laatu muuttuu. Terve puoliso saa kantaakseen aikaisempaa enemmän vastuuta perheen asioiden hoitamisessa. Terveelle puolisolle tulee useimmiten hoitajan rooli. (Hämäläinen – Eloniemi-Sulkava 2006, 585.)

Naiset ja miehet ovat eri asemassa ryhtyessään muistisairaana puolisonsa omaishoitajiksi. Usein aikaisemmin vallitsevat roolit kääntyvät nurin. Naisille hoivatyö on usein entuudestaan tuttua jo lasten hoidosta ja kotityötkin sujuvat heiltä tavallisesti rutiinilla. Sen sijaan miehet voivat astua oudolle elämänalueelle ja joutua opettelemaan paljon uusia taitoja. (Lääperi 2007.)

Muistisairauteen sairastunut puoliso kokee usein parisuhteen myönteisempänä kuin terve puoliso. Dementoitunut ei yleensä kykene huomioimaan terveen puolisonsa tarpeita ja toiveita. Hänen käyttäytymisensä voi muuttua puolison näkökulmasta hyvinkin itsekkääksi. Muistisairauden edetessä vastavuoroinen keskustelu käy mahdottomaksi, ja terve puoliso jää usein ongelmiensa kanssa yksin. Hoitavan puolison jaksamista on todettu tukevan se, että parisuhde on aikaisemmin koettu hyväksi. (Hämäläinen – Eloniemi-Sulkava 2006, 585.)

Dementoitumisen myötä myös seksuaalinen kanssakäyminen ja sen merkitys parisuhteessa usein vähenevät. Seksuaalisuuteen kuuluu sukupuolisuuden ja sukupuolisen kanssakäymisen lisäksi myös hellyyden ja kiintymyksen osoittaminen eri tavoilla. Dementiapotilailla on todettu myös seksuaalisen aktiivisuuden lisääntymistä. Hoitava puoliso voi tarvita tukea selviytyäkseen parisuhteen negatiivisista muutoksista. Toisaalta jaksamisen voimavarana voivat olla myös parisuhteen jäljellä olevat, positiiviset ominaisuudet. (Hämäläinen – Eloniemi-Sulkava 2006, 585 – 586.)

Omainen on muistisairaahan henkilön hoidossa merkittävä yhteistyökumppani. Pitkäaikaishoidon vaiheessa tulee muistaa, että muistisairas ihminen ei ole hoitopaikan omaisuutta. Erityisesti puolisoiden kohdalla omaista ei pidä nähdä ulkopuolisena vierailijana pitkäaikaishoitopaikassa. Tässä erityisessä elämäntilanteessa pariskunnilla on kaksi kotia, joissa yhteiselämä jatkuu uudella tavalla. Pariskunnat tarvitsevat myös pitkäaikaishoidossa mahdollisuuden kahdenkeskiseen elämään sekä kanssaihmisten hienotunteisuutta, jotta he saavat myönteisiä kokemuksia parisuhteen jatkuvuudesta ja normaaliudesta. (Suhonen 2008, 18 – 19.)



## 5 SOPEUTUMISVALMENNUS MUISTISAIRAILLE JA HEIDÄN OMAISIL- LEEN

### 5.1 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutusmuotoa, jossa sairastuneelle ja hänen omaiselleen annetaan sairauden muuttamaan elämäntilanteeseen moniammatillisesti tietoa, psykososiaalista tukea ja ohjausta. Sopeutumisvalmennuksen avulla pyritään tukemaan sairastuneen ja hänen omaisensa valmiuksia kohdata uusi muuttuva elämäntilanne, vahvistamaan elämänhallinnan tunnetta ja selviytymistä arkielämässä. Keskeistä sopeutumisvalmennuksessa on tukea sairastunutta henkilöä ja hänen omaistaan omien selviytymis- ja ratkaisumallien löytämisessä. (Kokkonen – Heimonen 2004, 75.)

Sopeutumisvalmennuksen lähtökohtana ovat siis ihmisen omat voimavarat. Onnistuneen sopeutumisvalmennuksen avulla voidaan saavuttaa sairastuneen ja hänen omaisensa voimaantumista. Sopeutumisvalmennuksessa on tärkeää antaa tilaa myös ihmisten negatiivisille tunteille ja niiden ulos purkamiselle. Uusi, sairauden tuoma elämäntilanne voidaan sopeutumisvalmennuksen avulla oppia näkemään elämisen arvoisena aikana. (Granö – Högström 2007, 24.)

Sopeutumisvalmennus on vakiintunut suomalaiseen kuntoutusjärjestelmään. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät ja rahoittavat pääsääntöisesti Kansaneläkelaitos, Raha-automaattiyhdistys ja kunnat, mutta vammaisjärjestöt ja kuntoutuslaitokset toteuttavat yksityisinä palveluntuottajina suurimman osan sopeutumisvalmennuksesta. Sopeutumisvalmennusta toteutetaan pääsääntöisesti laitospuolella ryhmäkuntoutuksena, mutta sitä voidaan toteuttaa myös yksilöllisesti ja avomuotoisena. Avosopeutumisvalmennuskurssit ovat ryhmämuotoista päivätoimintaa, joka mahdollistaa osallistumisen kotoa käsin. (Kokkonen – Heimonen 2004, 76.)

## 5.2 Sopeutumisvalmennus osana muistisairaiden kuntoutusta

Etenevään muistisairauteen sairastunut henkilö ja hänen omaisensa ovat diagnoosin jälkeen elämässään aivan uudeltaisessa tilanteessa. Sekä sairastunut itse että hänen omaisensa tarvitsevat tietoa ja tukea selviytyäkseen sairauden aiheuttamista muutoksista. Tällaista tietoa ja tukea heille voidaan tarjota esimerkiksi ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskurssien muodossa. Ensitietokurssien tavoitteena on antaa perustietoa dementoivista sairauksista ja saatavilla olevista palveluista. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea sairastuneen ja hänen läheisensä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa sekä vahvistaa elämänhallinnan tunnetta ja tukea päivittäistä selviytymistä. (Kokkonen – Heimonen 2004, 75.)

Sopeutumisvalmennus kuuluu osaksi muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa kuntoutusprosessin kokonaisuutta. Se ei ole irrallinen tai yksittäinen toimenpide. Sopeutumisvalmennustoiminnassa on tärkeää tukea kuntoutujan omien selviytymis- ja ratkaisukeinojen löytymistä. (Kokkonen – Heimonen 2004, 75.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteisiin sisältyvät sairauden ja vammaan liittyvän tiedon saaminen ja sisäistäminen sekä jäljellä olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen. Tavoitteena on myös omien rajojen ja mahdollisuuksien tiedostaminen, sairausprosessiin liittyvien tunteiden tiedostaminen ja käsitteleminen, voimavarojen löytäminen sekä tulevaisuuteen suuntautuminen. (Kokkonen – Heimonen 2004, 76.)

Sopeutumisvalmennuksen yksi merkittävä elementti on vertaistuki. Muistisairauteen sairastuneelle ja hänen omaiselleen tarjoutuu mahdollisuus yhdistää omia kokemuksia vastaavassa tilanteessa elävien kokemuksiin. Ryhmämuotoisen vertaistuen katsotaan edistävän uusien näkökulmien muodostumista. Ryhmässä yksilöllinen kokemus muuttuu ryhmäidentiteetin kautta yksilöä tukevaksi tietoisuudeksi. (Kokkonen – Heimonen 2004, 75.)

Sopeutumisvalmennus voi olla kuntoutuslaitoksessa tapahtuvaa ryhmäkuntoutusta tai avomuotoisena järjestettävää toimintaa, jolloin sairastunut ja omainen käyvät sopeutumisvalmennuskurssilla kotoa käsin. Muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnattua sopeutumisvalmennustoimintaa järjestävät Suomessa tällä hetkellä ainakin Kansaneläkelaitos, dementiayhdistykset, muistipoliklinikat, keskussairaalat sekä yksityiset kuntoutussairaalat ja kuntoutumiskeskukset. (Granö – Högström 2007, 24.)

Valtakunnallisesti sopeutumisvalmennuksen ongelmana on sen tavoitettavuus. Sairastuneiden määrään verrattuna sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään vähän. Kansaneläkelaitoksen tämänhetkiset sopeutumisvalmennuskurssit ovat suunnattu pääosin alle 65-vuotiaille sairastuneille. Työikäisten sairastuneiden tarpeet sopeutumisvalmennukseen ovat erilaisia kuin ikääntyneempien sairastuneiden. Yli 65-vuotiaat tarvitsevat ja hyötyvät myös sopeutumisvalmennuksesta ja heille tulisi tarjota riittävästi kursseja. (Granö – Högström 2007, 24.)

## **6 LAPIN MUISTIHÄIRIÖ- JA DEMENTIAYHDISTYS RY JA YHDISTYKSEN PROJEKTIT**

### **6.1 Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry**

Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry on Rovaniemellä perustettu yhdistys, joka on tehnyt työtä muistihäiriöisten ja dementoituvien ihmisten sekä heidän läheistensä aseman parantamiseksi jo vuodesta 1988 lähtien. Yhdistys on valtakunnallisen Alzheimer-keskusliiton jäsenjärjestö. Yhdistyksen tavoitteena on valvoa ja parantaa muistihäiriöisten ihmisten ja heidän läheistensä asemaa sekä toimia heidän edunvalvontajärjestönään kunnallisella ja valtakunnallisella tasolla. Yhdistyksen toiminta-alueena on Lapin sairaanhoitopiiri, jonka alueella on 15 kuntaa. Yhdistyksen jäsenenä on tällä hetkellä noin 300 ihmistä. Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen alaisuudessa toimii tällä hetkellä kaksi Raha-automaattiyhdistyksen tukemaa projektia, Lapin liikkuva muistineuvola ja Lapin Muistikuntoutuskeskus. (Körkkö 2007, 14.)

### **6.2 Lapin liikkuva muistineuvola -projekti**

Lapin liikkuva muistineuvola -projektin tavoitteena on myötävaikuttaa muistihäiriöisten ja dementoituvien ihmisten hoidon kehittymiseen sekä lisätä ja välittää uusinta tietoa muistisairauksista ja dementiaan liittyvistä kysymyksistä. Tavoitteena on myös kehittää muistihoitajien ja muistitiimien toimintaa kuntien perusterveydenhuollossa, yhtenäistää dementiatyön hoitokäytäntöjä Lapin läänin alueella, edistää varhaisdiagnostiikkaa ja dementoituvien ihmisten oikeuksia sekä välittää tietoa muistisairauksien ennaltaehkäisystä. Projekti on Raha-automaattiyhdistyksen tukema ja siinä työskentelee tällä hetkellä yksi työntekijä toiminta-alueenaan Lapin lääni. Toimintamuotoina ovat muun muassa erilaiset luennot asiasta kiinnostuneille, ammattihenkilöstölle, johtaville viranhaltijoille ja päättäjille. Lisäksi tarjolla on muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnattuja ensitietopäiviä ja avosopeutumisvalmennuskursseja. (Siira-Kuoksa 2008.)

### **6.3 Lapin Muistikuntoutuskeskus -projekti**

Lapin Muistikuntoutuskeskus -projekti on osa valtakunnallista Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskushanketta. Lapin Muistikuntoutuskeskuksen rahoittajina toimivat Raha-automaattiyhdistys ja Rovaniemen kaupunki, joka tarjoaa toiminnalle tilat. Projektin visiona on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä aseman, oikeuksien ja palveluiden paraneminen Lapissa. Projektin päämääränä on edistää väestön tietoutta aivoterveystyöstä sekä muistisairauksiin sairastuneiden ihmisten oikeutta varhaisdiagnostiikkaan ja hoitoon. Tavoitteena on myös edistää dementiaperheiden asianmukaisten kuntoutumista tukevien palveluiden saatavuutta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja kehittää kotona asuville muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen tarjottavia tukipalveluita. (Körkkö 2008.)

Projektissa työskentelee tällä hetkellä kaksi työntekijää ja heidän toiminta-alueena on Lapin lääni. Toimintamuotoja on useita, projekti tarjoaa muun muassa ohjausta, tukea ja neuvontaa muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Lapin kuntien ammattihenkilöstö, vapaaehtoistyöntekijät sekä muut asiasta kiinnostuneet voivat tilata projektilta luentoja. Projekti järjestää myös muistisairaille henkilöille ja heidän läheisilleen tarkoitettuja ensitietopäiviä, avosopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukiryhmiä. Lisäksi Rovaniemellä toimii Muistitupa, joka tarjoaa virikkeellistä ja kuntouttavaa toimintaa muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille ja heidän läheisilleen. (Körkkö 2008.)

### **6.4 Projektien järjestämät avosopeutumisvalmennuskurssit**

Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projektit, Lapin liikkuva muistineuvola ja Lapin Muistikuntoutuskeskus, ovat järjestäneet Rovaniemellä kaksi muistisairaille ja heidän läheisilleen tarkoitettua sopeutumisvalmennuskurssia. Kurssit on järjestetty vuosien 2007 ja 2008 aikana, ja ne ovat olleet luonteeltaan avomuotoisia, eli ne ovat olleet ryhmämuotoista päivätoimintaa, jolloin muistisairauteen sairastuneet henkilöt ja heidän läheisensä ovat käyneet sopeutumisvalmennuskurssilla kotoa käsin. Kurssit ovat kulkeneet nimellä avosopeutumiskurssi.

Avosopeutumiskurssien yleisenä tavoitteena on ollut tukea sairastunutta ja hänen läheistään käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita. Tavoitteena on ollut myös olemassa olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen sekä realistisen käsityksen saaminen omasta toimintakyvystä. Kurssit on toteutettu projektien työntekijöiden ja ulkopuolisten asiantuntijaluonnoitsijoiden kanssa yhteistyössä.

Projektien järjestämät kaksi avosopeutumiskurssia ovat olleet pilottikokeiluja, eli vastaavanlaisia kursseja ei ole aikaisemmin Lapin läänissä järjestetty. Projektien järjestämät sopeutumisvalmennuskurssit ovat myös olleet ainoita laatuaan, koska mikään muu taho ei niitä Lapin läänissä vielä järjestä. Lapin lääniä lähimpänä sijaitsevaa Kansaneläkelaitoksen tukemaa muistisairaille tarkoitettua sopeutumisvalmennuskurssi järjestetään Rokualla, jonne esimerkiksi Utsjoelta on matkaa noin 980 kilometriä. Pitkä matkan vuoksi perheiden kynnys lähteä kurssille sinne asti on usein korkea.

Avosopeutumiskursseille osallistuneet muistisairaajat henkilöt ja heidän omaisensa ohjautuivat kursseille pääosin Lapin sairaanhoitopiirin muistikuntoutusohjaajan ja Rovaniemen kaupungin muistihoidajan kautta. Muistikuntoutusohjaaja ja muistihoidaja tiedottivat asiakkaitaan kurssista ja jakoivat heille kurssista mainoksia. Suurin osa kurssille osallistuneista henkilöistä oli osallistunut myös projektien järjestämille ensitietopäiville ennen avosopeutumiskurssille osallistumista.

Avosopeutumiskurssin aikana osallistujia pyydettiin vastaamaan projektien laatimien kyselylomakkeisiin. Kyselylomakkeiden tarkoituksena oli kerätä taustatietoja ja kartoittaa muistisairaiden henkilöiden ja heidän omaistensa toiveita ja tarpeita liittyen kurssin sisältöön, menetelmiin, puitteisiin, järjestelyihin ja ohjaukseen. Kyselylomakkeissa kerrottiin myös avosopeutumiskurssin tavoitteista. Lisäksi vastaajille kerrottiin siitä, että vastaamalla kyselylomakkeeseen he vaikuttavat omalta osaltaan myös lappilaisen avosopeutumiskurssimallin kehittämiseen. Kyselylomakkeet jaettiin ennen kurssia ja kurssin jälkeen.

Järjestyksessään ensimmäinen avosopeutumiskurssi toteutettiin projektien omalla työpanoksella, eli projektien työntekijät pitivät itse jokaisen kurssikerran ilman ulkopuolisia asiantuntijaluennoitsijoita. Ensimmäisen avosopeutumiskurssin jälkeen kurssilaisilta oli kuitenkin noussut erityinen tarve muun muassa ”mielenalueen” asiantuntijaluento- ja keskusteluun. Tämän vuoksi järjestyksessään toisella avosopeutumiskurssilla projektit käyttivät apunaan eri alojen asiantuntijoita ja heidän osaamistaan kurssin toteuttamisessa.

Järjestyksessään toinen avosopeutumiskurssi sisälsi kuusi eri kokoontumiskertaa, jotka pidettiin syksyn 2007 ja alkuvuoden 2008 aikana. Kaikki kokoontumiskerrat järjestettiin Muistituvalla. Jokaisella kokoontumiskerralla oli tietty teema. Teemat olivat 1. Dementoiva sairaus tuo uusia haasteita elämään, 2. Voimavarat ja rentoutumisen taito, 3. Elämäni roolit & passaus vai patistus, 4. Arkielämänhallinta ja edunvalvonta, 5. Ikääntyminen ja seksuaalisuus, 6. Syyllisyyden taakka.

Osan teemoista projektien työntekijät vetivät itse ja osalla teemoista käytettiin ulkopuolisten asiantuntijaluennoitsijoiden apua. Ulkopuolisina luennoitsijoina olivat Voimavarat ja rentoutumisen taito -teemassa sosiaalityöntekijä, kouluttaja ja ohjaaja Unto Matinlompola, Arkielämänhallinta ja edunvalvonta -teemassa juristi Janne Lehisto, Ikääntyminen ja seksuaalisuus -teemassa seksuaaliterapeutti Paula Yliniemelä ja Syyllisyyden taakka -teemassa psykologi Viveca Kauranen.

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 7.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkin opinnäytetyössäni muistisairaiden ihmisten omaishoitajien kokemuksia avosopeutumiskurssista. Kyseessä on Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n Lapin liikkuva muistineuvola ja Lapin Muistikuntoutuskeskus projektien järjestämä järjestyksessään toinen avosopeutumiskurssi ja sille osallistuneet muistisairaiden ihmisten omaishoitajat.

Perusajatuksena opinnäytetyössäni on tuoda omaishoitajien ääni kuuluviin ja pyrkiä kertomaan heidän kokemuksiaan avosopeutumiskurssista. Tutkimukseni tarkoituksena on, että projektit saavat tutkimustulosten avulla kehitettyä avosopeutumiskurssia yhä enemmän asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Tarkoituksena on myös, että tutkimustulokset auttaisivat projekteja tulevaisuudessa lappilaisen avosopeutumiskurssimallin luomisessa.

Tutkimukseni tehtävänä on selvittää avosopeutumiskurssille osallistuneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia kurssista. Haen opinnäytetyöni tutkimustehtävään vastausta seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Mikä avosopeutumiskurssissa oli omaishoitajien mielestä hyvää ja mikä huonoa?
2. Toteutuivatko kurssin yleiset tavoitteet heidän kohdallaan?
3. Millaista tukea he kokivat saaneensa omaishoitajuuteensa kurssilta?
4. Mitä mieltä he olivat kurssin teemoista?



## 7.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Opinnäytetyöni kohderyhmänä ovat järjestyksessään toiselle Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämälle avosopeutumiskurssille osallistuneet muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omaishoitajat. Kyseiselle kurssille osallistui neljä muistisairautta sairastavaa henkilöä ja heidän omaishoitajaansa. Heidän ikäjakauma oli noin 60 – 80 vuotta.

Kurssille osallistuneista muistisairauteen sairastuneista henkilöistä kolmella on todettu Alzheimerin tauti ja yhdellä otsalohkorappeumista johtuva muistisairaus. Kaikki omaishoitajat ovat puoliso-omaishoitajia, yksi heistä on mies ja loput kolme ovat naisia.

## 7.3 Tutkimusmenetelmä ja aineistonkeruu

Tutkimukseni on suoritettu Bikva-mallia apuna käyttäen. Sana Bikva tulee tanskankielen sanoista ”Brugerinddragelse I KVALitetsvurdering” eli ”asiakkaiden osallisuus laadunvarmistajana”. Malli on alun perin kehitelty Tanskassa sosiaalipsykiatrian alalla. Mallin kehittämisen taustalla oli 1990-luvun puolivälissä syntynyt vaatimus, että asiakkaita tulee ottaa enemmän mukaan arviointeihin. Silloin käytettävissä olleisiin asiakastytyväisyystutkimuksiin kohdistui kritiikkiä, koska niiden ei koettu olevan riittävän päteviä nostamaan esille asiakkaiden mielestä tärkeitä asioita. (Krogstrup 2004, 7.)

Bikva-mallin tavoitteena on ottaa asiakkaat mukaan arviointiin ja luoda siten yhteys asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja julkisen intervention välille. Ajatuksena on, että asiakkaiden osallistamisen kautta saadaan tietoa, josta voi olla hyötyä julkisen sektorin kehittämisessä. Asiakkailta on Bikva-mallissa keskeinen rooli ja heille annetaan mahdollisuus määritellä itse arviointikysymykset omien kriteeriensä perusteella. Arvioinnin lähtökohtana ovat asiakkaiden mielestä tärkeät asiat ja ongelmat, mutta arviointiin osallistuu myös kenttätöntekijöitä, johtajia ja poliittisia päättäjiä. Bikva-mallissa vuoropuhelu ja kehitys ovat jatkuvaa, ja arviointia seuraa toiminta. (Krogstrup 2004, 7 – 8, 15.)

Bikva-mallissa on pääpiirteissään neljä vaihetta, asiakkaiden haastattelu, kenttätöntekijöiden haastattelu, johdon haastattelu ja poliittisten päättäjien haastattelu (liite 1). Tiedonkeruu Bikva-mallissa tapahtuu yleensä ryhmähaastattelujen avulla. Ryhmähaastattelut eivät kuitenkaan ole välttämätön edellytys mallin toteutukselle, vaan tiedonkeruu voidaan tehdä myös yksilöhaastattelujen avulla. Mallin käyttö aloitetaan tekemällä asiakkaille haastattelu. Haastattelun tavoitteena on, että asiakkaat voivat kertoa näkemyksiään sosiaalityöstä omasta näkökulmastaan. Sen jälkeen asiakkaiden haastatteluissa esille nousseet asiat esitellään muille sidosryhmille. Bikva-mallissa asiakkaiden osallistamisen taustalla on se, että heidän omia kiinnostuksen kohteitaan ja valmiuksiaan kunnioitetaan. (Krogstrup 2004, 8, 11.)

Asiakkaiden jälkeen haastatteluketjuun otetaan kenttätöntekijät. Tätä perustellaan sillä, että kenttätöntekijöillä voi olla erityisiä ja oikeutettuja näkemyksiä, jotka on otettava huomioon esimerkiksi lainsäädännössä ja poliittisessa päätöksenteossa tai yleistä etua ja yhteisiä näkökohtia punnittaessa. Kenttätöntekijöiden haastattelulla saadaan selville heidän tulkintansa siitä, miten nämä näkökohdat vaikuttavat heidän työhönsä. Kenttätöntekijöiden haastattelu laaditaan asiakkaiden haastattelujen pohjalta. (Krogstrup 2004, 9.)

Kenttätöntekijöiden jälkeen arviointiin otetaan mukaan johtajat ja poliittiset päättäjät. Heidän osallistumisestaan perustellaan sillä, että kenttätöntekijät kertovat usein, että heidän tehtäviensä hoitoon vaikuttavat oleellisesti lainsäädäntö, johtajat ja poliittiset päättäjät. Bikva-mallin mukaan johtajille ja poliittisille päättäjille esitetään vain sellainen asiakkaiden ja kenttätöntekijöiden palaute, johon he voivat vaikuttaa ja heillä on toimivaltaa. Usein kenttätöntekijöiden tehtävien hoito on johtajien ja poliittisten päättäjien mielestä heidän vastuullaan, ja he ovat siksi kiinnostuneita asiakkaiden ja kenttätöntekijöiden ryhmähaastattelujen tuloksista. (Krogstrup 2004, 10.)

Bikva-mallissa haastattelujen tavoitteena on selvittää, miten eri tavoin päivittäiset ilmiöt koetaan ja millaisia merkityksiä niille annetaan. Tavoitteena on selvittää, miten arviointiin osallistuvat sidosryhmät kokevat arkensa henkilökohtaisella tasolla. Mallissa tunnustetaan, että sosiaalityön luonne voidaan tulkita monin eri tavoin sen mukaan, mistä näkökulmasta sitä tehdään. Asi-

akkaiden tulkinnat ovat yhtä päteviä kuin muidenkin sidosryhmien. Asiakkaan ja järjestelmän epätasapainon tasaamiseksi asiakkaat asetetaan arvioinnissa erityisasemaan. (Krogstrup 2004, 10.)

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen, koska Bikva-malli on kvalitatiivisesti suuntautunut. Laadullinen tutkimus sopii parhaiten sellaisiin tutkimuksiin, joissa halutaan kuvailla ja ymmärtää todellista elämää. Laadullisen tutkimuksen tuloksia käsitellään kuvailemalla ja luokittelemalla aineistoa sanallisesti. Saatu tieto on yleensä tapauskohtaista, mutta syvällistä. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2005, 152; Järventausta – Moisala – Toivakka 1999, 57.)

Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Näitä eri menetelmiä voidaan käyttää joko vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdisteltyinä tutkittavan ongelman ja tutkimusresurssien mukaan. Yksi käytetyimpiä tiedonkeruutapoja ovat haastattelut. Kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee, on järkevää kysyä asiaa häneltä itseltään. (Tuomi – Sarajärvi 2003, 73 – 74.)

Tein tutkimuksessani Bikva-mallin ensimmäisen vaiheen eli asiakkaiden haastattelun. Käytin tutkimuksessani aineistonkeruumenetelmänä yksilöllisiä teemahaastatteluja. Bikva-mallin mukaan haastattelut voidaan ryhmähaastattelun sijaan toteuttaa tarpeen vaatiessa myös yksilöhaastatteluina. Päädyin tekemään yksilöhaastattelut aiheen arkaluontoisuuden ja oman kokemattomuuteni vuoksi. Tutkimuksestani saadun aineiston avulla työn toimeksiantajalla on tarkoituksena jatkaa tutkimusta eteenpäin Bikva-mallin muiden vaiheiden mukaisesti.

Teemahaastattelussa haastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Teemahaastattelu ottaa huomioon sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä (Hirsjärvi – Hurme 2000, 48). Haastattelin Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämälle avosopeutumiskursseille osallistuneiden muistisairaiden ihmisten omaishoitajia. Suoritin omaishoitajien haastattelut maaliskuun-huhtikuun 2008 aikana.

Helmikuussa 2008 yhdellä avosopeutumiskurssikerralla kävin kertomassa kurssilaisille opinnäytetyöstäni ja omaishoitajien mahdollisuudesta osallistua tutkimukseeni. Jaoin tuolloin omaishoitajille opinnäytetyöhöni liittyvän tiedotteen ja suostumusasiakirjan (liite 2). Saatuani omaishoitajilta suostumukset haastatteluun, otin heihin jokaiseen henkilökohtaisesti yhteyttä puhelimitse ja sovin haastattelupaikan ja ajankohdan.

Suunnittelin haastattelun teemakysymykset Bikva-mallin mukaisesti (liite 3). Bikva-mallin mukaan asiakkailta kysytään avoimia kysymyksiä. Kokonaistavoitteena on, että asiakkaat valitsevat itse, mistä näkökulmasta he haluavat kuvata näkemyksiään sosiaalityöstä (Krogstrup 2004, 18). Suunnittelin ja muodostin tutkimuskysymykset teemoittain siten, että ne antaisivat tietoa avosopeutumiskurssin laadusta, tavoitteista, tuesta ja sisällöstä.

Kaikki neljä haastattelua tapahtui haastateltavien omaishoitajien omissa kodeissa. Kaikissa haastatteluissa muistisairautta sairastava osapuoli oli aluksi paikalla, mutta poistui sitten toiseen huoneeseen. Haastatteluista kolme kesti yli puoli tuntia ja yksi reilun tunnin. Kaikki haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja häiriöttömiä. Nauhoitin haastattelut haastateltavien omaishoitajien luvalla digitaalisella äänentallentimella.

Olin etukäteen valmistautunut pitkiin haastatteluihin, koska ajattelin, että omaishoitajilla on usein tarve puhua heille läheisestä ja tärkeästä aiheesta. Huomioin siis oman ajankäyttöni haastatteluiden suhteen jo etukäteen. Sain sovittua haastattelut siten, että tein vain yhden haastattelun päivässä. Tämä mahdollisti sen, että sain purettua haastattelut ja tehtyä niistä muistiinpanoja jo samana päivänä kuin itse haastattelu oli tehty.

Haastattelujen aluksi juttelimme haastateltavan kanssa yleensä kuulumisia, jonka jälkeen siirryimme asiaan. Kerroin vielä opinnäytetyöstäni ja sen tarkoituksesta ja korostin haastattelun luottamuksellisuutta. Haastateltavat omaishoitajat puhuivat mielellään. Haastatteluista nousi esiin esimerkiksi haastateltavien kiinnostus muistisairauksia kohtaan ja, että aihe on heille hyvin läheinen. Haastateltavilla oli myös tarve puhua omista tilanteistaan ja halu auttaa minua opinnäytetyössäni eteenpäin.

## 7.4 Aineiston analysointi

Laadullisen aineiston analyysin tarkoituksena on aineiston selkeyttäminen ja uuden tiedon saaminen tutkittavasta asiasta. Analyysissa pyritään tiivistämään ja selkeyttämään aineistoa kadottamatta kuitenkaan sen sisältämää informaatiota. Laadullisen aineiston analyysiin ei ole olemassa yleispätevää kaavaa tai mallia. Analyysin voi toteuttaa monella eri tavalla. Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysitapoja ovat muun muassa teemoittelu, tyypittely, sisällönerittely, diskursiiviset analyysitavat ja keskusteluanalyysi. (Eskola – Suoranta 2000, 137, 161.)

Valitsin opinnäytetyössäni laadullisen aineiston analyysitavaksi litteroinnin, teemoittelun ja sisällönanalyysin. Litteroinnilla tarkoitetaan esimerkiksi tallennetun laadullisen aineiston puhtaaksi kirjoittamista (Hirsjärvi ym. 2005, 210). Teemoittelu on luonteva etenemistapa teemahaastatteluaineiston analysoimisessa. Teemoittelun avulla aineiston tekstistä pyritään saamaan esille vastauksia ja tuloksia esitettyihin kysymyksiin. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Sisällönanalyysillä aineisto voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisältöä analysoimalla pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Tuomi – Sarajärvi 2002, 94 – 95, 105.)

Tutkimuksessani aineiston analysoinnin ensimmäinen vaihe oli kirjoittaa digitaaliseen äänentallentimelle tallennettu haastatteluaineisto puhtaaksi eli litteroida se. Tein litteroinnin heti haastattelujen tekemisen jälkeen siten, että purin jokaisen haastattelun kokonaisuudessaan. Litteroinnin jälkeen järjestin aineiston haastatteluissa käytettyjen teemakysymysten mukaan siten, että jokaisen teemakysymyksen alle tuli jokaisen haastattelun omaishoitajan vastaukset kyseiseen teemaan. Tämän jälkeen aineistosta oli helpompi koota omaishoitajien kokemukset tutkimustuloksiksi. Tutkimustuloksia puhtaaksi kirjoittaessani olen ottanut suoria lainauksia omaishoitajien haastatteluista tukemaan tuloksien paikkaansa pitävyyttä. Lainaukset olen kirjoittanut lainausmerkein sisennyksellä ja kursivoidulla tekstityylillä.

## 7.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tutkimuksen toteuttamista ja tutkimuksen luotettavuutta ei voida pitää toisistaan erillisinä tapahtumina. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa luotettavuuden mittapuuna voidaan pitää viimekädessä tutkijaa ja hänen rehellisyyttään. Arvioinnin kohteena ovat tutkijan tutkimuksessaan tekemät teot, valinnat ja ratkaisut. Tutkijan tulee arvioida tutkimuksensa luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla. (Vilkkä 2007, 158 – 159.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää kuvata kaikki tutkimuksen vaiheet selkeästi ja tarkasti. Tutkimusraportissa tulee tuoda selkeästi esille kaikki aineiston keräämiseen, analysoimiseen ja tulkitsemiseen vaikuttavat tekijät. (Hirsjärvi ym. 2005, 217.)

Olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimuksessani tarkasti kaikki tutkimuksen toteuttamiseen kuuluvat olennaiset vaiheet. Haastateltavat omaishoitajat osallistui-  
vat tutkimukseen vapaaehtoisesti. Jokainen haastateltava sai etukäteen tiedon tutkimuksesta, sen tarkoituksesta sekä siitä, mihin tuloksia tullaan käyttämään. Omaishoitajat säilyttävät anonymiteettinsä ja aineistoa on käsitelty luottamuksellisesti. Tutkijaa koskee vaitiolovelvollisuus. Kaikkea tutkimusaineistoa on käytetty siten, etteivät ulkopuoliset pääse niihin käsiksi.

Tulosten tulkinta liittyy myös luotettavuuteen. Tutkijan tulee tuoda esiin mihin päätelmänsä perustaa ja millä perusteella esittää tulkintojaan. Tutkija voi rikastuttaa tulkintojaan ottamalla mukaan suoria lainauksia haastatteluista. (Hirsjärvi ym. 205, 217.) Haastatteluita tehdessäni pyrin olemaan johdattelematta haastateltavia omaishoitajia. Annoin omaishoitajille mahdollisuuden tuoda esille heidän oman henkilökohtaisen kokemuksensa asioista. Annoin haastateltaville riittävästi aikaa vastauksiin ja tarvittaessa tarkensin kysymyksiä. Olen ottanut tutkimuksen tuloksiin mukaan suoria lainauksia omaishoitajien haastatteluista. Lainaukset tukevat ja varmistavat tuloksia ja antavat niihin oman lisänsä. Haastateltavia omaishoitajia oli neljä, ja heidät on tunnistettu lainauksissa koodien H1, H2, H3 ja H4 avulla.

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Omaishoitajien kokemuksia avosopeutumiskurssista

Kysyin tutkimukseen osallistuneilta omaishoitajilta ensimmäisenä mikä heidän mielestään avosopeutumiskurssissa oli hyvää ja mikä huonoa. Omaishoitajien mielestä avosopeutumiskurssi mahdollisti muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten tapaamisen eli vertaistuen.

*”No parastahan siinä varmasti oli tämä tämmönen sosiaalinen yhteys, niinkun nimikin puhuu vertaistukiryhmästä, niin on samassa pisteessä olevia pariskuntia.” (H1)*

Haastatteluista kävi ilmi, että ikäänntyminen osaltaan heikentää yleistä sosiaalista kanssakäymistä, ja yhdelle omaishoitajalle avosopeutumiskurssi oli ollut ensimmäinen tilaisuus, missä hän pääsi tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä.

*”No hyvää siinä oli se, että se oli oikeastaan ensimmäinen tilaisuus, missä minä voin tutustua samanlaisiin ihmisiin siis omaishoitajiin ja hoidettaviinkin.” (H2)*

Omaishoitajat olivat kokeneet avosopeutumiskurssin jälkeen toisaalta helpottavana tietona sen, että he eivät ole asioidensa kanssa yksin, että on muitakin samassa tilanteessa olevia ihmisiä.

*”No se pitkälle se semmonen asia, joka on periaatteessa selvyys, että näitten asioitten kanssa ei oo yksin. Että näitä on paljon porukkaa ja sitten näitä, joilla on erittäin vaikea tilanne. Että semmonen positiivinen ajattelu, että kuinka hyvin asiat meillä vielä on... että semmonen siinä tuli mieleen.” (H3)*

Haastateltavat omaishoitajat kokivat saavansa avosopeutumiskurssilta paljon hyvää ja tärkeää tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvistä asioista. Kurssi sisälsi omaishoitajien mielestä paljon tarpeellisia aiheita.

*”Siellä oli paljon asiaohjelmaa. Eri asioista sai paljon tietoa, jopa asiantuntijoilta.” (H2)*

Haastatteluissa tuli ilmi, että kun muistisairaus etenee ja sairastunut henkilö menee hiljalleen kohti sairauden vaikeaa vaihetta, niin omaisen tarvitsee silloin kaiken tiedon, avun ja tuen sekä osaamisen ja ohjauksen. Avosopeutumiskurssilta näitä tietoja koettiin saavan ja tällaiseen asiaan avosopeutumiskurssi koettiin erinomaiseksi.

*”Sitten kun sairaus kasvaa ja kehittyy, niin tulee semmosia asioita, että ei oikein tiää, että miten niihin pitäis suhtautua. Niin tämmönessä tämmönen avosopeutumiskurssi on erinomainen, että välttämätön. Että kun omat voimavarat loppuu, niin silloin pitää olla ne kanavat tiedossa.” (H3)*

Omaishoitajat olivat myös kokeneet avosopeutumiskurssin pitopaikkana toimineen Muistituvan ja sen henkilökunnan hyvin positiivisesti. Kurssilla oli ollut hyvät tarjoilut ja lämmin, vastaanottavainen ja empaattinen henkilökunta.

*”Tilat oli ihanat ja ihmiset siellä oli hyvin vastaanottavia ja ystävällisiä, lämpimiä. Hirveen hyvät tarjoilut, sinne tuli sillä tavalla niinku kotiin, että ihanasti kahvit oottaa ja kaikki.” (H4)*

Omaishoitajat olivat kokeneet positiivisena asiana sen, että avosopeutumiskurssin jälkeen he tietävät, että on olemassa paikka ja ihmiset, jotka ovat innostuneita muistisairauksiin liittyvissä asioissa.

*”Ja se on varmaan kaikkein positiivisin, että on paikka ja ihmiset, jotka on innostuneita ja jaksaa tämmöistä tehdä. Ja se on hirveen tärkeää, että tämmönen olis ja että se jatkuis.” (H4)*



Haastatteluissa tuli ilmi vain muutamia huonoja puolia avosopeutumiskurssista. Omaishoitajat siis kokivat kurssin kaiken kaikkiaan hyvin positiivisena asiana. Yksi haastateltavista kertoi, että olisi kaivannut kurssilta enemmän tietoa muistakin muistisairauksista kuin Alzheimerin taudista.

*”Mutta sitten kun ihmiset on kauhean erilaisia ja me perheet, jotka oltiin, niin sitten, kun meillä oli vielä tämä eri dementia, ettei Alzheimerin tauti, vaan tämä frontaalidementia, niin jollain tavalla sitä tietoa mä jäin kaipaamaan enemmän.” (H4)*

Yksi haastateltavista omaishoitajista oli kokenut kurssin pitopaikkana toimineen Muistituvan olevan vaikeasti löydettävissä ja parkkipaikoituksen huono.

*”Parkkipaikka oli vähän vaikee, oli vaikee löytää sinne.” (H4)*

Haastatteluista tuli myös ilmi, että kurssin huonona puolena oli pidetty sitä, kun kaikki kurssikerrat olivat olleet omaishoitajille ja sairastuneille yhteisiä. Toivottiin, että kaikki tai edes osa kurssikerroista olisi eritelty siten, että omaisille ja sairastuneille olisi ollut eri ryhmät.

*”Ei siinä niinku mittään negatiivista ollu. Että se mikä tuota pitäs, niin se, että vaikka ne samoilla otsikoilla on, niin eriyttää jossakin vaiheessa nämä, että nämä omaiset ja potilaat omaan porukkaan, jossa keskustelis näistä asioista, osittain yhdessä ja osittain erikseen.” (H3)*

Yksi haastateltavista omaishoitajista oli kokenut negatiivisena asiana sen, että hänen puolisonsa ei ollut oikein viihtynyt avosopeutumiskurssilla. Puoliso ei ollut omaishoitajan mielestä saanut kurssilta itselleen tietoa.

*”Että jollain tavalla se tuntu sitten, että kun mieheni ei ollu mitenkään kovin innokas sinne...hän sanoi vain, että ihania tyttöjä ja hyvät kahvit, että hän ei oikein tykänny siitä. Että hän koki, että ei saanu siitä itelleen sitä tietoa.” (H4)*

## 8.2 Omaishoitajien kokemuksia avosopeutumiskurssin yleisten tavoitteiden toteutumisesta

Avosopeutumiskurssin yleisenä tavoitteena oli tukea sairastunutta ja hänen läheistään käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita. Tavoitteena oli myös olemassa olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen ja realistisen käsityksen saaminen omasta toimintakyvystä. Kysyin omaishoitajilta toteutuivatko nämä tavoitteet heidän kohdallaan.

Kaikki omaishoitajat kokivat kysymyksen vaikeana, ja vastasivat siihen vain todella lyhyesti ja osa jätti vastaamatta siihen kokonaan. Mutta omaishoitajat olivat kuitenkin kokeneet saavansa avosopeutumiskurssilta elämäänsä uusia mielekkäitä toimintatapoja, ajatuksia ja virikkeitä sekä vertaistukea.

*”Uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen...ainakin siinä oli paljon semmosta. Saihan sieltä erilaista tietoa, vinkkiä ja kannäköstä tähän kotielämään.” (H2)*

*”Kyllähän siinä aina tuota kun porukalla puhutaan asioita, niin ainahan siellä saa semmosia ajatuksia ja virikkeitä itselleen näistä...” (H3)*

## 8.3 Omaishoitajien kokemuksia avosopeutumiskurssilta saamastaan tuesta omaishoitotilanteeseen

Kysyin omaishoitajilta millaista tukea he kokivat saavansa avosopeutumiskurssilta omaishoitotilanteeseensa. Tarkensin kysymystä esittämällä omaishoitajille seuraavia apukysymyksiä, saivatko he tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista, saivatko he keinoja/tukea selviytymiseen sairauden kanssa ja huomasivatko he mitään muutoksia hoidettavassa omaisessaan.

Haastateltavat omaishoitajat olivat kokeneet saaneensa avosopeutumiskurssilta tietoa siitä, minkälaista apua on saatavilla.

*”No sikäli, että tuota vahvistusta, varmuutta siitä, että minkälaista apua on saatavilla.” (H1)*

Haastatteluista tuli ilmi, että omaishoitajat olivat kokeneet avosopeutumiskurssin vaikuttaneen virkistävästi omaan mieleensä. Yksi omaishoitajista toi esille oman tilanteensa kertomalla, että jos hän ei olisi osallistunut avosopeutumiskurssille, niin hänen saattaisi olla entistä vaikeampaa ottaa yhteyttä muihin samassa tilanteessa oleviin ihmisiin.

*”Kyllä se mulle tietysti vaikutti ensiksi virkistäväksi. Enkä mä tiää sitä omaakaan tilannetta, mikä se olis jos en olis ollu tuolla mukana. Että olisko entistä vaikeampaa sitten ottaa yhteyttä näihin samanlaisessa tilanteessa oleviin ihmisiin.” (H2)*

Haastateltavista omaishoitajista vain yksi kertoi huomanneensa omaisessaan muutoksia avosopeutumiskurssin jälkeen. Muutoksilla hän tarkoitti sitä, että he olivat keskustelleet vielä kotonakin puolisonsa kanssa avosopeutumiskurssilla käytyjä asioita. Loput kolme omaishoitajaa eivät olleet huomanneet omaisessaan mitään muutosta kurssin jälkeen, ja uskoivat muistinheikkene-  
misen olevan tähän syynä.

*”No kyllä joo, että positiivisesti sillai, että kyllä me keskusteltiin niistä asioista kotonaki sitte.” (H3)*

*”Siinä ei tapahtunut mitään muutosta, hän ei pysty muistamaan mitään koko asiasta ja tilanteesta.” (H2)*

## 8.4 Omaishoitajien kokemuksia avosopeutumiskurssin teemoista

Kysyin haastateltavilta omaishoitajilta heidän kokemuksiaan ja mielipiteitään avosopeutumiskurssin teemoista. Teemat olivat 1. Dementoiva sairaus tuo uusia haasteita elämään, 2. Voimavarat ja rentoutumisen taito, 3. Elämäni roolit & passaus vai patistus, 4. Arkielämänhallinta ja edunvalvonta, 5. Ikään-tyminen ja seksuaalisuus, 6. Syyllisyyden taakka. Kysyin omaishoitajilta, että mikä teemoissa oli heidän mielestään hyvää ja mikä huonoa ja mitä he ehkä kaipasivat lisää.

Yleisesti ottaen haastateltavat omaishoitajat pitivät avosopeutumiskurssin teemoja hyvinä ja tarpeellisina.

*”Minusta nämä teemat oli kaikki ihan mielenkiintoisia ja hyviä.”*  
(H1)

Ensimmäinen teema oli Dementoiva sairaus tuo uusia haasteita elämään. Haastateltavat omaishoitajat olivat kaikki yhtä mieltä siitä, että dementiaa aiheuttava muistisairaus tuo uusia haasteita elämään. Osa oli kokenut saavansa avosopeutumiskurssilta apua sopeutumisessa puolison sairauden kanssa elämiseen. Osa kuitenkin koki, että tämä kurssin osio oli sisältänyt heille entuudestaan tuttua asiantietoa muistisairauksista, mutta kokivat kuitenkin asioiden kertaamisen olevan tarpeellista.

Yksi haastateltavista omaishoitajista kertoi, että hänen mielestään ikääntyneenä on jo vähän vaikeampaa sopeutua uusiin haasteisiin. Uudet asiat vaativat aikaa tutustua ja sopeutua niihin. Haastateltava oli kokenut, että juuri avosopeutumiskurssilla on ollut osa syy siihen, että hän on sopeutunut elämään puolisonsa muistisairauden kanssa.

*”Dementoiva sairaus tuo uusia haasteita elämään, niin kyllähän se niitä tuo ja tässä iässä tietysti on jo vähän vaikea sopeutua aina uusien haasteitten eteen ja sen minä oon huomannu, että kaikki tämmöset uudet asiat, niin ne vaatii aikaa tutustua ja miettiä, siis kaikki uudet asiat vaatii aikaa. Ja kyllä minä oon sitä*

*mieltä, että tällä avosopeutumiskurssilla on ollut osa syy siihen, että on sopeutumista tapahtunut ja nimenomaan tämä asiatieto, mitä mä oon saanu, ni on ollut erinomaista.” (H2)*

Toisen kurssikerran teemana oli Voimavarat ja rentoutumisen taito. Haastateltavista omaishoitajista yksi kertoi saaneensa itselleen Voimavarat ja rentoutumisen taito -osiolta apua. Hän kertoi, että hän oppi suhtautumaan puolisonsa muistisairauteen ja sen tuomaan tulevaisuuteen rennommin ja vapaammin.

*”Ja olen tuota saanutkin sieltä tähän nimenomaan jotakin vaikutusta, juuri siihen, että tohon rentoutumiseen, että ei sitä tarvii niin kovasti miettiä, mitä tässä on nyt sitten tulossa tämän sairauden takia. Että kuhan yksi päivä on onnellinen ja sanotaan, että seuraava aamu on ihan hyvä.” (H2)*

Yksi omaishoitaja puolestaan kertoi, ettei hän osaa vielä ajatella ja arvioida omia voimavaroja, koska ei ole ollut itse vielä tarpeeksi tiukassa tilanteessa.

Kolmannen kurssikerran teemana oli Elämäni roolit & passaus vai patistus. Haastateltavat omaishoitajat olivat kokeneet Elämäni roolit & passaus vai patistus -osion hyväksi ja antoisaksi. He kertoivat, että tästä aiheesta syntyi paljon mietteitä ja keskustelua. Tämä aihe sai omaishoitajat pohtimaan sitä, että milloin on tarpeellista tehdä asioita toisen puolesta ja milloin on hyvä kannustaa toista tekemään asioita itse.

*”Sitä miettii, että mikä on sitten sitä passaamista vai pitäskö sitten koittaa kiilata, että teeppä ite. Että tuota, siinäki on aina sitten se, että jos epäonnistuu, ni se on sitten sille potilaalle se ikävä homma, jos joku asia epäonnistuu.” (H3)*

Neljäntenä teemana oli Arkielämänhallinta ja edunvalvonta. Kaikki haastateltavat omaishoitajat olivat erittäin tyytyväisiä tähän avosopeutumiskurssin osioon. He olivat kokeneet tärkeäksi sen, että edunvalvonta-asiat olivat tulleet kurssilla esille ja että niistä oli kertomassa alan asiantuntija.

*”Se mitä minä koin tärkeäksi siellä, niin oli nämä keskustelut ja tämä notaarin paikallaolo, eli tämä vastuukysymysten tai näiden taloudellisten kysymysten hoitaminen sitten taudin edetessä, että miten ja missä vaiheessa pitää sitten tai on syytä käyä tämmösiä asioita läpi.” (H1)*

Yksi omaishoitaja kertoi, että kyseinen aihe on siinä mielessä vaikea, kun siihen liittyy myös kuntoutukseen ja hoitoon liittyviä asioita. Hän kertoi, että olisi kaivannut realistista tietoa siitä, mitä laki ja asetus määrittävät kuntoutuksesta ja hoidosta, ja miten ne asiat sitten käytännössä paikallisesti toteutuvat.

*”Kun sanotaan, että kaikille taataan kuntoutus ja kuntoutussuunnitelma, mutta kun se ei aina pidä paikkaansa, niin se turhauttaa.” (H3)*

Avosopeutumiskurssin viidennen kerran teemana oli Ikääntyminen ja seksuaalisuus. Omaishoitajilla oli tästä osiosta paljon eriäviä mielipiteitä. Osa oli kokenut aiheen antoisaksi ja tarpeelliseksi, kun taas osa oli sitä mieltä, että aihe ei ollut tarpeellinen. He, jotka pitivät aihetta hyvänä, kehuivat myös tämän osion ammattitaitoista luennoitsijaa.

*”Seksuaalisuus ja parisuhde, niin se on tietenkin sitte tuota mielenkiintoinen aihe ja hyvä luennoitsija. Että meillä ei sillälailla ole sen kans ongelmia.” (H3)*

*”Seksuaalisuus ja parisuhde, että ei ehkä niinkun niin tärkeä aihe enää meille. Mutta tuota nuoremmille varmasti erittäin tärkeä aihe.” (H1)*

Kuudennella kurssikerralla eli Syyllisyyden taakka -teeman kerralla kurssilla oli ollut paikalla vain kaksi pariskuntaa. Paikalla olleet omaishoitajat olivat kokeneet tämän osion ihan hyväksi, mutta kertoivat sen jääneen ehkä hie-man pinnalliseksi. Omaishoitajat olivat kuitenkin olleet ihan tyytyväisiä, kun aiheesta irtosi keskustelua ja pohtimista.

*”Tuo syyllisyyden taakka jäi mun mielestä melko pinnalliseksi.”*  
(H1)

*”Syyllisyyden tunteet niin siinäkin on lähinnä se, että miksi en oo aikanaan huomannu tai oonko tehny jotakin väärin. Oonko ottanu töitä liikaa ittelleen tai muuta, mutta tuota...se jäläkiviisaus-han se on sitä kaikkein kovinta viisautta.”* (H3)

## **8.5 Omaishoitajien toiveita ja ehdotuksia avosopeutumiskurssille**

Lopuksi kysyin haastateltavilta omaishoitajilta mitä he olisivat kaivanneet lisää avosopeutumiskurssilta. Kerroin omaishoitajille, että tutkimukseni tarkoituksena on myös se, että tutkimustulokset auttaisivat projekteja tulevaisuudessa lappilaisen avosopeutumiskurssimallin luomisessa. Pyysin omaishoitajia kertomaan ajatuksiaan ja toiveitaan siitä, mitä tällaisen muistisairaille ja heidän omaisilleen tarkoitetun avosopeutumiskurssin olisi heidän mielestään hyvä sisältää.

Yksi omaishoitaja kertoi, että avosopeutumiskurssin ensimmäisellä kerralla oli puhuttu, että kurssin aikana tehtäisiin jonkinlainen elämänkerta kustakin kurssille osallistuvasta pariskunnasta. Ilmeisesti kuitenkin muut kuin hän, eivät olleet kiinnostuneet aiheesta, niin se oli sitten jäänyt tekemättä. Mutta kyseinen omaishoitaja oli jäänyt kaipaamaan kurssilta juuri tämän elämänkeran tekoa.

Kaikki omaishoitajat olivat jääneet kaipaamaan avosopeutumiskurssilta erillisiä ryhmiä sairastuneille ja omaishoitajille. Osa toivoi, että kaikki kurssikerrat olisivat olleet erikseen, siten, että jokaisen kurssikerran aloitus olisi tapahtu-

nut yhdessä, ja sitten sairastuneet ja omaishoitajat olisi jaettu omiin ryhmiinsä. Osa oli taas sitä mieltä, että jotkin kurssikerrat olivat voineet olla yhdessä ja loput erikseen. Eri ryhmissä toivottiin pidettävän ainakin teemat Elämäni roolit & passaus vai patistus, Arkielämänhallinta ja edunvalvonta, Ikääntyminen ja seksuaalisuus sekä Syyllisyyden taakka.

Omaishoitajat olivat sitä mieltä, että jos ryhmät olisivat olleet erillisiä sairastuneille ja omaishoitajille, niin luultavasti kaikki olisivat saaneet osakseen enemmän vertaistukea. Ja he olivat myös sitä mieltä, että luultavasti myös sairastuneet henkilöt olisivat saaneet kurssilta itselleen enemmän, jos heille olisi järjestetty oma ryhmä. Muistisairautta sairastavien henkilöiden kanssa asioista olisi voitu keskustella heidän omista tarpeistaan ja lähtökohdistaan, ja samoin tietenkin myös omaishoitajien kanssa.

Yksi haastateltavista omaishoitajista olisi kaivannut kurssilta tietoa paikallisista tahoista, joiden puoleen voi kääntyä puolison muistisairauden edetessä. Hän kertoi, että olisi ollut hyvä saada vaikka jonkinlainen luettelo paikallisista tahoista, joihin voi ottaa yhteyttä muistisairauden eri vaiheissa, kuten päiväpalveluista, kotipalveluista ja asumisyksiköistä.

Omaishoitaja, jonka puoliso sairastaa otsalohkorappeumista johtuvaa muistisairautta, oli jäänyt kaipaamaan kurssilta enemmän tietoa kyseisestä sairaudesta. Hän oli kokenut, että kurssilla oli puhuttu liikaa pelkästään Alzheimerin taudista.

Yksi haastateltavista omaishoitajista toi myös ilmi, että hän olisi toivonut, että ensitietokurssin ja avosopeutumiskurssin välissä olisi toteutettu jonkinlainen jokaisen sairastuneen ja omaisen yksilöllinen haastattelu. Tällä tavoin kurssin suunnittelijat oppisivat paremmin tietämään kunkin pariskunnan yksilölliset tarpeet ja toiveet ja huomioimaan ne avosopeutumiskurssia suunniteltaessa.



## 9 TULOSTEN YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämälle järjestyksessään toiselle avosopeutumiskurssille osallistuneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia kurssista. Haastatteluiden avulla omaishoitajilta kysyttiin heidän mielipiteitään ja kokemuksiaan kurssin laadusta, tavoitteiden toteutumisesta ja sisällöstä sekä tuesta, jota he kokivat saavansa kurssilta omaishoitotilanteeseensa. Omaishoitajille annettiin myös mahdollisuus kertoa mielipiteitään siitä, miten kurssia tulisi heidän mielestään edelleen kehittää.

Tutkimuksessani haastateltavat omaishoitajat kokivat avosopeutumiskurssin hyvänä ja tarpeellisena tapahtumana elämässään. Aineistosta nousi erityisesti esille se, että omaishoitajat olivat kokeneet saaneensa kurssilta hyvää ja tärkeää tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvistä asioista. Omaishoitajat olivat kokeneet avosopeutumiskurssin teemat pääosin hyvinä ja tarpeellisina.

Omaishoitajat olivat myös kokeneet saaneensa tukea omaishoitotilanteeseensa avosopeutumiskurssilta. Yhtenä tärkeimpänä asiana aineistosta nousi vertaistuen merkitys omaishoitajille. Omaishoitajat olivat kokeneet tärkeänä sen, kun he saivat kurssilla tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Omaishoitajat kertoivat myös, että nyt he tietävät Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen ja sen projektien olevan tarvittaessa tukena heidän elämäntilanteessaan. He olivat tulleet kurssin jälkeen tietoisiksi siitä, minkälaista apua on saatavilla ja, että he voivat tarpeen tullen kääntyä yhdistyksen ja projektien puoleen omissa asioissaan.

Sopeutumisvalmennustoiminnan merkitys on tärkeä muistisairaalle henkilölle ja hänen omaiselleen sairauden alkuvaiheessa ja tärkeiden muutosvaiheiden yhteydessä. Omainen saa tietoa sairaudesta, sen aiheuttamista muutoksista ja haasteista arkipäivän elämässä sekä sosiaalietuuksista ja muista yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Sopeutumisvalmennuksessa annettavan tiedon tulisi olla tarjolla oikea-aikaisesti ja oikeassa muodossa kohderyhmän tilannetta ajatellen. (Heimonen 2001, 3.)

Tutkimustulosten mukaan omaishoitajat olivat kokeneet Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projektien Lapin liikkuvan muistineuvolan ja Lapin Muistikuntoutuskeskuksen henkilökunnan positiivisena. Projektien henkilökuntaa keuhuttiin ammattitaitoiseksi, empaattiseksi ja vastaanottavaiseksi. Myös kurssin pitopaikkana toiminut Muistitupa oli koettu pääosin hyvänä, ainostaan sen sijaintia ja parkkipaikkaa hieman moitittiin.

Avosopeutumiskurssin yleisenä tavoitteena oli ollut tukea sairastunutta ja hänen läheistään käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita. Tavoitteena oli ollut myös olemassa olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen sekä realistisen käsityksen saaminen omasta toimintakyvystä. Kysyin omaishoitajilta heidän mielipiteitään siitä, toteutuivatko edellä mainitut tavoitteet heidän kohdallaan. Kaikki haastateltavat omaishoitajat kokivat kysymyksen vaikeana, eivätkä juuri vastanneet siihen. He ehkä kokivat, että kurssin yleiset tavoitteet ovat vaikeasti ymmärrettäviä.

Avosopeutumiskurssin teemat olivat omaishoitajien mielestä olleet pääosin hyviä ja tarpeellisia. Teemat oli koettu monipuolisina ja antoisina. Omaishoitajat olivat saaneet teemojen ja kurssilla käytyjen asioiden myötä apua ja tukea sopeutumisessa puolisonsa muistisairauden kanssa elämiseen. Kurssi oli auttanut osaa omaishoitajista suhtautumaan puolison sairauteen ja sen tuomaan elämänmuutokseen rennommin ja vapaammin. Omaishoitajat olivat saaneet kurssilta hyvää ja tarpeellista tietoa muistisairauksista ja sairauden aiheuttamien elämänmuutosten ja tulevaisuuden tuomista asioista, kuten arkielämänhallinnasta ja edunvalvonnasta.

Kysyin jokaiselta haastateltavalta omaishoitajalta myös heidän toiveitaan ja ehdotuksiaan avosopeutumiskurssille. Kaikki omaishoitajat olivat sitä mieltä, että avosopeutumiskurssin tulisi sisältää omat ryhmät sairastuneille henkilöille ja omaishoitajille erikseen. Omaishoitajat ehdottivat, että jokainen kurssikerta ja siellä käsiteltävä teema voitaisiin aloittaa yhdessä koko porukalla, jonka jälkeen sairastuneet jatkaisivat teemaa omassa ryhmässään ja samoin omaishoitajille olisi oma ryhmänsä. Omaishoitajat olivat sitä mieltä, että tällä tavalla sairastunut henkilökin saisi ehkä kurssilta enemmän itselleen. Sairas-

tuneiden omassa ryhmässä jokainen henkilö tulisi varmasti enemmän kuuluksi. Tietyistä aiheista koettiin olevan myös helpompi puhua eri ryhmissä. Arkoja aiheita, kuten syyllisyyden taakka, koettiin olevan helpompi käsitellä ilman toisen osapuolen, tässä tapauksessa puolison läsnäoloa. Omaishoitajat olivat lisäksi sitä mieltä, että erilliset ryhmät takaisivat luultavasti enemmän vertaistuen saamista niin sairastuneille kuin omaishoitajillekin.

Muistisairaalle ja hänen omaiselleen tarkoitetun sopeutumisvalmennustoiminnan sisällön tulee olla kokonaisvaltainen ja monimuotoinen. Sisältö tulee suunnitella siten, että se mahdollistaa osallistujille onnistumisen ja mielihyvän kokemuksia. Muistisairaalle henkilölle tarkoitetun sopeutumisvalmennuksen tulee sisältää muistin, vuorovaikutuksen ja tarkkaavaisuuden vahvistamiseen liittyvää toimintaa. Lisäksi sen olisi hyvä sisältää fyysisen toimintakyvyn aktiivointia, erilaisia toiminnallisia ryhmiä ja muuta virkistystä tarjoavaa toimintaa. (Heimonen 2001, 4.)

Omaishoitajien haastatteluista nousi esiin myös ehdotus siitä, että projektien järjestämien ensitietokurssin ja avosopeutumiskurssin välissä järjestettäisiin kurssin järjestäjien ja siihen osallistuvien henkilöiden tapaaminen. Ehdotettiin, että jokainen avosopeutumiskurssille osallistuva pariskunta/perhe haastateltaisiin yksilöllisesti ennen kurssin alkamista. Haastatteluiden avulla kurssin suunnittelijat voisivat huomioida paremmin kurssille osallistuvien henkilöiden tarpeita ja toiveita suunnitellessaan kurssin sisältöä. Tällä tavoin voitaisiin vastata myös siihen tarpeeseen, että jokainen kurssille osallistuva saisi sieltä tietoa omaa sairauttaan/puolison sairautta koskevista asioista.

Omaishoitajat toivoivat saavansa avosopeutumiskurssilta myös enemmän tietoa paikallisista tahoista, jotka auttavat ja tukevat muistisairaita ihmisiä ja heidän perheitään. Omaishoitajille on tärkeää tietää paikallisista palveluiden tarjoajista, jotta he tietävät kenen puoleen voivat kääntyä apua tarvitessaan. Avosopeutumiskurssilla voitaisiin käydä yhdessä läpi palveluiden tarjoajat ja antaa kurssilaisille myös lista niistä. Tämä takaisi sen, että muistisairaant henkilöt ja heidän omaisensa hahmottaisivat heille apua tarjoavan palveluverkoston kokonaisuudessaan.

Sopeutumisvalmennustoiminta on yksi tärkeä osa muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa kuntoutuksen kokonaisuudessa. Sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen yhdistettynä jatkuvaan tukeen ja seurantaan mahdollistavat muun muassa kotihoidon jatkumisen. Lisäksi sen vaikutukset ovat elämänlaadun ja inhimillisyyden kannalta merkittävät. (Heimonen 2001, 42.)

Jokaisella muistisairaalla henkilöllä ja hänen omaisellaan tulisi olla oikeus ja mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennuskurssille. Sopeutumisvalmennustoiminnan järjestämisessä on paljon suuria alueellisia eroja. Etenkin Lapissa kurssitarjonta on varmasti liian vähäistä suhteutettuna sairastuneiden määrään. Tulevaisuuden haasteena on saada sopeutumisvalmennustoiminta valtakunnalliseksi, jotta muistisairaot ja heidän omaisensa eri puolella Suomea olisivat samanarvoisessa asemassa kursseille pääsyn suhteen.

Sopeutumisvalmennuksen toteuttamistavoissa on myös paljon erilaisuutta. Tulevaisuudessa tarvittaisiin sopeutumisvalmennuksen käsitteistön täsmenämistä ja yhtenäisiä ohjeita kurssien toteutukseen, tavoitteisiin ja sisällön suunnitteluun. Yhteinen sopeutumisvalmennuksen malli voisi auttaa muistialan ammattilaisia pitkäjänteisessä ja jatkuvuuden turvaavassa sopeutumisvalmennustoiminnan suunnittelussa. (Heimonen 2001, 40 – 41.)

Olen tutkinut opinnäytetyössäni Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projektien järjestämälle avosopeutumiskurssille osallistuneiden muistisairaiden henkilöiden omaishoitajien kokemuksia kurssista. Tämän tutkimuksen perusajatuksena on ollut tuoda omaishoitajien ääni kuuluviin ja pyrkiä kertomaan heidän kokemuksiaan avosopeutumiskurssista. Yhtenä yhtä tärkeänä asiana olisi selvittää myös kurssille osallistuneiden muistisairautta sairastavien henkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä kurssista. Tätä opinnäytetyötä aloittaessani pohdin myös sairastuneiden henkilöiden ottamista mukaan tutkimukseeni. Koin sen kuitenkin olevan liian haasteellista itselleni. Joka tapauksessa mielestäni olisi tärkeää tuoda myös muistisairaiden henkilöiden ääni kuuluviin ja se voisi olla yksi avosopeutumiskurssiin liittyvä uusi jatkotutkimusaihe.

## 10 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen oli kaiken kaikkiaan hyvin mielenkiintoinen ja antoisa kokemus. Toki työn tekemisen vaiheisiin mahtui myös hermoja kiristäviä tuskastumisen ja turhautumisen hetkiä. Aina niistä karikoista pääsi kuitenkin yli ja työ valmistui lopulta määräaikaan mennessä.

Tämän opinnäytetyön tekemisen kautta opin kuinka laadullinen tutkimus tehdään Bikva-mallia apuna käyttäen. Bikva-mallin oppiminen oli mielenkiintoista. Mielestäni on tärkeää, että sosiaali- ja terveysalan palveluja kehitetään asiakkailta nousseiden tarpeiden pohjalta. Asiakkaiden mukaan ottaminen arviointiin kertoo heille sen, että heitä arvostetaan ja että palveluita halutaan kehittää heidän tarpeita vastaavaksi. Asiakkaiden osallistaminen on hyvä ja oikea tie onnistuneiden palvelujen aikaansaamiseksi.

Opinnäytetyöprosessin alkaessa päätin, että teen työn yksin. Koin, että työn tekeminen yksin on kaikkein helpointa, kun ei tarvitse sopia aikatauluja kenenkään kanssa, vaan, saa tehdä työtä silloin, kun itselle parhaiten sopii. Opinnäytetyön tekemisessä yksin oli mielestäni kuitenkin myös omat haasteensa, jotka ilmaantuivat itselleni tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Yksin tehdessä omien ajatusten ja mielipiteiden kanssa oli yksin, eikä pystynyt turvautumaan toisten mielipiteisiin, vaan oli luotettava itseensä ja omiin kykyihinsä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Sain toki matkan varrella paljon hyviä neuvoja ja kannustusta opinnäytetyön ohjaavalta opettajalta ja toimeksiantajalta.

Olen suuntautunut sosionomiopinnoissani ikääntyvien sosiaalipalveluihin ja vanhustyöhön. Opinnäytetyöni on toiminut hyvänä ”opettajana”, sillä työtä tehdessäni sain tutustua laajasti muistisairauksiin ja niihin liittyvään kuntoutukseen. Tutkimuksen tekeminen oli itsessään tärkeä oppimiskokemus. Aineistoa kerätessäni sain olla vuorovaikutuksessa omaishoitajien kanssa ja opin tekemään haastatteluja. Keskustelut omaishoitajien kanssa antoivat minulle hyvää valmennusta tulevaa sosionomintyötä ajatellen.

Mielestäni haastatteluiden avulla saamani aineisto ei ole niin kattava kuin se olisi voinut olla. Haastatteluiden onnistumiseen vaikutti oma kokemattomuuteni yksilöhaastatteluiden tekemisessä, vaikkakin perehdyin aiheeseen huolella. En mielestäni saanut haastatteluista kunnollista vastausta kaikkiin asettamiini kysymyksiin, joka voi johtua siitä, että kaikki kysymysasetteluni eivät olleet tarpeeksi selkeitä.

Haastatteluista saadun aineiston analyysivaihe oli vaativa ja raskas. Haastatteluiden puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen oli haastavaa kerätä aineistosta oleellinen tieto tutkimustuloksiksi. Analysoin aineiston teemoittelun ja sisällysanalyysin avulla. Tutkimustulosten luotettavuutta pyrin lisäämään esittelemällä tutkimustuloksissa suoria lainauksia haastateltavien omaishoitajien omista sanomisista.

Toivon, että opinnäytetyöni palvelee tulosten osalta Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen ja sen projektien työntekijöitä. Lisäksi työtä voivat hyödyntää tietopakettina sosiaali- ja terveysalan opiskelijat sekä muut asiasta kiinnostuneet henkilöt. Opinnäytetyöni sisältää hyvän tietopaketin muistisairauksista ja dementiasta sekä niihin liittyvästä kuntoutuksesta ja sopeutumismennuksesta. Lisäksi työni tarjoaa tietoa omaishoidosta ja siitä, mitä se tarkoittaa ja pitää sisällään muistisairauksien kohdalla.

Opinnäytetyöprosessin ajoittaisista vastoinkäymisistä huolimatta koen, että opinnäytetyöni on onnistunut hyvin. Uskon, että Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistyksen projektit saavat saatujen tutkimustulosten avulla kehitettyä avosopeutumiskurssiaan yhä enemmän asiakkaiden tarpeita vastaavaksi ja, että ne auttavat heitä myös lappilaisen avosopeutumiskurssimallin luomisessa. Tutkimustehtävä eli omaishoitajien kokemusten selvittäminen avosopeutumiskurssista onnistui mielestäni hyvin. Tutkimustulokset eivät välttämättä ole kovin hyvin yleistettävissä, mutta sen sijaan olen keskittynyt omaishoitajien yksilölliseen huomioimiseen ja heidän henkilökohtaisten kokemusten esille tuomiseen.

Opinnäytetyön tekemisen myötä olen saanut arvokasta tietoa muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa hoidosta, tukemisesta ja kuntoutuksesta. Omaishoitajien kokemukset ja mielipiteet avosopeutumiskurssista ovat myös opettaneet paljon. Tulevana sosionomina näen kuntoutuksen merkityksen tärkeänä muistisairautta sairastavien ihmisten ja heidän omaistensa elämässä. Opinnäytetyön tekemisen myötä osaan tarkastella muistisairautta sairastavan henkilön ja hänen omaisensa elämäntilannetta laajemmin sekä opin ymmärtämään heidän tarpeitaan kokonaisvaltaisemmin.

Tällä hetkellä, varsinkin Lapin läänissä on huonosti tarjolla töitä sosionomeille ikäihmisten parissa. Usein vanhustyöhön haluavalta työntekijältä vaaditaan hoitoalankoulutusta sosiaaalankoulutuksen lisäksi, eli monestikaan pelkällä sosiaaalialan koulutuksella ei pääse työskentelemään vanhustyöhön. Se kertookin siitä, että työntekijän on tärkeää hallita ikäihmisiin liittyvät asiat kokonaisvaltaisesti. On tunnettava yleisimmät sairaudet ja muut ikääntymiseen liittyvät seikat. Muistisairautta sairastavien ihmisten ja heidän omaistensa palveluita järjestettäessä ja toteuttaessa on myös hyvä hallita kyseiseen sairausryhmään liittyvät seikat kokonaisvaltaisesti. On tunnettava eri muistisairaudet ja niihin liittyvät oireet ennen kuin voi alkaa suunnittelemaan ja toteuttamaan heille heidän tarvitsemiaan palveluita.

Niin ikäihmiset kuin muistisairautta sairastavat ihmiset ja heidän omaisetkin tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuollon eri palveluita. Koen, että myös sosiaaalialan ammattilaiset voisivat olla yhä enenevässä määrin suunnittelemassa ja toteuttamassa kyseisten asiakasryhmien palveluita. Sosionomin koulutuksen omaava henkilö voi mielestäni työskennellä kyseisille asiakasryhmille hoitoa, kuntoutusta ja tukea tarjoavissa työpaikoissa. Toivon ja uskon, että myös sosionomeille avautuu tulevaisuudessa enemmän työpaikkoja sekä ikäihmisten että muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa parissa.

## LÄHTEET

- Alhainen, Kari 2001. Dementoivien sairauksien tunnistaminen ja diagnostiikka. – Teoksessa Dementoituvan hoitopolku (toim. Heimonen Sirkkaliisa & Vuotilainen Päivi), 21 - 37. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere.
- Alzheimer-keskusliitto 2008. Alzheimer-keskusliiton kuntoutuskannanotto. Osoitteessa <http://www.alzheimer.fi/fin/ajankohtaista/?nid=58> 22.9.2008.
- Alzheimer-keskusliitto 2008. Alzheimer-keskusliiton Kuntoutusmalli. Osoitteessa [http://www.alzheimer.fi/document.php?DOC\\_ID=407&SEC=1a133aaadea3f0c2e12223be80e39af7&SID=1#kuntoutusmallilakipyk alat\\_2008.pdf](http://www.alzheimer.fi/document.php?DOC_ID=407&SEC=1a133aaadea3f0c2e12223be80e39af7&SID=1#kuntoutusmallilakipyk alat_2008.pdf) 22.9.2008.
- Alzheimer-keskusliitto 2007. Kuntoutus on mahdollisuus. Osoitteessa [http://www.alzheimer.fi/fin/kuntoutus\\_on\\_mahdollisuus/](http://www.alzheimer.fi/fin/kuntoutus_on_mahdollisuus/) 19.4.2008.
- Alzheimer-keskusliitto 2007. Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet.
- Eloniemi-Sulkava, Ulla – Pitkälä, Kaisu 2006. Omaishoito yhteistyönä. iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Tutkimusraportti 14. Vanhustyön keskusliitto ry.
- Erkinjuntti, Timo – Huovinen, Maarit 2003. Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia. 2.uudistettu painos. WSOY, Helsinki.
- Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Huovinen, Maarit 2006. Muistihäiriöt. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Osuuskunta Vastapaino, Tampere.
- Granö, Sirpa – Högström, Sari 2007. Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2007.
- Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2005. Tutki ja kirjoita. 11.painos. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Heimonen, Sirkkaliisa 2004. Eteenpäin elävän mieli – neuvonta kuntoutuksen keskeisenä keinona. – Teoksessa Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli (toim. Sirkkaliisa Heimonen ja Sari Tervonen), 54 – 62. Edita Prima Oy, Helsinki.



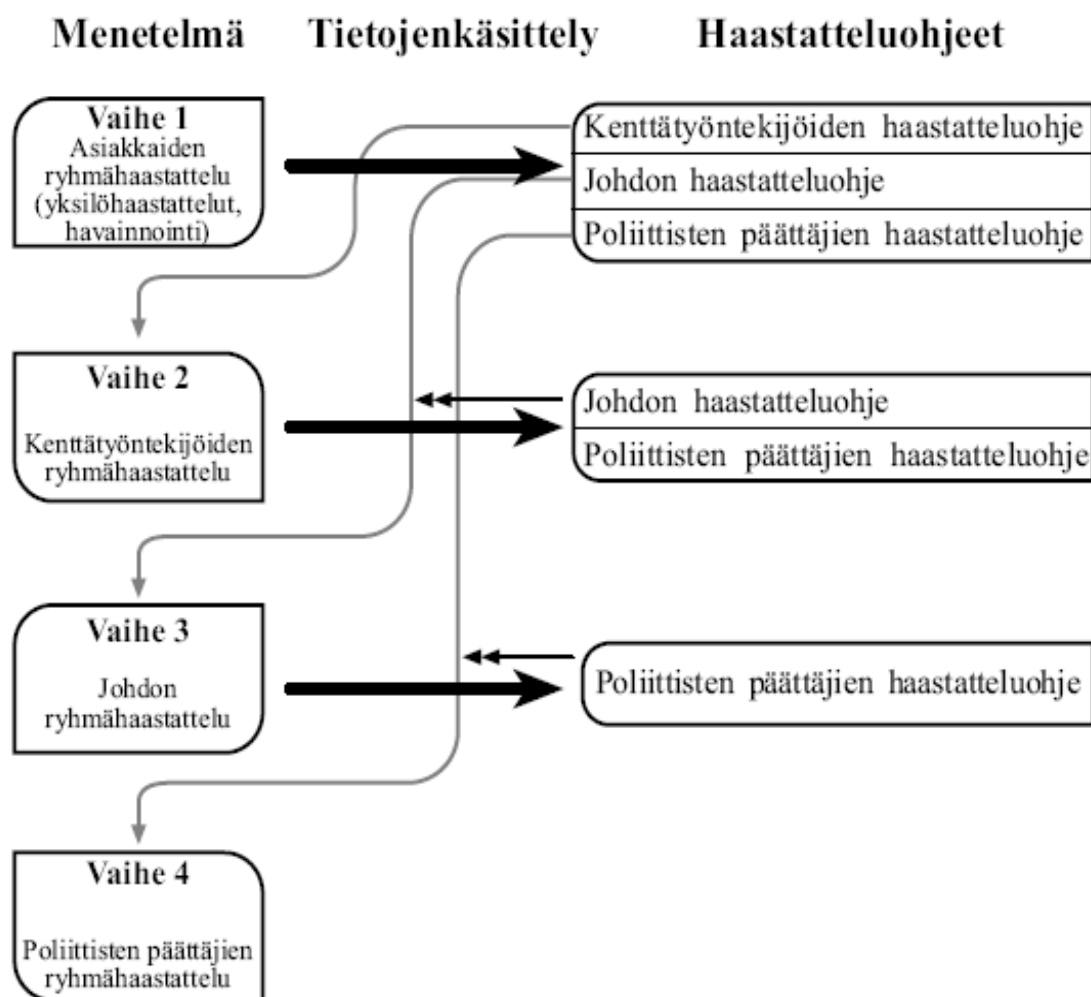
- Heimonen Sirkkaliisa 2001. Sopeutumisvalmennus dementoituville ja heidän omaisilleen -kuvaus käytännöistä ja kehitetyistä malleista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 2/2001.
- Heimonen, Sirkkaliisa – Tervonen, Sari 2004. Arvokas arki omassa kodissa – hyvän kotihoidon lähtökohtia. – Teoksessa Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli (toim. Sirkkaliisa Heimonen ja Sari Tervonen), 63 – 72. Edita Prima Oy, Helsinki.
- Hämäläinen, Kaija – Eloniemi-Sulkava Ulla 2006. Seksuaalisuus. – Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia (toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne ja Hilikka Soininen), 584 – 588. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Järventausta, Hanna – Moisala, Markku – Toivakka, Sari 1999. Tutkimalla oppii Tutkimuksenteko – opas. WSOY, Porvoo.
- Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2004. Kuntoutuksen perusteet. WSOY, Helsinki.
- Kokkonen, Sari – Heimonen, Sirkkaliisa 2004. Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. – Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus (toim. Sirkkaliisa Heimonen ja Päivi Voutilainen), 74 – 85. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Krogstrup, Hanne Kathrine 2004. Asiakaslähtöinen arviointi Bikva-malli. Hyvät käytännöt Menetelmä -käsikirja. Stakes.
- Kuntoutusselonteko 2002. Sosiaali- ja terveysministeriö. Osoitteessa <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2002/02/pr1064564873341/passthru.pdf> 9.7.2008.
- Körkkö, Annika 2007. Lapissa muistityö kehittyy. Muisti -lehti 4/2007, 14 – 15.
- Körkkö, Annika 2008. Lapin Muistikuntoutuskeskus -projekti. Osoitteessa <http://www.lapindeme.vuodatus.net/page/Projekti> 2.7.2008.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005.
- Lääperi, Pirjo 2007. Dementiapotilaiden omaishoitajien asema muuttunut. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Osoitteessa [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/artikkeli/?ARTIKKELI\\_NUM=63402](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/artikkeli/?ARTIKKELI_NUM=63402) 16.8.2008.
- Palveluopas 2006. Tiedä, taida, selviydyt Palveluopas omaishoitajille, vammaisille, pitkäaikaissairaille ja ikääntyville. Omaishoitajat ja Läheiset – Liitto ry.
- Pirttilä, Tuula 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. – Teoksessa Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus (toim. Sirkkaliisa Heimonen ja Päivi Voutilainen), 11 – 21. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

- Pirttilä, Tuula – Erkinjuntti, Timo 2006. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. – Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia (toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne ja Hilikka Soininen), 126 – 145. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Siira-Kuoksa, Nina 2008. Lapin liikkuva muistineuvola hanke. Osoitteessa [http://www.lapindeme.vuodatus.net/page/Jatkuva\\_hanke](http://www.lapindeme.vuodatus.net/page/Jatkuva_hanke) 2.7.2008.
- Suhonen, Jaana – Alhainen Kari – Eloniemi-Sulkava, Ulla – Juhela, Pirjo – Juva, Kati – Löppönen, Minna – Makkonen, Markku – Mäkelä, Matti – Pirttilä, Tuula – Pitkälä, Kaisu – Remes, Anne – Sulkava, Raimo – Viramo, Petteri, Erkinjuntti, Timo 2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 10/2008, 9 – 20.
- Suomen muistiasiantuntijat ry 2008. Suomen dementiahoitoyhdistyksen uusi nimi on nyt Suomen muistiasiantuntijat ry. Osoitteessa [http://www.muistiasiantuntijat.fi/page.php?page\\_id=4&offset=0&cat\\_id=0&news\\_id=156](http://www.muistiasiantuntijat.fi/page.php?page_id=4&offset=0&cat_id=0&news_id=156) 8.8.2008.
- Suomen omaishoidon verkosto 2008. Omaishoidon monet kasvot. Osoitteessa <http://www.omaishoidonverkosto.fi/omaishoito.php> 8.7.2008.
- Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Vilka, Hanna 2007. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.
- Viramo, Petteri – Sulkava, Raimo 2006. Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. – Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia (toim. Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne ja Hilikka Soininen), 23 – 39. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
- Voutilainen, Päivi – Kaitainen, Eija – Heinola, Reija 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994 – 2006. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28. Osoitteessa <http://www.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2007/06/ka1183114202100/passthru.pdf> 3.8.2008.

**LIITTEET**

BIKVA-mallin vaiheet	Liite 1
Kirje/suostumusasiakirja omaishoitajille	Liite 2
Omaishoitajien haastatteluiden teemakysymykset	Liite 3
Tutkimus- / työsuunnitelma	Liite 4
Toimeksiantosopimus	Liite 5
Tutkimuslupahakemus	Liite 6

Bikva-mallin eteneminen voidaan kuvata seuraavasti:



(Krogstrup 2004, 16.)

Rovaniemellä 25.2.2008

Hyvä Omaishoitaja,

Opiskelen Rovaniemen ammattikorkeakoulussa sosionomiksi ja teen opintoihini liittyen opinnäytetyötä avosopeutumiskurssista. Tarkoitukseni on tutkia dementoituvien ihmisten omaishoitajien näkemyksiä avosopeutumiskurssista. Tutkimus tehdään yhteistyössä Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n hankkeiden kanssa.

Opinnäytetyöni tavoitteena on selvittää avosopeutumiskurssille osallistuneiden dementoituvien ihmisten omaishoitajien näkemyksiä kurssista. Opinnäytetyöni tarkoituksena on kehittää avosopeutumiskurssia asiakkaiden tarpeita vastaavaksi. Tarkoituksena on myös se, että tutkimuksen tulokset auttaisivat avosopeutumiskurssi-mallin luomisessa Lappiin.

Pyytäisin Teitä ystävällisesti ottamaan osaa tutkimukseeni haastattelun muodossa. Haastattelujen on tarkoitus toteutua maaliskuun aikana ja ne on mahdollista tehdä siten, että tulen teidän kotinne haastattelemaan tai että te tulette Muistituvalle haastateltaviksi. Tarkempi ajankohta sovitaan jokaisen haastateltavan kanssa henkilökohtaisesti. Kaikki haastatteluista saatava tieto on täysin luottamuksellista ja nimenne ei tule esiin missään tutkimuksen vaiheessa. Aineistoa tullaan käyttämään opinnäytetyöni lisäksi myös hankkeiden jatkotutkimuksissa. Opinnäytetyöni on tarkoitus valmistua syksyllä 2008.

Halutessasi lisää tietoa tutkimuksesta ja siihen liittyvistä asioista, voit soittaa minulle numeroon 044-0998893.

Terveisin,

Hannele Mursu  
Sosionomiopiskelija

---

Haluan osallistua avosopeutumiskurssin kehittämiseen ja suostun siihen, että minua haastatellaan tutkimusta varten. Minulle saa soittaa haastatteluajan sopimiseksi.

Suostumusasiakirjoja on tehty kaksi kappaletta, toinen haastateltavalle ja toinen haastattelijalle.

Paikka \_\_\_\_\_ Aika \_\_\_\_\_

Haastateltavan allekirjoitus \_\_\_\_\_

Haastattelijan allekirjoitus \_\_\_\_\_

**OMAISHOITAJIEN HAASTATTELUIDEN TEEMAKYSYMYKSET**

1. Mikä avosopeutumiskurssissa oli mielestänne hyvää ja mikä huonoa?
2. Kurssin tavoitteena oli tukea sairastunutta ja hänen läheistään käsittelemään sairausprosessiin liittyviä tunteita. Tavoitteena oli myös olemassa olevan toimintakyvyn hyödyntäminen ja uusien mielekkäiden toimintatapojen löytäminen ja realistisen käsityksen saaminen omasta toimintakyvystä. Toteutuivatko nämä tavoitteet Teidän kohdallanne? Perustelut.
3. Millaista tukea koit saavasi omaishoitajuuteen avosopeutumiskurssilta? Saitko tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista? Saitko keinoja/tukea selviytymiseen sairauden kanssa? Huomasitko mitään muutoksia omaisessasi?
4. Mitä mieltä olet avosopeutumiskurssin teemoista? Mikä oli hyvää ja mikä huonoa ja mitä kaipasit lisää?

## Liite 4



Rovaniemen  
ammattikorkeakoulu  
University of Applied Sciences

## TUTKIMUS-/ TYÖSUUNNITELMA

Lomake A1

<b>Tekijät</b> - nimi ja yhteystiedot	Hannele Mursu hannele.mursu@edu.ramk.fi
<b>Työn nimi</b>	Omaishoitajien kokemuksia Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämisestä avosopeutumiskurssista
<b>Työn tausta</b> - aiheen käsittely, ajankohtaisuus	- Avosopeutumiskurssi on Suomessa vielä varsin "määrittelemätön" käsite/kokonaisuus - Lapissa ensimmäinen avosopeutumiskurssi alkanut pilottikokeiluna tammikussa 2007, tämän tutkimuksen kohteena toiselle avosopeutumiskurssille osallistuneet muistisairautta sairastavien ihmisten omaishoitajat - Avosopeutumiskurssin tavoitteena on tukea muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä jaksamista ja sitä kautta myös kotihoidon jatkumista
<b>Tutkimusongelmat tai -tehtävät</b>	- Tutkimuksessa selvitetään muistisairaiden ihmisten omaishoitajien näkemyksiä/kokemuksia avosopeutumiskurssista (esim. vastasiko kurssi omaishoitajien tarpeisiin) - Tutkimus tulee olemaan osa laajempaa tutkimuskokonaisuutta, ja tämä tutkimus käynnistää juuri sen laajemman tutkimuskokonaisuuden
<b>Tutkimus- tai työmenetelmien kuvaus</b>	- Tutkimuksessa kehityksen suunnannäyttäjänä on asiakasnäkökulma. Työ tehdään Bikva-mallia apuna käyttäen - Aineisto kerätään haastattelemalla neljää avosopeutumiskurssille osallistunutta omaishoitajaa
<b>Aikataulusuunnitelma</b> - toteutus, raportointi	- Aineistonkeruuvaihe pääosin työharjoittelun aikana eli 10.12.2007 - 29.2.2008 - Aineiston analyysivaihe kevään ja kesän 2008 aikana - Tutkimusraportti valmis syksyllä 2008
<b>Rovaniemen ammattikorkeakoulun rooli toteutuksessa</b> - tehtävät, tulokset	
<b>Muuta</b> - esim. rahoitus, työvälineet	Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektit osallistuvat tutkimuksen rahoittamiseen

Päiväys	Allekirjoitus (tekijät)
30.11.2007	
30.11.2007	

Rovaniemen ammattikorkeakoulu  
Jokiväylä 13, 96300 ROVANIEMI  
puh.020 798 4000 (vaihde), faksi 020 798 5499  
[opintotoimisto@ramk.fi](mailto:opintotoimisto@ramk.fi)  
[www.ramk.fi](http://www.ramk.fi)



Rovaniemen  
ammattikorkeakoulu  
University of Applied Sciences

## TOIMEKSIANTOSOPIMUS

<b>Toimeksi- antaja</b>	Nimi (esim. yritys) Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry		
	Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Nina Siira-Kuoksa, Lapin liikkuva muistineuvola -projekti (nina.siira.kuoksa@elisanet.fi) Annika Korkko, Lapin Muistikuntoutuskeskus -projekti (annika.korkko@elisanet.fi)		
	Työn aihe Omaishoitajien kokemuksia Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämästä avosopeutumiskursseista		
<b>Tekijä</b>	Nimi Hannele Mursu	Opiskelijanumero 0500585	
	Katuosoite Sudentie 21 - 21 A 6	Postinumero 96500	Postitoimipaikka Rovaniemi
	Puhelin	Sähköpostiosoite hannele.mursu@edu.ramk.fi	
	Koulutusala ja -ohjelma Sosiaali-alan koulutusohjelma	Ryhmätunnus 701S05	
<b>Ohjaaja</b>	Nimi Tero Leppänen	Oppiarvo ja tehtävänimike lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Ramk/Soteli, Porokatu 35 96400 Rovaniemi		
	Puhelin 020 - 798 5630	Sähköpostiosoite tero.leppanen@ramk.fi	
	<b>Toimeksiantosopimuksen ehdot</b>		
<b>Ohjaus</b>	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.		
<b>Dokumen- tointi</b>	Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon sekä yksi tulostettu ja yksi sähköinen arkistokappale.		
<b>Omistus- ja käyttö- oikeudet</b>	Työn tulokset ja tekijänoikeudet ovat toimeksiantajan omaisuutta. Oppilaitoksella on oikeus hyödyntää työn tuloksia opetuksessa.		<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Lisäksi sovitaan</b>	Toimeksiantaja voi hyödyntää tutkimustuloksia omissa myöhemmissä tutkimuksissaan.		<input checked="" type="checkbox"/>
<b>Salassapito</b>	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajalla on mahdollisuus tarkistaa, että opinnäytetyö ei sisällä salassapidettävää aineistoa.		
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään tutkimus-/työsuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.		

	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
<b>Toimeksiantaja</b>	Rovaniemi 5.5.2008	
<b>Tekijä</b>	Rovaniemi 5.5.2008	
<b>Ohjaaja</b>	Rovaniemi 5.5.2008	

Rovaniemen ammattikorkeakoulu  
Jokiväylä 13, 96300 ROVANIEMI  
puh.020 798 4000 (vaihe), faksi 020 798 5499  
[opintotoimisto@ramk.fi](mailto:opintotoimisto@ramk.fi)  
[www.ramk.fi](http://www.ramk.fi)





Rovaniemen  
ammattikorkeakoulu  
University of Applied Sciences

## TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

<b>Toimeksiantaja</b>	Nimi Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry		
	Yhteyshenkilö, puhelin ja sähköposti Nina Siira-Kuoksa, Lapin liikkuva muistineuvola -projekti (nina.siira-kuoksa@elisanet.fi) Annika Körkkö, Lapin Muistikuntoutuskeskus -projekti (annika.korkko@elisanet.fi)		
	Työn aihe Omaishoitajien kokemuksia Lapin Muistihäiriö- ja Dementiayhdistys ry:n projektien järjestämästä avosopeutumiskurssista		
<b>Tekijä</b>	Nimi Hannele Mursu	Opiskelijanumero 0500585	
	Katuosoite Sudentie 21 - 23 A 6	Postinumero 96500	Postitoimipaikka Rovaniemi
	Puhelin	Sähköpostiosoite hannele.mursu@edu.ramk.fi	
	Koulutusala ja -ohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma	Ryhmätunnus 701S05	
<b>Tekijä</b>	Nimi	Opiskelijanumero	
	Katuosoite	Postinumero	Postitoimipaikka
	Puhelin	Sähköpostiosoite	
	Koulutusala ja -ohjelma	Opiskelijanumero	
<b>Ohjaaja</b>	Nimi Tero Leppänen	Oppiarvo ja tehtävänimike lehtori	
	Toimipaikka ja osoite Ramk/Soteli, Porokatu 35 96400 Rovaniemi		
	Puhelin 020 - 798 5630	Sähköpostiosoite tero.leppänen@ramk.fi	
<b>Päiväys ja allekirjoitukset</b>	<b>Paikka ja päivämäärä</b>	<b>Allekirjoitus</b>	
<b>Tekijä</b>	Rovaniemi 5.5.2008		
<b>Tekijä</b>	Rovaniemi 5.5.2008		
<b>Tutkimussuunnitelma hyväksytty</b>		(nimenselvennös) yliopettaja	

Liitteenä tutkimus-/ työsuunnitelma

Rovaniemen ammattikorkeakoulu  
Jokiväylä 13, 96300 ROVANIEMI  
puh.020 798 4000 (vaihe), faksi 020 798 5499  
[opintotoimisto@ramk.fi](mailto:opintotoimisto@ramk.fi)  
[www.ramk.fi](http://www.ramk.fi)