

Nashwa Khatiri & Harriet Wikberg

# Muistisairaan ja omaisen hoitopolku

Analyysi Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen jäsenten  
kokemuksista

---

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi, AMK

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

8.5.2017

Tekijä(t) Otsikko	Nashwa Khatiri, Harriet Wikberg Muistisairaana ja omaisen hoitopolku — Analyysi Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen jäsenten kokemuksista
Sivumäärä Aika	44 sivua + 1 liite Kevät 2017
Tutkinto	Geronomi (AMK)
Koulutusohjelma	Vanhustyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö
Ohjaaja(t)	Lehtori Mia Rosenström
<p>Opinnäytetyön tarkoitus oli tavoitteellinen ja suunniteltu toiminta, jonka avulla pyrittiin lisäämään kokemuksellista tietoa. Tarkoituksena oli selvittää Keski-Uudenmaan Muistiluotsin jäsenten kokemuksia hoitopolun varrelta. Opinnäytetyön työelämäkumppani oli Uudenmaan Muistiluotsi. Muistiluotsin toiminta oli kasvanut Keski-Uudenmaalle vuonna 2016 ja he tarvitsivat nykytila-katsauksen. Katsauksen avulla Uudenmaan Muistiluotsi voi kehittää toimintaansa Keski-Uudellamaalla.</p> <p>Opinnäytetyössä käytettiin sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia työmenetelmiä. Aineisto saatiin postikyselyn muodossa. Kyselyn aineisto syötettiin ja määriteltiin SPSS-tilasto-ohjelman avulla. Aineiston analysoinnissa käytettiin ristiintaulukointia. Tämän avulla luokiteltiin eri muuttujien yhteyksiä toisiinsa. Tavoitteena oli avata tuloksia sekä kirjallisesti että visuaalisesti graafisten esitysten avulla.</p> <p>Postikyselyyn vastasi 62 yhdistyksen jäsentä. Kyselyitä lähetettiin 290 kappaletta. Vastausprosentti oli 21 prosenttia. Tulosten avulla saatiin vastaajien subjektiivisia kokemuksia hoitopolusta. Tämän lisäksi tulosten avulla saatiin kokemustietoa palveluiden riittävydestä ja laadusta. Opinnäytetyössä tarkasteltiin alueellisia eroja Keski-Uudenmaan muistiyhdistysten alueilla. Alueellisia eroja tarkasteltiin myös aikaisempiin kyselyihin.</p> <p>Opinnäytetyö tuotti kokemustietoa muistisairaana ja omaisen hoitopolusta. Tämän avulla voidaan tarkastella hoitopolun hauraita kohtia. Tulosten avulla pystytään tarkastelemaan palveluiden käytettävyyttä. Opinnäytetyössä nousi monta ajankohtaista aihetta josta voisi tehdä jatkotutkimusta. Syynä on tutkimuksen teema kokemuksista. Nostamme tähän työhön kolme jatkotutkimusaihetta. Nämä ovat ravinto, muistisairaus ilman omaisia ja negatiiviset kokemukset.</p>	
Avainsanat	kokemuksellisuus, hoitopolku, muistisairaus, yhdistystoiminta

Authors Title	Nashwa Khatiri, Harriet Wikberg Treatment Path for People with Memory Disorder and Their Caregivers — An Analysis of Experiences of Memory Society Members
Number of Pages Date	44 pages + 1 appendices May 2017
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Specialisation option	Elderly Care
Instructor	Mia Rosenström, Senior Lecturer
<p>The aim of this thesis was to get experiential information from members of a memory society in Uusimaa county in Southern Finland on their treatment path. This thesis was made in cooperation with Muistiluotsi Memory Society that expanded their activity in the region in 2016 and therefore were in need of a present state overview. With the help of this overview, they can develop their activity.</p> <p>The study was carried out by combining quantitative and qualitative research methods. The data was collected by using a questionnaire sent by post. The data received from the questionnaires was analysed with the help of a SPSS-statistical software program. Cross-tabulation was used in order to analyse the data which made it possible to classify the common factors. The aim was to present the results in both written form and visually appealing graphical representations.</p> <p>The questionnaire was sent to 290 members of the Memory Association. The total number of responses was 62 and the answer percentage was 21. The results provided information about the participants' experiences during the treatment path. In addition, the results gave experiential information on the sufficiency and the quality of services. Regional differences in the area were addressed in the thesis.</p> <p>The thesis provided experiential knowledge of the treatment path for both the people with a memory disorder and their relatives. The experiential knowledge gathered allows us to examine the weak points in the treatment path. The received results can be used to monitor the usability of the services. The thesis raised many issues that could be studied further. In this thesis we present three suggestions for further research topics: nutrition, having a memory disease without the support of relatives and negative experiences during the treatment path.</p>	
Keywords	experiential knowledge, treatment path, memory disease, society activity

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksen tarkoitus ja menetelmät	3
2.1	Opinnäytetyön tutkimuskysymykset	3
2.2	Opinnäytetyön kohderyhmä	3
2.3	Tutkimusaineiston keruumenetelmät	4
3	Teoreettinen viitekehys	6
3.1	Hoitopolku	6
3.2	Muistisairaahan ja omaisten tukeminen	8
3.3	Muistisairaahan sekä omaisen tuet ja palvelut	10
3.4	Kolmannen sektorin merkitys	13
4	Tulokset	15
4.1	Kyselyn tulokset	15
4.2	Kokemuksia hoitopolusta	21
4.3	Kokemuksia palveluiden riittävydestä ja laadusta	22
4.4	Kyselyn alueelliset erot	24
5	Johtopäätökset	25
5.1	Aineiston analysointi	25
5.2	Tutkimustulosten tarkastelu	27
5.3	Vertailu edellisiin tutkimuksiin	33
6	Pohdinta	38
6.1	Luotettavuuden tarkastelu	38
6.2	Eettisten kysymysten tarkastelu	39
6.3	Jatkotutkimusaiheet	41
6.4	Yhteenveto	42
6.5	Ammatillinen kasvu	44
	Lähteet	45
	Liite 1.	

## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada kokemuksellisuuteen liittyvää tietoa Keski-Uudenmaan Muistiluotsin jäsenten hoitopolun varrelta. Opinnäytetyömme aihe on ajankohdainen ja hyvin perusteltu yhteiskunnallisten muutosten takia kuten sote-uudistuksen myötä. Yhteiskunnan on tarkoitus tuottaa iäkkäille parempia palveluita. Näiden palveluiden avulla pyritään tukemaan ikääntyneen väestön toimintakykyä (Nummenmaa ym. 2014: 13–14; Finlex 28.12.2012/980.) Tarkoituksena on tarjota palveluita joissa yhdenvertaisuus, valinnanvapaus ja saavutettavuus ovat kaikkien yhteiskunnan jäsenten tasarvoisia oikeuksia. Näiden toimenpiteiden avulla pyritään takaamaan muistisairaille palveluiden saatavuus. Muistisairauksien varhainen havainnoiminen ja tarvittavien toimenpiteiden aloittaminen parantavat yksilön elämänlaatua ja tukee itsenäistä selviytymistä. Näitä toimenpiteitä ovat muun muassa lääkitys, hyvä turvaverkosto ja sen antama tuki sekä toimintakykyä ylläpitävä toiminta.

Opinnäytetyössä käytetään tieteellisen tutkimusprosessin menetelmää. Menetelmän avulla pyritään suojautumaan virhepäätelmiltä sekä vastaamaan tutkimusongelmaan. Tutkimusprosessin vaiheisiin kuuluu tutkimuksen suunnittelu; tutkimusongelman asettaminen ja tavoitteiden määrittely; tutkimussuunnitelman laatiminen; kysely aineiston kerääminen; kyselystä saadun aineiston kuvaaminen ja tiivistäminen; tutkimusaineiston analysoiminen ja päätelmien tekeminen; tulosten tulkinta ja johtopäätösten tekeminen, tuloksien arviointi, tulosten raportointi sekä mahdollisten jatkotutkimusten suunnitteleminen (Nummenmaa ym. 2014: 13–14.)

Opinnäytetyön aineiston kerääminen tehtiin postikyselyn avulla. Kyselyn avulla haemme opinnäytetyössä hoitoon ja palveluihin liittyvää hoitopolkua. Hoitopolun piiriin hakeudutaan muistisairausepäilyn herätessä. Tarkoituksena on kartoittaa niin sairastuneen kuin omaisen näkökulmia ja kokemuksia. Haemme opinnäytetyössä vastauksia palveluiden riittävydestä ja laadusta kyselystä saatujen tulosten avulla. Tarkoituksena on myös huomioida mahdollinen toimimattomuus hoitopolun eri vaiheissa, joka on puolestaan johtanut hoitopolkuprosessin etenemisen viivästymiseen.

Vastausten avulla on tarkoitus tuottaa uutta kokemustietoa palveluiden riittävydestä ja laadusta. Samasta aiheesta on tehty aikaisemmin kaksi opinnäytetyötä Metropolian Ammattikorkeakoulussa. Nämä kaksi ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä ovat

Tuija Mannersolan vuonna 2015 Uudenmaan Muistiluotsille tekemä tutkimus kokemustiedon keräämisestä ja Katja Helon vuonna 2011 tekemä tutkimus kokemuksellisesta kuntoutuksesta omaisen näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä vertailemme myös saatuja tuloksia vuoden 2015 opinnäytetyön tuloksiin. Opinnäytetyössä käytetään kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää jossa on myös kvalitatiivisia eli laadullisen tutkimusmenetelmän piirteitä. Syynä tähän on opinnäytetyössä käytettävän kyselyn rakenne, jossa on niin strukturoituja kuin avoimiakin kysymyksiä. Opinnäytetyömme tavoitteena on lähestyä tutkittavaa aihetta monialaisesti, eri näkökulmista. Näitä näkökulmia ovat omaisen rooli muistisairaahan hoitajana, kolmannen sektorin toiminta asiantuntijaroolissa sekä muistisairaahan ja omaisen arjen tukeminen.

Opinnäytetyön tavoitteena on ajankohtaisen kokemustiedon antaminen aiheista, joita saadaan sekä muistisairaalta että omaiselta. Kokemusasiantuntijuus on äärimmäisen tärkeä mittari, joka tulee ottaa huomioon hoitopolun eri vaiheissa. Varhaisen tuen piiriin saattaminen ennaltaehkäisevänä toimenpiteenä on tärkeää. Tiedon ja tuen saaminen sairauden alkuvaiheessa on yksi keino ehkäistä syrjäytymistä. Nämä asiat ikääntyneen väestön tukemisesta ja elämänlaadun parantamisesta huomioidaan Suomen laissa (Finlex 28.12.2012/980.)

Tätä opinnäytetyötä on tehty yhteistyössä Uudenmaan Muistiluotsin kanssa. Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys, jota Uudenmaan Muistiluotsi hallinnoi, on tehnyt kaksi vastaavanlaista kyselyä toiminta-alueensa Muistiyhdistyksen jäsenille vuosina 2009 ja 2014. Opinnäytetyö tehtiin Muistiluotsin toiminnan laajennettua Keski-Uudellemaalle tammi-kuussa 2016. Uudenmaan Muistiluotsi koki tarpeelliseksi tehdä nykytilakatsauksen. Nykytilakatsauksen avulla analysoidaan heidän uutta toiminta-alueitaan Keski-Uudella maalla (Muistiluotsi 2017.)

Muistiluotsit ovat asiantuntija- ja tukikeskuksia joita muistiyhdistykset ylläpitävät. Opinnäytetyömme työelämäkumppani Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry:n hallinnoima Muistiluotsi saa rahoituksensa STEA:n antaman tuella avulla. Muistiliiton jäsenyhdistysten muodostama yhdistysverkko valvoo muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oikeuksien toteutumista. Muistiliiton jäsenyhdistykset palvelevat niin muistisairaita ihmisiä, heidän omaisiaan ja asiasta kiinnostuneita ammattilaisia (Uudenmaan Muistiluotsi 2017.)

Aikaisempia opinnäytetöitä sekä aiheeseen liittyvää teoreettista viitekehystä tarkasteltiin ennen työn aloittamista. Nämä tiedot ovat tukeneet opinnäytetyön kehittämisprosessia, auttanut monipuolisen analyysin tekemistä sekä ennen kaikkea perehdyttäneet meidät tutkimuksessa ilmeneviin ilmiöihin (Kananen 2012: 56.)

## 2 Tutkimuksen tarkoitus ja menetelmät

### 2.1 Opinnäytetyön tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoitus oli selvittää Keski-Uudenmaan Muistiluotsin jäsenten kokemuksia kyselyn avulla. Kyselyn avulla oli tarkoitus avata hoitopolun vaiheita ja selvittää mitkä ovat hoitopolun hauraita kohtia. Aineiston avulla oli myös tarkoitus huomioida hoitopolun mahdollinen toimimattomuus ja hoitopolun prosessin eteneminen muistisairauteen sairastuneen ja omaisen näkökulmasta.

Tutkimuskysymyksiä ovat.

Pääkysymys: Mikä on kyselyn vastaajien arvio palveluista ja toiminnoista heidän kokemusten perusteella?

Tarkentavat alakysymykset: Saivatko he palveluita tarpeeksi? Miten he arvioivat palveluiden laatua?

### 2.2 Opinnäytetyön kohderyhmä

Opinnäytetyön kohderyhmä valikoitui tutkimuksen tyyppin mukaan. Opinnäytetyö on karsoittava eli vapaamuotoinen tutkimus, jonka perustana on jäsenten subjektiivinen kokemus koetuista kokemuksista (Heikkilä 2013: 237.)

Opinnäytetyön tarkoitus on löytää kokemuksellista havaintoaineistoa tutkittavasta ilmiöstä (Heikkilä 2013: 244). Opinnäytetyössä käytetty kohderyhmä on sopiva tutkimuskysymysten selvittämiseksi. Kohderyhmän kokemusten avulla pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin ja etsimään palvelujärjestelmän sekä hoitopolun kohtaamiseen esteet. Hyvän ikääntymisen edellytyksenä on onnistunut prosessi jossa fyysinen, sosiaalinen ja henkinen hyvinvointi on tasapainossa keskenään. Tavoitteena on lisätä elämänlaatua

vanhuusiässä. Palvelujärjestelmän tulisi toimia terveyden ja toimintakyvyn edistäjänä (Helin – Von Bonsdorff 2013: 426.)

Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat Keski-Uudenmaan Muistiluotsin jäsenet. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada kohderyhmältä sairastuneen ja omaisen näkökulmaa subjektiivisista kokemuksista hoitopolun varrelta. Kohderyhmän kokemusten kartoittaminen on hyvä arviointimittari. Kokemusten kartoittaminen antaa hyviä näkökulmia hoitopolun hyödyistä ja tulevaisuuden kehittämistarpeista (Jylhä – Leinonen 2013: 381).

### 2.3 Tutkimusaineiston keruumenetelmät

Uudenmaan Muistiluotsille on aikaisemmin tehty kaksi samankaltaista opinnäytetyötä eri alueilta. Opinnäytetyö on kvantitatiivinen tutkimus, jossa on myös kvalitatiivisen tutkimuksen piirteitä. Kvalitatiiviset piirteet tulevat kyselyn avoimista kysymyksistä joihin kyselyn vastaajat voivat vastata avoimesti (Kananen 2012: 125.) Opinnäytetyön kvantitatiivinen tutkimus perustuu teoriaan, jonka avulla pyritään ratkaisemaan tutkimusongelma. Kysymysten avulla pyritään saamaan vastauksia tutkimusongelmaan. Opinnäytetyön pääkysymysten avulla voidaan selvittää jäsenten mielipiteitä omista kokemuksista. Tutkimusongelman selvittämiseksi opinnäytetyössä käytetään myös apukysymyksiä. Apukysymykset liittyvät ilmiötä selittäviin malleihin. Opinnäytetyössä tarkastellaan tutkittavien omia kokemuksia palveluiden saatavuudesta ja laadusta (Kananen 2012: 121–123.)

Opinnäytetyö on nykytilakatsaus, jonka tavoitteena oli kuvata tutkittava ilmiö ja sen ympärillä oleva toimintaympäristö (Kananen 2012: 55). Opinnäytetyön aineistoa saatiin kyselykaavakkeiden avulla. Kyselykaavakkeiden avulla selvitettiin Muistiluotsin jäsenten ja heidän omaisten hoitopolkua. Kyselyt lähetettiin Muistiluotsin toimesta joulukuussa 2016. Opinnäytetyössä käytettävän postikyselyn ominaisuuksia ovat, etteivät kysyjä ja vastaaja ole vuorovaikutuksessa toisiinsa (Heikkilä 2014: 66).

Postikyselyn vastausprosentti on usein alhainen ja vastausten saanti saattaa olla hidasta. Pitkän kyselylomakkeen käyttö on vaihtelevaa, koska vastausten määrä vähenee lomakkeen pituuden kasvaessa. Postikyselyn käyttö on kuitenkin hyvä arkaluontoisten kysymysten käyttämisessä. Kyselyn aineiston hankinnassa riskinä oli avointen kysymysten käyttö, joihin jätetään usein vastaamatta. Opinnäytetyöhön hankitun teorian avulla olimme tietoisia näistä postikyselyn ilmiöistä (Heikkilä 2014: 19–20.)



Opinnäytetyössä käytetty kyselykaavake oli Muistiluotsin oma ja sitä oli käytetty myös aikaisemmissa opinnäytetöissä. Näin ollen kyselylomakkeeseen voitiin luottaa. Kyselykaavake täytti hyvän tutkimuslomakkeen tunnusmerkit. Kyselyssä kysyttiin tärkeitä kysymyksiä lomakkeen alkupuolella, jolloin vastaaja harkitsee vastauksia tarkemmin kuin lopussa. Muita hyvän tutkimuslomakkeen tunnusmerkkiä olivat kyselykaavakkeen selkeys, kysymysten eteneminen loogisesti sekä vastausohjeiden yksiselitteisyys (Heikkilä 2014: 47-48.)

Kyselykaavake koostui suljetuista eli strukturoiduista kysymyksistä sekä avoimista kysymyksistä. Suljetuissa kysymyksissä oli valmiit vastausvaihtoehdot, joista kyselyyn vastaaja valitsi itselleen sopivan vaihtoehdon. Näiden suljettujen vastausten avulla pystyttiin kartoittamaan kohderyhmää. Tutkimuksessa oltiin teorian avulla tietoisia suljettujen kysymysten haitoista kuten vastausten antamisesta harkitsemattomasti tai "en osaa sanoa" vaihtoehdon houkuttelevuudesta. Suljetun kysymyksen hyviä ominaisuuksia olivat; kaikille vastaajille löytyi sopiva vaihtoehto, vastausvaihtoehdot olivat toisiaan poissulkevia, vastaaminen oli nopeaa sekä tulosten tilastollinen käsittely oli helppoa (Heikkilä 2014: 50–51.)

Opinnäytetyössä oli avoimia kysymyksiä, jotka olivat tälle opinnäytetyölle tarkoituksenmukaisia niiden kartoittavien piirteiden takia. Avointen kysymysten haitallisia ominaisuuksia olivat niiden työläs käsittely, pieni vastausprosentti kyselyyn vastaajilta sekä sanallisten vastausten luokittelun vaikeus. Avointen kysymysten hyviä ominaisuuksia olivat; mahdollisuus saada suoria vastauksia tutkimusongelmaan ja tärkeitä näkökantoja jäsenten kokemuksista (Heikkilä 2014: 49–50.)

Kyselylomakkeet postitettiin kirjekuorissa. Kuoriin liitettiin mukaan saatekirjeet ja ohjeet kyselyn palautukseen. Kyselylomakkeiden arkaluontoisten kysymysten johdosta ja vastaajien yksityisyyden suojelemiseksi kyselylomakkeet palautettiin nimettöminä. Anonymiteetin avulla oli pyrkimys saada mahdollisimman luotettavaa tietoa ja edesauttaa vastaajien vastaamista kyselyyn (Heikkilä 2014: 67).

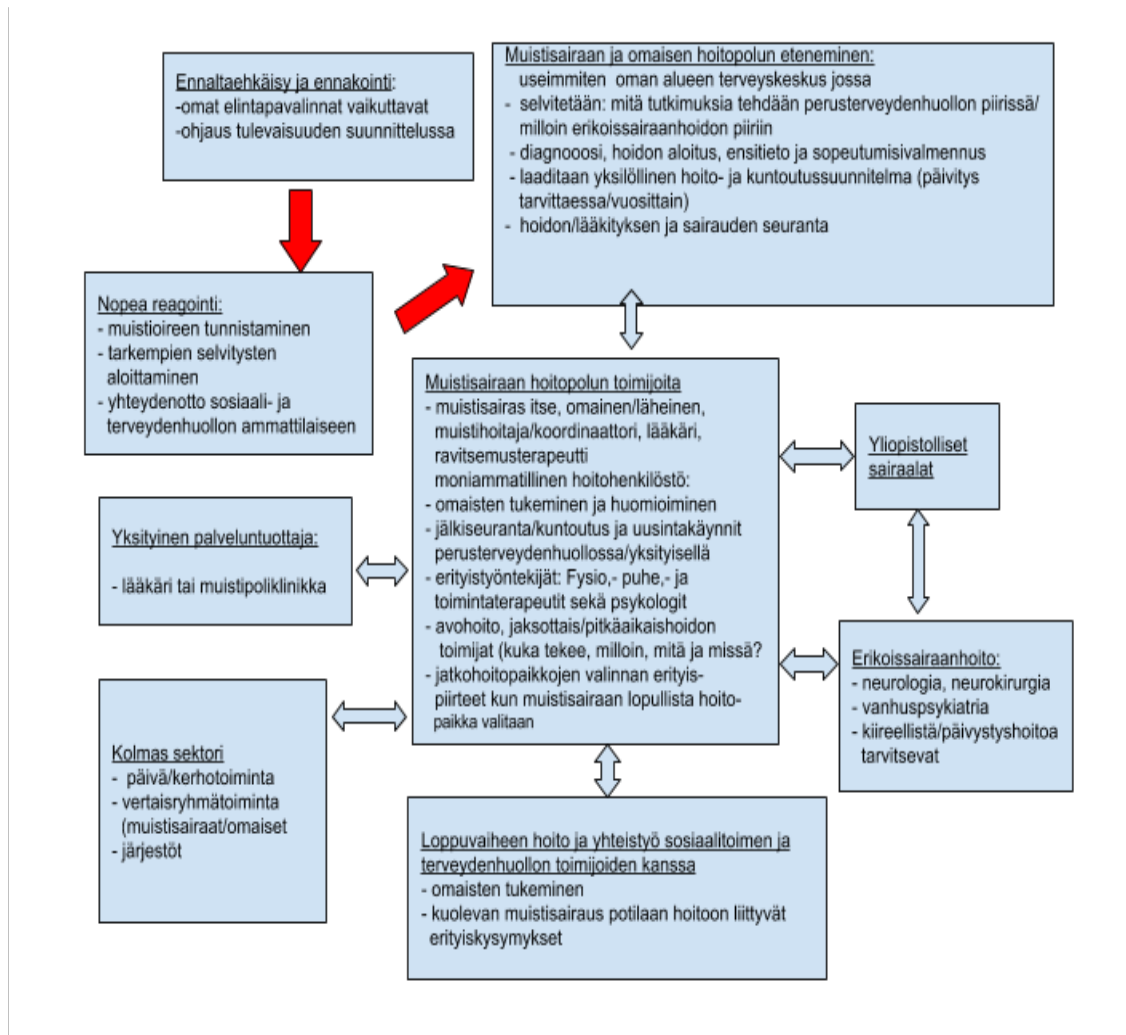
### 3 Teorettinen viitekehys

#### 3.1 Hoitopolku

Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 mukaan muistisairaiden tarpeet tulee huomioida entistä paremmin. Muistiohjelman tavoitteena on rakentaa muistiystävällinen Suomi, jossa muistioireiden varhainen tunnistaminen ja aivoterveys ovat keskiössä. Muistiohjelman toiminnan tavoitteena on tukea muistisairaiden oikeutta saada elää arvokasta ja yksilöllistä elämää, jossa he saavat tarvitsemansa hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. He ovat oikeutettuja siihen tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä. Tämä tavoite on kuntien vastuulla, sillä kunnat suunnittelevat näitä palveluita. Kansallisessa muistiohjelmassa huomioidaan muistisairauksien lisääntyminen, ennaltaehkäisy sekä hoito- ja palvelujärjestelmien kehittäminen. Kansallisessa muistiohjelmassa huomioidaan myös keinot näiden tavoitteiden saavuttamiseen. Esimerkkinä muun muassa aivoterveysten edistäminen osaavien ammattilaisten avulla. Ammattilaisten avulla voidaan tunnistaa muistisairauksia ja tukea niiden hoitoa sekä kuntoutusta. Kansallisen muistiohjelman tavoitteena on kehittää moniammatillista yhteistyötä sekä vahvistaa yhteistyötä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalipalveluiden välillä (Hallikainen ym. 2014: 21–23; Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.)

Muistisairaahan hoitopolku on palvelukokonaisuus. Palvelukokonaisuudessa on sovittu kuinka muistisairaahan tutkimukset ja hoitoon liittyvät asiat toteutetaan eri sosiaali- ja terveydenhuollon tasoilla. Muistisairaahan hoito koostuu moniammatillisesta yhteistyöstä. Yhteistyö vaatii ammattilaisia, joilla on tarvittavaa asiantuntemusta muistisairauksista. Asiaa tulee tarkastella yksilökeskeisesti ja muistisairaahan kannalta joustavasti (Suhonen ym. 2015: 537; 538–539.) Omaisten ja läheisten tukemista hoitopolun varrella tulisi korostaa muistisairaahan hoitopolun eri vaiheissa (Hallikainen ym. 2014).

Alla olevan kaavion avulla havainnollistetaan opinnäytetyömme hoitopolkuun liittyviä vaiheita. Kaavion siniset nuolet osoittavat moniammatillisen yhteistyön eri toimijoiden välillä.



Kuvio 1. Muistipotilaan hoitoketjun eri vaiheet ja hoitojärjestelmän toiminnan periaatteet muistisairaahan hoidossa (Suhonen ym. 2015: 538, 545; Hallikainen ym. 2014: 200).

Elintavoilla on suuri vaikutus muistioireiden ennaltaehkäisyyn. Varautuminen muistisairauteen liittyviin kysymyksiin kuten omaan hoitoon, hoitotahtoon ja mahdolliseen edunvalvontaan ovat myös tärkeitä ennaltaehkäisykeinoja. Näin toimimalla muistisairaahan itsemääräämisoikeus ja oikeusturva voidaan turvata. Eräs tärkeimmistä ja ensimmäisistä kohtaamisista hoitopolun varrella alkaa yhteydenotolla sosiaali- ja terveyspuolen ammat-

tilaiseen. Ammattilaisten tehtävänä on muun muassa antaa tietoa ja tukea, jotta muistioireiden selvittäminen voi alkaa. Omaisen rooli muistioireiden selvittämisessä on suuri ja heitä tulisi haastatella hoitopolun alkuvaiheessa (Suhonen ym. 2015: 542.) Alueellinen hoitoketju määrittää mitkä tutkimukset kuuluvat perusterveyden ja erikoissairaanhoidon piiriin. Oman kunnan muistipoliklinikan moniammatillinen työryhmä vastaa muistisairausdiagnoosin antamisesta sekä yksilöllisen hoidon aloittamisesta (Suhonen ym. 2015: 543.)

Tiedonkulun häiriöt eri toimijoiden välillä on yksi hoitopolun suurimmista kipukohdista. Häiriöt tiedonkulussa saattavat aiheuttaa hoitopolkuun katkoskohtia ja aiheuttaa viivästyksiä sekä palveluiden epätarkoituksenmukaista käyttöä. Tähän tulisi kiinnittää huomiota ja ennakoida mahdolliset kipukohdat (Lotvonen ym. 2014: 201.) Esimerkkinä muistisairaahan hoitopolun katkoskohdasta on muun muassa epäonnistunut kokemus lyhytaikaishoitopaikasta. Tällaiset kokemukset näyttävät järjestelmän byrokraattista joustamattomuutta. Tämä asettaa haasteita perheiden tarpeiden tunnistamiselle. Avainasemassa vaikuttavuuden arvioimiselle on sujuva, laadultaan korkeatasoinen sekä teholtaan vaikuttava hoito. Nämä ovat mitattavia asioita tarkasteltaessa muistisairaahan ja omaisen hoitopolkua. Muistisairaahan hoidon laatua tulisi arvioida säännöllisesti. Valtakunnallisia muistisairaahan hoitopolun laadun mittareita ollaan parhaillaan kehittämässä (Suhonen ym. 2015: 549–550.)

### 3.2 Muistisairaahan ja omaisten tukeminen

Omaishoitolain mukaan “omaishoitaja on sellainen hoidettavan omainen tai muu hänelle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa.” (Finlex 2.12.2005/937). Lailla määritellyjä omaishoitajia on kuitenkin noin kymmenen prosenttia kaikista omaishoitajista (Sotkanet 2015).

Omaishoitaja on henkilö joka antaa hoivaa ja hoitoa perheenjäsenelle tai muulle läheiselle joka sairauden, vammaisuuden tai muun hoitotarpeen johdosta tarvitsee tukea arjen toimintoihin. Omaishoito on elämäntilanne, jossa auttaminen ja tukeminen sovitetaan perheen arkeen, kun perheessä on hoitoa ja hoivaa tarvitseva henkilö. Omaishoitotilanteessa sekä hoitaja että hoidettava tarvitsevat tukea arjessa selviytymiseen (Halmemäki ym. 2010: 7–9; Kaakkuriniemi ym. 2014: 10.)

Omaishoitosuhte on suhde, joka on ollut olemassa jo ennen omaishoitotilanteen alkamista sairastumisen tai vammautumisen johdosta. Muistisairaana läheisellä on tietoa muistisairaana elämästä, toiveista ja mieltymyksistä. Tästä syystä hän on äärimmäisen tärkeä rinnalla kulkija arjessa tapahtuvan toiminnan tukijana. Muistisairaana toimintakyvyn kannalta on tärkeää, että hän saa tehdä mahdollisimman paljon asioita joita hän on aina tehnyt (Halmesmäki ym. 2010: 7).

Muistisairas tarvitsee tukea, rohkaisua ja ohjausta hänen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Arjen rutiinit vahvistavat muistisairaana toimijuutta. Selkeä päivärutiini luo turvallisuuden tunnetta. Näiden asioiden ylläpitäminen helpottavat omaisen arjessa jaksamista. Muistisairaana on tärkeää ylläpitää sosiaalisia suhteitaan. Omainen tai läheinen voi toimia yhdyshenkilönä muistisairaana sosiaalisten suhteiden ylläpitämisen yhteydessä. Näin muistisairaana psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky vahvistuu ja tuo mukanaan positiivista sisältöä elämään (Helo 2014: 134–135.)

Suuri osa iäkkäiden pitkäaikaishoidosta on omaishoitoa. Tällä on yhteiskunnallisesti merkittävä vaikutus hoitokustannuksiin. Ikääntyneiden hoidon kustannukset olisivat 2,8 miljardia euroa nykyistä korkeammat, jos omaiset eivät hoitaisi kunnan järjestämisvastuulle kuuluvia tehtäviä (Kehusmaa 2014: 85.) Omaishoitotuesta koostuvat menot ovat vain pieni osa omaishoidolla aikaansaaduista säästöistä. Tästä syystä omaishoidon tukea tulisi käyttää enemmän. Omaishoidon tukijärjestelmän rahoitusta tulisi myös vakauttaa. Kansalaisten mahdolliset kokemukset omaishoitajärjestelmän epäoikeudenmukaisuudesta saattavat vähentää halukkuutta ryhtyä omaishoitajaksi (Kehusmaa 2014: 85–86.)

Palvelutarpeiden suurimmat ongelmat ovat tilapäishoidon järjestäminen ja sen kehittäminen. Seuraavaksi haasteellisimpia ovat omaishoitajien vapaiden järjestäminen sekä omaishoittoon liittyvien yleisten palveluiden kehittäminen. Näitä palveluita ovat neuvonta, tiedottaminen, kotihoidon tukeminen sekä palveluohjauksen kehittäminen (Heino 2011: 35.)

Erilaiset omaishoitajien ryhmät voivat auttaa omaishoitajaa. Omaishoitaja voi hakea ryhmistä tukea ja kokemusten purkamiseen apua ja neuvoja arjessa esiintyviin haasteisiin. Ryhmiin osallistuminen mahdollistaa irtautumisen arjesta ja keskittymisen omiin tarpeisiin. Ryhmän jäsenenä omaishoitaja voi kokea olevansa muutakin kuin hoivan antaja. Rooli on monelle todellisuutta ympäri vuorokauden. Ryhmän antaman vertaistuen avulla

omaishoitaja voi saada erilaista perspektiiviä omaan elämäänsä ja priorisoida myös itseään. Vertaistuki saattaa lisätä yhteisöllisyyden tunnetta, “en ole yksin tämän asian kanssa” tunteen vahvistumista, antaa lohtua, uusia ystäviä sekä voimavaroja arjessa jaksamiseen (Kaivolainen ym. 2011: 126–135.)

Muistisairauden vaikutukset sairastuneen ja omaisen elämänlaatuun ovat moninaiset. Vainikaisen (2016) mukaan muistisairaus ei muuta elämää hetkessä eikä se ole tuomio elämän päättymisestä. Sairastuneen asenteella muistisairautta kohtaan on suuri vaikutus elämänlaatuun ja kokemukseen jäljellä olevasta elämästä. Muistisairauden hoitoon kuuluu kokonaisuus joka lääkehoidon ja muun hoidon lisäksi sisältää paljon muistisairaahan psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyviä tekijöitä. Säännöllinen elämänrytmi, liikkuminen ja riittävä lepo edesauttavat hyvän elämänlaadun ylläpitämistä. Kaikki kodin ulkopuolella tapahtuva toiminta on erityisen hyödyllisiä yksinasuvalle muistisairaalle (Vainikainen 2016: 49–50.)

### 3.3 Muistisairaahan sekä omaisen tuet ja palvelut

Muistisairautta sairastavalla henkilöllä on oikeus saada avustuksia, etuuksia sekä palveluita sosiaali- ja terveydenhuollosta. Etuuksien avulla pyritään tukemaan arkea ja kotona asumista. Yleisimpiä tukimuotoja ovat eläkettä saavan hoitotuki sekä lääke- ja matkakorvaukset, joita haetaan Kelasta. Oman kunnan sosiaalitoimesta voi hakea kotihoidon palveluita, omaishoidon tukea sekä kuljetuspalveluita. Näitä tukimuotoja ohjaavat keskeiset lainsäädännöt joista sosiaalihuoltolaki on yleisin peruste tukimuotojen ja etuuksien hakemiselle. Monet tukimuodot, kuten omaishoidon tuki ovat määrärahasidonnaisia. Tällaisia tukitoimia ja palveluita myönnetään kunnan toimesta tarveharkintaisesti. Syynä ovat kuntien määrärahat ja niiden riittävyys. Tästä syystä tietyissä tukitoimissa on kuntakohtaisia eroja kuten omaishoidon tuen ja toimeentulotuen parissa. Toimeentulotuessa lasketaan asiakkaan välttämättömät menot. Tukea maksetaan sen verran, kun asiakkaan menot ylittävät hänen tulonsa ja varansa. Tuen avulla pyritään ylläpitämään ja edistämään perheen, yksilön tai yhteisön toimintakykyä sekä sosiaalista turvallisuutta. Laki velvoittaa kuntia järjestämään palvelu- ja tukiasumista niitä tarvitseville. Lain tarkoitus on ylläpitää ja edistää asiakkaan asemaa ja oikeutta (Finlex 1301/2014; Finlex 22.9.2000/812; 3.4.1987/380.)

Tiedon saaminen kaikessa itseään tai läheistään koskevassa terveyteen ja hyvinvointiin liittyvissä kysymyksissä on tärkeää. Tiedon kautta muistisairas ja omainen saa vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin. Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen voi vähitellen alkaa. Haastavinta on tiedon sekä oikean palvelun saaminen oikeaan aikaan (Kankare ym. 2013: 63.) Suhosen ym. (2015) mukaan hoidon kannalta oleelliset tiedot tulisi kyetä siirtämään ongelmattomasti salassapitosäädökset huomioiden. Hyvin toimivan hoitopolun tunnistaa hyvästä tiedonkulusta eri siirtymävaiheissa toimijoiden välillä (Suhonen ym. 2015: 549–550.)

Sosiaalihuoltoa käyttävillä yksilöillä on oikeus asialliseen ja laadukkaaseen palveluun. Tämä tarkoittaa sitä, että syrjintää, ihmisarvon loukkaamista tai yksilön vakaumuksen kyseenalaistamista ei saa esiintyä. Sosiaalihuollossa työskentelevän toimenkuvaan kuuluu selittää ja tiedottaa asiakkaalle hänen oikeutensa ja velvollisuutensa. Sosiaalihuollon ammattilainen ja asiakas tekevät sopimukset palveluista kirjallisesti. Sosiaalihuollon palveluita käytettäessä täytyy muistaa asiakkaan itsemääräämisoikeus. Tämä tarkoittaa, että hänen mielipiteitään ja toiveitaan tulee kuunnella. Asiakkaalla on oikeus osallistua häntä koskevien palveluiden, hoidon tai kuntoutuksen suunnitteluun. Kaikki käsiteltävät tiedot ovat luottamuksellisia (Finlex 1301/2014; 3.4.1987/380.)

Muistisairaana asiakkaan palvelun sisällön tulee olla yksilöllistä ja hänen tarpeistaan lähtevä palvelutapahtuma. Palveluiden tulisi olla sisällöltään laaja-alaisia sisältäen eri palvelukokonaisuuksia riippuen elämäntilanteesta. Muistisairas asiakas voi olla vielä työelämässä. Hän on myös voinut saada muistisairausdiagnoosin hiljattain tai diagnoosin saannista on kulunut useita vuosia. Varhainen puuttuminen, ennaltaehkäisy ja yksilöllisesti suunnitellut palvelut voisivat olla askel hyvien tulosten ja laadukkaan hoidon saavuttamiseksi (Kankare–Virjonen 2013: 69.)

Vanhuspalvelulain uudistunut laatusuositus pyrkii edistämään nopeaa ja yksilöllistä ikäihmisen palvelutarpeen arviointia (Finlex 28.12.2012/980). Sosiaali- ja terveysministeriön sosiaalisesti kestävä Suomi 2020 (2010) eli Sosiaali- ja terveystalouden strategia julkaisusta voidaan päätellä kuinka yhteiskunnan tulisi huomioida väestön terveys ja hyvinvointi päätöksenteossa. Väestön ikääntyessä julkisen talouden menot kasvavat.

Ennaltaehkäisyllä on suuri rooli, jonka avulla saavutetaan yksilön hyvinvoinnin edistämisen tavoitteet. Näin saataisiin siirrettyä sairauden hoito myöhäisempään vaiheeseen.

Strategian mukaan palveluiden lähtökohtana tulisi olla palvelukokonaisuudet joissa asiakaskeskeisyys olisi avainasemassa. Palveluiden käyttäjien tulisi olla mukana kehitystyössä. Tämä edistäisi vastuunottamista omasta terveydestä ja hyvinvoinnista. Tämän saavuttamiseksi kunnallisen palvelujärjestelmän uudistamisessa tulisi ottaa huomioon toimintatapojen yhtenäistäminen. Jokaisen on saatava laadukasta ja korkeatasoista palvelua. Yksityisten sosiaali- ja terveystalveluiden tulisi vain täydentää kunnallisia palveluita ja mahdollistaa valinnanvapaus palveluita valittaessa (STM 2010.)

Erilaisten tukitoimien tarkoituksena on mahdollistaa muistisairaana ja omaisen asumista kotona mahdollisimman pitkään. Tukitoimien avulla autetaan muistisairasta ja omaista palveluiden hankinnassa erilaisissa tilanteissa esimerkiksi silloin kun palveluasumisen tai pitkäaikaishoitopaikan haku on ajankohtainen. Omaisen uupuminen on yksi merkittävä syy muistisairaana siirtymisessä kodin ulkopuoliseen asumismuotoon. Tukitoimien avulla pyritään auttamaan myös omaisen jaksamista (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015: 530–531.)

Suomen Perustuslain mukaan yhteiskunnan jäsenet ovat (731/199) 6§:n yhdenvertaisuussäännöksen mukaan yhdenvertaisia. Haasteita sosiaaliturvan saatavuuden suhteen esiintyy erityisesti muistisairaiden kohdalla kuntoutuksen ja vammaispalvelujen hakemisen kohdalla. Hakuprosessin yhteydessä hylkäävän päätöksen saaminen on mahdollista. Syynä voi olla, että muistisairaana ei katsota aiheuttavan niin suurta toimintakyvyn laskua, että muistisairas olisi oikeutettu saamaan sosiaaliturvan myöntämiä tukimuotoja. Saman haasteen edessä ollaan, kun haetaan kuntoutuspalveluita. Muistisairaana etenevyyden johdosta muistisairas ei välttämättä sovi kuntoutuspalveluiden asettamiin määritelmiin. On mahdollista, että muistisairaana kohdalla yhdenvertainen oikeus kuntoutuspalveluihin ei tästä syystä toteudu (Nikumaa 2014: 187–188; Finlex 731/199.)

Muistisairaalla on mahdollisuus saada kunnalliselta sosiaalitoimelta kotipalvelua. Tätä tukea annetaan palvelusetelien muodossa. Palvelusetelillä voidaan hankkia kotipalveluita. Kotipalveluita ovat muun muassa ateriapalvelu, vaatehuolto, kylvetysapu, siivousapu, saattopalvelu sekä sosiaalista kanssakäymistä edistävät palvelut. Asiakkaan kodissa tapahtuva henkilökohtainen hoiva ja huolenpito kuuluvat lain piiriin (Finlex 3.4.1987/380; Finlex 28.12.2012/980.) Kunnalla on lain velvoittama tehtävä nimetä asiakkaalle sosiaaliasiamies. Hänen toimenkuvaan kuuluu asiakkaan neuvonta, opastus ja tiedotus hänen oikeuksistaan. Tästä täytyy tehdä vuosittainen selvitys kunnanhallitukselle (Finlex 22.9.2000/812.)



Yhteiskunnan tarjoamiin tukimuotoihin kuten kotihoitoon, taloudelliseen tukeen ja muihin palveluihin pitäisi saada neuvoa ja opastusta ammattihenkilöltä. Tukimuodot ovat moninaiset ja niitä pitää hakea erikseen. Tukea ja palveluita tarjoavat Kela ja sosiaalitoimi. Julkisten palveluiden lisäksi järjestöt, seurakunta ja yritykset täydentävät tuen, neuvonnan ja palvelun saantia. Muistiliittoon kuuluvat muistiyhdistykset ovat esimerkkejä näistä järjestöistä. Tarjolla on ensitietotilaisuuksia, neuvontaa, vertaistukitoimintaa, sopeutumisvalmennuskursseja sekä muistisairaalle että omaisille. Läheisten ja sairastuneiden vertaistukiryhmistä saa tietoa ja ehdotuksia arjessa selviytymiseen liittyvissä kysymyksissä. Muistiliiton jäsenyhdistykset järjestävät myös sopeutumisvalmennuskursseja (Vainikainen 2016: 210–213)

Palvelun laatua ja riittävyttä tulisi arvioida säännöllisesti. Kunnan tulisi kerätä palautetta aiheesta palvelun käyttäjiltä eli omaisilta ja läheisiltä. Kunnan oman henkilöstön tulee myös olla osallisena tässä prosessissa. Vanhuspalvelulaki edellyttää kunnan sosiaalihuollosta vastaavan tahon tekevän vuosittain arviointia palveluiden riittävydestä ja laadusta. Palvelut tulee järjestää tavalla joka mahdollistaa niiden käytön kaikilta yhdenvertaisesti. Palvelun sisältö, laatu ja laajuus tulee olla kunnan ikääntyneen väestön hyvinvointia toimintakykyä tukevaa sekä mahdollistaa sosiaalisen turvan (Suhonen ym. 2015: 549–550.)

### 3.4 Kolmannen sektorin merkitys

Kolmannen sektorin rooli on merkittävä. Tähän on vaikuttanut yhteiskunnalliset isot muutokset kuten suurten ikäluokkien siirtyminen eläkkeelle ja sen vaikutukset työelämässä. Roolin merkittävyyteen on vaikuttanut myös sosiaali- ja terveysalan työvoimapula (Utrainen 2011: 15.)

Kansalaistoiminnan vahvuus on ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Sosiaalisen pääoman ydintä ovat verkostot ja luottamus. Kansalaisyhteiskunta, kansalaisvaikuttaminen, kansalaisaktiivisuus ja sosiaalinen pääoma ovat kolmanteen sektoriin liittyviä termejä. Piiraisen ym. (2010) tutkimuksen mukaan aktiivinen kansalaisyhteiskunta on mahdollinen kolmannen sektorin ansiosta. Kansalaisvaikuttamisessa kolmas sektori toimii yhdistäjänä julkisen sektorin ja kansalaisyhteiskunnan välillä. Tutkimuksessa todetaan kolmannen sektorin täydentävän julkisen sektorin palveluita ja siten antavan lisäarvoa näille palveluille (Piirainen ym. 2010: 12.)

Vuorisen ym. (2005) tutkimuksen mukaan järjestöt kokevat oman alan vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnan sekä asiantuntijuuden ja tiedonvälityksen tärkeimmäksi asiaksi toiminnassaan (Vuorinen ym. 2005: 131.) Hyvinvointia voidaan edistää järjestöjen vertaistuki- ja vapaaehtoistyöllä. Toiminnan luotettavuus antaa myös lisäarvoa järjestötoiminnalle (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011: 13.)

Vapaaehtoisjärjestöjen toiminnan kehittämisen mahdollistaa kolmannen sektorin voittoa tavoittelematon toiminta. Kolmannen sektorin toiminnan tavoitteet lähtevät ihmisten tarpeista. Näistä syistä palveluita ja tarjontaa voidaan kehittää joustavammin kuin julkisen sektorin puolella. Järjestötoiminnassa voidaan huomioida yksilön tarpeet paremmin ja siten tuottaa toimintaa ilman hallintoa ja sektorirajoja. Järjestötyön avulla on mahdollista tavoittaa erilaisia kohderyhmiä. Näin kyetään tarjoamaan palveluita julkisten palveluiden ulkopuolelle jääneille (Särkelä ym. 2005: 7, 30; Paloniemi 2015: 3–7.)

Kansalaisjärjestöjen yhteisölliset ja myönteiset sosiaaliset vaikutukset koostuvat tasa-arvosta, oikeudenmukaisuudesta, osallisuudesta, yhteisöllisyydestä, yhteenkuuluvuudesta ja yhteisöksi joka koetaan turvalliseksi, toteaa Piirainen ym. (2010) tutkimuksessaan. Tutkimus mainitsee hyvinvointia edistävinä tekijöinä mahdollisuuden tehdä työtä yhteisen hyvän puolesta, jonka kautta arvokas elämänsisältö, luottamus ja sosiaalinen pääoma edistävät hyvinvointia (Piirainen ym. 2010: 16.)

Kolmas sektori tarjoaa järjestöjen kautta vertaistukea, asiantuntija- ja kokemustietoa. Näiden avulla järjestöt antavat jäsenilleen kokemuksista ja ammatillisesta tiedosta koostuvia palveluja ja asiantuntijuutta (Vuorinen ym. 2015: 137). Tässä yhteydessä käytännön tieto liittyy omiin kokemuksiin jostakin elämäntilanteesta tai tiedosta. Pihlajan (2010) mukaan kolmas sektori on yhteiskunnallisesti merkittävä palveluiden tuottaja niin hallituksen kuin kuntien näkökulmasta. Yhteiskunnallisen palvelutuotannon haasteissa odotetaan kolmannen sektorin yhteistyötä ratkaisun löytämiseksi (Pihlaja 2010: 11; Paloniemi 2015: 3–7.)

Raha-automaattiyhdistyksen eli nykyisen STEA:n ja Karttusen ym. (2013) tekemän selvityksen mukaan kunnat ovat järjestöjen tärkeimpiä yhteistyökumppaneita (Karttunen ym. 2013: 4). Selvityksen mukaan henkilöt joilla on kokemusta kunta- ja järjestötyöstä ovat tärkeässä asemassa kehittämistyötä tehtäessä. Kun toimijat tuntevat toisensa entuudestaan ovat järjestöjen ja kuntien välinen yhteistyö ja kumppanuuden löytäminen helpompaa. Kunnan ja järjestön välinen yhteistyö ja kehittäminen onnistuisi mahdollisesti

parhaiten silloin kun kunnalla ei ole vastuuta palvelun järjestämisestä. Kuntien vastuulla olevat sosiaali- ja terveyspalvelut joissa on omaa kokemus- ja erityisosaamista ovat oma kehittämisalueensa (Karttunen ym. 2013: 5; Paloniemi 2015: 14.)

Järjestöt ovat aktiivisia toimijoita jotka tekevät yhteistyötä oppilaitosten, seurakuntien, muistipoliklinikoiden ja kotihoidon kanssa. Lisäksi järjestöt tekevät yhteistyötä keskenään. Järjestöjen rooli ennaltaehkäisevän neuvonnan ja ohjauksen osalta on suuri. Tavoitteena on vaikuttaa asioihin jotka mahdollistavat elämänhallinnan ja -laadun sekä terveyden edistämisen. Järjestöissä muistisairaalla ja hänen omaisellaan on mahdollisuus saada runsaasti sosiaalista, henkistä ja vertaistoimintaan liittyvää tukea elämäntilanteesta riippumatta. Tukea saa muun muassa toiminnallisissa ryhmissä, avoimissa kohtaamispaikoissa ja Internetin keskustelupalstoilla. Pohjois-Savon Muistiyhdistys, on kehittänyt Muisti-Kummeli verkkopalvelun, jonka kohderyhmänä on muistisairaiden työikäisten ja heidän läheisten tukeminen (Hallikainen ym. 2014. Savolainen, J: 206-207.)

## 4 Tulokset

### 4.1 Kyselyn tulokset

Opinnäytetyön kyselyn tuloksissa tarkasteltiin muistisairaana ja hänen omaisen hoitopolun varrella syntyneisiin kokemuksiin. Tämän lisäksi tarkasteltiin hoitopolun etenemisessä esiintyneisiin haasteisiin. Halusimme selvittää, miten vastaajat kokivat tullessaan kohdatuiksi. Kuunneltiinko heitä muistisairausepäilyn herättyä? Saivatko he niitä palveluita, joita he kokivat tarvitsevansa ja oliko palvelu riittävää ja laadukasta? Mikä motivoi vastaajaa hakemaan tietoa muistihäiriöihin ja muistisairauksiin liittyvissä asioissa?

Kyselyn avoimista kysymyksistä kerättiin aineistoa koskien vastaajien kommentteja kokemuksista. Nämä kommentit koskivat palveluita sekä näiden riittävyyttä ja laatua. Kommenttien avulla pyrittiin selvittämään mitkä asiat ovat vaikuttaneet kokemuksiin hoitopolun varrella sekä minkälaisia haasteita vastaajat olivat kokeneet. Kyselyn vastaajat ovat Keski-Uudeltamaalta. Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys ry:n hallinnoima Uudenmaan Muistiluotsin toiminta jalkautui tammikuussa 2016 Keski-Uudellemaalle. Keski-Uudenmaan toiminta-alueeseen kuuluvat Järvenpää, Kerava, Tuusula ja Nurmijärvi. Yhdistyksen jäsenille lähetettiin saatekirje ja kyselylomake marraskuussa 2016. Näitä kirjeitä lähetettiin yhteensä 290 kappaletta. Postikyselyyn vastasi 62 yhdistyksen jäsentä eli 21 prosenttia kyselyn saaneista.

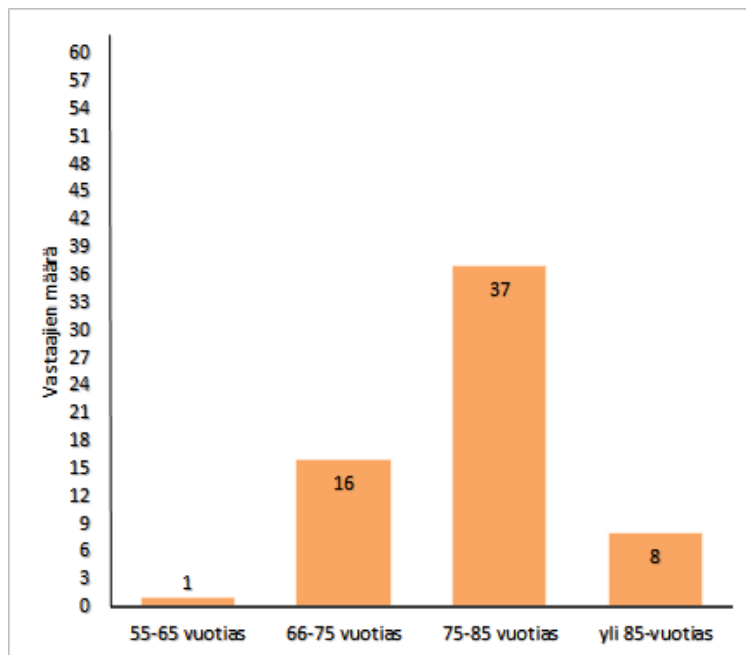
Kyselyn tulosten avulla luokiteltiin kyselyn vastaajat. Kyselyyn vastanneista suurin osa eli 54,8 prosenttia oli muistisairaana läheinen tai omainen, joka vastasi tämän puolesta. Kyselyistä 32,3 prosenttia tehtiin siten että muistisairas ja hänen omainen vastasivat yhdessä siihen.

Kyselyyn vastasi itsenäisesti 12,9 prosenttia muistisairaista. Alla olevasta taulukosta kyselyn vastaajia voidaan tarkastella kappalemäärissä.

Taulukko 1. Kyselyn vastaaja (kpl)

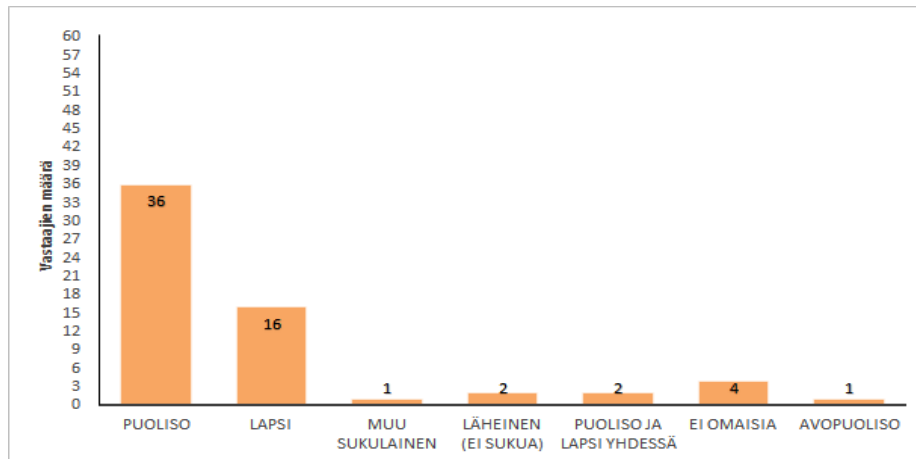
Muistisairaana omainen/läheinen	34
Muistisairas ja läheinen yhdessä	20
Muistisairas	8

Kyselyyn tulosten mukaan muistisairaista 62,9 prosenttia oli miehiä ja 37,1 prosenttia oli naisia. Vastaajien vastausten perusteella muistisairaiden ikäjakauma jakautui siten että suurin osa vastaajista eli 59,7 prosenttia oli 76-85 vuotias. Loput vastaajista jakautuivat seuraaviin luokkiin; 66-75 vuotiaat 25,8 prosenttia; yli 85 vuotiaat 12,9 prosenttia sekä 50-65-vuotiaat 1,6 prosenttia. Alla olevasta kuviosta näkee nämä luokat. Vastaajat on jaoteltu luokkiin kappalemäärin.



Kuvio 2. Muistisairaana ikä

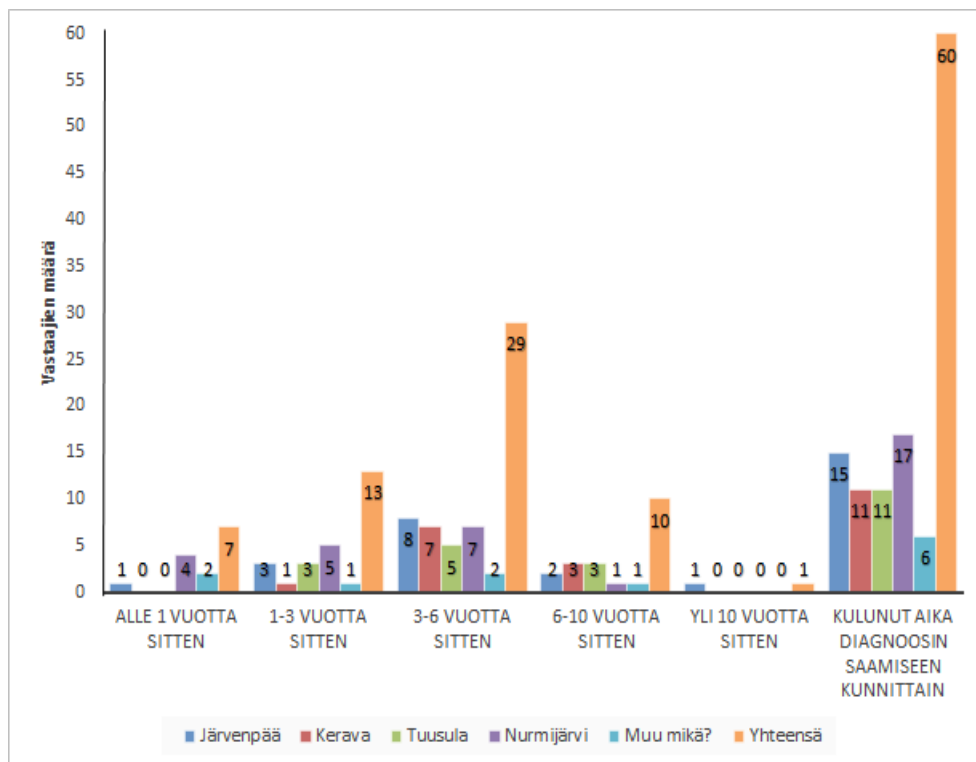
Kyselyssä kysyttiin muistisairaana omaisten ja läheisten roolia muistisairaana elämässä. Tämän avulla pyrittiin selvittämään kyselyn vastaajien roolia omaisena. Suurin osa kyselyn vastaajista oli muistisairaana omainen tai läheinen joka vastasi itse tai yhdessä muistisairaana kanssa. Vastauksista suurimman roolin omaavaksi nousi muistisairaana puoliso. Tuloksien mukaan yli puolella eli 58,1 prosentilla puoliso oli tärkein omainen. Lapsi lähiomaisena oli 25,8 prosentilla kaikista kyselyyn vastaajista. Kolmanneksi suurin luokka oli muistisairaana joilla ei ollut omaisia, heitä oli 6,5 prosenttia kyselyyn osallistuneista. Loput omaiset olivat muita sukulaisia, läheinen, joka ei ollut sukua sekä avopuoliso. Nämä olivat kuitenkin yksittäisiä tapauksia.



Kuvio 3. Muistisairaahan omainen

Vastausten perusteella yleisin muistisairausdiagnoosi oli Alzheimerin tauti. Alzheimerin tautia sairasti 71 prosenttia vastaajista. Verenkiertoperäistä eli vaskulaarista muistisairautta sairasti 9,7 prosenttia, Lewyn kappale tautia sairasti 3,2 prosenttia. Tämän lisäksi 3,2 prosenttia sairasti otsa- ja ohimolohkorappeutumasta johtuvaa muistisairautta. Nämä muistisairaudet muodostivat kokonaisuudessaan 87,1 prosenttia kyselyyn vastanneista. Loput vastaajista muodostivat seuraavat luokat; muistisairauksien sekamuotoa sairasti 3,2 prosenttia, 3,2 prosentilla ei ollut diagnoosia ja 3,2 prosenttia vastaajista ei vastannut kysymykseen.

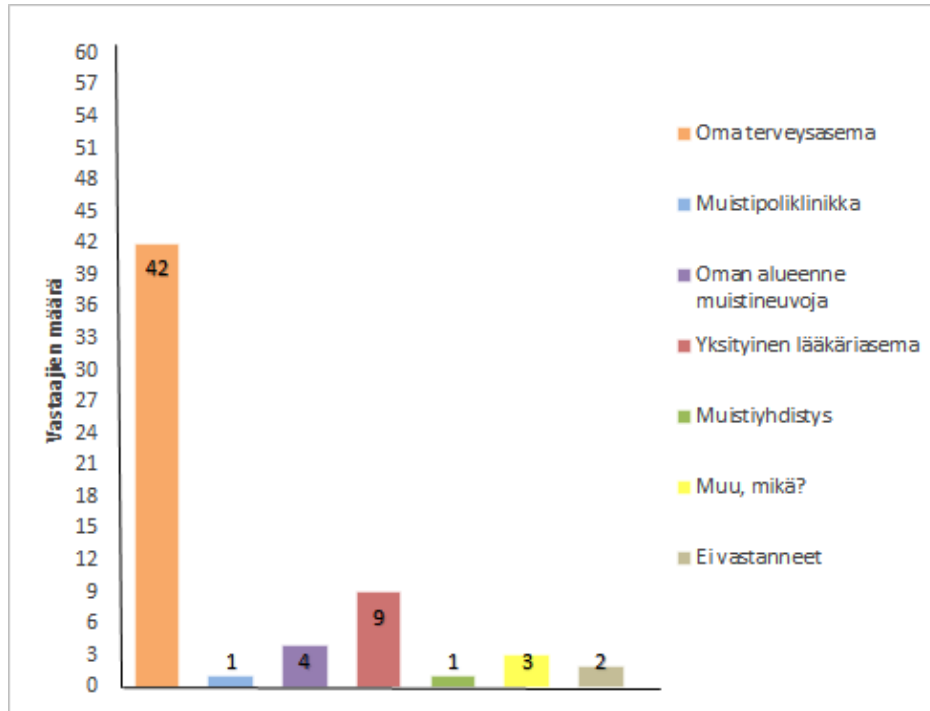
Enemmistö vastanneista eli 46,8 prosenttia oli saanut diagnoosin 3–6 vuotta sitten. Toiseksi suurin luokka oli 1–3 vuotta sitten muistisairausdiagnoosin saaneet, johon 21 prosenttia vastaajista kuului. Vastaajista 11,3 prosenttia oli saanut muistisairausdiagnoosin kuluvan vuoden aikana. Diagnoosin 6–10 vuotta sitten saaneita oli 16,1 prosenttia. Yksi vastaaja oli saanut diagnoosin yli 10 vuotta sitten. Kaksi ei vastannut kysymykseen, sillä heillä ei ollut diagnoosia. Alla olevasta kuviosta näkee nämä luokat. Vastaajat on jaoteltu luokkiin kappalemäärin.



Kuvio 4. Muistisairausdiagnoosin saanti vuonna 2016

Kysymykseen oliko tietoa muistisairauksista ennen diagnoosin saantia 38,7 prosenttia eli 24 vastaajaa vastasi kyllä. Vastaajista 58,1 prosenttia eli 36 vastaajalla ei ollut tietoa muistisairauksista ennen diagnoosin saantia. Kaksi ei vastannut kyselyyn. Kyselyn avoimen kysymyksen tekstilaatikossa vastaajat avasivat ylläolevaa kysymystä seuraavasti. Vastaajista kymmenen oli saanut tietoa muistisairauksista omakohtaisen kokemuksen kautta esimerkiksi omaisen tai läheisen muistisairauteen sairastumisen takia. Vastaajista kuusi oli saanut tietoa tiedotusvälineiden kuten television, lehden, Internetin ja radion

välityksellä. Kaksi vastaajaa tiesi muistisairauksista koska he olivat terveysalan ammattilaisia. Kaksi oli saanut tietoa terveysalan ammattilaisilta sairaalasta ja terveyskeskuksesta. Yksi vastaajista kertoi tiedon olevan yksityistä.



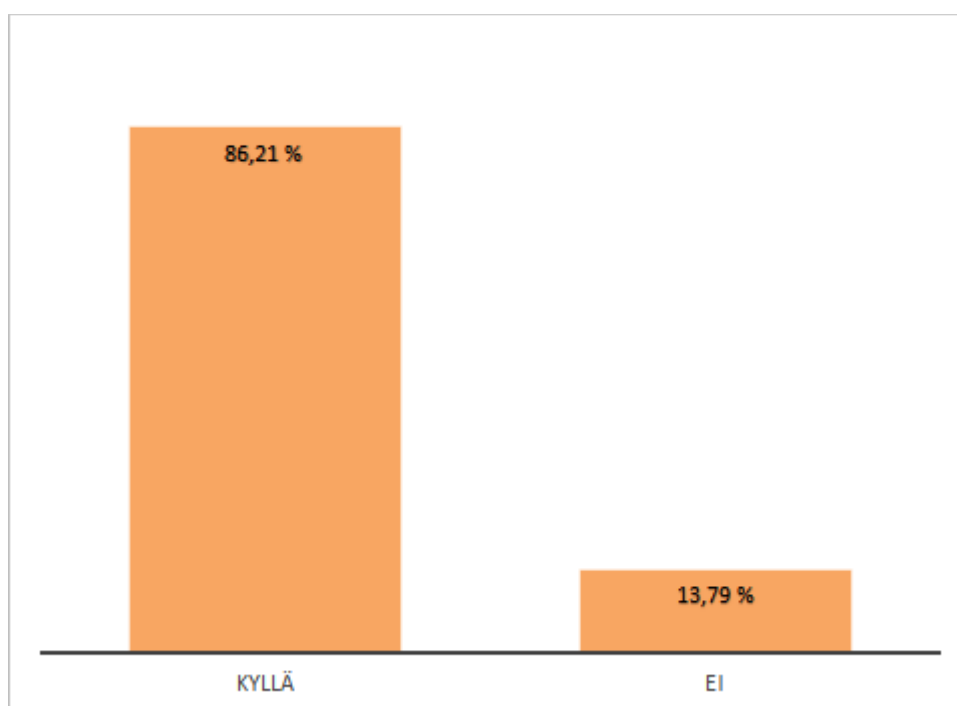
Kuvio 5. Taho, jonka puoleen käännyttiin, kun epäily muistisairaudesta heräsi.

Vastaajista 67,7 prosenttia kääntyi oman terveysaseman puoleen, kun epäily muistisairaudesta heräsi. Seuraavaksi yleisin taho jonka puoleen käännyttiin, olivat yksityiset lääkäriasemat. Yksityisen lääkäriaseman puoleen kääntyi 14,5 prosenttia vastaajista. Vastaajista 6,5 prosenttia kääntyi muistisairausepäilyn herätessä oman alueen muistineuvojan puoleen. Muiden tahojen puoleen käännyttiin yksittäisissä tapauksissa. Näitä tahoja voi tarkastella kappalemäärittäin yllä olevasta kuviosta.



## 4.2 Kokemuksia hoitopolusta

Jäsenkyselyssä oli avoimia kysymyksiä, joihin oli mahdollisuus kirjata omia kokemuksia hoitopolusta. Tarkoituksena oli saada tietoa muistisairaana ja hänen omaisen kokemuksista muistisairausepäilyistä diagnoosin saamiseen. Kyselyssä kysyttiin, kuinka joustavasti vastaajat kokivat päässeensä tutkimuksiin. Kaikista vastaajista 58 vastasi kysymykseen. Heistä 86,2 prosenttia koki päässeensä joustavasti muistitutkimuksiin. Vastaajista 13,8 prosenttia oli kokenut haasteita hoitopolun etenemisen suhteen tässä vaiheessa.



Kuvio 6. Kuinka joustavasti tutkimuksiin pääsi.

Kyselyssä oli mahdollisuus kirjata omin sanoin, kokemuksistaan tutkimukseen pääsystä. Yksitoista vastaajaa oli kokenut haasteita hoitopolun etenemisessä heti prosessin alkuvaiheessa. Nämä vastaajat olivat kokeneet vaikeuksia jo siinä vaiheessa, kun epäily muistisairaudesta oli herännyt ja yhteydenotto terveydenhuoltoon oli tehty. Kuusi vastaajista oli kokenut vähättelyä kunnallisten terveyspalveluiden järjestäjän taholta, kun huoli muistisairausepäilystä oli nostettu esiin. Tämän koettiin viivästyttäneen hoitopolun alkua, diagnoosin saamista sekä mahdollisen lääkityksen aloitusta. Kolme vastaajaa oli,

kääntynyt yksityisen sektorin puoleen jolloin asia eteni toivotulla tavalla. Kolme vastaajista oli kokenut hoitopolun viivästymistä resurssipuutteen vuoksi. Kahdella kyselyyn vastaajista oli kokemusta muistisairaahan vastahakoisuudesta muistitutkimuksiin osallistumisesta. Tähän oli syynä muistisairaahan sairaudentunnottomuus joka osaltaan viivästytti hoitopolun etenemistä, diagnoosin saamista sekä mahdollisen lääkityksen aloittamista.

#### 4.3 Kokemuksia palveluiden riittävydestä ja laadusta

Kyselyssä kysyttiin palveluista ja niiden riittävydestä sekä laadusta. Vastanneilla oli mahdollisuus merkitä mitä palveluita he olivat käyttäneet sekä arvioida niitä. Tuloksista selvisi että 39 vastaajaa ei ollut käyttänyt mitään palveluita ennen muistisairausdiagnoosin saamista. Muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen palveluita käytti 36 vastaajaa. Yksi vastaajista menehtyi ennen palveluiden alkamista, joten hänen vastaukset eivät ole tässä mukana. Alla olevassa taulukossa on nähtävissä kyselyyn vastanneiden vastaukset. Taulukkoon on esitetty vain käytetyimmät palvelut. Vastanneiden lukumäärä on merkitty kappalemäärissä.

Taulukko 2. Keski-Uudenmaan muistiyhdistyksen jäsenien kokemuksia palveluiden ja toimintojen laadusta ja riittävydestä.

	Palvelua Riittävästi	Palvelua Riittämättömästi	Palvelun laatu Hyvä	Palvelun laatu Kohtalainen	Palvelu laatu Huono/Riittämätön
Neuvonta ja ohjaus ennen diagnoosia	15	5	9	8	2
Neuvonta ja ohjaus diagnoosin saamisen jälkeen	30	4	18	17	2
Geriatrin tai neurologin (erikoislääkärin palvelut)	38	5	21	22	2
Kunnan muistineuvojan palvelut	43	4	14	31	0
Omaishoidon tuki	12	2	10	1	2
Omaishoidon vapaat	7	2	6	2	0

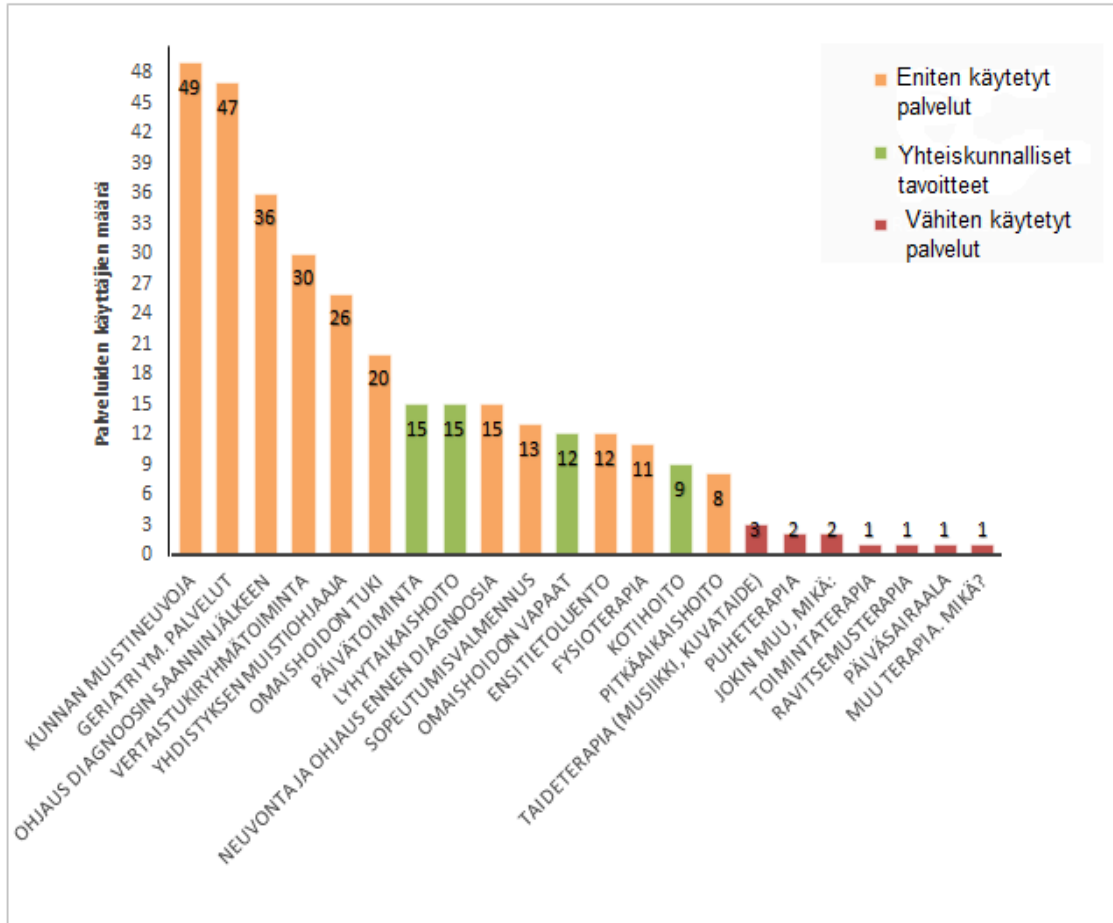
Vastaajilla oli mahdollisuus avata kokemuksiaan palveluiden riittävydestä ja laadusta omin sanoin tekstilaatikkoon. Vastaajat olivat kokeneet päivätoiminnan ja muistihoitajan palveluiden laadun ja riittävyyden hyväksi. Tämän lisäksi vastaajat olivat kokeneet

omaishoitajan sijaisen saamisen riittäväksi. Yksi vastaaja koki Kansaneläkelaitoksen järjestämän parikurssin antavan hyvää tietoa sairastuneen muistisairaudesta.

Vastaajat kirjoittivat kokevansa, ettei liikuntapalveluita ollut riittävästi. Samankaltaisia kokemuksia ja mielipiteitä oli myös muistisairaiden kuntoutusjaksoista. Vastaajat kokivat, etteivät ne olleet riittäviä tai sopivia. Koettiin, että kuntoutusjakson ryhmissä oli liian paljon eri vaiheissa olevia muistisairaita. Tästä syystä kuntoutusjaksosta saatu hyöty jäi pieneksi.

Kommenteissa tuotiin esille lyhyt- ja pitkäaikaishoidon laatua ja sen puutetta. Moni vastaaja koki suurimmaksi haasteeksi hoitopaikan valinnan. Vastaajilla oli vaikeaa löytää sopivia päivämääriä esimerkiksi lyhytaikaishoidolle omaishoitovapaiden ajaksi. Moni koki, ettei hoidon laatu lyhytaikahoidossa ollut tarpeeksi hyvää. Kommenteissa mainittiin muistisairaahan haluttomuus, joka nousi esteeksi palveluiden käyttämisen osalta. Tämän lisäksi koettiin haasteita toisen ihmisen avustamisessa. Tähän olisi kaivattu apua esimerkiksi kurssin avulla. Kurssilla voitaisiin käydä läpi muistisairautta ja perushoitoa. Vastaajien joukossa oli omainen, joka oli hakeutunut alan koulutukseen omaa tilannettaan helpottaakseen.

Alla olevaan kuvioon on esitetty kappalemäärittäin kyselyn tuloksia palveluista käyttäjämäärän mukaan.



Kuvio 7. Käytetyimmät palvelut muistiyhdistyksen jäsenten hoitopolun varrelta

Eniten käytetyt palvelut on merkitty oranssilla ja vähiten käytetyt palvelut on merkitty punaisella. Vihreällä on merkitty yhteiskunnan tarjoamia palveluita tukemaan kotona-asumista. Nämä ovat palveluita joihin investoidaan ja joita rohkaistaan käyttämään. Näitä palveluita ovat päivätoiminta, lyhytaikaishoito, omaishoidonvapaat ja kotihoito.

#### 4.4 Kyselyn alueelliset erot

Kyselyn vastaajat olivat Nurmijärveltä, Järvenpäästä, Keravalta ja Tuusulasta. Vastaajia oli melko tasaisesti jokaiselta alueelta. Nurmijärven jäsenet olivat aktiivisimpia vastaajia.

Kyselyyn vastanneista 62 vastaajasta 18 eli 29 prosenttia asui Nurmijärvellä. Järvenpäässä asui 15 vastaajaa eli 24,2 prosenttia. Keravalla ja Tuusulassa asui molemmissa 11 eli 17,7 prosenttia vastaajista. Vastaajista 6 eli 9,7 prosenttia asui eri paikkakunnalla kuin muistisairas. Näissä tapauksissa oli kyse etäomaishoitajuudesta.

Taulukko 3. Alueelliset erot muistisairausdiagnoosin saamisen yhteydessä.

	Alle yksi vuosi	1-3 vuotta sitten	3-6 vuotta sitten	6-10 vuotta sitten	Yli 10 vuotta sitten	Eniten vastauksia
Nurmijärvi	4	5	7	1		17
Järvenpää	1	3	8	2	1	15
Kerava		1	7	3		11
Tuusula		3	5	3		11

Yksi palautetuista lomakkeista oli täysin tyhjä. Tästä syystä sitä ei laskettu mukaan. Nurmijärvellä oli suurin määrä alle vuosi sitten muistisairausdiagnoosin saaneita. Kaikilla alueilla meni keskimäärin 3-6 vuotta muistisairausdiagnoosin saamiseen.

## 5 Johtopäätökset

### 5.1 Aineiston analysointi

Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin aikaisempaa tilastoaineistoa. Tätä aineistoa saimme aikaisemmin tehdyistä opinnäytetöistä, Muistiluotsin sisäisistä muistioista sekä erilaisista julkaisuista. Näitä julkisia julkaisuja olivat muun muassa Tilastokeskuksen tilastot (Nummenmaa ym. 2014: 21; Muistiluotsi ry 2017; Mannersola 2015; Helo 2011; Tilastokeskus.)

Kyselystä saatujen tietojen mittaaminen tapahtui muuttujien avulla. Tässä opinnäytetyössä oli sekä kvalitatiivisia että kvantitatiivisia muuttujia. Kvalitatiiviset muuttujat eli laadulliset muuttujat ovat aineiston luokittelua varten. Laadullisten muuttujien avulla määriteltiin muun muassa vastaajien muistisairausdiagnoosi sekä sukupuoli. Kvantitatiivisilla

muuttujilla mitattiin aineiston numeroarvoja kuten esimerkiksi, kuinka pitkään muistisairausdiagnoosi on ollut. Tämän avulla voidaan tarkastella ja selittää vastausten välisiä eroja (Kananen 2012: 137–139; Nummenmaa ym. 2014: 17–18.) Muuttujia on monia erilaisia. Opinnäytetyössä yleisemmin käytetyt muuttujat olivat laatueroasteikko sekä järjestysasteikko. Laatueroasteikolla aineisto voitiin jakaa eri luokkiin. Tämän avulla osa vastaajien vastauksista voitiin luokitella vain tiettyyn luokkaan. Nämä luokat olivat muun muassa sukupuoli, muistisairausdiagnoosi sekä paikkakunta. Järjestysasteikko muuttujien mittaamisessa oli hyvä väline, kun mitattiin palveluiden käytettävyyttä. Järjestysasteikon avulla tutkimuksessa luokiteltiin palvelut taulukkoon suuruusjärjestyksessä (Nummenmaa 18–19.)

Aineisto saatiin paperilomakkeina, jotka syötettiin SPSS-tilasto-ohjelmaan (Heikkilä 2014: 121). Tiedot syötettiin SPSS-tilasto-ohjelmaan havaintomatriisi muotoon. Havaintomatriisi rakennettiin siten että vaakariveille laitettiin numeroidut tutkittavat sekä muuttujat jotka tässä tapauksessa olivat kyselyn kysymyksiä. Havaintomatriisin pystysarakkeille laitoimme vastaajien vastauksia eli tilastoyksiköitä. Tällä tavalla pystyimme tekemään havaintoja (Nummenmaa ym. 2014 38–39; Heikkilä 2014: 123–124.)

Aineiston analysoinnissa käytettiin myös ristiintaulukointia. Ristiintaulukoinnin eli kaksulotteisen frekvenssijakauman avulla saatiin kontingenssitaulu. Tämän avulla oli mahdollisuus analysoida eri muuttujien yhteyttä ja eroja toisiinsa (Nummenmaa 2014: 43.)

Aineiston analysoinnin virhemarginaali huomioitiin numeroimalla palautetut tutkimuslomakkeet ennen syöttöä tilasto-ohjelmaan. Tutkimuslomakkeet syötettiin tässä numeraalisessa järjestyksessä. Tämän avulla varmistettiin tietojen korjaaminen, jos myöhemmin löytyisi virheitä tai väärä muuttujan arvo. Numeroinnin avulla tarkasteltiin tutkimuksen loppuvaiheessa reliabiliteettia eli tulosten virheettömyyttä (Heikkilä 2014: 125; Nummenmaa ym. 2014: 22.)

Aineiston syöttämisen jälkeen seuraavana vaiheena oli aineiston tarkistus tilasto-ohjelmassa. Tarkistusvaiheita oli useita. Ensimmäiseksi tarkastettiin, vastaako muuttujien nimet ja arvot kyselylomakkeen tietoja. Tätä varten käytettiin SPSS-ohjelman Variables-työkalua, jonka avulla pystyttiin selaamaan kaikki muuttujat ja varmistamaan että kaikki määritelmät vastaavat lomakkeen kysymyksiä. Tämän jälkeen aineisto analysoitiin (Heikkinen 2014: 131.)

Seuraavana oli arvojen tarkistus, jolla varmistettiin arvojen syöttö oikeisiin sarakkeisiin. Syynä näin moneen tarkastukseen oli teorian avulla saatu ymmärrys virhemarginaaleista ja tutkimuksen oikeellisuuden tärkeydestä. Tutkimukseen käytettävän aineiston syöttö ja analysointi tilasto-ohjelmassa tehtiin yhdessä, jotta tilastolliset eroavaisuudet ja virhemarginaalin kasvun riski minimoitaisiin (Heikkilä 2014: 135.)

Aineiston käsittely aloitettiin keräämisen ja tallentamisen jälkeen. Tilasto-ohjelmaa käytettäessä tulee aineistoa käsitellä niin että saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin. Aineiston sisällön avulla opinnäytetyössä etsittiin teoriaa, jonka pohjalta yhdessä aineiston kanssa rakennetaan viitekehystä opinnäytetyölle. Tavoitteena oli saada tietoa, jolla tutkimusongelma saadaan ratkaistua. Teorian avulla kyettiin tukemaan aineiston oikeellisuutta (Heikkilä 2014: 143.)

Aineiston analyysistä saadut tiedot esitellään opinnäytetyössä tekstinä, taulukkoina sekä kuvioina. Tämän saavuttamiseksi perehdyttiin teorian avulla luotettavien tilastokuvioiden tekemiseen. Taulukoita tehtiin siten että hyvän tilastokuvion ominaisuudet täyttyvät. Tällä pyrittiin välttämään väärän tiedon välittämistä visuaalisella tiedolla. Tekstin, taulukoiden ja kuvioiden käyttö tukee lukijaa muodostamaan laaja-alaisen kokonaisuuden aineistosta. Tätä varten käytettiin Excel-tilastokuvion ohjelmaa, jonka avulla kuviot rakennettiin (Heikkilä 2014: 154-155; 276; Nummenmaa ym. 2014: 44.)

## 5.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Vuoden 2015 ylemmän opinnäytetyön pohjana käytettiin samaa kyselykaavaketta kuin tässä opinnäytetyössä. Tutkimustulosten tarkastelun yhteydessä opinnäytetyön tuloksia verrataan aikaisemmin tehdyn opinnäytetyön tuloksiin. Opinnäytetyön tuloksissa keskityttiin muistisairaahan ja omaisen kokemuksiin hoitopolulla. Aineistoista kerättiin myös kokemuksiin liittyviä vastaajien kommentteja palveluista ja toiminnoista sekä näiden riittävyydestä ja laadusta. Tuloksissa keskityttiin näiden osa-alueiden analysointiin. Tämän lisäksi tarkasteltiin mitä haasteita hoitopolun etenemisessä oli koettu ja mitkä seikat ovat vaikuttaneet kokemuksiin hoitopolulla.

Muistisairauksiin arvioitiin vuonna 2016 sairastuneen noin 44 miljoonaa ihmistä. Neljäsosa näistä sairastuneista sai Alzheimerin taudin diagnoosin. Alzheimerin tauti ja dementia ovat tavallisimmat muistisairaudet Länsi-Euroopassa. Alzheimerin tautia sairastavien hoitokustannusten arvio vuonna 2016 on maailmanlaajuisesti noin 605 miljardia dollaria.

Tämä summa vastaa yhtä prosenttia koko maailman bruttokansantuotteesta (Alzheimer`'s Statistics 2016).

Muistisairaudet ovat haaste kansan terveydelle. Muistisairaudet ilmiönä koskettavat koko maailmaa Suomi mukaan lukien. Kuusi prosenttia kaikista yhteiskuntamme terveys- ja sosiaalimenoista koostuvat muistisairauksien hoidoista johtuvista kustannuksista. Omaishoidon kustannuksia ei ole laskettu tähän mukaan. Kokonaiskustannusten hillitsemiseksi olisi tärkeää saada muistisairausdiagnoosi varhaisessa vaiheessa. Muistisairaahan hoito ja kuntoutus ovat suuressa roolissa toimintakyvyn ylläpitämiseen ja hyvän elämänlaadun tukemiseen (Hallikainen ja Nukari 2014.)

Suomessa sairastuu vuosittain 14 500 ihmistä johonkin muistisairauteen. Suurella osalla muistisairauteen sairastuneilta puuttuu diagnoosi. Käypähoidon (2017) julkaistun tiedon mukaan 200 000 suomalaisella esiintyy tiedonkäsittelyyn ja muistiin liittyviä lieviä haasteita. Suomalaisista 65-vuotiaista joka kolmas ilmoitti kärsivänsä muistiongelmista. Suomalaisista 100 000 kärsii lievistä ja 93 000 vähintään keskivaikean dementian oireista (Käypähoito 2017.)

Suomalaiset ikääntyvät kiihtyvällä vauhdilla. Vuoden 2015 lopussa 65 vuotta täyttäneitä oli 1 123 103, eli joka viides suomalaisista on jo täyttänyt 65 vuotta. Suomessa on kuudenneksi suurin määrä yli 65 vuotta täyttäneitä 28 eurooppalaisen maan keskinäisessä vertailussa (Findikaattori 2015.) Tilastokeskuksen ennusteen mukaan vuonna 2020 yli 65 vuotiaiden henkilöiden määrä on 1 264 156 ja vuonna 2050 jo 1 611 951 henkilöä (Tilastokeskus 2016). Juvan (2011) mukaan väestömme ikääntyessä kasvaa myös muistisairauksien määrä. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus. Yli 80 prosenttia kaikista dementiatapauksista on Alzheimerin taudin aiheuttamia. Noin 60 prosentin osuus varsinaisista muistisairauksista on Alzheimerin taudin aiheuttamia. Lewyn kapale taudin osuus muistisairauksista on noin 5–15 prosenttia. Väestöstä vain muutamalla prosentilla on Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva dementia. Ikääntyvien kohdalla aivoverenkiertohäiriöt ovat yleisiä. Aivoverenkiertohäiriöiden yhteydessä on haasteellista selvittää missä määrin ne aiheuttavat muistihäiriön. Työikäisten ja iäkkäiden muistisairautta vertailtaessa muistisairauteen liittyvät eroavaisuudet eroavat suuresti toisistaan. Jopa 10–15 prosentilla työikäisillä esiintyy Otsa-ohimolohkorapeutuma tautia. Perinnöllisiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti ja Otsa-ohimolohkorapeuma tauti (Härmä–Granö 2011: 110.) Työikäiset sairastuvat myös muistisairauksiin. Muistisairaudet eivät



ole pelkästään ikääntyneen väestön sairauksia. Työikäisiä muistisairaita arvellaan olevan 5 000–7000. Muistisairautta aiheuttaa myös alkoholin liiallisesta käytöstä johtuva alkoholidementia. Kahdeksan prosenttia aikuisväestön miehistä ja kaksi prosenttia naisista ovat riippuvaisia alkoholista. Alkoholiriippuvaisista noin kymmenen prosenttia sairastuu alkoholidementiaan (Eloniemi-Sulkava ym. 2012: 7–8.)

Kyselyn tuloksista yleisimmäksi muistisairausdiagnoosiksi nousi Alzheimerin tauti, jota sairasti 71 prosenttia vastaajista. Verenkiertoperäistä muistisairautta sairasti 9,7 prosenttia, Lewyn kappale tautia sairasti 3,2 prosenttia ja Otsa- ja ohimolohkorappeutuksesta johtuvaa muistisairautta 3,2 prosenttia vastanneista. Alzheimerin taudin ja demencian tutkimuksissa saavutettiin vasta 1900-luvun lopulla niin merkittäviä tuloksia, että tutkimustulosten pohjalta oli mahdollista kehittää ensimmäiset taudin lääkevalmisteet. Nykypäivänä Alzheimerin taudin syntymekanismeista tiedetään jo paljon ja siksi tauti kiinnostaa tutkijoita. Taudin varhaisella toteamisella ja lääkityksen aloittamisella on suuri merkitys sairastuneen elämänlaatuun. Oikeaan aikaan aloitettu lääkitys voi hidastaa taudin etenemistä (Erkinjuntti ym. 2008: 154–155.)

Tauti aiheuttaa amyloidiproteiinin kertymiä aivoihin jotka puolestaan vaurioittavat hermosolujen toimintaa. Syytä tautiin ei ole vielä tutkimusten kautta saatu selvitettyä mutta riskitekijöitä taudin syntymiseen tunnetaan (Juva 2011: 121.) Laajojen suomalaisten tutkimusten yhteydessä on selvinnyt riskitekijöitä joilla voi olla yhteyksiä Alzheimerin taudin puhkeamiseen. Nämä riskitekijät liittyvät sydän- ja verisuonitauteihin sekä omiin elintapoihin. Korkea kolesteroli, diabetes ja keski-ikä korkea verenpaine lisäävät muistisairautteen sairastumisen riskiä vanhuusiässä. Yhtä lailla vähäinen liikunta ja merkittävä ylipaino ovat riskitekijöitä (Juva 2011: 124.) Lievä kognitiivinen heikentyminen, MCI (Mild Cognitive Impairment) on vaihe, jota voidaan pitää taudin vaaratilana. Tämän jälkeen seuraa Alzheimerin taudin varhainen-, lievä-, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin taudin aiheuttama dementia (Erkinjuntti ym. 2006: 95.) Noin 60–70 prosenttia eteneviin muistisairauksiin sairastuneilla on Alzheimerin tauti. Naiset sairastuvat siihen yleisemmin kuin miehet (Muistiliitto 2017.)

Toiseksi yleisin oli verenkiertoperäinen muistisairaus eli vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen VCI (vascular cognitive impairment) jota sairasti 12 prosenttia vastaajista. Aivoverenkiertoperäinen muistisairaus voi aiheutua rasva-aineenvaihdunnan, sydämen rytmihäiriöiden tai verenpainetaudin johdosta. Hoitamalla näitä sairauksia voidaan vähentää riskiä sairastua juuri tähän muistisairauteen (Erkinjuntti ym. 2008:173.) Sairaus

etenee vaiheittain hyvillä ja huonommilla ajanjaksoilla. Aivoverenkiertoperäiset muistisairaudet jaetaan sen perusteella missä kohdassa aivoja vaurio sijaitsee. Päätyypit ovat subkortikaaliset eli pienten aivoverisuonten tauti ja kortikaaliset eli aivojen kuoriosan aivoverenkiertosairaudet. Muistiongelmät liittyvät molempiin sairaustyyppeihin. Oman toiminnan ohjaus, suunnitelmallisuus, järjestelmällisyys sekä kokonaisuuksien jäsentäminen vaikeutuu. Asioita ei saada tehdyksi. Nämä asiat näkyvät selkeämmin kuin muistioireet (Erkinjuntti ym. 2006: 98, 100.)

Vuoden 2015 ylemmän opinnäytetyön tuloksissa Lewyn kappale tautia sairasti 3,2 prosenttia vastaajista. Etenevä muistisairaus Lewyn kappale tauti alkaa 50–80 vuoden iässä. Muistisairauden syynä on aivojen kuorikerroksen alueelle kertyvät patologiset Lewyn kappaleet jotka ovat hermosolun sisällä olevia pieniä jyviä (Muistiliitto 2017.) Oireina ovat näköharhat, parkinsonismia eli liikehitautta ja häiriöitä kävelyssä sekä toistuvat kaatumiset. Tämän lisäksi oireina ovat heikentyminen älyllisissä toiminnoissa sekä vireys ja tarkkavaisuustilojen vaihtelut (Erkinjuntti ym. 2006: 102.)

Otsa- ja ohimolohkorappeutumasta johtuvaa muistisairautta sairasti 3,2 prosenttia vastaajista. (Muistiluotsi ry 2015.) Syynä tähän etenevään muistisairauteen on ryhmä sairauksia, joilla on rappeuttavia vaikutuksia. Tautia esiintyy kolmena eri muotona. Nämä ovat etenevä sujumaton afasia, semanttinen dementia ja otsalohkorappeuma. Etenevän sujumattoman afasian otsalohkorappeuman alkuvaiheen oireina ilmenevät puhehäiriöt. Semanttisen dementian keskeisin piirre on agnosia eli esineiden ja henkilöiden tunnistamisen vaikeus. Sairastunut tuottaa hyvin puhetta mutta puheen merkitys ja sisältö ovat tyhjää. Otsalohkorappeutuman oireina ilmenevät muutokset persoonallisuudessa jotka ilmenevät estottomuutena, arvostelukyvyn heikkenemisenä ja levottomuutena. Oireina ovat myös apatia ja tunteiden latistuminen sekä kuullun puheen toistelu. Sairastuneen ikä vaihtelee 45–65 vuoden välillä. Yleensä noin puolella sairastuneiden lähisuvussa esiintyy tätä tautia (Erkinjuntti ym. 2006: 102–103.)

Kyselyn vapaamuotoisessa osassa vastaajalla oli mahdollisuus kirjata omin sanoin kokemuksiaan. Nämä kokemukset liittyivät hoitopolun etenemisen haasteisiin muistitutkimiin pääsyn yhteydessä. Kuusi kyselyyn vastanneista oli kokenut vähättelyä asian tiimoilta kunnallisten terveystaluiden järjestäjiltä. Kaksi vastaajaa olivat tämän jälkeen kääntyneet yksityisen sektorin puoleen, josta apua oli saatu. Kolme vastaajista ilmoitti resurssien ja inhimillisten syiden olleen syynä hoitopolun viivästymiseen. Kaksi vastaa-

jaa kirjasi sairautentunnottomuuden tai vastahakoisuuden muistitutkimuksiin menon esteenä. Tuloksia tarkasteltaessa ilmeni, että 39 vastaajaa ei käyttänyt mitään palveluita ennen muistisairausdiagnoosin saamista. Muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen palveluita oli käyttänyt 36 vastaajista. Kyselyyn vastasi 62 Keski-Uudenmaan Muistiyhdistyksen jäsentä. Alanära (2006) toteaa tutkielmassaan tutkitun tiedon olevan vähäistä liittyen palvelutilanteissa tapahtuneisiin kokemuksiin epäoikeudenmukaisuudesta. Palveluiden yhteydessä tehtyä korjaavaa liikettä on tutkittu enemmän. Päämääränä oli saada ymmärrystä eri palvelutilanteissa tapahtuneesta epäoikeudenmukaisuuden kokemuksesta (Alanära 2006: 64.) Tuloksista selvisi muun muassa, että asiakkaan kokemus epäoikeudenmukaisuudesta ilmenee eri tavalla, kun kysymys on palvelusta, jonka kohde on ihminen, tai hänen omaisuuteensa kohdistuvissa palveluissa. Vuorovaikutuksessa koettu epäoikeudenmukaisuus oli usein linkittynyt palvelutilanteeseen. Palveluhenkilön suhtautumisella oli suuri merkitys palveluvirheen sattuessa. Tulosten mukaan ystävällinen kohtelu pienensi hoitopolulla tapahtuneen virheen merkitystä. Vastaavasti välinpitämättömän tai epäystävällisen kohtelu koettiin tulosten mukaan epäoikeudenmukaisena. Syynä ei ollut virhe vaan palveluhenkilön suhtautumisen johdosta koettu epäoikeudenmukaisuuden kokemus (Alanära 2006: 65)

Biologiset elämänmuutokset kuten esimerkiksi sairaudet vaikuttavat yksilöön aina myös psyykkisesti. Uuteen tilanteeseen, asian käsittelyyn ja sopeutumiseen tarvitaan aikaa. Muutokset elämäntilanteissa, ja -tilanteissa voivat olla kestoaltaan lyhyitä tai pitkiä. Muutokset tapahtuvat niin fyysisessä kuin sosiaalisessa ympäristössä. Muutosten vaikutukset ovat yksilöllisiä ja vaikuttavat eri tavoin yksilön käyttäytymiseen tai kehityskulkuun. Muutokset elämäntilanteissa voivat olla joko odotettavissa tai ne voivat syntyä sattumanvaraisesti. Yhteinen tekijä on kuitenkin muutoksen suhde elämäntilanteeseen. Muutoksia elämäntilanteissa on tutkittu stressitekijöinä. Yksilön omat tulkinnat muutoksista joko tekevät muutoksista vahvan stressin tekijän tai sitä ei synny juuri lainkaan (Nurmi ym. 2014: 284.)

Vastaajat saivat mahdollisuuden kirjata kokemuksiaan palveluiden riittävydestä ja laadusta kaavakkeessa olevaan tekstilaatikkoon. Tulosten tarkastelun kautta saimme tietoa, että päivätoiminnan, muistihoidajan sekä omaishoitajan sijaisen kautta saatujen palveluiden laatu ja riittävyys oli koettu hyväksi. Kansaneläkelaitoksen järjestämä parikurssi antoi myös hyvää tietoa sairastuneen muistisairaudesta. Muistisairauden edetessä oli koettu palveluiden riittämättömyyttä koska vahvemmin tuettuja liikunnallisia ryhmiä ei ol-

lut tarjolla. Samankaltaisia kokemuksia oli saatu muistisairaille tarkoitetuilta kuntoutusjaksoilta. Ryhmissä oli liian paljon eri vaiheissa olevia muistisairaita. Tämä koettiin ahdistavaksi. Lyhyt- ja pitkäaikaishoidon suhteen oli myös kommenttien perusteella puutteita laadun osalta. Suurimmaksi haasteeksi osoittautui ajanpuute hoitopaikkaa valittaessa. Kokemukset hoidon laadun suhteen eivät myöskään kohdanneet toisiaan. Muistisairaana sairautentunnottomuus tai haluttomuus nousi esteeksi palveluiden käyttämisen osalta. Toisen ihmisen avustamisessa koettiin myös haasteita. Tähän kaivattiin apua esim. kurssien avulla. Vastaajien joukossa oli myös omainen, joka oli hakeutunut sosiaali- ja terveysalan koulutukseen omaa tilannettaan helpottaakseen. Perttula (2009) avaa artikkelissaan ajatusta fenomenologisen erityistieteen esittämästä pääroolista tutkittaessa yksilön subjektiivisia kokemuksia. Näin vältytään Perttulan mukaan eri tieteenalojen lokerointi omiin kategorioihin ja saavutetaan parempaa ymmärtämystä kokemuksen tutkimisessa. Ihmisen tajunnan toiminnoilla on aina jokin päämäärä ja suunta. Voidaan siis lähtökohtaisesti todeta, että ihminen on tajunnallinen olento. Yksilön tajunnallisena toiminnan perustana voidaan pitää intentionaalisuutta eli tietoisuutta tai kokemusta jostakin. Elämys jostakin asiasta tai tapahtumasta on todellinen huolimatta kokemuksen epäselvyydestä (Perttula ym. 2009: 116.)

Edward Decin ja Richard Ryanin (2000) itsemääräämisteoria on yksilön sisäisen motivaation syntyminen ja säilyttämisen teoria SDT (Self-Determination Theory) Tutkimustulosten mukaan kolmen psykologisen perustarpeen täytyttyä yksilön on mahdollista luoda itselleen sisäinen motivaatio ja säilyttää se. Nämä ovat itsemääräämisen, -pätevyden ja sosiaalisen yhteenkuuluvuuden kokemukset. Deci ja Ryan toteavat artikkelissaan, että sisäisen motivaation ollessa vahva lisääntyy myös yksilön itseohjautuvuus. Yksilö turvautuu ulkoista omanarvontuntoa vahvistaviin tavoitteisiin kolmen psykologisen perustarpeen jäädessä toistuvasti vajaiksi (Self-Determination Theory 2000: 68–71.)

Asiakaslähtöisyys ei ole itseisarvo. Se on tulosta tämän ilmiön parissa toimivien omien moraalikäsitteiden ja heidän välisen kunnioittavan sekä arvostavan kohtaamisen tulosta. Palveleva johtamistapa ja oikeat henkilöstöresurssit ovat myös osana asiakaslähtöisen palvelun syntymiseen. Asiakaslähtöisyys syntyy muistiasiakkaan aidosta kuuntelemisesta, kiireettömyydestä ja hienotunteisuudesta (Kankare ym. 2013: 71.) Suomen mielenterveysseura kokosi kampanjassaan Palveluissa Pettynyt (2004) loppuraportin ihmisten kokemuksista kohtelusta ja kuulluksi tulemisesta vaikean elämäntilanteen sattuessa. Julkaisu antaa näkökulmaa ihmisen sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden kohtaamisessa.

Kertomalla kokemuksistaan ja ongelmistaan yksilö antaa arvokasta tietoa niistä kipupisteistä joita yhteiskunnasta löytyy (Lahti 2004: 5–6; Saaristo 2004: 7–8.)

Kankareen ja Virjosen (2013) näkökulma palvelunantajan asenteesta muistisairaana ihmisen kohtaamisessa toimijana eikä muistisairaana antaa muistisairaalle kokemuksen siitä, että hänen toimijuutta arvostetaan. Hänet kohdataan yksilönä eikä muistisairaana, jolloin hän saa tarvitsemansa avun (Kankare ym. 2013: 63–64.)

### 5.3 Vertailu edellisiin tutkimuksiin

Vuoden 2014 kyselyssä oli mukana koko Uudenmaan Muistiluotsin toiminta-alueen muistiyhdistykset. Tämä tarkoittaa Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistystä, Vantaan Muistiyhdistystä, Raaseporin Muistiyhdistystä, Äldreomsorgen i Ekenäs rf sekä Karjaan ja Pohjan Ikäihmisten Tuki ry:tä. Vuoden 2014 kysely oli laajempi. Kysely lähetettiin 650 jäsenelle. Palautettuja kyselyitä kaikista yhdistyksistä tuli 135 kappaletta. Vastausprosentti oli 20,8 prosenttia (Muistiluotsi ry 2015.) Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistyksen jäsenille lähetettiin kirjeitä 260 kappaletta, joista palautettiin 58 kappaletta. Vastausprosentiksi tuli 22,3 prosenttia. Vantaan Muistiyhdistyksen jäsenille lähetettiin 280 kirjettä, joista palautettiin 66 kappaletta. Vastausprosentiksi tuli 23,5 prosenttia (Mannersola 2015: 48.) Raaseporin Muistiyhdistyksen, Äldreomsorgen i Ekenäs rf ja Karjaan ja Pohjan Ikäihmisten Tuki ry:n jäsenille lähetettiin 110 kirjettä, joista palautettiin 11 kappaletta. Vastausprosentiksi tuli 10 prosenttia.

Vuoden 2016 kyselyyn osallistuneista muistisairaista jäsenistä 39 oli miehiä eli 62,9 prosenttia vastaajista ja 23 oli naisia eli 37,1 prosenttia vastaajista. Vuoden 2014 kyselyssä miehiä oli 74 kappaletta eli 54,8 prosenttia vastaajista ja naisia 61 kappaletta eli 45,2 prosenttia vastaajista. Molemmissa kyselyissä miehiä oli enemmän (Muistiluotsi ry 2015.)

Taulukko 4. Muistisairaana sukupuoli (kpl)

	Kysely vuodelta 2016	Kysely vuodelta 2014
Miehet	39	74
Naiset	23	61

Keski-Uudenmaan muistiyhdistysten tulosten mukaan vuoden 2014 kyselyssä 50–65 vuotiaita oli enemmän. Heitä oli vuoden 2014 kyselyssä 16 kappaletta kun taas vuoden 2016 kyselyssä vain yksi vastaaja kuului tähän ikäluokkaan. Molemmissa kyselyissä 76–85 vuotiaiden määrä oli selvästi kaikista suurin. Toiseksi suurin ikäluokka molemmissa kyselyissä oli 66-75 vuotiaat. Yli 85-vuotiaita oli vuoden 2014 kyselyssä 20 kappaletta. Tässä opinnäytetyössä vain kahdeksan vastaajaa kuului tähän ikäluokkaan (Muistiluotsi ry 2017; Muistiluotsi ry 2015.)

Taulukko 5. Lähetettyjä/palautettuja kyselytuloksia vuosien 2014 ja 2016 kyselyissä.

Kysely 2016	Lähetetty	Palautettu
Keski-Uudenmaan Muistiyhdistys	290	62
Vastausprosentti	<b>21,0</b>	
Kysely 2014	Lähetetty	Palautettu
Espoon ja Kauniaisten Muistiyhdistys	260	58
Vantaan Muistiyhdistys	280	66
Raaseporin Muistiyhdistys	110	11
Vastausprosentti	<b>20,8</b>	

Juvan (2011) mukaan dementia on oireyhtymä, jossa yksilön muistin ja tiedonkäsittelyn alueella ilmenee heikentymistä. Heikentyminen näillä alueilla on etenevää ja vaikeuttavat jokapäiväisten toimintojen suorittamista merkittävästi. Ongelmia esiintyy muistin, kognitiivisten toimintojen, hahmottamisen ja toiminnanohjauksen alueilla. Yleensä häiriöitä esiintyy kaikilla näillä alueilla. Muistin toiminta jaetaan yleensä mieleen painamiseen, mielessä pitämiseen ja mieleen palauttamiseen. Näistä kolmesta vaihtoehdosta voi kukin alue häiriintyä erikseen. Muistisairaus heikentää sekä henkistä suorituskkyä että muistia. Edetessään tämä aiheuttaa dementian kaltaisen heikkenemisen henkisten kykyjen osalta. Suurin osa muistisairauksista on eteneviä eikä näitä sairauksia voida tois- taiseksi millään hoidoilla parantaa. Edetessään muistisairaus johtaa dementiatasoiseen häiriöön. Puutostiloista kuten B12-vitamiinin puutostila ja kilpirauhasen vajaatoiminnasta

johtuvat muistisairauksien kaltaiset oireet ovat hoidettavissa. Näihin kuuluvat myös erilaisten vammojen ja sairauksien kuten esimerkiksi lukinkalvon alaisen verenvuodon sekä bakteerin aiheuttaman aivokalvontulehduksen jälkitila (Juva 2011: 110.)

Ensimmäiset muistiongelmät saatetaan kokea jo 35–45 vuotiaana jolloin keskittymiskyvyssä tai muistissa saattaa ilmetä ongelmia. Ikääntymisestä johtuva merkittävä solukato alkaa useita kymmeniä vuosia myöhemmin. Jos ikääntyvällä ei ole sairauksia jotka vaikuttavat keskushermostoon ovat älylliset toiminnanmuutokset kohtalaisen vähäisiä. Uuden oppiminen, älyllisen toiminnan nopeus ja päättelykyky sekä muistin kuormittaminen heikentyvät ikääntyessä. Tämä ei kuitenkaan aiheuta merkittävää sosiaalista haittaa eikä sillä ole suurta merkitystä toiminnan joustavuuden kannalta. Monessa tapauksessa unohtelun syynä on työtehtävien vaativuus, jolloin myös keskittymiskyky joutuu koetukselle. Kyse on silloin aivojen toiminnallisesta esteestä. Toisinaan kyse ei olekaan normaalista ikääntymisestä johtuva muistin heikentyminen. Silloin syitä muistamattomuuteen on hyvä selvittää (Erkinjuntti ym. 2008: 23–25) Juvan (2011) mukaan tutkimukset ovat osoittaneet, että joka kymmenennellä henkilöllä jolla alkava muistisairaus näkyy lievänä kognitiivisena heikentymisenä saavuttaa dementiatasoisien häiriön vuoden sisällä. Viiden vuoden kuluttua dementiatasoinen häiriö on jo noin puolella. Näistä syistä oireisiin tulee suhtautua suurella vakavuudella. Etenevää muistisairautta erottavat tekijät on pyrittävä erottamaan omaksi ryhmäksi. Omana ryhmänä olisivat ne, joilla tila pysyy stabiilina (Juva 2011: 111)

Vuoden 2016 kyselyn tuloksista yleisimmäksi muistisairausdiagnoosiksi nousi Alzheimerin tauti, jota sairasti 71 prosenttia kyselyn vastaajista. Vertailu edellisiin (2014) tuloksiin osoitti Alzheimerin taudin olleen myös siinä yleisin muistisairaus. Sitä sairasti vuoden 2014 kyselyssä 72 prosenttia vastaajista. Vuoden 2016 kyselyssä verenkiertoperäistä muistisairautta sairasti 9,7 prosenttia, Lewyn kappale tautia sairasti 3,2 prosenttia ja Otsa- ja ohimolohkorappeutumasta johtuvaa muistisairautta 3,2 prosenttia vastanneista. Vuoden 2014 kyselyssä nämä luvut olivat korkeammat, kuten alla olevasta taulukosta näkyy.

Taulukko 6. Sairastuneiden prosenttimäärä vuosien 2016 ja 2014 tuloksissa

<b>Kyselyn tulokset 2016</b>	prosenttimäärä vastaajista
Alzheimerin tauti	71
Verenkiertoperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus	9,7
Lewyn kappale tauti	3,2
<b>Kyselyn tulokset 2014</b>	
Alzheimerin tauti	72
Verenkiertoperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus	12
Lewyn kappale tauti	5,0

Vastaajista 13 sai diagnoosin 1-3 vuotta sitten. Vastanneista 29 sai diagnoosin 3-6 vuotta sitten. Kymmenellä vastaajalla muistisairausdiagnoosi on ollut jo 6-10 vuotta. Yhdellä on ollut diagnoosi jo yli kymmenen vuotta. Opinnäytetyön tulosten perusteella muistisairausepäilyistä diagnoosin saamiseen vaihteli suuresti. Vuoden 2016 kyselyssä alle vuoden diagnoosin omai seitsemän vastaajaa vastaavasti vuoden 2014 kyselyssä 11 vastaajaa kuului samaan luokkaan. Vuoden 2016 tulosten mukaan 13 vastaajaa sai diagnoosin 1-6 vuotta sitten kun vastaavasti vuoden 2014 kyselyssä 42 vastaajaa kuului samaan luokkaan. Vuoden 2016 kyselyn mukaan 29 vastaajaa sai diagnoosin 3-6 vuotta sitten kun vastaavasti vuoden 2014 kyselyn mukaan 42 vastaajaa kuului samaan luok-



kaan. Suurin eroavaisuus oli yli kymmenen vuotta sitten diagnoosin saaneiden määrässä. Vuoden 2016 kyselyssä vain yksi vastaaja oli saanut diagnoosin yli kymmenen vuotta sitten kun vastaavasti vuoden 2014 kyselyssä heitä oli kymmenen (Muistiluotsi ry 2017.)

Omaisien ja läheisten roolin tärkeyttä vertailtiin vuoden 2016 ja 2014 kyselyissä. Vuoden 2016 kyselyssä suurin rooli muistisairaana omaisena oli puoliso tai lapsi. Näistä 52 vastaajaa 62:sta oli jompikumpi yllämainituista. Muut kymmenen olivat muita läheisiä, avo- puoliso tai muistisairas vailla omaisia. Vastaajista kahdella oli puoliso ja lapsi yhdessä. Vertailussa vuoden 2014 tuloksiin selvisi, että 95 kyselyistä tehtiin muistisairaana läheisen tai omaisen toimesta ja 80 kyselyssä vastaajina toimi oma puoliso. Muistisairaana lapsi vastasi kolmeenkymmeneen kyselyyn vastaajana. Vastaajista kolme oli muu sukulainen ja viisi läheistä, ei kuitenkaan sukua. Yhdeksätoista kyselyistä oli sekä omaisen että muistisairaana yhdessä tekemä ja yhdeksätoista kyselyyn vastanneista oli itse muistisairas henkilö (Muistiluotsi ry 2017.)

Molempien vuosien kyselyissä oli samankaltaisuutta verrattaessa, minkä tahon puoleen käännettiin muistisairausepäilyn herättyä. Vuoden 2016 kyselystä selvisi, että vastaajista 42 eli suurin osa oli kääntynyt oman terveyskeskuksen puoleen. Toiseksi käytetyin taho oli ollut yksityinen lääkäriasema, johon turvautui 9 vastaajista. Vastaavasti vuoden 2014 vastaajista 76 oli kääntynyt oman terveysaseman puoleen ja 40 vastaajista yksityisen lääkäriaseman puoleen. Molemmissa kyselyissä nämä kaksi olivat käytetyimmät luokat (Muistiluotsi ry 2017.)

Vertailtaessa kuinka joustavasti tutkimuksiin oli päästy, ilmeni että tämän opinnäytetyön tuloksissa, että 50 vastaajista olivat mielestään päässeet joustavasti muistitutkimuksiin. Kahdeksan vastanneista oli kokenut haasteita hoitopolun etenemisen suhteen hoitopolun tässä vaiheessa. Neljä vastaajaa ei vastannut tähän kysymykseen. Vuoden 2014 tehdyssä kyselyssä samaan kysymykseen vastasi 134 vastaajaa. Heistä 110 vastasi kokeneensa päässeen joustavasti tutkimuksiin. Vastaajista 24 ei ollut kokenut päässeensä tutkimuksiin joustavasti. Näistä 24 vastaajasta 14 oli kokenut haasteita tutkimuksiin pääsyssä ja näin hoitopolun eteneminen oli hidastunut. Seitsemän vastaajaa oli ilmoittanut, ettei tutkimuksia nähty tarpeellisiksi terveydenhuollossa. Muita sairauksia oli pyritty pois-sulkemaan kolmella vastaajalla (Muistiluotsi ry 2017.)

## 6 Pohdinta

### 6.1 Luotettavuuden tarkastelu

Opinnäytetyön luotettavuuden edellytyksenä on ottaa huomioon teorian viitekehyksen asettamat kriteerit tutkimuksille (Heikkilä 2014: 185). Tästä syystä tarkastelimme hyviä tieteellisiä käytäntöjä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeista taataksemme opinnäytetyön luotettavuuden ja oikeellisuuden. Opinnäytetyössä otettiin huomioon hyvän tutkimuksen edellyttämät tieteelliset tiedot, taidot sekä hyvät toimintatavat. Opinnäytetyön tavoitteena, oli hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti rehellisyyteen huolellisuuteen sekä tarkkuuteen niin tulosten tallentamisessa kuin arvioinnissa (Kuula 2006: 34–35; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyön kysely lähetettiin 290 Keski-Uudenmaan Muistiyhdistyksen jäsenelle. Näistä kyselyyn vastasi 62, jolloin vastausprosentti oli 21 prosenttia. Tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta opinnäytetyön vastausprosentti on pieni. Tästä syystä tilastollista päättelyä ei voida soveltaa täysimääräisesti päätelmien tekemisessä. Vastausprosentin takia kyselyn avulla ei välttämättä voida arvioida kuinka hyvin kyselystä saadut tulokset voidaan yleistää yleisiksi tuloksiksi. Pienestä vastausprosentista huolimatta tulokset ovat samankaltaisia kuin isoissa tutkimuksissa. Tästä syystä kyselyn otoksen pienempi keskiarvo ei välttämättä poikkea merkittävästi perusjoukon keskiarvosta (Nummenmaa ym. 2014: 162.)

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheen yhteydessä tavoittelimme luotettavuuskäsitteiden kuten tutkimustulosten pysyvyyden eli reliabiliteetin ja oikeiden asioiden tutkimisen eli valideetin huomioimista ja sitä kautta olimme tietoisia tutkimusprosessin riskipisteistä (Kananen 2012: 161). Tässä opinnäytetyössä riskipisteinä olivat muun muassa postikyselyn lähettäminen, puutteelliset lomakkeet ja anonymiteetti. Postikyselyssä joudutaan tarkastelemaan sen luotettavuutta. Postikyselyn haittoihin kuuluu mahdollisesti pieni vastausprosentti sekä epävarmuus vastauksen antajasta. Postikyselyn anonymiteetin takia ei voida olla varmoja onko kyselyyn vastannut otokseen haluttu henkilö vai joku muu. Vastausprosentti postikyselyssä on yleensä 20-80 prosentin välillä mutta usein se jää alle 60 prosentin (Heikkilä 2014: 66; Kananen 2012: 135.) Luotettavuuden vuoksi tutkimuksessa jätettiin syöttämättä tilasto-ohjelmaan lomakkeet joissa ei ole vastattu varsinaisiin tutkimuskysymyksiin tai oli vastattu epäjohdonmukaisesti (Heikkilä 2014: 132).

Tutkimuksen luotettavuus on otettu huomioon myös kuvioiden teossa. Opinnäytetyössä käytettäviä visuaalisia tilastokuvioita tehtiin mahdollisimman selkeästi, havainnollisesti ja totuudenmukaisesti. Tämän avulla pyritään välttämään tutkimusaineiston vääristelyä (Nummenmaa ym. 2014: 56.)

## 6.2 Eettisten kysymysten tarkastelu

Tutkimuseettiä otettiin huomioon jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Pohdimme eettisiä kysymyksiä ja perehdyimme aiheeseen liittyvään teoriaan. Teoriaan perehtyminen auttaa ja tukee tutkimuksen tekemisessä (Kuula 2011: 21.) Ensimmäinen eettinen kysymys oli tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus. Yksilön itsemääräämisoikeus ja sen kunnioittaminen ovat tärkeässä asemassa. Opinnäytetyössä käytetty postikysely lähetettiin postitse ja saatiin takaisin anonymisti. Tästä syystä emme tiedä ketkä vastasivat ja ketkä eivät. Anonymiteetti tukee vapaaehtoisuutta. Näin ollen opinnäytetyössä käytetyt vastaukset kunnioittavat yksilöiden itsemääräämisoikeutta. Vastaajat ovat osallistuneet vapaaehtoisesti tähän kyselyyn. Opinnäytetyön kysely auttoi vastaajia yksityisyyden säilyttämisessä. Vastaajat pystyivät täyttämään postikyselyn rauhassa ja määrittelemään itse, mitä tietoja he tutkimuskäyttöön antavat (Kuula 2011: 22–23; 64: Tuomi ym.2009: 75.)

Eettisiä kysymyksiä on tarkasteltu myös opinnäytetyön tekijöiden toiminnan kautta. Tavoitteenamme on ollut toimia riippumattomasti ja itsenäisesti. Olemme tarkastelleet aihetta teorian kautta. Emme ole antaneet omien mielipiteiden tai henkilökohtaisen elämäkokemusten vaikuttaa siihen, miten tarkastelemme asioita tämän opinnäytetyön yhteydessä. Tällä tavoin voidaan tuottaa uutta tietoa. Olemme olleet tietoisia vastuustamme tehdä eettisiä ratkaisua ja vastata niihin (Kuula 2011: 25–26.)

Opinnäytetyön teon yhteydessä on tavoiteltu hyvien käytäntöjen huomioonottamista. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita on tarkasteltu ennen opinnäytetyön aloitusta sekä koko prosessin aikana. Näiden ohjeiden noudattamisella haluttiin taata opinnäytetyön luotettavuus ja uskottavuus. Teimme itsellemme muistilistoja, joihin kirjoitimme opinnäytetyön eri vaiheiden aikana asioita, joita pitää muistaa. Nämä asiat olivat edellytyksiä eettisesti hyvälle tutkimukselle (Kuula 2011: 34; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Teoriaan perehtyminen koko opinnäytetyön prosessin aikana auttoi välttämään huonoja tieteellisiä käytäntöjä. Opinnäytetyön riskejä ovat huolimattomuus tulosten kir-

jaamisessa ja raportoinnissa. Teoriaan perehtyminen auttaa välttämään näitä riskitekijöitä. Opinnäytetyön kyselyiden kirjaamisessa huomioitiin tarkkuus ja rehellisyys. Tästä syystä kaikki vastaajilta saatu aineisto kirjattiin yhdessä tilasto-ohjelmaan. Tämä pienensi tulosten virhemarginaalia ja turvasi virheellisiltä tuloksilta (Kuula 2011 34, 36.) Eettisistä syistä puutteellisia kyselyitä ei kirjattu. Hyvien eettisten ohjeiden mukaisesti näitä arvoja sovellettiin opinnäytetyön prosessivaiheiden menetelmissä.

Tutkimuseettisten neuvottelukunnan ohjeiden mukaan opinnäytetyössä otettiin huomioon muiden tutkijoiden työt asianmukaisella tavalla. Tavoitteena oli merkitä kaikki lähteet, joista saatiin materiaalia. Tämän lisäksi kaikista vaiheista tehtiin suunnitelma tai raportti. Opinnäytetyön työstämisen aikana tehtiin viikoittaiset etenemissuunnitelmat, joihin kirjattiin mitä kyseisenä viikkona tehdään ja mitä pitää muistaa (Kuula 2011: 34–35; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyössä otettiin huomioon mahdolliset opinnäytetyöhön liittyvät loukkaukset kuten piittaamattomuus ja vilppi. Opinnäytetyön tuloksia, viitteitä ja menetelmiä tarkastettiin moneen kertaan. Tavoitteena oli ennaltaehkäistä huolimaton tai harhaanjohtava opinnäytetyö. Vilpin ja plagioinnin välttämiseksi opinnäytetyön teossa oltiin erittäin tarkkoja viitteiden ja tietojen esittämisestä. Vääristelyn ennaltaehkäisyksi kyselyn tulokset esitettiin, miten ne ovat. Opinnäytetyössä mainittiin myös yksittäiset vastaukset (Kuula 2011: 37.)

Kyselyyn vastanneet olivat tuntemattomia, tämä itsessään turvasi vastaajien yksityisyyden. Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa perehdyttiin tietosuojalainsäädäntöön, lain edellyttämään huolellisuusveloitteeseen sekä suojaamisveloitteeseen. Nämä veloitteet edellyttävät opinnäytetyön työskentelyssä mahdollisten henkilötietojen suojaamista niin, etteivät muut pääse niihin käsiksi (Kuula 2011: 64; Tuomi ym. 2009: 81; Finlex 22.4.1999/523.) Opinnäytetyön teemana on muistisairaan ja hänen omaisen hoitopolku. Tästä syystä eettisyys on otettu huomioon myös tietojen arkaluontoisuuden takia. Henkilötietolain mukaan seuraavat tiedot ovat arkaluonteisia; henkilön terveydentilaa, sairautta, vammaisuutta tai häneen kohdistuvia hoitotoimenpiteitä käsittelevät tiedot (Tuomi ym. 2009: 91; Finlex 22.4.1999/523; §11.) Tämän lisäksi opinnäytetyössä on otettu huomioon aineiston hankinnan eettisyys, kun kysymyksessä on muistisairas henkilö (Tuomi ym. 2009: 134). Opinnäytetyöprosessin aikana on pohdittu eettisiä näkökulmia, kun kyseessä on muistisairas henkilö. Tästä syystä oli hyvä, että opinnäytetyö käsitteli muistisairasta sekä hänen omaistaan. Vastaajista pieni määrä oli muistisairaita ilman omaisia.

Näissä tapauksissa jouduttiin pohtimaan eettisyyttä ja huomioimaan se tuloksissa, jotta luotettavuus aineistoon säilyisi. Yksi kysely palautettiin puoliksi tyhjänä, sillä vastaaja ei voinut ottaa kantaa palveluiden laadusta ja riittävydestä koska muistisairas henkilö oli menehtynyt ennen niiden käyttämistä. Kysely sisälsi myös muuta tietoa mutta eettisten syiden takia niitä ei käytetty. Tämä olisi vääristänyt opinnäytetyön tuloksia (Tuomi ym. 2009: 147–149.)

### 6.3 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyöstä nostetaan kolme jatkotutkimusaihetta. Näitä ovat ravinto, muistisairaus ilman omaisia ja negatiiviset kokemukset terveydenhuollon piirissä.

Ravinto on tärkeä ja iso osa muistisairaahan hyvinvoinnin edistämistä. Tutkimuksen tulosten mukaan vain yksi vastaaja oli käyttänyt ravintoterapeutin palveluita. Muistisairaus vaikuttaa ravitsemustilaan sairauden edetessä. Muistisairaus saattaa aiheuttaa syömis- en unohtamista tai muita vaikeuksia syömis- en suhteen. Toimintakyvyn heikkeneminen voi myös vaikeuttaa ruokailua. Nämä seikat saattavat aiheuttaa muistisairaahan laihtumi- sen ja aiheuttaa vajaaravitsemusta. Edellä mainituista syistä johtuen aihe on valittu yh- deksi jatkotutkimusaiheeksi. Olisi tärkeää ja ajankohtaista tutkia muistisairaahan ravitse- musta sekä syitä ravitsemusterapiapalveluiden niukkaan käyttöön. Ravitsemusterapeu- tilla on mahdollisuus antaa muistisairaalle ja hänen omaiselle ravitsemusneuvontaa ja ohjausta. Tämä edistäisi hyvinvointia.

Toisena jatkotutkimusaiheena on tulevaisuuden kannalta merkittävä ja ajankohtainen aihe. Opinnäytetyön kyselyn vastaajista neljällä ei ollut omaisia. Toisin sanoen 6,5 pro- senttia kyselyn vastaajista sairasti muistisairautta ilman minkäänlaista tukiverkostoa. Tämä omaisten puuttuminen kasvattaa syrjäytymisen ja palveluista putoamisen riskiä. Yksinäisyys itsessään on jo yhteiskunnallisesti merkittävä asia, jota pyritään jatkuvasti ennaltaehkäisemään. Yksinäisyys vaikeutuu, kun siitä kärsivä on iäkäs muistisairas. Muistisairaus on etenevä sairaus, joka heikentää yksilön toimintakykyä. Olisi hyvä tutkia tätä aihetta ja miettiä miten voidaan tukea ja auttaa kun omaisia ei ole. Kuinka kauan menee, kunnes yksinäisen ihmisen muistisairaus huomataan, jos hänellä ei ole läheisiä ympärillään? Kuka hoitaa tai tukee muistisairaahan arkea auttamalla käytännön asioissa ja toimintakyvyn ylläpitämisessä? Nämä ovat todella tärkeitä ja kiinnostavia kysymyksiä tä- män päivän yhteiskunnassa jossa halutaan edistää omaishoitoa ja iäkkäiden kotona asu- mista mahdollisimman pitkään.

Kolmas jatkotutkimuksen aihe olisi negatiiviset kokemukset terveydenhuollossa. Syynä aiheen valitsemiselle on tuleva sote-uudistus. Uudistusta kehitetään yksilöllisten ja yhdenvertaisten palveluiden edistämiseksi. Sen tavoitteena on palveluja, terveyttä ja yhdenvertaisuuden lisääminen. Sote-uudistuksen tavoitteena on palveluiden ja hoitopolun sujuvuuden takaaminen. Tällä pyritään saamaan asiakkaille palvelut oikeaan aikaan yhden luukun periaatteella. Tutkimuksen aikana viisi vastaajaa oli kokenut vähättelyä ja ongelmia diagnoosin saamisessa. Vastaajien kokemusten mukaan oli tutkittu muita sairauksia tai vähätelty muistisairausepäilyä. Nämä vastaajat päätyivät tästä syystä yksityisen lääkäriaseman vastaanotolle. Yksityisen lääkäriaseman vastaanotolla muistisairausti diagnoosi saatiin nopeasti ja hoitopolun prosessi voitiin aloittaa. Olisi hyvä tutkia kuinka tämä sote-uudistus tulee käytännössä tukemaan valinnanvapautta ja tuleeko se toteutumaan. Jatkotutkimuksessa voisi tutkia myös sosioekonomisen aseman vaikutusta hoitopolkuun. Näillä viidellä vastaajalla oli mahdollisuus käyttää yksityistä lääkäriasemaa julkisen terveydenhuollon petettyä heidän odotuksensa. Aiheet ovat ajankohtaisia ja kiinnostavia sekä yhteiskunnallisesti merkittäviä. Tutkimuksen tarkastelun kohteina voisivat olla iäkkäät ja työssäkäyvät muistisairaant.

#### 6.4 Yhteenveto

Opinnäytetyömme tavoitteena on tuoda esille Muistiyhdistyksen erittäin tärkeän ja asiantuntevan roolin kolmannen sektorin palveluntuottajana. Kuntien ja järjestöjen yhteistyö on yksi tärkeä osa tarkasteltaessa yhteiskunnallisten palveluiden toimivuutta. Kolmas sektori saattaa tavoittaa ihmisiä jotka eivät ole minkään palveluiden piirissä. Moni yhteiskunnan jäsen ei välttämättä tiedä palveluiden olemassaolosta tai oikeuksistaan tiettyihin palveluihin. Lisäksi yhteiskunnan jäsen voi välttää kuntien palveluita tai kokea niiden olevan liian byrokraattisia, mutta olla aktiivinen jäsen järjestötoiminnassa. Kolmas sektori on kuntien yhdistävä linkki näihin yhteiskunnan jäseniin.

Järjestöjen avulla kunnat saavat myös tärkeää tietoa. Tätä tietoa on esimerkiksi Muistiluotsin kyselyiden avulla keräämä kokemustieto jäseniltään. Kyselyistä saadun tiedon avulla kunnat saavat kehittämissideoita muistisairaant ja omaisen tarpeisiin sekä tukemiseen hoitopolun varrella. Kyselyistä saatu aineisto auttaa myös Uudenmaan Muistiluotsia kehittämään Keski-Uudenmaan Muistiluotsin toimintaa. Aineistosta saadun kokemustiedon avulla yhdistystoimintaa voidaan kehittää edelleen. Jäsenten kokemusasiantuntijuutta hyödyntäen toiminnan kehittäminen voisi suuntautua muistisairaant ja omaista tukevaan toimintaan johon koettaisiin olevan tarvetta ja jota ei tällä hetkellä juuri ole.

Kyselyssä oli runsaasti vastaamatta jätettyjä kohtia kysyttäessä vastaajien omaa arviointia palveluista ja toiminnoista. Tämä osa osoittautui vastausten perusteella haasteelliseksi vastaajille. Vastauksista oli pääteltävä mitä vastaaja oli tarkoittanut. Vastauksissa oli kommentteja ja merkintöjä, jotka osaltaan vaikuttivat vastausten tulkintaan. Kyselyn vastauksissa oli otettava huomioon, että vastaajat ovat voineet ymmärtää kysymyksen kahdella tavalla. Esimerkkinä tästä on palveluiden laadun arviointi jossa voi pohtia tarkoittaako riittämätön huonoa laatua vai palvelun vähäisyyttä. Tästä syystä tämä jäi tulkinnanvaraiseksi. Laadultaan huono voi myös olla kohtaamisessa tapahtuva, vastaajan mielestä huono kohtelu. Nämä ovat siis kaksi eri asiaa ja yksilön subjektiivinen kokemus. Palvelun laadun arviointi oli tässä kohdassa haastavaa koska se saattaa sisältää molempia kokemuksia.

Opinnäytetyön tulokset osoittivat kiinnostavaa tietoa päivätoiminnan, lyhytaikaishoidon omais- ja kotihoidon palveluiden käytön jäämisestä keski- ja alakastiin. Kokemuksiin liitetyissä vapaamuotoisissa tekstilaatikossa vastaajat olivat kirjoittaneet muun muassa lyhytaikaishoidon laadullisista puutteista ja omaishoitovapaiden päivämäärien yhteensovittamisen haasteista lyhytaikaishoidon yhteydessä. Vastaajat kokivat päivätoiminnan hyvänä palvelumuotona riittävyyden ja laadun suhteen. Päivätoiminta jäi kuitenkin käytetyimpien palveluiden varjoon. Tulos oli yllättävä, sillä edellä mainitut palvelut ovat kuntien ja kaupunkien järjestämiä tukimuotoja. Ne mahdollistavat ja edistävät itsenäisen kotona asumisen mahdollisimman pitkään.

Pohdinnan aiheena ovat myös opinnäytetyön tulosten yhteydessä esiintyneet ääripää. Näitä olivat itsenäisesti pärjäävät, joilla oli kokemusta tai sisäistä motivaatiota asioiden selvittelyyn ja tutkimiseen. Vastakohtana otoksesta olivat muistisairaat, joilta puuttui tukiverkosto kokonaan. Heillä oli myös oman tilanteen tiedonsaantiin teknisiä haasteita.

Eettisillä näkökulmilla oli merkittävä rooli opinnäytetyön tarkastelussa. Muistisairaana näkökulmaa toimijana pohdittiin koko opinnäytetyöprosessin aikana. Onko eettisesti oikein kerätä tietoa kyselykaavakkeen muodossa vastaajan ollessa muistisairas? Toteutuuko muistisairaana itsemääräämisoikeus, kun vastaajana on oma puoliso? Missä määrin itsemääräämisoikeus toteutuu, kun muistisairas saa tukea ja ohjausta kyselyn tekemiseen?

## 6.5 Ammatillinen kasvu

Halusimme ajankohtaisen ja vaativan aiheen sillä halusimme kehittyä ammatillisesti. Päädyimme meitä kiinnostavaan ja ajankohtaiseen aiheeseen joka oli niin kvantitatiivinen kuin kvalitatiivinen tutkimus. Käytimme monia ohjelmia ja tutkimusmenetelmiä joita emme olleet aikaisemmin käyttäneet. Olemme ottaneet opinnäytetyön tekemisen vakavasti ja sitoutuneet siihen ja kehittyneet prosessin aikana paljon. Aikaisempaa kokemusta näin laajan työn tekemiseen ei ollut. Aloitimme opinnäytetyön työstämisen suunnittelemalla ja rajaamalla aihetta.

Opinnäytetyö vaati meiltä paljon pohjatyötä kuten SPSS-tilasto-ohjelman ja Excelin opiskelua. Opinnäytetyön pohjatyö oli jo itsessään laaja. Emme olisi kyenneet tekemään opinnäytetyötä ilman tätä pohjatyötä. Hyvän pohjatyön avulla pystyimme tuottamaan ammatillisuutta kehittävää tietoa. Opimme hyödyntämään luotettavia ja innovatiivisia menetelmiä, työtapoja ja tutkimuksia. Tämän lisäksi opimme työskentelemään tutkimus- ja kehittämistyön sekä oman ammattialan eettisten periaatteiden mukaisesti. Teimme opinnäytetyötä vastuullisesti, itsenäisesti ja lupauksia noudattaen. Päätimme tehdä opinnäytetyön siten että se avautuu lukijalle kirjallisesti ja visuaalisesti. Emme olleet aikaisemmin tehneet graafisia esityksiä mutta päätimme kehittää itseämme ammatillisesti ja ottaa haasteen vastaan. Toimimme suunnitelmallisesti viikoittaisia aikatauluja ja etenemissuunnitelmia noudattaen. Lisäksi pidimme viikoittaisia kokouksia, joissa refleктоimme omaa oppimistamme opinnäytetyöprosessin edetessä. Tavoitteenamme on ollut pyrkimys ammatilliseen toimintaan sekä etsimään vaadittavia ratkaisuja ja tuloksia tutkittavan ilmiön ympärillä. Olemme edenneet epämukavuusalueemme ulkopuolelle ja osoittaneet selvää ammatillista kasvua. Opinnäytetyön teko vahvisti entisestään ammatillista identiteettiämme geronomeina, ikäihmisen rinnalla kulkijana.



## Lähteet

Alanärä, Milla 2006. Asiakkaan kokema epäoikeudenmukaisuus palvelukohtaamisissa. Pro-gradu. Tampereen yliopisto. Johtamistieteen laitos. Verkkodokumentti. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93539/gradu01138.pdf?sequence=1>>. Luettu 13.03.2017

Alzheimer's Statistics 2016. Verkkodokumentti <<http://www.alzheimers.net/resources/alzheimers-statistics>>. Luettu 14.3.2017.

Erkinjuntti, Timo — Huovinen, Maarit. 2008. Kun muisti pettää. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Erkinjuntti, Timo — Heimonen, Sirkkaliisa — Huovinen, Maarit. 2006. Hyviä päiviä kotona. Juva: WS Bookwell Oy.

Halmesmäki, Anne-Maria — Herranen, Leena — Järnstedt, Pia — Kauppi, Soile — Lamminen, Miisa — Malmi, Maria — Pitkänen, Anna-Maija — Väisänen, Maarit 2010. Minkä omaishoitaja?. Ensioapas omaishoidosta. Pori: Kehitys Oy.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. Porvoo: Bookwell Oy.

Heikkinen, Riitta-Liisa 2013. Kokemuksellinen vanheneminen. Teoksessa Heikkinen, Eino — Jyrkämä, Jyrki — Rantanen, Taina — Sarvimäki, Anneli (toim.): Gerontologia. Helsinki: Duodecim. 237-244.

Heino, Malla 2011. Omaishoidon strategiat arjen käytännöissä. Omaishoidon tukeminen kunnissa kyselyn valossa. Teoksessa Kaivolainen, Merja — Purhon, Merja (toim.) Omaishoidon strategia. Yhteinen näkemys tavoitteeksi. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset- Liitto ry. Sivut 26—35.

Helin, Satu — von Bonsdorff, Mikaela 2013. Palvelujärjestelmä terveyden, toimintakykyisyyden ja selviytymisen edistäjänä. Teoksessa Heikkinen, Eino — Jyrkämä, Jyrki — Rantanen, Taina — Sarvimäki, Anneli (toim.): Gerontologia. Helsinki: Duodecim. 426-431.

Helo, Katja 2011. "Parasta on nähdä se, mitä kaikkea pystyy vielä tekemään". Kokemuksellinen kuntoutus muistisairaahan ihmisen omaisten kertomuksista. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden koulutusohjelma.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna — Ekola, Johanna — Hallikainen, Merja 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo — Remes, Anne — Rinne, Juha — Soinen, Hilka (toim.) 2015. Muistisairaudet. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 530—531.

Juva, Kati. 2011. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi — Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy. Sivut 110—111; 121—124

Jylhä, Marja — Leinonen, Raija. 2013. Koettu terveys. Teoksessa Heikkinen, Eino — Jyrkämä, Jyrki — Rantanen, Taina — Sarvimäki, Anneli (toim.): Gerontologia. Helsinki: Duodecim. 381-389.

Järnstedt, Pia — Kaivolainen, Merja — Laakso, Taina — Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omaisen hoitajana. Omaiset ja Läheiset- Liitto RY. Helsinki: Kirjapaja.

Kaakkuniemi, Sinikka — Kalliomaa-Puha, Laura — Korte, Henna — Mattila, Yrjö — Mikola, Tuula — Palosaari, Eija — Uusitalo, Marketta 2014. Omaishoitajan käsikirja. Euroopan Unioni: United Press Global.

Kaivolainen, Merja. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajalle. Teoksessa Kaivolainen, Merja, Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja, Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 136–137.

Kaivolainen, Merja. Vertaisryhmästä tukea omaishoitajalle. Teoksessa Kaivolainen, Merja, Kotiranta, Tuija, Mäkinen, Erkki, Purhonen, Merja, Salanko-Vuorela, Merja (toim.) 2011. Omaishoito. tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 126–135.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus Opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Juvenes Print Oy.

Kankare, Harri — Virjonen, Kaija 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Virjonen, Kaija (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Juva: Bookwell Oy. Sivut 63—71.

Kehusmaa, Sari 2014. Hoidon menojen hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Verkkodokumentti. <<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135650/Tutkimuksia131.pdf?sequence=4>>. Luettu 16.03.2017.

Koivula, Riitta 2013. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Muistisairaana ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. Verkkodokumentti. <[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104498/URN\\_ISBN\\_978-952-245-904-6.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104498/URN_ISBN_978-952-245-904-6.pdf?sequence=1)>. Luettu 18.02.2017.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Valtioneuvoston asetus ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista 28.12.2012/980. Annettu Helsingissä 28.12.2012.

Valtioneuvoston asetus henkilötietolaista 22.4.1999/523. Annettu Helsingissä 1.6.1999..

Valtioneuvoston asetus omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Annettu Helsingissä 2.12.2005

Valtioneuvoston asetus sosiaalihuoltolaista 1301/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2014.

Valtioneuvoston asetus sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Annettu Helsingissä 22.9.2000.

Valtioneuvoston asetus Suomen perustuslaista 11.6.1999/731. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Lappalainen, Sinikka — Moström, Anna — Huovila, Lena (toim.) 2004. Palveluissa pettynyt. Kokemuksia huonosta kohtelusta ja sen seurauksista. Suomen Mielenterveysseura. Vantaa: Dark Oy.

Lotvonen, Heljä — Rosenvall, Ari — Nukari, Toini 2014. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Julkaisussa: Hallikainen, Merja — Mönkäre, Riitta — Nukari, Toini — Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy. Sivut 15; 201

Mahlamäki, Riitta 2010. Excel 2010 - taulukkolaskennan perusteet. Opas. Verkkodokumentti. <<http://jelppari.epedu.fi/loader.aspx?id=5cbcab50-22c7-4518-ad52-fca95666ea36>> Luettu 19.03.2017

Mannersola, Tuija 2015. Elämää muistisairauden kanssa. Uudenmaan muistiyhdistysten jäsenten kertomana. Opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Muistiliitto 2017. Alzheimerin tauti. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti/>>. Luettu 16.03.2017.

Muistiliitto 2015. Iäkkäiden yleisimmät palvelut, etuudet ja oikeudet. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/yleisimmat-tuki-muodot/>>. Luettu 18.02.2017.

Muistiliitto 2015. Lewyn kappale-tauti. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/lewyn-kappale-tauti/>>. Luettu 15.03.2017.

Muistiliitto 2015. Verisuoniperäinen muistisairaus. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus/>>. Luettu 15.03.2017.

Muistiluotsi ry 2017. Sisäinen muistio. (tekijöiden hallussa)

Muistiluotsi ry 2015. Muistisairaahan kokemuksia hoitopolulta. Muistiyhdistysten jäsenkyselyn tuloksia. Sisäinen muistio (tekijöiden hallussa)

Nikumaa, Henna 2014. Sosiaaliturvan yhdenvertainen saatavuus. Teoksessa: Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini ja Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowel Oy, 187-188.

Nummenmaa, Lauri — Holopainen, Martti — Pulkkinen, Pekka 2014. Tilastollisten menetelmien perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Nurmi, Jari-Erik — Ahonen, Timo — Lyytinen, Heikki — Lyytinen, Paula — Pulkkinen, Lea — Ruoppila, Isto 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Juva: PS-kustannus.

Paloniemi, Paula 2015. Sosiaali- ja terveysalan vapaaehtoisjärjestöjen asema, toiminta-edellytykset ja tulevaisuus. Pro gradu. Terveyskasvatuksen laitos. Seinäjoen Yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/4620>>. Luettu 18.02.2017.

Perttula, Juha. Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tie-teenteoria. Teoksessa: Perttula, Juha, Latomaa, Timo (toim.). 2009. Kokemuksen tutki-mus. Merkitys-Tulkinta-Ymmärtäminen. Tampere: Juvenes Print. 116 .

Savolainen, Jonna. 2014. Järjestöjen tarjoama tuki muistisairaahan hoidossa. Teoksessa: Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini ja Forder, Marjo (toim.) 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowel Oy: 206—207.

Self-Determination Theory and the Facilitation on Intrinsic Motivation, Social Develop-ment and Well-Being. Verkkodokumentti. <[https://selfdeterminationtheory.org/SDT/do-cuments/2000\\_RyanDeci\\_SDT.pdf](https://selfdeterminationtheory.org/SDT/documents/2000_RyanDeci_SDT.pdf)> Luettu 21.3.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Verkkodokumentti. <[http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/han-dle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1)>. Luettu 12.03.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja ter-veyspolitiikan strategia. Julkaisu. Verkkodokumentti. <<http://julkaisut.valtioneu-vosto.fi/bitstream/handle/10024/73418/URN%3aNBN%3afi-fe201504223250.pdf?se-quence=1>>. Luettu. 23.02.2017.

Sote ja vanhuspalvelut. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/ikaantyminen/toimivat-vanhuspalvelut/sote-ja-vanhuspalve-lut>>. Luettu 18.02.2017.

Sotkanet. 2016. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneitä hoitajia vuoden aikana yh-teensä, kunnan kustantamat palvelut (ind. 2105.). Verkkodokumentti. <<https://www.sot-kanet.fi/sotkanet/fi/metadata/indicators/2105>>. Luettu 21.02.2017.

Suhonen, Jaana — Juva, Kati — Nikumaa, Henna — Erkinjuntti, Timo. 2., uudistettu painos, 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo — Remes, Anne — Rinne, Juha — Soinin Hilka (toim.). Muistisairaudet. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy: 537; 538—539; 542—432; 545; 549—550.

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim — Societas Gerontologica Fennica — Suomen Geriatriit-yhdistys — Suomen Neurologinen Yhdistys — Suomen Psykogeriatrinen Yhdistys — Suomen yleislääketieteellinen Yhdistys 2017. Muistisairaudet. Käypä hoitosuositus. Verkkodokumentti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>>. Luettu 12.3.2017.

Taanila, Aki 2016. IBM SPSS Statistics 23. Opas. Verkkodokumentti. <<http://myy.haaga-helia.fi/~taaak/k/spss19.pdf>>. Luettu 19.03.2017

Tilastokeskus — Findikaattori. 2016. Väestön ikärakenne 65 vuotta täyttäneiden osuus väestöstä. Verkkodokumentti. <[http://www.findikaattori.fi/fi/14#\\_ga=1.237913218.34222386.1489486998](http://www.findikaattori.fi/fi/14#_ga=1.237913218.34222386.1489486998)>. Luettu. 16.03.2017.

Tilastokeskus. 2016. Väestö ikäryhmittäin koko maa vuodet 2020-2060. Verkkodokumentti <[http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn\\_2015\\_2015-10-30\\_tau\\_001\\_fi.html](http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tau_001_fi.html)>. Luettu 14.03.2017

Tuomi, Jouni Sarajärvi Anneli 2009 Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Utriainen, Jarkko (toim.). 2011. Vapaaehtoisuus vanhustenhuollon voimavarana. Kehittyvät vanhuspalvelut julkaisuja 1/2011. Helsinki: Kopio Niini Oy

Vainikainen, Tuula 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.

**Liite.1****Opinnäytetyön kysely****KYSELY MUISTISAIRAALLE IHMISELLE JA HÄNEN LÄHEISELLEEN**

Jos olet sairastuneen omainen/läheinen, täyttäkää taustatiedot myös sairastuneesta.

**TAUSTATIEDOT:**

## KYSELYYN VASTAAJA

- muistisairas henkilö
- muistisairaana omainen /läheinen
- muistisairas ja läheinen yhdessä

## Omainen:

- puoliso
- lapsi
- muu sukulainen
- läheinen (ei sukua)

## SAIRASTUNEEN TAUSTATIEDOT:

## sukupuoli

- mies
- nainen

## ikä tällä hetkellä

- alle 50
- 50 – 65
- 66 – 75
- 75 – 85
- yli 85

asuinkunta

- Järvenpää
- Kerava
- Tuusula
- Nurmijärvi
- Muu, mikä? \_\_\_\_\_

Teidän/läheisenne muistisairausdiagnoosi on (mikäli teillä/läheisellänne on yhdistelmä diagnoosi, voitte rastittaa useamman kohdan tai kirjoittaa sen muu, mikä-kohtaan)

- Alzheimerin tauti
- Verenkiertoperäinen eli vaskulaarinen muistisairaus
- Lewyn kappale tauti
- Otsa- ja ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus
- Muu, mikä? \_\_\_\_\_

Milloin saitte/läheisenne sai muistisairaus diagnoosin:

- alle 1 vuotta sitten
- 1-3 vuotta sitten
- 3-6 vuotta sitten
- 6-10 vuotta sitten
- yli 10 vuotta sitten

**TIEDON SAANTI DIAGNOOSIN SAAMISVAIHEESSA:**

Oliko teillä tietoa muistisairauksista ennen sairastumista?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mistä olitte saanut tietoa?

---

---

Kenen/minkä tahon puoleen käännytte, kun epäily muistisairaudesta heräsi?

- oma terveysasema
- kotihoito
- muistipoliklinikka
- oman alueenne muistineuvoja
- yksityinen lääkäriasema
- muistiyhdistys
- muu, mikä? \_\_\_\_\_

Pääsittekö tutkimuksiin joustavasti?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte ei, mitä haasteita tutkimuksiin pääsyssä tai niiden etenemisessä oli?

---

---

---



## ARVIO PALVELUISTA JA TOIMINNOISTA KOKEMUKSENNE PERUSTELLA:

Palvelu	Oletteko käyttänyt palvelua K = kyllä E = ei	Saitteko palvelua riittävästi K = kyllä E = ei	Miten arvioitte palvelun laatua? 3 = hyvä 2 = kohtalainen 1 = riittämätön, huono
Neuvonta ja ohjaus ennen diagnoosia			
Neuvonta ja ohjaus diagnoosin saamisen jälkeen			
Ensitietoluennot			
Sopeutumisvalmennus			
Geriatrin tai neurologin(erikoislääkäri) palvelut			
Kunnan muistineuvojan palvelut			
Yhdistyksen muistiohjaajan palvelut			
Vertaistukiryhmätoiminta (omaisten virkistysryhmät, sairastuneiden muistitreenit)			
Päivätoiminta			
Kotihoito			
Päiväsairaala			
Fysioterapia			
Puheterapia			
Toimintaterapia			
Ravitsemusterapia			
Taideterapia (musiikki, kuvataide)			
Muu terapia. Mikä?			
Omaishoidon tuki			
Omaishoidon vapaat			
Lyhytaikaishoito (intervallihoito)			
Pitkäaikaishoito			
Jokin muu, mikä?			

Voitte kertoa halutessanne lisää kokemuksia palveluista tai toiminnoista:

---

---

---

---

**TUKI TÄLLÄ HETKELLÄ:**

Onko teillä tällä hetkellä henkilö tai taho, jonka puoleen voitte kääntyä muistisairauteen liittyvissä mieltänne askarruttavissa asioissa?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mikä taho?

---

Alueella järjestetään Ensitietoiltoja muistisairauksista vuosittain. Oletteko osallistunut tapahtumaan?

- kyllä
- ei

Jos vastasitte kyllä, mitkä ovat kokemuksenne Ensitietoilloista? Miten toivoisitte toimintaa kehitettävän?

---

---

---

---

Muistiyhdistyksen hallinnoima Keski-Uudenmaan Muistiluotsi järjestää toimintaa muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen sekä muille muistin huoltamisesta kiinnostuneille. Oletteko te tai läheisenne osallistuneet johonkin seuraavista:

- muistikahvilat
- omaisten virkistysryhmät

- sairastuneiden muistitreenit
- yleisöluennot
- virkistystapahtumat ja retket
- liikuntaryhmät
- kulttuuriryhmät
- vapaaehtoistoiminta
- muistifoorumi ammattilaisille

Jos olette osallistunut toimintaa, mitkä olivat kokemuksenne siitä?

---

---

---

---

---

Vastasiko yhdistyksen järjestämä toiminta teidän ja perheenne tarpeita

- kyllä
- ei

Miten toivotte yhdistyksen toimintaa kehitettävän?

---

---

---

---

---

---

Oletteko käyttäneet yhdistyksen nettisivuja?

- kyllä
- ei

Löysittekö etsimänne tiedon?

- kyllä
- ei

Miten toivotte sivuja kehitettävän?

---

---

---

---

---

---

**LÄMMIN KIITOS VASTAUKSESTANNE! Vastaamalla voi vaikuttaa.**