

**Virkistystä, vertaistukea, tietoa ja toimintaa.
Jämsän muistiyhdistyksen jäsenten toiveita muistiyhdistyksen toiminnalle**

Sanna-Leena Nousiainen-Pelkonen, Rea Pekkarinen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2016
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) Kuntoutusohjauksen- ja suunnittelun
tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Nousiainen-Pelkonen Sanna-Leena, Pekkarinen Rea	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä 12/2016
	Sivumäärä 40	Julkaisun kieli Suomi
		Verkkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Virkistystä, vertaistukea, tietoa ja toimintaa. Jämsän Muistiyhdistyksen jäsenten toiveita Muistiyhdistyksen toiminnalle.		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pirjo Walden, Kristiina Juntunen		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen muistiyhdistys		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli kartoittaa Jämsän muistiyhdistyksen jäsenten toiveita muistiyhdistyksen toiminnan kehittämiseen. Keski-Suomen muistiyhdistys tarjosi tämän aiheen, tarkoituksenaan kehittää yhdistyksen tarjonnasta mahdollisimman asiakaslähtöistä.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin anonyminä postikyselynä Jämsän muistiyhdistyksen koko jäsenistölle. Kyselyyn oli myös mahdollisuus vastata kyselylomakkeen Webropol -sovelluksen kautta. Vastauksia saimme 45 kappaletta. Kyselyn tulokset analysoitiin käyttäen menetelmänä teemoittelua.</p> <p>Tuloksissa muistisairaiden ja läheisten tärkeimpinä tarpeina nousivat esiin virkistystoiminnan, tuen ja neuvonnan sekä vertaistuen tarpeet. Yksinäisyys nousi myös esiin, erityisesti omaishoitajat kaipaivat keskusteluseuraa ja vapaaehtoisapua arkeen. Kunnallispoliittinen vaikuttamistyö muistisairaille tarjottavien palvelujen kehittämiseksi nähtiin myös tärkeänä. Tulokset ovat samansuuntaisia ajankohtaisten tutkimuslähteiden kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voivat hyödyntää muistiyhdistykset toimintansa kehittämiseksi mahdollisimman asiakaslähtöiseksi. Muistiyhdistyksellä on merkittävä rooli muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluntarjoajana.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Muistisairaus, muistisairaan läheinen, muistiyhdistyksen toiminta		
Muut tiedot		

Author(s) Nousiainen-Pelkonen Sanna-Leena Pekkarinen Rea	Type of publication Bachelor's thesis Number of pages 40	Date 12/2016 Language of publication: Finnish Permission for web publication: x
Title of publication Recreation, peer support, information and activities. Jämsä Memory Association's members' wishes related to the association's services.		
Degree programme Rehabilitation counselling		
Supervisor(s) Walden Pirjo, Juntunen Kristiina		
Assigned by Central-Finland Memory Association		
Abstract <p>The aim of the thesis as to collect the wishes of the members of the Jämsä Memory-Association related to the development of the association's operations. The Central Finland Memory Association assigned the thesis with the hope of developing their service provision to a more client-oriented direction.</p> <p>The thesis was implemented as an anonymous mail survey. The questionnaires of the survey were sent by mail to all the members of the Jämsä Memory Association. They were returned either by mail or through the Webropol-website. A total of 45 replies were received. The data was analysed and categorized thematically.</p> <p>The results highlighted recreation possibilities, support, counselling and peer support as the primary needs and wishes of the participants. The problem of loneliness was found as an additional concern. Communication opportunities were needed especially by the family caregivers. Exerting influence on the municipal decision making with regard to developing the services for people with memory illnesses was also seen important. Similar results can be found in other, current Finnish studies.</p> <p>The results could be used by memory associations in the development of a more client-oriented service approach. A significant role is played by memory associations in Finland as service providers for the people with memory illnesses and their families.</p>		
Keywords/tags (subjects) Dementia, Relatives of Dementia Patient, Services of Memory Association		
Miscellaneous		

Sisältö

1 Johdanto	3
2 Muistisairaiden ihmisten tarpeet ja hyvinvoinnin tukeminen	5
3 Läheisten tarpeet ja hyvinvoinnin tukeminen	9
4 Muistiyhdistyksen rooli muistisairaiden ja läheisten tukemisessa	12
5 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	15
5.1 Tutkimuskysymys	15
5.2 Tutkimusmenetelmät.....	16
5.3 Tutkimuksen toteutus.....	16
6 Tutkimustulokset ja taustatiedot	17
6.1 Vastaajien taustatiedot.....	18
6.1.1 Vastaajien sukupuoli.....	18
6.1.2 Muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen	19
6.2 Muistisairaiden palveluohjaus	19
6.2.1 Tuen riittävyys julkisilta sosiaali- ja terveyspalveluilta.....	20
6.2.2 Tukea yhdistykseltä tai järjestöltä.....	20
6.3 Arjen tuen ja avun tarve	20
6.4 Muistisairaiden toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle.....	21
6.5 Läheisten toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle	22
6.6 Muistisairaana ja läheisen yhteisen toiminnan tarpeet	23
6.7 Muistiyhdistyksen vaikuttamistyö	24
7 Pohdinta	26
7.1 Kuinka tulokset vastasivat kysymyksiin	26
7.2 Tulosten hyödyntäminen	28
7.3 Tutkimusmenetelmän luotettavuus	29
7.4 Jatkotutkimustarpeet.....	30
Liite 1	37
Liite 2	39

Kuviot

Kuvio 1. Kyselyyn vastaajien taustatiedot.....	18
Kuvio 2. Muistisairaiden toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle	21
Kuvio 3. Läheisten toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle.....	22
Kuvio 4. Yhteisen toiminnan tarpeet muistiyhdistykselle.....	23

Taulukot

Taulukko 1. Palveluohjauksen riittävyys sosiaali- ja terveydenhuollosta	19
Taulukko 2. Muistiyhdistyksen valmennus muistisairauteen sopeutumiseen.	24
Taulukko 3. Muistiyhdistyksen vaikuttamistyön toiveet.	25

1 Johdanto

Suomessa sairastuu muistisairauteen vuosittain noin 14 500 henkilöä, joten se on kansanterveydellisesti ja -taloudellisesti merkittävä sairaus. Väestön ikääntymisen myötä muistisairaiden määrä lisääntyy ja muodostuu entistä suuremmaksi kansanterveydelliseksi haasteeksi. (Holopainen, Siltanen 2015, 5-6). Tällä hetkellä muistisairaita ihmisiä on maailmanlaajuisesti 47 miljoonaa. Sairastuneiden määrän on arvioitu kasvavan yli 131 miljoonan vuoteen 2050 mennessä. Muistisairauksilla on myös huokea taloudellinen vaikutus; maailmanlaajuisesti muistisairauksien arvioitu hinta on US\$818 biljoonaa, ja triljoonan dollarin kustannukset arvioidaan saavutetun vuoteen 2018 mennessä. Valtava määrä muistisairaista on diagnosoimattomia, joten he eivät myöskään saa hoitoa sairauteensa. Vaikka muistisairaus olisi todettu, saatu hoito on tutkimusten mukaan liian usein huonosti koordinoitua eikä vastaa muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tarpeisiin. (World Alzheimer report 2016.)

Ikäihmisten kotihoidon kehittäminen ja omaishoidon vahvistaminen on hallituksen kärkihanke. Hankkeen tarkoituksena on tukea omaishoitajien hyvinvointia, jotta omaishoitajuus olisi mielekkäämpää. Tavoitteena on edesauttaa iäkkäiden ihmisten ja heidän läheistensä elämänlaadun säilymistä. Tällöin myös kalliin laitoshoidon tarve vähenisi. (Muistiliitto 2016, 1.) **Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laatima Kansallinen Muistiohjelma on linjannut tavoitteekseen sen, että palveluiden kehittämisessä kuultaisiin enemmän muistisairaiden ja heidän läheistensä toiveita ja tarpeita.** Kansallinen Muistiohjelma on linjannut **vastuutahoiksi** kuntien ja kuntayhtymien sekä Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitoksen (THL) lisäksi **myös järjestöt**. (Finne-Soveri, Heimonen, Heimonen, Kuusterä, Lehtonen & Noro 2015 Muistibarometri, 3.)

Alzheimer raportti 2016 esittelee muistisairauksien hoidon ja palveluiden tilan maailmanlaajuisesti, ja antaa ajankohtaiset suositukset palveluissa tarvittaviin parannuksiin. Alzheimer-raportin (2016) yhteenvetona voidaan todeta, että muistisairaiden hoidossa tulisi huolehtia jatkuvuudesta, eli muistisairaiden tuen tarpeita tulisi seurata ja tarjota terveydentilan ja tarpeiden mukaista tukea. Muistisairaiden tarpeet on huomioitava kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti, huomioiden muistisairaamiehen omat toiveet ja arvot. Sosiaali- ja terveyspalveluita tulisi tarjota muistisairaille integ-

roidusti, ja palveluntarjoajien välillä tulisi olla yhteistyötä. Etenkin hyvinvointivaltioissa muistisairaiden hoito painottuu erikoissairaanhoidon, vaikka perusterveydenhuoltoa tarvittaisiin muistisairaille enemmän. Kun sairastuneiden määrä kasvaa ja hoidon vaatimukset lisääntyvät, on epätodennäköistä että muistisairauden hoito voisi jatkossa olla erikoissairaanhoidon malliin painottuvaa. (World Alzheimer report 2016, 2.)

Muistiliitto tekee vaikuttamistyötä ja edunvalvontaa yhdessä jäsenyhdistystensä kanssa. Muistiliitto tukee muistisairaan ja heidän läheistensä oikeuksia olla mukana kehittämässä heille suunnattuja palveluja, ja varmistamalla heidän osallisuutensa ja oikeutensa elämän kaikissa vaiheissa. (Hyvän hoidon kriteeristö 2016, 6.) Muistiyhdistykset tarjoavat vertaistukea, virkistystoimintaa ja psykososiaalista tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen kaikissa Suomen maakunnissa. Muistiyhdistykset pyrkivät toiminnallaan edistämään muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä osallisuutta mahdollistamalla aktiivista vapaaehtois- ja vertaistoimintaa. Muistiyhdistyksen tarkoituksena ei ole korvata julkisen sektorin palveluita, vaan tuoda esille yhdistystoiminnan mahdollisuuksia muistiasioiden edistämiseksi. (Muistiluotsitoiminnan käsikirja 2015, 2-4.)

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kartoittaa Jämsän Muistiyhdistyksen jäseninä olevien muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä toiveita Muistiyhdistyksen toiminnalle. Keski-Suomen Muistiyhdistys tarjosi tämän tutkimusaiheen. Keski-Suomen Muistiyhdistyksen tarkoituksena on tämän opinnäytetyön tuloksien perusteella kehittää toimintaansa mahdollisimman asiakaslähtöiseksi. Muistiliitto on kyselyidensä perusteella antanut suosituksen alueellisille Muistiyhdistyksille kartoittaa muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeita alueellisesti. Keski-Suomen muistiyhdistys näki tarpeelliseksi jäsenistön tarpeiden kartoituksen Jämsän muistiyhdistyksen alueella yhdistystoiminnan kehittämisen tueksi.

2 Muistisairaiden ihmisten tarpeet ja hyvinvoinnin tukeminen

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää niin muistia kuin muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista sekä toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsittelyn vaikeaan heikentymiseen. Vaikeasta muistisairauden vaiheesta on käytetty dementia termiä. Yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (AT), aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale-tauti (LKT) ja Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkon rappeumat. (Erkinjuntti, Remes, Rinne, Soininen 2015, 20-21.)

Muistisairaus vaikuttaa **toimintakykyyn** eri tavoin. Tyypillisimpiä muutoksia kielellisten toimintojen osalta ovat vaikeudet tuottaa niin puhuttua kuin kirjoitettua kiel-
tä. Muistisairauden myötä kyky käsitellä erilaista tietoa ja informaatiota häiriintyy, se aiheuttaa ongelmia erilaisten asioiden ja tilanteiden ymmärtämisessä, toiminnanohjauksessa sekä valintojen ja päätösten tekemisessä. Tästä saattaa seurata sairastuneen turhautuminen ja passivoituminen. Sairaus voi aiheuttaa myös käyttäytymisen muutoksia, jotka aiheuttavat hankaluuksia sosiaalisissa suhteissa. Muistisairaalla on myös usein vaikeuksia selviytyä itsenäisesti arjen tehtävistä ja toiminnoista. (Holopainen, Siltanen 2015, 7.)

Siira-Kuoksan (2016) mukaan Luoma (2008) on todennut WHO:n määritelmää käyttäen ikääntyvän ihmisen fyysistä elämänlaatua ylläpitäviä tekijöitä ovat hyvä terveys, hyvä liikuntakyky, kivuttomuus sekä riittävä avun saaminen tarvittaessa. Psykkiseen elämänlaatuun vaikuttavat kyky nauttia elämästä sekä elämäntunne säilyttäminen. Muistisairaana ihmisen hyvää psyykkistä elämänlaatua ylläpitävät aktiivisuus, elämän kokeminen tarkoitukselliseksi, hyvät suhteet läheisiin ja oman ikääntymisen hyväksyminen. Muita tärkeitä tekijöitä ovat psyykkiset voimavarat, elämäntunne ja tyytyväisyys hoitoon ja kuntoutukseen. Sosiaalisen elämänlaadun osatekijöitä ovat muun muassa osallistuminen, läheiset ja muut sosiaaliset verkostot. Ikääntyneen ihmisen asuinympäristön toimivuus ja esteettömyys sekä riittävät palvelut ovat osa ympäristön vaikutuksesta elämänlaatuun. Koettuun elämänlaatuun vaikuttavat ihmisen arviot oman elämänsä eri osa-alueista. (Siira-Kuoksa 2016, 8-9.)

Ihmissuhteiden sekä harrastusten jatkuminen on tärkeää, vaikka arjen asiat sujuisivat kenties hitaammin. Eri ammattihenkilöistä, läheisistä ja muista ihmisistä muodostuva tuki sekä rinnalla kulkeminen ovat tärkeitä asioita muistisairaana ihmisen kuntoutumisessa ja näin ollen toimintakyvyn ylläpitämisessä. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2014, 8.)

Psykologinen tuki auttaa selviytymään sairauden aiheuttamasta kriisistä. Myönteinen ja aktiivinen arki läheisten sekä ammattilaisten tuella on tärkeä osa muistisairaana ihmisen hyvinvoinnin tukemisessa. Vertaistukiryhmissä, joita järjestävät muun muassa yhdistykset, on mahdollisuus saada tukea sekä tavata muita ihmisiä, jotka ovat samassa tilanteessa ja huomata, että sairauden kanssa ei ole yksin. Ryhmätoiminnassa voi kokea voimaantumista ja osallisuuden tunnetta. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 10.)

Mannersolan (2015) tutkimuksessa tutkittiin jäsenkyselyllä ja haastatteluilla Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenten toiveita muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluihin. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden palveluiden merkittävimmät kehittämis-kohteet sijoittuivat kuntouttaviin palveluihin, elämänlaatuun sekä yksinäisyyteen ja turvattomuuteen. (Mannersola, 2015.)

Seppänen (2011) tarkasteli tutkimuksessaan Savonlinnan seudun Muistiyhdistyksen merkitystä asiakkaidensa hoidossa inhimillisestä ja taloudellisesta näkökulmasta. Ensisijaisesti Seppänen tuo esiin **muistisairaana ja hänen läheisensä äänen kuulemisen tärkeyden palveluja kehitettäessä**. Hän korostaa myös **yhteistyön merkitystä sosiaali- ja terveysalan eri toimijoiden kesken**, jotta muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluja voitaisiin kehittää asiakaslähtöisemmiksi. Seppäsen mukaan Eloniemi-Sulkava ym. on todennut, että muistisairautta sairastavan henkilön hankalimman hoidon vaihetta voidaan lyhentää, jos sairauden alkuvaiheessa kiinnitetään riittävästi huomiota muistisairaana ihmisen toimintakyvyn ylläpitämiseen sekä läheisen tukemiseen ja hyvinvointiin. (Seppänen 2011, 54.)

Muistisairaana ihmisen kuntoutus lääketieteellisen arvioinnin ja diagnoosin jälkeen alkaa kuntoutussuunnitelman laatimisella. (Forder ym. 2014, 9). Kuntoutuksella pyritään tukemaan muistisairaana toimintakykyä ja hyvinvointia. **Kuntoutussuunnitelma**

tulisi laatia moniammatillisen työryhmän, sairastuneen sekä hänen läheisensä johdolla. Suunnitelma tulee tarkastaa tasaisin väliajoin sekä tehdä tarvittavia muutoksia muistisairaahan ihmisen tilanteen muuttuessa. Kuntoutussuunnitelman päivittäminen sekä palvelujen kokonaistilanteesta huolehtiminen on muistisairaalle nimetyn tukihenkilön, esimerkiksi muistikoordinaattorin, vastuulla. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 11.) Kuntoutussuunnitelmassa tulisi ottaa huomioon muistisairaahan ihmisen tämänhetkinen tilanne ja kuntoutuksen tarve, tavoitteet ja keinot sekä toimenpiteet, kuten erilaiset tukipalvelut ja kuntoutus, sekä elämänlaatua tukeva harrastustoiminta. Nimetty tukihenkilö muistisairaalle, työryhmän vastuunjako ja aikataulu suunnitelman seurannasta ovat tärkeä osa kuntoutussuunnitelmaa. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 11.) Kuntoutumista tuetaan näyttöön perustuvilla menetelmillä. Muistisairaahan ihmisen omat tottumukset ja elämäntapa antavat suuntaviivoja yksilölliseen kuntoutumissuunnitteluun. (Forder ym. 2014, 9.)

Sairauden eri vaiheissa kuntoutuksen luonne on erilaista ja on hyvin tärkeää, että muistisairas ihminen saa **kuntoutuspalveluja juuri senhetkiseen tilanteeseen**, jossa hänen sairautensa on. Varhaisessa vaiheessa tieto, tuki, empatia ja erilaiset muistia tukevat apuvälineet ovat tärkeä osa kuntoutusta, diagnoosin varmistuttua kattava ensitieto palveluista ja niiden hakemisesta auttaa sopeutumaan erilaiseen elämäntilanteeseen. Sairauden myöhemmässä vaiheessa kuntoutus painottuu enemmän hoivaan ja asioihin, jotka tuottavat iloa elämään. (Elämää muistisairauden kanssa 2015 5-7.)

On tärkeää, että muistisairas ihminen kokee kuntouttavan toiminnan edistävän hänen omaa hyvinvointiaan vahvistamalla hänen elämänhallintaansa, yhteisöllisyyttään ja osallistumistaan. Se, että tuntee olevansa osallinen omaan elämäänsä, tukee muistisairaahan ihmisen motivaatiota ja sitoutumista kuntoutukseen. Muistisairasta ihmistä tulee kunnioittaa oman elämänsä asiantuntijana sekä arvostaa ja kuunnella hänen toiveitaan sairauden kaikissa vaiheissa. (Forder ym. 2014, 8-9.) Muistisairaahan henkilön luottamus omiin vaikutusmahdollisuuksiinsa vaikuttaa jaksamiseen tulevana vuosina sairauden kanssa. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 4).

Muistisairaahan ihmisen hyvinvointia edistää **tukiverkosto**, jonka avulla huolehditaan arjen sujumisesta. Tukiverkosto voi koostua ammattilaisista, ystävistä ja esimerkiksi

yhdistysten tarjoamista palveluista. (Telaranta 2014, 103.) Kotihoito voi tukea päivittäisissä arjen toiminnoissa esimerkiksi hygienian hoidon tai lääkityksen osalta. Palveluntarve vaihtelee sairauden eri vaiheissa tilapäisestä jatkuvaan. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 16.) Hyvin tuettu asuminen mahdollistaa kodissa elämisen mahdollisimman pitkään. (Erkinjuntti ym. 2015, 531).

Myös lait tähtäävät muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvinvoinnin tukemiseen. **Vanhuspalvelulaki eli laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista** (28.12.2012/980) astui voimaan 1.7.2013. Laki turvaa iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveystalvelut kunnissa sekä iäkkään väestön terveyden, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemisen. (Vanhuspalvelulaki, 2016). **Potilaslaki** turvaa hoidon yksilön terveydentilaa edellyttämällä tavalla. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785).

Muistisairas ihminen on oikeutettu myös erinäisiin Kansaneläkelaitoksen ja kunnan tarjoamiin **tukimuotoihin**. **Eläkettä saavan hoitotuen** tarkoitus on tukea sairastuneen jokapäiväistä elämää, ylläpitää toimintakykyä, hoitoa sekä kuntoutusta. (Eläkettä saavan hoitotuki 2016.) Sairastuneella on oikeus KELA:n **lääkekorvauksiin**, omavastuun täytyttyä. (Lääkkeet ja lääkekorvaukset 2016.) **Matkakorvaukset** ovat myös hänelle kuuluva korvaus, sairauden hoidossa ja kuntoutuksen osalta. (Matkakorvaukset, 2016.) **Kotihoidon palveluita** haetaan oman kunnan sosiaalitoimesta. (Yleisimmät tukimuodot, 2015.) **Kuljetuspalvelu** on tukimuoto, jota haetaan oman kunnan sosiaali- tai vammaispalveluista. Palvelussa on mahdollisuus käyttää taksia tai invataksia alennetulla hinnalla, joka on sama kuin julkisessa liikenteessä. **Vammaispalvelulain** nojalla tapahtuva kuljetuspalvelu on henkilölle, jolle selviytyminen arjen erilaisissa toiminnoissa tuottaa hankaluuksia. Kunnan velvollisuutena on järjestää 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Matkat on tarkoitettu pelkästään virkistyskäynteihin sekä asioiden hoitoon. Kelan korvaamat taksikyydit ovat etuutena terveydenhuollollisiin matkoihin. (Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas 2014, 16,18.)

Kelan järjestämä **sopeutumisvalmennus** voi olla avo- tai kurssimuotoista yksilöllistä tai ryhmässä järjestettävää toimintaa. Tarkoituksena on muistisairaahan ihmisen tuke-

minen käsittelemään sairauttaan sekä motivoida häntä omahoitoon. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 12.)

Nykyinen terveydenhuollon järjestelmä on pitkälti akuuttien sairaustapahtumien hoitamista eikä riittävästi vastaa kroonisten sairauksien toistuvaan ja jatkuvaan hoidon ja hoivan tarpeeseen. Kestävän Terveydenhuollon -hanketyöryhmä (Soste, 2016) toteutti selvityksen pitkäaikaissairaiden ihmisten toiveista tulevaisuuden terveydenhuollolle. Selvitykseen vastasi yli 1 000 potilasjärjestöjen jäsentä. Valtaosa vastan-neista haluaa pysyvämmät ja pidemmät hoitosuhteet sekä parempaa sairauden seuranta. Hoitosuunnitelman laadinnassa, seurannassa ja tiedonkulussa on heidän mielestään puutteita. (Se tunne, kun saa diagnoosin 2014, 2.)

3 Läheisten tarpeet ja hyvinvoinnin tukeminen

Käytämme opinnäytetyössämme muistisairaahan ihmisen omaisista, omaishoitajista, lapsista, puolisoista ja muista lähi-ihmisistä yhteiskäsitettä läheinen. Läheisen ei tarvitse asua muistisairaahan ihmisen kanssa samassa taloudessa, eikä hän ole välttämättä puoliso tai omaishoitaja.

Muistisairauden mukanaan tuomat muutokset koskettavat myös sairastuneen läheisiä. Läheiset ovat usein äikkäitä puolisoja tai lapsia. Muistisairaahan vierellä elämisen ja auttamisen lisäksi läheisellä on oikeus myös omaan elämään. Läheisen hyvinvoinnin tukeminen edistää myös muistisairaahan hyvinvointia. Vertaistuki, virkistystoiminta ja säännölliset harrastukset voivat tukea läheisen jaksamista muistisairaahan rinnalla. (Forder ym. 2014, 157.)

Läheisen ihmisen muistioireet vaikuttavat kommunikaatioon ja myös perheen sisäisiin suhteisiin, joka osaltaan lisää menetyksen tunnetta ja voi kasvattaa läheisten tunnetta siitä että on sidottu omaisensa hoitoon. Muistisairauden etenevyys horjuttaa ihmissuhteen yhteisyyden tunnetta ja vaikuttaa myös läheisyyden kokemukseen, vastavuoroisuuteen ja ihmissuhteen ”me”-henkeen. Läheisen hoitamisessa on kuitenkin myös positiivisia Aspekteja, se voi parantaa ihmissuhdetta ja jopa lähentää perheen sisäisiä suhteita. Muistisairaus vaikuttaa myös sosiaalisiin suhteisiin perheen ulkopuolella, ja läheiset kokevat usein sosiaalisen stigman kohdistuvan itseensä ja

sairastuneeseen läheiseensä. Tämä voi lisätä läheisten kokemusta eristäytyneisyydestä. (Pesonen 2015, 33, 34.)

Suomessa arvioidaan olevan 1,2 miljoonaa ihmistä, jotka huolehtivat läheisistään. Näistä noin 300 000 henkilöllä hoito on niin sitovaa, että heitä voidaan pitää omaishoitajina. Suurin osa omaishoidosta toteutuu virallisen omaishoitajärjestelmän ulkopuolella, koska virallisia sopimuksen tehneitä omaishoitajia Suomessa oli noin 40 500 vuonna 2012. (Tillman, Kalliomaa-Puha, Mikkola 2014, 35.) **Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937** sisältää muun muassa omaishoidon määritelmät, omaishoitosopimuksen määritelmät sekä omaishoitajan tuen, vapaat ja palvelut, sijaishoidon sekä palvelunjärjestäjän. Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa se kunta, joka **sosiaalihuoltolain (710/1982) 3 luvun** mukaan on velvollinen järjestämään hoidettavalle sosiaalipalveluja. (Finlex 2016.)

Muistisairaita hoitavien omaisten taakkaa kotihoidossa on tutkittu mm. Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Muistiliiton RAI-tutkimuksella 2015. Valitun ajanjakson RAI-aineiston muistisairaista kotihoidon asiakkaista 65.5 prosentilla oli omainen tai läheinen, joka antoi apua vähintään viikottain. Lähes joka neljännellä oli kunnan kanssa tehty omaishoidon sopimus. Omaisista joka kuudes koki kuormitusta siten, että omaishoidon tukea saavista 22 prosenttia ja ilman tukea hoitavista 15 prosenttia koki kuormittuneisuutta. Joka viides omaishoitaja koki että muistisairaansa omaisen olisi parempi asua jossain muualla kuin kotona. Omaishoidon sopimuksen tehneet kokivat kuormittuneisuuden kasvavan muistisairauden etenemisen myötä. Sopimusomaishoitajat kuormittuivat enemmän kuin ne, joilla sopimusta ei ollut. (Finne-Soveri ym. 2015, 70.)

Omaishoidon arki on kuormittavaa. Se toteutuu fyysisesti lähellä hoidettavaa annettavana apuna ja huolenpitona, myös ruumiillisena hoivana. Omaishoidon arjessa muutoksesta tulee tavallista, mutta samalla arjessa korostuu sen elämää kapeuttava puoli; se sitoo omaishoitajan kotiin hoidettavan tilanteen ehdoilla silloinkin, kun omaishoitaja vielä itse pystyisi olemaan aktiivinen kodin ulkopuolisessa elämässä. Omaishoitajan jaksamiselle ovat tärkeitä merkittäviksi kokemansa asiat, esimerkiksi säännölliset harrastukset, joiden turvin hän pääsee irti arjesta edes hetkeksi. (Tikkanen 2016, 40, 41.) Muistisairaansa omaishoito on vaativa tehtävä joka voi lisätä useita fyysisiä ja psyykkisiä kuormitustekijöitä omaishoitajien päivittäiseen arkeen, ja voi

aiheuttaa surua ja kärsimystä sekä psykososiaalisia ongelmia. Keskittyminen muistisairaahan kognitiivisiin vaikeuksiin voi myös mennä omaishoitajan omien tarpeiden ohi. Siksi omaishoitajat tarvitsevat emotionaalista tukea yhtä paljon kuin tiedollista ja käytännöllistä tukea. Keinot joilla omaishoitajien jaksamista tuetaan, sisältävät käytännöllisiä, sosiaalisia ja emotionaalisia osa-alueita, kuten tiedon ja tuen etsintää ja merkityksellisiin aktiviteetteihin sitoutumista. (Pesonen 2015, 35.)

Vahvat perhesuhteet ja jaettu vastuu muistisairaahan omaisen hoidosta lisäävät omaishoitajien kykyä selviytyä ja lisää heidän hyvinvointiaan. Sosiaalinen tuki laajemmassa sosiaalisessa verkostossa ja virallisissa palveluissa ovat myös tärkeitä omaishoitajille. Kuitenkaan sosiaalisen verkoston tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tukea ei aina koeta positiivisina asioina, jos omaishoitajien odotuksiin ei osata vastata tai jos annettu tuki on epäadekvaattia. Omaishoitajien ei ole aina helppoa hyväksyä apua toisilta tai edes terveydenhuollolta koska ne voivat aiheuttaa ristiriitaisia tunteita ja epäonnistumisen tunnetta omaishoitotyössä. (Pesonen 2015, 35-36.)

Omaisen hoitaminen on rinnastettavissa ammatilliseen tehtävään. Uudessa elämäntilanteessa neuvottomuuden tunne ja elämän näköalattomuus johtavat turvattomuuden tunteeseen ja haluun olla yhteydessä muihin, jotka ovat samassa tilanteessa. Omaishoitajien vertaistukiryhmässä yhdistävän siteen perustana on sama elämäntilanne, siihen liittyvät tunteet ja ajatukset tulevaisuudesta. Omaishoitaja voi löytää tukea identiteetilleen vertaistukiryhmässä. Siellä voi tavata samassa tilanteessa olevia, oppia uutta ja saada varmuutta omaishoitajuuteen. Monet omaishoitajat kokevat löytäneensä vertaistukiryhmästä kohtalotovereita, joille voi purkaa mieltä painavia asioita, koska tietävät keskustelujen olevan täysin luottamuksellisia. Vertaistukiryhmästä voi muotoutua siten uusi tärkeiden ihmisten, jopa uusien ystävien ryhmä. (Tikkanen 2016, 96, 153-154.)

Omaishoidossa toteutuvat sosiaaliset sidokset eli osapuolten välinen keskinäinen riippuvuus ja myös se, että suhde on yhteiskunnallinen säädöksiin määritelty. Keskinäinen riippuvuus voi olla tunnepitoista tai se voi liittyä enemmän moraalisiin sitoumuksiin. Omaishoitajan ja -hoidettavan keskinäinen riippuvuus voi olla myös taloudellista ja tilallista muotoa. Keskinäinen riippuvuus liittyy hoivasuhteeseen; inhimillinen riippuvuus on väistämätön osa jokaisen ihmisen elämää. Elämän haavoittuvuus ja hauraus edellyttävät sidoksia toisiin, mikä korostuu lapsuuteen, vanhuuteen,

sairauteen ja luopumiseen liittyvissä elämänvaiheissa. Hoiva käsitteenä tuo esiin hoi-
van kaksisuuntaisuuden: hoivaan tarvitaan hoivan antaja ja hoivan vastaanottaja.
(Tikkanen 2016, 43.)

Virkola (2014) toteaa tutkimuksessaan, että refleктоimalla läheissuhteitaan muistisai-
raat tutkittavat rakentavat toimijuuttaan suhteessa läheisiin. Lisäksi tutkittavat koki-
vat, että läheisten avun turvin heillä säilyi tunne siitä, että he edelleen pystyivät hal-
litsemaan omaa elämäänsä. (Virkola 2014, 196-197.)

4 Muistiyhdistyksen rooli muistisairaiden ja läheisten tukemisessa

Muistiyhdistykset toimivat Muistiliiton alaisina, ja tarjoavat vertaistukea, virkistys-
toimintaa ja psykososiaalista tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen kaikissa Suo-
men maakunnissa.

Muistiyhdistykset ovat Muistiliiton maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, jot-
ka tarjoavat apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen. Muistiyhdistysten
verkostoa on kehitetty vuodesta 2006 alkaen. Muistiyhdistykset tekevät vaikuttamis-
työtä muistisairaiden ihmisten yhdenvertaisuuden ja hyvän elämänlaadun puolesta ja
toimivat myös aktiivisesti vaikuttamistyössä maakuntansa verkostoissa. (Muistiluotsi-
toiminnan käsikirja 2015, 2.)

Muistiyhdistysten työ perustuu yhteisiin tavoitteisiin ja laatulupaukseen. Yhdistysten
tehtävänä on varmistaa, että muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä saavat riittä-
västi tietoa muistisairauksista, ohjausta ja neuvontaa palveluista ja tukimuodoista ja
mahdollisuuden osallistua heille suunnattuihin, hyvinvointia tukeviin toimintoihin.
Muistiyhdistykset toimivat myös muistisairaiden ja heidän läheistensä osallistumis- ja
vaikuttamismahdollisuuksiin omassa toimintaympäristössään. Tämän vuoksi muis-
tiyhdistysten on tarjottava paikallista tukea ja toimintaa. Järjestölähtöinen auttamis-
työ on asiakaslähtöistä matalan kynnyksen toimintaa. Mahdollisuus samassa tilan-

teessa olevien ja saman kokoneiden ihmisten kohtaamiseen toteutuu muistiyhdistysten vertaistoiminnassa. (Muistiluotsitoiminnan käsikirja 2015, 2-4.)

Muistiliiton Repeat-tutkimuksen tulosten mukaan läheiset kertoivat vuosi muistisairausdiagnoosin jälkeen, että muistisairaana tärkeimpiä elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitäjiä ovat ystävien tapaaminen (65 %), kotityöt ja arjen askareet (59 %) ja liikunnallinen kuntoutus (54 %). Seuraavaksi tärkeimpiä läheisille olivat vertaistukiryhmät ja käsillä tekeminen. (Nikumaa 2013, 18-19.)

Muistiyhdistyksen toiminnassa korostuu **Muistiliiton** (2014) **kuntoutusmallin** kaksi päätekijää, jotka ovat muistisairaana ihmisen oikeus hyvään elämään ja oikeus henkilökohtaiseen kuntoutussuunnitelmaan sekä varhaiskuntoutuspalveluihin heti muistisairauden diagnoosin jälkeen. Muistiliiton kuntoutusmalli on sittemmin täydentynyt ennaltaehkäisyyn, ohjaukseen, nimetyin tukihenkilön sekä muiden muistisairaana ihmisen kuntoutumista edistävillä tekijöillä. Kaikki edellä mainitut voidaan sisällyttää muistisairaana ihmisen varhaiskuntoutuskäsitteen alle sekä lisätä sinne paikallisten muistiyhdistysten tuottamat varhaiskuntoutuspalvelut: esimerkiksi virkistyslomat, tukihenkilöt sekä Muistitupa, liikunta- ja kahvilatoiminnot. Yhdistyksen vapaaehtoistoimijat ovat tärkeä osa virkistystoimintaa. Muistiyhdistysten Muisti-KaVeRi- toiminnassa koulutettu vapaaehtoinen voi tarjota muistisairaalle ihmiselle tukea mielekkäseen ja omannäköisen elämän toteuttamiseen. Yhdessä voidaan lähteä vaikkapa teatteriin, hiihtämään tai kauppaan. (Elämää muistisairauden kanssa 2015, 6-9.)

Tikkasen (2016) tutkimuksessa **vertaistuellisesta vuorovaikutuksesta** käytetään nimitystä voimaannuttava sidos. Voimaannuttavassa sidoksessa henkilöillä on samankaltaisia elämäntilanteita tai kokemuksia, joihin voi samaistua saaden uutta voimaa elämään. Se syntyy usein perheen ulkopuolisten kanssa, ja vertaiset voivat tukea toisiaan eri tavalla kuin läheiset, jotka ovat omine tunteineen liian lähellä. Kokemuksellinen vertaisuus antaa mahdollisuuden kohdata ja ilmaista hämmentäviä ja ahdistaviaakin tunteita, jotka vertaisten kesken todetaan normaaleiksi tilanteeseen liittyviksi tunteiksi. Toinen samassa tilanteessa oleva ymmärtää toisen tilanteen ja tunteet. (Tikkanen 2016, 154.)

Myötätuntoinen sidos on voimaannuttavan sidoksen ohella toinen vertaisten sosiaalisen vuorovaikutuksen muoto. Sitä voi kuvailla alttiudeksi kohdata toinen ihminen

empaattisesti, vaikka ei erityisen henkilökohtaisesti. Myötätuntoa osoittava toiminta ei tunkeile muttei vetäydy. Osa vertaistukiryhmistä on suunnattu sekä omaishoitajalle että hoidettavalle. Osalle tutkimukseen osallistuneiden mielestä parhaita vertaistukiryhmiä ovat sellaiset, jossa voi olla yhdessä puolisonsa kanssa. (Tikkanen 2016, 155.)

Vertaistuellinen muistikahvilatoiminta ei rajoitu Suomeen. Nursing and Residential Care-lehden (2011) artikkelissa kerrotaan kuinka Iso-Britannian vertaistuellisissa muistikahviloissa keskustellaan muistisairauteen sairastumiseen ja omaishoitoon liittyvistä aiheista. Tapaamisissa ja keskusteluissa tiedostetaan yleisesti muistisairauteen sairastumisen katastrofaalisuus, sen odottamattomuus ja se, että sairastuminen voi kohdata kenet vain; monenlaisia tuskaan liittyviä tunteita mutta myös voimaantumista, ja stressin vähentämistä sairastuneilta ja läheisiltä (Jones 2011, 442.)

Iso-Britannian Oxfordshiressa on kehitetty palvelumalli muistisairaille ja heidän läheisilleen, jossa vapaaehtoistyöntekijät tekevät yhteistyötä ammattilaisten kanssa. He tarjoavat yksilöllistä tukea tarpeiden ja toiveiden mukaan, antaen palveluohjausta paikallisiin palveluihin, antavat tietoa muistisairaudesta ja tukevat sairastuneen mahdollisimman itsenäistä toimimista. He auttavat myös kotipalveluiden ja muiden palveluiden sekä tukien hakemiseen ja mahdollistavat omaishoitajille vapaahetkiä. Palvelumalli tarjoaa myös omaishoitajille tietoa tukeakseen heidän ymmärrystään muistisairaudesta sekä tukevat heidän jaksamistaan. (Ryder 2016, 466.)

Sote-uudistuksen vaikutuksia järjestöjen hyvinvoinnin ja terveyden edistämistyöhön kerättiin arvioita Järjestöbarometrissa (2016). Järjestöjohtojen tuloksissa korostetaan järjestöjen osallistumisen kuntien hyvinvointisuunnitelmien laadintaan, neuvostoihin, työryhmiin ja asiakasraateihin. Järjestöjen ja kokemusasiantuntijoiden tulisi olla siis mukana jo suunnitteluvaiheessa. Vastauksissa korostettiin myös järjestöjen yhteisiä edustajia maakuntien päättäviin elimiin. Toiveissa tuli myös esiin, että kuntien toivotaan käyttävän järjestöjen erityisasiantuntemusta ja tarjoavan edistävän toiminnan tukemista avustuksin. Odotusta on järjestöjen ottamista tasavertaisesti mukaan yhteistyöhön. Järjestöjen keskinäinen yhteistyö nähtiin myös tärkeänä. (Järjestöbarometri 2016, 114-115.)

5 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

5.1 Tutkimuskysymys

Tutkimuskysymys oli: Mitä tarpeita/ toiveita Jämsän muistiyhdistyksen jäsenillä eli muistisairailla ihmisillä ja heidän läheisillään on muistiyhdistyksen toiminnalle.

Kyselyn tavoite oli kartoittaa muistisairaiden ja heidän läheistensä toiveita Jämsän muistiyhdistyksen toiminnan kehittämiseen sekä edesauttaa muistisairaiden ja heidän läheistensä osallistamista yhdistystoimintaan. Maakunnallinen tarpeiden kartoituksen tarve on tullut esille muistiyhdistysten kehittämistoiveena valtakunnallisesti, Muistiliiton antaman palautteen kautta.

Yhteiskunnallisesti opinnäytetyön aiheemme on ajankohtainen ja tärkeä, koska se voi edesauttaa muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä osallistamista yhdistystoimintaan sekä auttaa yhdistystä asiakaslähtöisen toiminnan tarjonnassa.

Kysely voisi antaa hyötyä myös maakunnallisesti muistiyhdistysten toimintaan, koska samanlaista kyselyä voisi toteuttaa maakunnan muidenkin yhdistysten alueilla.

Muistiyhdistyksen tarkoituksena on kehittää muistiyhdistyksen palveluita kyselyn tuloksien pohjalta entistä asiakaslähtöisemmiksi.

5.2 Tutkimusmenetelmät

Tutkimusotteemme oli kvantitatiivinen, koska tutkimus toteutettiin kyselylomakkeella ja otanta oli 200 henkilöä. Tutkimus kuitenkin tuotti myös kvalitatiivista tietoa. Kvalitatiivisen otteen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa menetelmässä on tavoitteena löytää tosiasioita kuin todentaa jo olemassaolevaa tietoa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 161.)

Kohdensimme tutkimuksen Jämsän muistiyhdistyksen jäsenille, koska Keski-Suomen muistiyhdistys ei ollut aiemmin kartoittanut Jämsän muistiyhdistyksen jäsenten toiveita. Jäseniä on noin 200, ja kohdensimme kyselyn koko joukolle. Otanta oli riittävä kyselyn toteuttamiseen. Valitsimme kyselyn, koska saimme kohdennettua sen koko jäsenistölle helposti postitse. Koska kysely kohdistui sekä muistisairaalle että hänen läheiselleen, toimivat muistisairas ja hänen läheisensä halutessaan vastaajaparina.

Teimme lomakkeet Webropol -kyselytyökalun avulla. Kyselyjen tulokset syötettiin Webropol -sovellukseen analysoitaviksi.

Tutkimuksemme oli menetelmältään Survey -tutkimus, jossa tieto kerätään joukolta ihmisiä standardoidussa muodossa. Tietoa kerätään otoksena tietystä ihmisjoukosta ja aineisto kerätään jokaiselta yksilöltä strukturoituna esimerkiksi käyttämällä kyselylomaketta. Aineistolla pyritään vertailemaan ja myös selittämään tutkittavaa ilmiötä. (Hirsjärvi ym. 2015, 134.) Tutkimuksemme kyselylomakkeessa oli valmiiksi annettuina monivalinta-vastausvaihtoehdot. Osassa monivalintakysymyksistä oli myös avoimen vastauksen mahdollisuus.

5.3 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Jämsän muistiyhdistyksen kanssa. Keski-Suomen muistiyhdistys ry:n kanssa tehty kyselylomake (Liite 2) saatekirjeineen (Liite 1.) lähetettiin kesäkuussa 2016 Jämsän muistiyhdistyksen koko jäsenistölle eli 200 :lle jäsenelle. Koska jäsentiedot ovat salassapidettäviä, saimme postitusavuksemme Jämsän

muistiyhdistyksen työntekijät. Näin emme missään vaiheessa nähneet jäsentietoja. Tätä korostimme myös kyselyyn osallistuvilla suunnatussa saatekirjeessä. Annoimme myös sähköisen Webropol - linkin kyselylomakkeessa, jotta halutessaan kyselyyn saattoi vastata myös sähköisesti.

Muistiyhdistyksen aikataulutoiveena oli saada kyselyjen tulosten raaka-analyysi syyskuun loppuun mennessä. Kyselyn raportti ja raaka-analyysi saatiin toimitettua yhdistykselle elokuussa 2016.

Kyselyn mukana vastaajille lähetettiin saatekirje, jossa kerroimme tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta seikkaperäisesti. Näin pyrimme hankkimaan henkilöiden suostumuksen sekä kunnioitimme heidän itsemääräämisoikeuttaan antamalla heille mahdollisuuden miettiä osallistumista tutkimukseemme. (Hirsjärvi ym. 2015, 25). Suunnittelimme tutkimuksen toteutuksen ja raportoinnin eettisyyden huomioiden.

Kyselymme tuotti sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista tietoa. Analyysimenetelmämme oli teemoittelu. (Hirsjärvi ym. 2015, 221-222.) Tarkoituksena oli nostaa esiin tutkimuskysymykseen vastaavia teemoja, eli löytämään tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset aiheet. (Silius 2008.) Kvantitatiivista tietoa havainnollitimme kuvioiden ja taulukoiden avulla. Laadullinen ja määrällinen tutkimus on mahdollista sekoittaa, koska ne eivät poissulje toisiaan. (KvaliMot 2006.) Analyysin apuna käytimme Webropol-sovellusta sekä Excel-taulukointiohjelmaa.

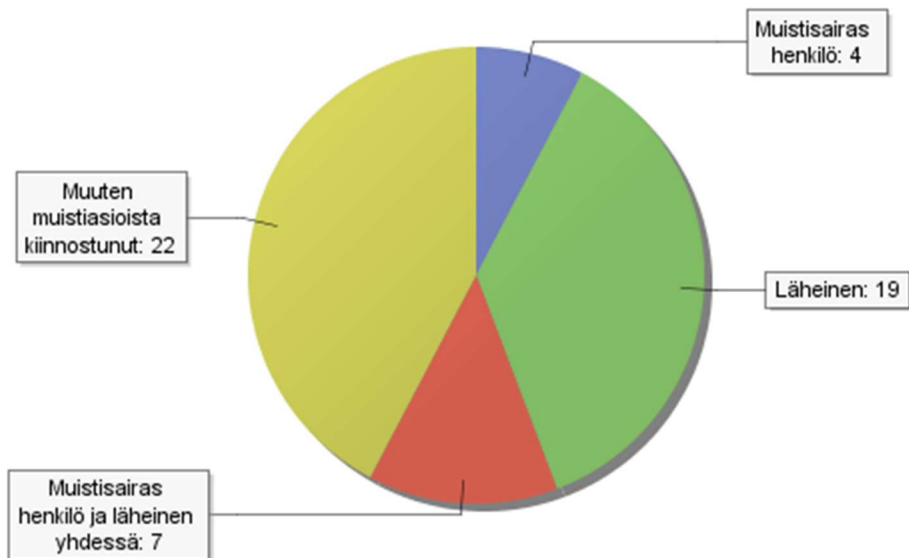
6 Tutkimustulokset ja taustatiedot

Vastauksia saatiin yhteensä 45 kpl, joista 2 kpl Webropol-sovelluksella. Seuraavat kyselytulokset on koostettu jäsenten vastauksista Webropol-sovelluksen ja Excel-taulukoinnin avulla.

6.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastaajia oli yhteensä 45, mutta osaan kysymyksistä eivät kaikki heistä vastanneet. (Kuvio 1.)

Vastaajien määrä: 44



Kuvio 1. Kyselyyn vastaajien taustatiedot.

6.1.1 Vastaajien sukupuoli

Vastaajista 15 ilmoitti olevansa miehiä, 24 naisia. (N= 39). 5 vastaajaa ei ilmoittanut sukupuoltaan. Jos kyselyyn vastasi läheinen yhdessä muistisairaansa kanssa, pyydettiin ilmoittamaan muistisairaansa sukupuoli. Yksi vastaaja kuitenkin ilmoitti, ettei ollut ymmärtänyt kumman vastaajan sukupuolta tarkoitetaan (muistisairaansa vai läheisen), eikä tästä johtuen vastannut.

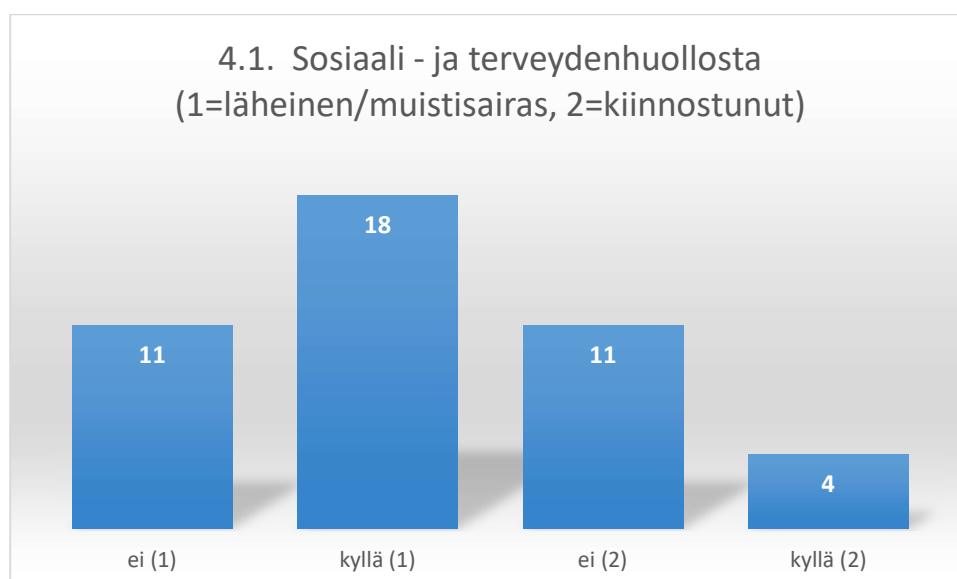
6.1.2 Muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen

Kysymykseen vastanneista 12 oli osallistunut vertaisryhmätoimintaan ja 12 virkistystoimintaan. Muuhun toimintaan osallistuneita 15 vastaajaa. 14 vastaajaa ei ollut osallistunut yhdistyksen toimintaan. Muuhun toimintaan osallistuneet vastasivat osallistuneensa muun muassa muistiyhdistyksen hallitustyöskentelyyn sekä yhdistyksen luentoihin.

6.2 Muistisairaiden palveluohjaus

Vastaajista 26 (n=45) koki saaneensa riittävästi ohjausta muistisairauteen liittyvissä palveluissa yhdistykseltä tai järjestöltä. Julkiselta sosiaali- ja terveydenhuollosta tukea koki saaneensa 22 vastaajaa, muualta ohjausta koki saaneensa 8 vastaajaa (muistipoliklinikalta, lehdistä, netistä, tv:stä, kirjallisuudesta, Muisti-lehdestä, ystävilä). 4 vastaajaa koki ettei ole saanut riittävästi ohjausta, ja tarvitsisi sitä. Vastaajista 6 ei ollut saanut eikä kokenut tarvitsevansa lisää apua palvelujen etsintään. Palveluohjauksen riittävyttä vastaajaryhmittäin eroteltuna kuvaa taulukko 1.

Taulukko 1. Palveluohjauksen riittävyys sosiaali- ja terveydenhuollosta.



Läheiset ja muistisairaat kokevat saavansa riittävästi ohjausta muistisairauteen liittyvissä asioissa julkiselta sosiaali- ja terveydenhuollolta. Muuten muistiasioista kiinnostuneet taas kokevat toisin.

6.2.1 Tuen riittävyys julkisilta sosiaali- ja terveystalueilta

Riittävästi tukea elämään muistisairauden kanssa koki saavansa julkisilta sosiaali- ja terveystalueilta 27 vastaajaa, yksityisiltä terveystalueilta 9 vastaajaa. Muualta tukea sai 3 vastaajaa (muistipoliklinikalta, palvelutalosta sekä netistä.) Vastaajista 8 koki tarvitsevänsä enemmän tukea. (N=45).

6.2.2 Tukea yhdistykseltä tai järjestöltä

Tukea yhdistykseltä tai järjestöltä (esimerkiksi neuvontaa, vertaistukea, vapaaehtoisapua) vastasi 42 henkilöä. Tukea koki saavansa 26 vastaajista. Vastaajista 10 ei koe saavansa tukea yhdistykseltä, ja 7 vastasi ettei koe tarvitsevänsä tukea tällä hetkellä. Saatua tukea oli muun muassa vertaistukea, keskustelua, neuvontaa, muistikahvilatoimintaa ja luentoja.

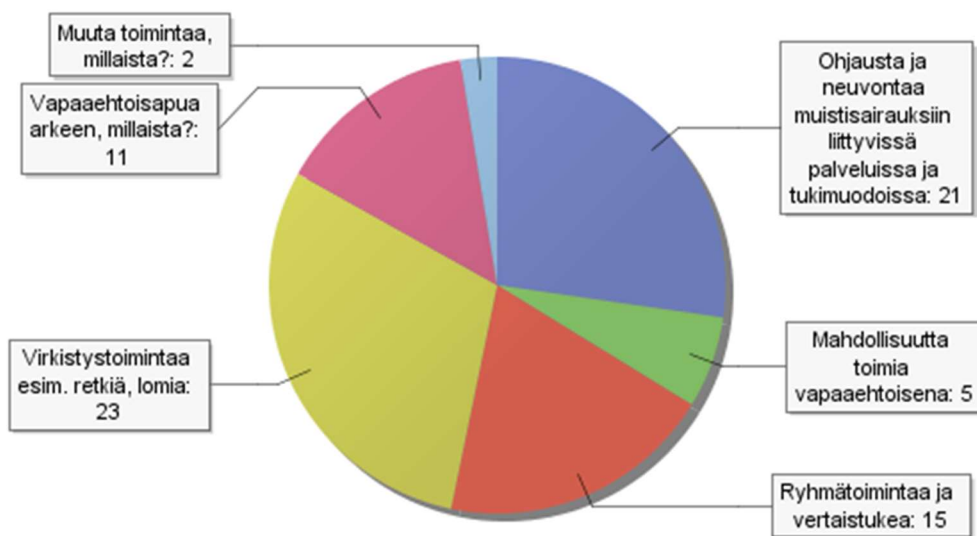
6.3 Arjen tuen ja avun tarve

Vastaajia arjen tuen ja avun tarpeeseen oli 41. Virkistystoimintaa toivoi 24 vastaajaa, kun taas vertaistukea vastasi tarvitsevänsä 16 vastaajista. 4 vastaajaa toivoi muita palveluja, esimerkiksi sijaishoitajaa, ystävää, asiointiapua, ko. sairauden erityispalveluja. Vastaajista 6 toivoi palveluiksi esimerkiksi yövalvojaa muistisairaille, tulevaisuudessa apua arjen pyörittämiseen, sairauden erityispalveluja, sijaishoitoa, ystävää, asiointiapua, ulkoilua, seurustelua. Vastaajista 16 toivoi neuvontaa, ja henkistä tukea toivoi 11 vastaajaa.

6.4 Muistisairaiden toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle

Vastauksissa kaivattiin eniten virkistystoimintaa, ja toiseksi eniten ohjausta ja neuvontaa muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa. Ryhmätoiminta ja vertaistuki tulivat myös vahvasti esille. (Kuvio 2.)

Vastaajien määrä: 39



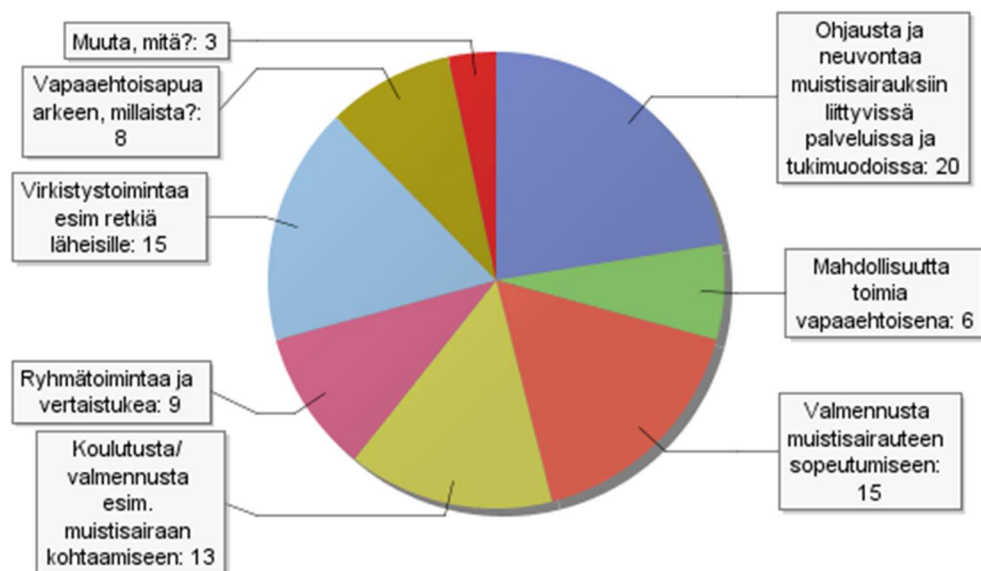
Kuvio 2. Muistisairaiden toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle

Vastaajat mainitsivat vapaaehtoisavun kysymyksessä toivovansa ulkoiluapua, kävelyä luonnossa ja keskusteluseuraa sekä itselleen että muistisairaille omaiselle. Osa vastaajista toivoi sijaisapua, sekä ystävää saattamaan lääkäriin, teatteriin jne. Muuta toimintaa-kohtaan vastaajat toivoivat virkistysohjelmaa, liikuntaa ja seura.

6.5 Läheisten toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle

Läheiset vastasivat tarvitsevansa ohjausta ja neuvontaa palveluihin ja tukiin. Virkistystoimintaa esimerkiksi retkiä toivottiin myös. Yhtä tärkeänä nähtiin valmennus muistisairauteen sopeutumiseen. Myös sijaisapua toivottiin muutamiksi tunneiksi esim. asiointin ajaksi, sekä kotikäyntejä, ”ovikello soisi, soittaja kysyisi miten minä jaksan”. Toivottiin myös sairauden hoitoa ja virkistystoimintaa. (Kuvio 3.)

Vastaajien määrä: 36

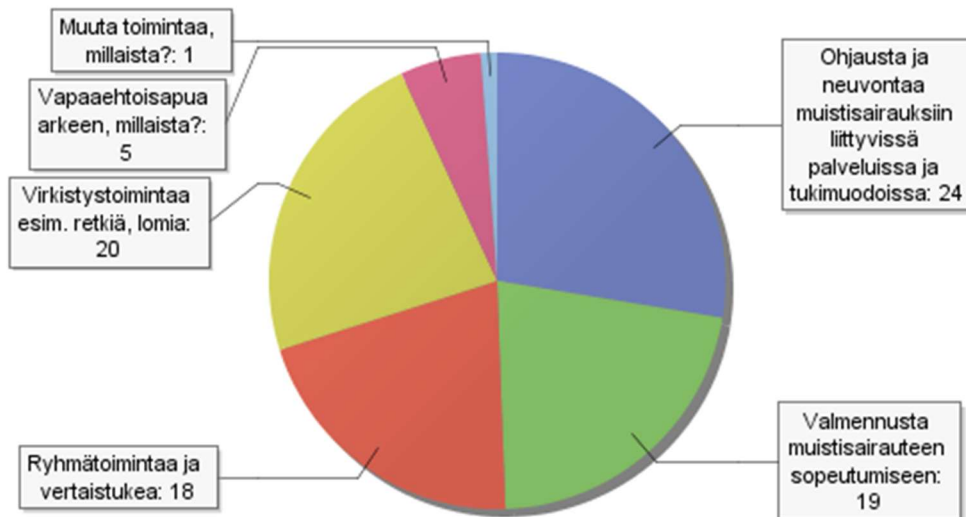


Kuvio 3. Läheisten toiveet muistiyhdistyksen toiminnalle.

6.6 Muistisairaana ja läheisen yhteisen toiminnan tarpeet

Muistiyhdistys tarjoaa myös yhteistä toimintaa muistisairaille ja läheisille, esimerkiksi yhteisiä virkistyslomia, retkiä ja yhteistä ryhmätoimintaa. Kysymyksessä oli kohta: Vapaaehtoisapua arkeen, jossa toivottiin keskusteluapua kotiin, liikuntaa ja seuraa, yhteisiä retkiä ja puistojumppaa. (Jumppaa oli ollut aiemmin muistiyhdistyksen toimesta.) Suurin osa vastaajista toivoi ohjausta ja neuvontaa muistisairauksiin liittyvissä asioissa. (Kuvio 4.)

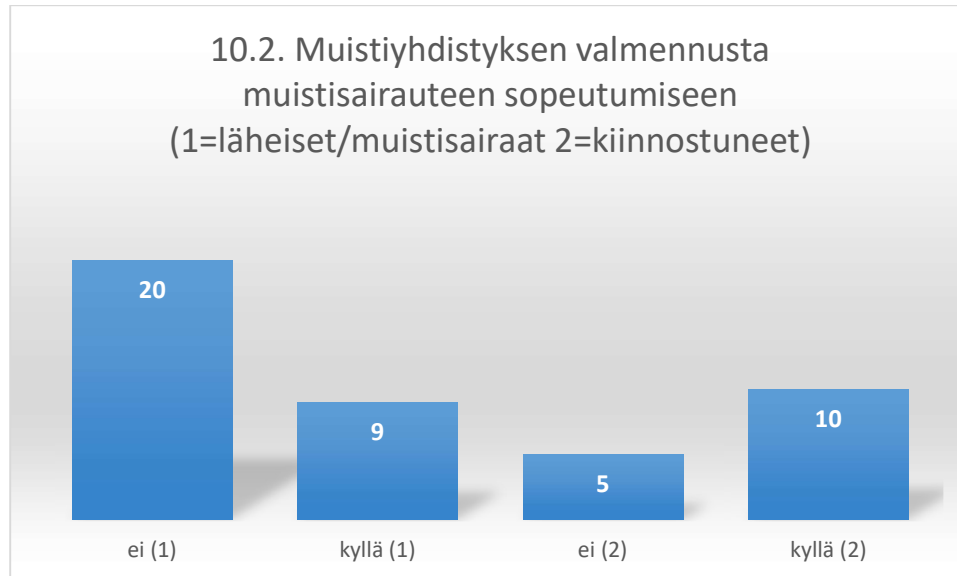
Vastaajien määrä: 36



Kuvio 4. Yhteisen toiminnan tarpeet muistiyhdistykselle.

Vastaajaryhmittäin eroteltuna (N=36) muistiyhdistyksen yhteisen toiminnan toiveissa valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen (taulukko 2.) Monivalintakysymyksessä oli mahdollisuus vastata useampaan vaihtoehtoon.

Taulukko 2. Muistiyhdistyksen valmennus muistisairauteen sopeutumiseen.



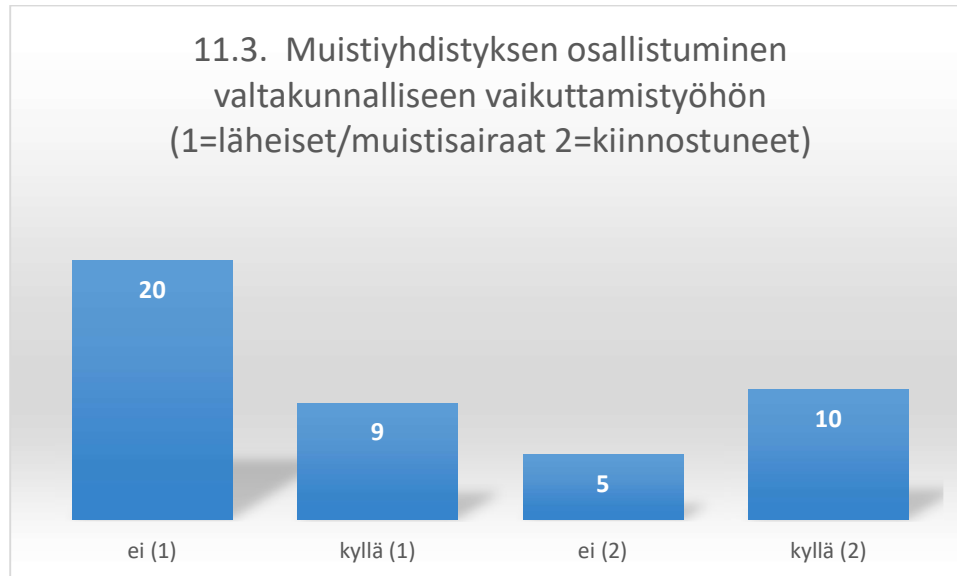
Muistiyhdistyksen valmennusta koki tarvitsevansa muistisairaista ja läheisistä vain noin kolmasosa vastanneista, (n=44) muuten muistiasioista kiinnostuneista noin puolet oli sopeutumisen valmennuksen kannalla.

6.7 Muistiyhdistyksen vaikuttamistyö

Muistiyhdistyksen vaikuttamistyön toiveisiin vastanneita oli 44, joista 29 toivoi muistiyhdistyksen osallistuvan **kunnallispoliittiseen** vaikuttamistyöhön. Vastanneista 19 toivoi valtakunnallista vaikuttamistyötä, ja 16 maakunnallista vaikuttamista. Kohtaan ”muuta”, vastasi 4, muun muassa tiedonvälittämiseen, paikalliseen toimintaan, yhteistoimintaa eri hoitolaitosten välille.

Vaikuttamistyön kysymyksessä vastaajaryhmien välillä oli merkittävää eroa; muistisairaajat ja läheiset toivoivat vähemmän valtakunnallista vaikuttamistyötä kuin muuten muistiasioista kiinnostuneet. Tästä voitaneen päätellä, että paikallisten palveluiden merkitys katsotaan tärkeimmäksi muistisairaiden ja läheisten osalta.

Taulukko 3. Muistiyhdistyksen vaikuttamistyön toiveet.



Muistiyhdistyksen vaikuttamistyön muodoista 28 vastanneista (N=44) toivoi yhteydenottoja päättäjiin. Kannanottoja ja lausuntoja halusi 22 vastaajaa, muistisairaiden ja läheisten yhteisen vaikuttamistyöryhmän perustamista toivoi 11 vastaajaa. Mieli-pidekirjoituksia toivoi 9 vastaajaa, kansalaisadresseja kannatti 5 vastaajaa. Muuta vaikuttamistyötä haluaisi 3 vastaajaa (hoitajia lisää palvelutalon arkeen, valvontaa hoitolaitoksiin, muistiasiat esillä eri foorumeissa.)

Avoimeen kysymykseen, jossa sai ilmaista toiveitaan vapaasti, vastanneita oli 15 henkilöä. Vastauksissa toivottiin muun muassa muistiyhdistyksen tiedottavan tapahtumistaan laajemmin. Toivottiin myös tietoa muistisairauden eri vaiheista. Yksinasuvien muistisairaiden arkeen toivottiin enemmän huomiota säännöllisesti, ja tuki-verkoston sekä vapaaehtoisavun tarve tulivat myös esille vastauksissa. Epävirallisen omaishoitajan asemasta toivottiin tietoa. Sairaudesta tiedottaminen yleisemmällä tasolla koettiin myös tärkeäksi, jotta välttyttäisiin turhilta peloilta, jolloin muistisairaat läheisineen eivät joutuisi ennakkoluulojen kohteeksi.

7 Pohdinta

7.1 Kuinka tulokset vastasivat kysymyksiin

Lähtökohtana opinnäytetyömme toteuttamiselle oli Muistiliiton maakunnallisille muistiyhdistyksille tullut suositus kartoittaa muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeita. Keski-Suomen muistiyhdistyksen tarkoituksena on kehittää Jämsän muistiyhdistyksen toiminnasta mahdollisimman asiakaslähtöistä. Myös Seppänen (2011) korostaa tutkimuksessaan muistisairaana ja hänen läheisensä mielipiteiden huomiointia palveluja kehitettäessä.

Tutkimuskysymyksemme oli: Millaisia tarpeita ja toiveita Jämsän muistiyhdistyksen jäsenillä on muistiyhdistyksen toiminnalle. Muistiyhdistyksen tavoitteena oli saada ajantasaista tietoa Jämsän muistiyhdistyksen jäseniltä siitä, mitkä ovat heidän tarpeensa muistiyhdistyksen toiminnalle.

Tutkimuskysymykseen vastaavista teemoista; **muistisairaiden tarpeista** nousivat suurimpana **virkestystoiminnan tarpeet**, esimerkiksi retkiä ja lomaa toivottiin. Toiseksi eniten toivottiin **ohjausta ja neuvontaa** muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa. **Ryhmätoiminnan ja vertaistuen** tarve nousi myös vahvasti esiin vastauksissa, ja **vapaaehtoisapua arkeen** toivottiin myös useissa vastauksissa. Mannersolan (2015) tutkimuksessa todettiin myös tärkeimmiksi muistisairaiden palveluiden kehittämiskohteiksi muun muassa hyvinvointiin ja elämänlaatuun liittyvät palvelut.

Läheisten tarpeista suurin osa vastanneista toivoi **ohjausta ja neuvontaa** muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa. Toiseksi eniten toivottiin **valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen, sekä virkestystoimintaa läheisille. Koulutus/valmennus esimerkiksi muistisairaana kohtaamiseen** koettiin myös tarpeelliseksi. Osa vastanneista tarvitsee **vapaaehtoisapua** ja muuta toimintaa, esimerkiksi sijaisapua ja kotikäyntejä, sekä sairauden hoitoa. Läheisten tuki on merkittävää muistisairaalle, ja läheisten jaksamisen tukeminen on näin ollen erityisen tärkeää. Läheisen

jaksamisen tuen tarpeita havaitsee tutkimuksessaan myös Virkola (2014). Kyselymme vapaaehtoisavun toiveen esimerkkinä: ”kun joku tulisi muutamaksi tunniksi kotimieheksi.” Pienikin apu koetaan tärkeänä jaksamiselle.

Muistisairaana ja läheisen **yhteisen toiminnan tarpeista suurimmaksi nousi ohjaus ja tuki muistisairauteen liittyviin palveluihin ja tukiin**, toiseksi eniten toivottiin yhteistä virkistystoimintaa, ja lähes yhtä paljon valmennusta muistisairauteen sopeutumisessa. Ryhmä- ja vertaistuki nähtiin lähes yhtä tärkeänä. Vapaaehtoisapua toivottiin myös.

Kyselymme tulosten perusteella läheiset, erityisesti omaishoitajat kokevat yksinäisyyttä ja tarvitsevat palveluohjauksen ja neuvonnan lisäksi myös vapaaehtoisapua arkeen. Muistiliiton (2014) omaishoidon tutkimuksen mukaan kunnat eivät voi yksin edistää omaishoitajien aseman parantamista, vaan ne tarvitsevat paikallisjärjestöjen apua. Kunnan omaishoidosta vastaavat kokivat järjestöjen edistävän omaishoidon toteuttamista. (Tillman ym. 2014, 37-38.) Läheisten ja muistisairaiden yhteisissä toiveissa korostui virkistystoiminnan tarve, sekä ohjauksen tarve palveluihin.

Muistisairauteen liittyvien palvelujen ohjaamisessa vastaajista 26 (n=45) koki saaneensa riittävästi ohjausta yhdistykseltä tai järjestöltä. Julkiselta sosiaali- ja terveydenhuolloilta riittävää palveluohjausta koki saaneensa 22 vastaajaa. Arjen tuen tarpeissa eniten toivottiin virkistystoimintaa ja toiseksi eniten vertaistukea.

Muistiyhdistyksen valmennusta muistisairauteen sopeutumisessa koki tärkeäksi vain kolmannes vastaajista (n= 44). Tähän saattaa vaikuttaa Kelan tarjoama sopeutusvalmennus, jonka takia valmennusta ei ehkä niin suuresti odoteta yhdistykseltä.

Kyselymme tuloksissa suurin osa, 29 vastaajaa (N=44) näki muistiyhdistyksen tärkeimpänä vaikuttamistyön muotona **kunnallispoliittisen** vaikuttamistyön. Tämä voi johtua siitä, että muistisairaille kaivataan enemmän paikallisia palveluita. Järjestöbarometrin (2016) mukaan nähdään myös tärkeänä järjestöjen osallistuminen kuntien työryhmiin ja neuvostoihin. Samassa tutkimuksessa korostetaan myös maakunnalliseen päätöksentekoon osallistumisen tärkeyttä, kun taas kyselymme tuloksissa maa-

kunnallinen vaikuttaminen nähtiin vähemmän tärkeänä kuin kunnallispoliittinen ja valtakunnallinen vaikuttaminen.

Keski-Suomen muistiyhdistys pyrkii yhteistyöhön alueen muiden toimijoiden, kuten sairaanhoitopiiriin ja myös muiden yhdistysten kanssa. Yhdessä toimimalla voi tarjota enemmän ja parempaa palvelua asiakkaille, ja yhdistyksen toiminnan kehittäminen on helpompaa yhteistyössä. Myös Ikäinstituutin (2015) tutkimuksen mukaan alueellisen hyvinvoinnin lisäämisessä on pyrittävä pois keskinäisestä kilpailusta, ja lisättävä yhteistyötä julkisten palveluntuottajien ja muiden toimijoiden kesken. Kolmannen sektorin toiminta on viime vuosina ammatillistunut ja limittynyt enemmän julkisen palvelujärjestelmän kanssa. (Ikäinstituutti 2015.)

7.2 Tulosten hyödyntäminen

Kyselyn avulla Jämsän muistiyhdistykselle saatiin kartoitettua ajantasaista tietoa jäsenten tarpeista ja toiveista. Näin muistiyhdistys sai lisää asiakaslähtöistä näkökulmaa toimintansa kehittämiseen, joka parhaimmassa tapauksessa lisää yhdistyksen jäsenten hyvinvointia. Tuloksista näkyi, että muistisairaille toivottiin yhdistykseltä eniten virkistystä ja ohjausta palveluihin sekä vertaistukea ja vapaaehtoisapua arkeen. Läheiset taas toivoivat eniten ohjausta ja valmennusta muistisairauteen liittyvissä palveluissa sekä valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen, virkistystoimintaa ja koulutusta muistisairaahan kohtaamiseen. Yhteisen toiminnan tarpeissa tärkeimmäksi nousi ohjauksen ja neuvonnan tarve, toiseksi virkistystoiminta. Vaikuttamistyön toiveissa korostui kunnallispoliittisen vaikuttamistyön tarve. Näitä palveluita ja toimia lisäämällä voitaisiin kehittää muistiyhdistyksen palveluita ja toimintaa asiakaslähtöisemmiksi.

Keski-Suomen muistiyhdistys haki syyskuussa 2016 lisärahoitusta Raha- automaattiyhdistykseltä Jämsän muistiyhdistyksen toiminnan kehittämiseksi, jotta yhdistykselle voitaisiin palkata uusi hanketyöntekijä. Lisärahoituksen perusteeksi tarvittiin myös tutkimusnäyttöä. Tämän kyselyn tulokset liitettiin mukaan hakemukseen.

7.3 Tutkimusmenetelmän luotettavuus

Kyselymme toteutettiin postikyselynä, jossa oli myös sähköinen vastaamismahdollisuus. Rajoituksena tämän tyylisessä kyselyssä on, että kyselyyn vastaajaa voidaan ohjata vain saatekirjeen muodossa. Kysymykset voidaan siis ymmärtää väärin, jolloin vastauksiin voi tulla satunnaisvirheitä. (Hiltunen 2009). Osa vastaajista ei ollut vastannut jokaiseen kysymykseen, joka rajoitti tuloksia.

Vastaajamäärä oli suhteellisen vähäinen, (45 vastaajaa 200:sta) joten kovin yleistettäviä vastaukset eivät ole. Vähäiseen vastausmäärään voi vaikuttaa muistisairauden aiheuttamat toimintakyvyn rajoitteet tai läheisen kuormittuneisuus. Tarpeet ja toiveet tulevat kuitenkin vastauksissa selkeästi esille.

Yksi vastaajaryhmä oli ”muuten muistiasioista kiinnostuneet”, vaikka tutkimuskysymys oli suunnattu nimenomaan muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin. Analyysissa täytyi erotella eri vastaajaryhmien tuloksia jotta niistä näkyisi, mitkä ovat juuri kohderyhmän eli muistisairaiden ja heidän läheistensä toiveita. Tämän takia otimme eri vastaajaryhmien merkittävästi toisistaan poikkeavia tuloksia Excel-taulukoina raporttiin. Kyselyn analyysissa käytetyt menetelmät on selostettu raportissa ja eri vastaajaryhmien väliset merkittävät erot on taulukoitu, jotta tulos ei vääristyisi. (Hirsjärvi ym. 2015, 26).

Postikyselyyn olisi ollut hyvä lisätä myös muutama haastattelu, koska siten olisi saatu enemmän ja tarkemmin yksilöityä sisältöä kuin monivalintakyselyllä, jossa vain avointen kysymysten kohdalla voi vastata monipuolisemmin. Tämä vaikuttaa kyselyn luotettavuuteen. Tutkimuksen validius tarkentuu tutkimusmenetelmien yhteiskäytöstä. (Hirsjärvi ym. 2015, 233.) Monivalintakysely antaa vain tietyt vastausvaihtoehdot, joka rajoittaa tulosten monipuolisuutta. Toisaalta se myös rajaa vastauksia muistiyhdistyksen palveluntarjonnan mahdollisuuksien sisälle.

7.4 Jatkotutkimustarpeet

Asiakaslähtöisen toiminnan kehittäminen olisi varmasti tarpeen myös laajemmin, esimerkiksi koko maakunnan alueen paikallisyhdistysten jäsenistöltä. Tällöin otantakin olisi niin suuri, että tulokset olisivat yleistettävämpiä. Myös haastattelujen lisääminen kyselyn rinnalle voisi tuoda spesifimpää tietoa.

Monissa kyselymme vastauksissa tuotiin esille vapaaehtoisavun tarve. Jatkotutkimusaiheena voisi kartoittaa muistiyhdistyksen vapaaehtoisapua käyttävien kokemuksia ja tarpeita. Sen kautta voisi saada asiakaslähtöistä näkökulmaa vapaaehtoisten ohjauksen kehittämiseen.

Lähteet

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2. uud. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. Viitattu 20.5.2016.

Eläkettä saavan hoitotuki. 2016. Kela. Viitattu 18.8.2016

<http://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki>

Elämää muistisairauden kanssa. 2015. Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Muistiliitto Ry. Viitattu 16.8.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/9714/3886/4077/Kuntoutusopas_2015_210x145_web_sivuittain.pdf

Eronen, A., Litmanen, T., Londen, P., Peltosalmi, J., Ruuskanen, P. 2016.

Järjestöbarometri 2016. Soste. Viitattu 3.11.2016.

http://www.soste.fi/media/soste_jarjestobarometri_2016.pdf

Finlex. 2016. Laki omaishoidon tuesta 12.2005/937. Viitattu 11.10.2016.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

Finne-Soveri H, Heimonen S., Kuusterä K., Lehtonen O, Noro A., Tamminen A. (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa Kansallisen Muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Muistiliitto. Viitattu 26.5.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf

Forder, M., Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. PAINOS. Porvoo: Boowell Oy. Viitattu 15.8.2016.

Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Graduryhmän ohjeistus. Jyväskylän Yliopisto. Viitattu 10.11.2016.

http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ ja_reliabiliteetti.pdf

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 20. p. Helsinki: Tammi. Viitattu 17.5.2016.

Holopainen, A., Siltanen, H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. Viitattu 17.5.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/1214/4067/8557/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf

Hyvän hoidon kriteeristö 2016. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. Muistiliiton julkaisusarja 2/2016. Muistiliitto. Viitattu 3.11.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/3214/7549/6258/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaaktiivinen.pdf

Ikäinstituutti, 2015. Vapaaehtoiseksi seniorina-tietopankki/ Haaste järjestöille. Viitattu 11.10.2016.

<http://www.vapaaehtoiseksiseniorina.fi/jarjestoille/edista+aktiivista+ikaantymista/haaste+jarjestoille/>

Jones, G. 2011. Dementia Care: Involving People in Alzheimer's Cafes. Nursing and Residential Care. September 2011. Artikkel. Viitattu 6.10. 2016.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6bb4743b-e15a-4019-a306-539c38b70996%40sessionmgr4010&vid=4&hid=4209>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 2016. Finlex. Viitattu 18.8.2016.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#L2P4a>

Lääkkeet ja lääkekorvaukset. 2016. Kela. Viitattu 18.8.2016

<http://www.kela.fi/laakkeet-ja-laakekorvaukset>

Mannersola, T. 2015. Elämää muistisairauden kanssa Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenten kertomana. Opinnäytetyö. Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosionomi, ylempi amk. Metropolia ammattikorkeakoulu. Viitattu 19.8.2016.

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/103826/20151013_Opinnaytetyo_Mannersola_Final.pdf?sequence=1

Matkakorvaukset. 2016. Kela. Viitattu 18.8.2016.

<http://www.kela.fi/matkat>

Muistiluotsitoiminnan käsikirja. 2016. Esite muistiluotsitoiminnasta. Kesäkuu 2015. Muistiliitto.

Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. 2014. Muistiliitto. Viitattu 18.8.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/2814/0731/1185/Oikeusopas_210x145.pdf

Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. 2015. Tietoa puhevammaisuudesta. Artikkelit. Papunet. Viitattu 17.8.2016.

<http://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>

Muistiliitto. 2016. Muistisairaalla on riski jäädä tyhjän päälle. Viitattu 17.7.2016

<http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/muistiliitto-mukana-hallituksen-karkihankkeen-valmistelussa/>

Nikumaa, Henna 2013. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT. Regular and Structured Support of Memory Patient. Seurantatutkimuksen raportti. Helsinki: Muistiliitto. Viitattu 28.8.2016.

<http://www.muistiliitto.fi/files/4513/8962/2958/REPEAT-tutkimusraportti.pdf>

Pesonen, H-M. 2015. Managing life with a memory disorder - the mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Muistisairaiden ja omaishoitajien vastavuoroisia elämönhallinnan prosesseja diagnoosin varmistumisen jälkeen. Väitöskirja. Oulun yliopiston tutkijakoulu; Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta; Medical Research Center Oulu; Oulun yliopistollinen sairaala. Viitattu 26.5.2016.

<http://urn.fi/urn:isbn:9789526207872>

Ryder, E. 2016. From Togetherness to Loneliness: Supporting People with Dementia. British Journal of Community Nursing. September 2016. Artikkel. Viitattu 6.10. 2016.

<http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6bb4743b-e15a-4019-a306-539c38b70996%40sessionmgr4010&vid=12&hid=4209>

Saaranen-Kauppinen A. & Puusniekka A. 2006. Kvalimot - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. (Ylläpitäjä ja tuottaja). Viitattu 6.10.2016.

<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/viittausohje.html>

Se tunne, kun saa diagnoosin. Pitkäaikaissairaiden näkemyksiä terveydenhuollon kehittämiseksi. 2016. Selvitys. Soste-raportti, TNS gallup. Helmikuu 2016. Viitattu 11.10.2016.

<http://www.soste.fi/media/pdf/tiedotteet/kestava-terveydenhuolto-julkaisu-11.3.2016.pdf>

Seppänen, Tiina. 2011. Savonlinnan seudun Muistiyhdistys Ry:n merkitys asiakkaidensa hoidossa inhimillisestä ja taloudellisesta näkökulmasta tarkasteltuna. Opinnäytetyö YAMK. Sosiaali- ja terveystieteiden kehittäminen ja johtaminen. Mikkelin Ammattikorkeakoulu. Viitattu 27.10.2016.

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/27972/Seppanen_Tiina.pdf?sequence=1

Siira-Kuoksa, Nina. 2016. Eteenpäin, suremaan en jää! Muistisairaiden ihmisten koettun elämänlaadun sekä tuen ja varhaiskuntoutuspalvelujen välisiä yhteyksiä 3 kk ja 12 kk diagnoosin saamisen jälkeen. REPEAT. Regular and Structured Support of Memory Patient -seurantatutkimuksen raportti II. Muistiliiton julkaisusarja 1/2016. Viitattu 26.8.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/8214/6373/0868/Julkaisusarja_1-2016_REPEAT_II.pdf

Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa - Alzheimer arjessa. Juva: Bookwell. Viitattu 18.8.2016.

Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mikkola, H. 2014. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Työpapereita 69/2014. Kelan tutkimusosasto. Viitattu 17.7.2016.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144109/Tyopapereita69.pdf?sequence=1>

Virkola, E. (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House. Viitattu 30.8.2016.

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1

Voutilainen P., Routasalo P., Isola A. & Tiikkainen P. (2008) Gerontologisen hoitotyön tietoperusta. Teoksessa: Voutilainen P. & Tiikkainen P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 12–14.

Voutilainen P. (2015) Lukijalle. Teoksessa: Finne-Soveri H., Kuusterä K., Tamminen A., Heimonen S., Lehtonen O. & Noro A. (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Muistiliitto. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino, 3. Viitattu 25.9.2016.

http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf

World Alzheimer Report 2016. Improving healthcare for people living with dementia.

Raportti. Alzheimer's Disease International (ADI), London. September 2016.

Viitattu 26.10.2016. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>

Yleisimmät tukimuodot. 2015. Muistiliitto. Viitattu 18.8.2016.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/yleisimmat-tukimuodot/>

Liite 1

Sivu: / 2    Tulosta kaikki:

jamk.fi

Jämsän Muistiyhdistyksen jäsenten toiveiden kartoitus Muistiyhdistyksen toiminnalle

Arvoisa vastaaja!

Tällä kyselylomakkeella haluamme kartoittaa Jämsän Muistiyhdistyksen jäsenten tarpeita ja toiveita Muistiyhdistyksen toiminnalle. Tavoitteena kyselyllä on Muistiyhdistyksen toiminnan kehittäminen. Olemme nimeltämme Rea Pekkarinen ja Sanna Nousiainen-Pelkonen, opiskelemme kuntoutusohjausta- ja suunnittelua Jyväskylän Ammattikorkeakoulussa. Teemme kyselyn osana opinnäytetyötämme. Keski-Suomen Muistiyhdistys on tarjonnut tämän tutkimusaiheen toimeksiantona.

Vastaus tapahtuu nimettömänä. Emme missään vaiheessa käsittele henkilö- tai osoitetietojanne, koska Jämsän Muistiyhdistys postittaa kyselyt.

KYSELYN TÄYTTÖOHJE

Kysymyksiin vastataan:

a) Rastittamalla sen vaihtoehdon, joka parhaiten sopii. Voit valita myös useamman vaihtoehdon.

TAI

b) Kirjoittamalla kysytty asia sitä varten varattuun tilaan.

Läheinen saa osallistua kyselyyn vastaamiseen. Kysymyksiin ei ole "oikeita" tai "väriä" vastauksia. Täytä lomake omien kokemustesi ja mielipiteidesi mukaan. Jos erehdyksessä merkitset väärän vaihtoehdon, mitätöi se yliviivaamalla. Palauttehan kyselyn oheisessa vastauskuoressa. (Postimaksu maksettu.)

Halutessanne voitte vastata kyselyyn myös sähköisesti, osoitteessa

Palautattehan kyselyn 11.7. mennessä. Kiitos paljon vastauksestanne ja hyvää kesää!!

:)

Seuraava ->

Liite 2

jamk.fi

**Jämsän Muistiyhdistyksen jäsenten toiveiden kartoitus
Muistiyhdistyksen toiminnalle**

1. Onko kyselyyn vastaaja *

- Muistisairas henkilö
 Läheinen
 Muistisairas henkilö ja läheinen yhdessä
 Muuten muistiasioista kiinnostunut

2. Oletteko *

Jos kyselyyn vastaavat sekä muistisairas että läheinen, ilmoittakaa muistisairaana sukupuoli.

- Mies
 Nainen

3. Oletteko osallistuneet Muistiyhdistyksen toimintaan? *

- Kyllä, vertaisryhmätoimintaan
 Kyllä, virkistystoimintaan
 Muuhun, mihin?
 En ole osallistunut

4. Oletteko saaneet riittävästi ohjausta etsiessänne palveluja muistisairauteen liittyvissä asioissa? *

- Kyllä, sosiaali- ja terveydenhuollosta
 Kyllä, yhdistykseltä tai järjestöltä
 Kyllä, muualta, mistä?
 Emme, mutta tarvitsimme ohjausta palveluihin
 Emme ole saaneet, emmekä tarvitse ohjausta

5. Tunnetteko saavanne riittävästi tukea sosiaali- ja terveyspalveluilta elämään muistisairauden kanssa? *

- Kyllä, julkisilla sosiaali- ja terveyspalveluilla
 Kyllä, yksityisillä sosiaali- ja terveyspalveluilla
 Kyllä, muualta, mistä?
 Emme koe saavamme riittävästi tukea

6. Saatteko tukea yhdistykseltä tai järjestöltä? *

- Kyllä, millaista? (Neuvontaa, vapaaehtoisapua, vertaistukea, muuta, mitä?)
 Emme saa tukea yhdistykseltä tai järjestöltä
 Emme koe tarvitsevamme tukea yhdistykseltä tai järjestöltä

7. Minkälaista apua / tukea tarvitsisitte arjessanne? *

- Vertaistukea
 Virkistystoimintaa
 Henkistä tukea
 Neuvontaa
 Palveluja, mitä?

Muuta, mitä?

8. Millaista toimintaa tai tukea toivoisitte muistisairaille henkilöille Muistiyhdistykseltä? *

- Ohjausta ja neuvontaa muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa
 Mahdollisuutta toimia vapaaehtoisena
 Ryhmätoimintaa ja vertaistukea
 Virkistystoimintaa esim. retkiä, lomia
 Vapaaehtoisapua arkeen, millaista?
 Muuta toimintaa, millaista?

9. Millaista toimintaa muistisairaana läheinen toivoisi Muistiyhdistykseltä? *

- Ohjausta ja neuvontaa muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa
 Mahdollisuutta toimia vapaaehtoisena
 Valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen
 Koulutusta/ valmennusta esim. muistisairaana kohtaamiseen
 Ryhmätoimintaa ja vertaistukea
 Virkistystoimintaa esim. retkiä läheisille
 Vapaaehtoisapua arkeen, millaista?
 Muuta, mitä?

10. Millaista yhteistä toimintaa toivoisitte muistisairaille ja läheisille Muistiyhdistykseltä? *

- Ohjausta ja neuvontaa muistisairauksiin liittyvissä palveluissa ja tukimuodoissa
 Valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen
 Ryhmätoimintaa ja vertaistukea
 Virkistystoimintaa esim. retkiä, lomia
 Vapaaehtoisapua arkeen, millaista?
 Muuta toimintaa, millaista?

11. Minkälaiseen vaikuttamistyöhön toivoisitte Muistiyhdistyksen osallistuvan? *

- Kunnallispoliittiseen
 Maakunnalliseen
 Valtakunnalliseen
 Muuhun, mihin?

12. Minkälaisia vaikuttamistyön muotoja toivoisitte Muistiyhdistyksen käyttävän?

- Yhteydenotot päättäjiin
 Mielpidekirjoitukset
 Kannanotot ja lausunnot
 Muistisairaiden ja läheisten yhteisen vaikuttamistyöryhmän perustaminen
 Kansalaisadressit
 Muu, mikä?

13. Jos mielessänne on jotain tai haluatte täydentää aiempia vastauksia, voit kirjoittaa tähän. Kiitos vastauksestanne!

← Edellinen Läheta