

MUISTISAIRAIDEN LÄHEISTEN NÄKEMYKSIÄ SOSIAALISESTA TUESTA

Erika Eronen

Maisterintutkielma

Sosiaalityön maisteriohjelma

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

**Humanistis- ja yhteiskuntatieteellinen
tiedekunta**

Jyväskylän Yliopisto

Kevät 2019

Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta
Erika Eronen
Sosiaalityön maisteriohjelma
Maisterintutkielma
Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Ohjaaja: Yliopistolehtori Johanna Kiili
Kevät 2019
sivumäärä: 86 + 2 liitettä

Arvioiden mukaan maailmassa oli 2018 vuonna 50 miljoonaa dementia-oireista ihmistä. Muistisairaiden määrän arvioidaan kasvavan 82 miljoonaan vuoteen 2030 mennessä ja vuoteen 2015 mennessä sairastuneita olisi maailmanlaajuisesti jo 152 miljoonaa. Suomen väestörakenne on ikääntyvää. Ihmisen ikääntyessä myös sairaudet yleistyvät. Ikä on vaikuttavin yksittäinen muistisairauksien altistaja ja riskitekijä. Muistisairaudet ovat yksi suurimmista syistä siihen, että ihmiset siirtyvät hoiva-asumispalveluiden piiriin ja tehostetuissa asumispalveluissa noin 80 prosentilla on muistioireita tai diagnosoitu muistisairaus.

Suomessa ei ole vuosittain päivittyvää tilastotietoa muistisairautta sairastavien määrästä, mutta THL:n arvion mukaan Suomessa on tällä hetkellä yli 190 000 muistisairasta henkilöä. Arvioiden mukaan uusia sairaustapauksia todetaan vuosittain noin 14 500 henkilöä, joista suuri osa on yli 80-vuotiaita. Pitkäaikaishoidossa olevista vanhuksista kolmen neljästä on diagnosoitu sairastavan muistisairautta. Muistisairaudet koskettavat myös työikäisiä eli 35–65 vuotiaita ihmisiä. Arvioiden mukaan kyseisestä ikäryhmästä yli 7000 henkilöllä on todettu etenevä muistisairaus.

Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, miten muistisairaiden läheiset kokevat saavansa sosiaalista tukea ja hyötyvänsä siitä jokapäiväisessä arjessaan vai kokevatko muistisairaiden läheiset yleensäkin tarvitsevan sosiaalista tukea arjessa jaksamiseen. Tutkimuskysymyksenä on millaista sosiaalista tukea muistisairaiden läheiset ovat saaneet tai saavat vuonna 2018 tai ennen tätä. Tutkimukseni toinen tutkimuskysymys on millaista sosiaalista tukea ihmiset ovat saaneet ja millaista sosiaalista tukea he toivoisivat saavansa. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaisen sosiaalisen tuen muodon muistisairaiden läheiset kokevat itselleen mielekkääksi ja voimaannuttavaksi, ja mikä tukisi myös arjessa jaksamista.

Tutkimuksessani on käytetty laadullisia tutkimusmenetelmiä ja tutkimukseni aineiston analysoin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Tutkimuksen aineiston keräsin laadullisen Internet Webropol kyselylomakkeen avulla. Muistiliitto osallistui tutkimukseeni auttamalla jakamaan omalla sosiaalisen median sivuillaan kyselylomakettani. Tutkimukseni kyselylomakkeen kautta vastauksia kertyi 76 kappaletta.

Tutkimustuloksenani esitän, että sosiaalisella tuella on suuri merkitys muistisairaana läheisen jaksamisen kannalta hänen osallistuessaan muistisairaana läheisen kasvavaan hoivan tarpeeseen. Tutkimuksestani voidaan päätellä, että sosiaali- ja terveystieteiden toimijoiden on kehitettävä sosiaalisen tuen muotojaan, jotta ne vastaisivat muistisairaana ja hänen läheistensä tarpeita. Muistisairaana läheiset kokevat tarvitsevänsä sosiaalista tukea niin lähipiiriltään kuin myös viranomaisilta ja järjestöiltä. Sosiaalisen tuen tarve vaihtelee muistisairaana läheisen sairauden kuvan vaihteluiden mukaisesti, mutta myös läheisen oman jaksamisen mukaan.

Avainsanat: Muisti, Muistisairaus, Muistisairaana läheinen, Sosiaalinen tuki, sosiaalisen tuen muodot

Sisällys

1	JOHDANTO	2
2	IHMISEN MUISTI JA MUISTISAIRAUS	5
2.1	Muisti.....	5
2.2	Muistisairaus	7
2.3	Muistisairauden vaikutukset arkeen	9
2.4	Muistisairas ja hoivan mahdollistuminen	11
2.5	Muistisairaahan läheiset	16
3	SOSIAALINEN TUKI	20
3.1	Sosiaalisen tuen muodot.....	24
3.2	Sosiaalisen tuen tasot	26
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	29
4.1	Tutkimuksen lähtökohdat	29
4.2	Tutkimuskysymykset	30
4.3	Tutkimusmenetelmät	30
4.4	Aineiston kuvaus	32
4.5	Aineiston analysointi	35
4.6	Tutkimuseettiset ratkaisut.....	37
5	TULOKSET	39
5.1	Muistisairaas ja heidän läheisensä.....	40
5.2	Tunnetuki.....	42
5.3	Käytännön apu	45
5.3.1	Ajan antaminen ja taloudellinen tuki.....	50
5.4	Tietotuki	52
5.5	Vertaistuki	55
6	SOSIAALISEN TUEN TARVE	59
6.1	Sosiaalisen tuen tarpeen vaihtelu ja merkityksellisyys	59
6.2	Arjen kuormittavuus ja jaksamista auttavat asiat.....	64
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	68
7.1	Vastaajien kokemukset ja toiveet heidän läheisten antamasta sosiaalisesta tuesta .	69
7.2	Toiveet palvelurakenteiden tuottamasta sosiaalisesta tuesta	70
8	POHDINTAA	74
9	LÄHTEET	79
10	LIITTEET	87

Kuviot ja taulukot

KUVIO 1: Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasot	26
KUVIO 2: Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasot	27
KUVIO 3: Vastaajien toiveet Viljamaan (2003) Sosiaalisen tuen muodoista sekä tuen antajista Waldenin (2006) ja Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasoihin jaettuna.	72
TAULUKKO 1: Vastaajan ikä	33
TAULUKKO 2: Muistisairaana ikä	33
TAULUKKO 3: Vastaajan suhde muistisairaaseen	34
TAULUKKO 4: Asutko vakituisesti muistisairaana kanssa tai toimitko omaishoitajana	35
TAULUKKO 5: Muistisairaana asuinpaikka	41

1 JOHDANTO

Tutkimukseni aiheena on muistisairaiden läheisten saama sosiaalinen tuki ja heidän itsensä arvioima tuen tarve. Tutkimukseni tarkoitus on kartoittaa laadullisen tutkimuksen keinoin muistisairaiden läheisten sosiaalista tukea; keneltä ihmiset odottavat saavansa sosiaalista tukea ja millaista sosiaalista tukea he saavat vai saavatko lainkaan. Läheiset huolehtivat usein muistisairaasta läheisestään ja tämä kuormittaa sairauden edetessä läheisiä monella tavoin. Aiheeni on ajankohtainen sosiaalityön tutkimuksena, koska Tilastokeskuksen (2018) mukaan Suomen väestörakenne on ikääntyvää. Lars Konttisen (2018, 218) mukaan ikääntymisen kasvaessa myös sairaudet yleistyvät. Hänen mukaansa kahdella kolmesta yli 65-vuotiaasta on todettu krooninen sairaus. Yli 85-vuotiailla lukema on jo viisi seitsemästä. Konttinen toteaa, että ikä on yksi vaikuttavin yksittäinen muistisairauksien altistaja ja riskitekijä. Muistisairaudet ovat yksi suurimmista syistä ihmisten siirtymiselle hoiva-asumispalveluiden piiriin ja tehostetussa asumispalveluissa noin 80 prosentilla on muistioireita tai diagnosoitu muistisairaus. (Konttinen 2018, 218.)

Aiheeni on ajankohtainen myös tammikuun 2019 lopulla median esiin nostaman vanhusten hoivaan liittyvän kohun vuoksi. Kohu sai alkunsa uutisoinnista, jonka mukaan Valvira keskeytti Esperin Hoivakoti Ulrikan toiminnan valvontakäynnillä huomattujen vakavien hoivaan liittyvien puutteiden vuoksi. (Valvira 2019.) Tämän jälkeen muun muassa Iltalehden (2019) mukaan muissakin isoissa hoivapalveluita tuottavissa yrityksissä on ilmennyt puutteita hoivahenkilökunnan määrässä sekä vanhusten saaman hoivan laadussa. (Iltalehti 2019.) Professori Maria Vaarama kommentoi Helsingin Sanomissa (2019), että vanhusten hoidon taso ei voi tulla yllätyksenä kenellekään, koska ministereille ja muille päättäjille on laskettu lukusia kertoja heidän pyynnöstään, paljonko henkilökuntaa toimiva ja laadukas vanhustenhuolto vaatisi. Professori Marja Jylhä kommentoi MTV:n Uutisissa (2019) Suomen kotihoidon tilaa surkeaksi. Jylhän mukaan Professori Kröger on todennut, että Suomi käyttää 1,6 prosentti BKT:stä vanhuspalveluihin kun muissa Pohjoismaissa lukema on 2,2 prosentti BKT:stä. Jylhä painottaa, että jos säästölinja vanhuspalveluissa jatkuu, tarkoittaa se kärsimystä vanhuksille sekä heidän läheisilleen. (MTV Uutiset 2019.) Läheisten on oltava tarkkaavaisempia asumispalveluissa olevien ikääntyneiden läheistensä kohtelusta, koska muistisairaant tai iäkkäät ihmiset eivät välttämättä enää pysty puolustamaan

ja vaatimaan omia oikeuksiaan. Ikäihmisten hoivapalveluiden käyttäjien määrä tulee lähivuosina kasvamaan, jonka vuoksi hoivan laatuun on kiinnitettävä entistä enemmän huomiota, koska hoivapalveluiden laadun ja määrän on vastattava kasvavaan hoivapalveluiden tarpeeseen.

World Alzheimer Report 2018:n mukaan maailmassa on vuonna 2018 50 miljoonaa dementia-oireista ihmistä. Raportin mukaan muistisairaiden määrä kasvaa 82 miljoonaan sairastuneeseen vuoteen 2030 mennessä ja vuoteen 2050 mennessä sairastuneita olisi arvon mukaan jo 152 miljoonaa. Raportissa arvioidaan, että vuonna 2018 muistisairaudet aiheuttavat koko maailmassa taloudellisia menetyksiä yhden triljoonan USA dollarin verran ja vuoteen 2030 mennessä taloudelliset menetykset ovat kaksinkertaistuneet. (Patterson 2018, 6–7, 34.)

THL:n (2018) mukaan Suomessa ei ole vuosittain päivittyvää tilastotietoa muistisairautta sairastavien määrästä. Muistiliiton (2015) mukaan Suomessa arvioitiin vuonna 2015 olevan 100 000 lievää sekä 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Vuonna 2060 Suomessa arvioidaan olevan jo 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa. Tämä tarkoittaa, että muistisairaiden määrän odotetaan kaksinkertaistuvan nykyisestä määrästä lähivuosina. (Muistiliitto 2015.) THL:n arvion mukaan tällä hetkellä on yli 190 000 muistisairasta henkilöä ja arvioiden mukaan uusia sairaustapauksia todetaan vuosittain noin 14 500, joista suuri osa on yli 80-vuotiaita. Pitkäaikaishoidossa olevista vanhuksista kolmen neljästä on diagnosoitu sairastavan muistisairautta. Muistisairaudet koskettavat myös työikäisiä, 35–65 vuotiaita ihmisiä.

Arvioiden mukaan kyseisestä ikäryhmästä yli 7000 henkilöllä on todettu etenevä muistisairaus. (THL 2018.) Talouslehden (2019) artikkelissa tutkija Marja Jylhä kertoo, että myös itse vanhuus pitenee. Vanhuuden alkuvaiheissa ihmiset voivat aiempaa paremmin ja ovat paremmassa kunnossa kuin aiempina vuosikymmeninä. Vanhuutta eletään Jylhän mukaan nykyisin pidempään hyvässä kunnossa, mutta elämä myös jatkuu pidempään vaikka ihmisen kunto ja terveys olisi huonolla tolalla. Tänä päivänä ihmiset tarvitsevat elämänsä loppupäässä enemmän ympärivuotisia hoivapalveluja kuin ennen. Jylhä tuokin artikkelillaan keskusteluihin, kuinka kasvava hoidon tarve huomioidaan niin, että se pystytään kustantamaan, varsinkin kun Talouselämä-lehden artikkelin mukaan 2018 marraskuussa julkaistun tilastokeskuksen väestöennusteen mukaan syntyvyys on laskusuuntainen samaan aikaan kun Suomen väestö ikääntyy. Valtiontaloutta ajatellen se tarkoittaa sitä, että

veronmaksajia syntyy vähemmän samalla kun ikääntyneiden hoivakustannukset kasvavat. (Talouselämä 2019.)

Ikääntyvä väestö ja kasvava palvelun tarve luovat tulevaisuudessa paineita Suomen taloudelle, jotta terveys- ja sosiaalialalla pystytään vastaamaan kasvavaan palvelun tarpeeseen oikea-aikaisesti. Talouslehden (2019) artikkelin mukaan Suomessa oli 1980-luvulla sata vuotta täyttäneitä 53 henkilöä ja vuonna 2017 luku oli jo 854. Yli satavuotiaiden määrä kasvaa koko ajan, koska varsinkin naisten eliniän odote kasvaa koko ajan kehittyneiden sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä parantuneiden elinolojen ansiosta. (Talouselämä 2019.) Esko Kumpusalo totesi jo vuonna 1991 kirjassaan, miten viime vuosikymmeninä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tasoa on pystytty parantamaan kehittämällä palveluiden laatua ja saatavuutta. Tämä kuitenkin on johtanut kustannusten nopeaan kasvuun ja taloudellisten kasvun heittelyihin. Nämä ovat luoneet rajoitteita viranomaistyöhön pohjautuvaan sosiaalisen tuen kehittämiseen, jolloin vapaaehtoistyön, kolmannen sektorin sekä lähiyhteisöjen merkitys on korostumassa. (Kumpusalo 1991, 16.)

Tässä tutkielmassa kohdistan kiinnostukseni siihen, miten voisimme sosiaalityössä tukea muistisairaana läheisiä jaksamaan arjessaan paremmin. Läheisten antama apu muistisairaalle läheiselleen on korvaamatonta; usein muistisairaana kotona tapahtuva hoivamuoto on inhimillisempi verrattuna laitoshoittoon, puhumattakaan siitä, että kotona tapahtuva hoiva on yhteiskunnalle huomattavasti edullisempaa verrattuna laitoshoittoon. Kuntalehti (2018) kirjoittaa Gerontologian Professori Marja Jylhän todenneen, että ”erityisesti yli 90-vuotiaat, sekä dementiaa sairastavat että muutkin, saavat myös vähemmän ympärivuorokautista hoitoa kuin ennen.” Jylhän mukaan ihanteeni, jonka mukaan kaikille vanhuksille koti olisi paras paikka asua, on väärä. Jylhä toteaa lehden artikkelissa, että ikäihmisten palvelut ovat huonolla tolalla. Hänen mukaansa muistisairaita vanhuksia, jotka eivät oikeasti enää pärjää kotona, on jätetty kotiin. Hänen mukaansa ikäihmisten palveluissa on ollut useampiakin tilanteita, joissa on tapahtunut vanhuksen heitteillejättö. (Kuntalehti 2018.)

Tutkimusaineisto kerättiin verkkokyselylomakkeella ja analysoitiin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Tutkielmani alkaa muistia ja muistisairautta käsittelevillä osioilla edeten sosiaalisen tuen käsitteeseen ja sitä kautta itse tutkimuksen tekemiseen sekä tuloksiin.

2 IHMISEN MUISTI JA MUISTISAIRAUS

Ihmisen muisti on elämässä suoriutumisen kannalta yksi tärkeimmistä asioista, minkä vuoksi muistisairaus on haastava sairaus niin sairastuneelle itselleen kuin hänen läheisilleenkin. Tutkimukseni kohderyhmään kuuluvat muistisairaiden läheiset. Ihmisen muisti sekä muistisairaudet ovat tutkimukseni kannalta tärkeitä käsitteitä. Käsittelen tässä kappaleessa muistia ja sen jälkeen erikseen muistisairautta, jonka jälkeen etenen käsittelemään sosiaalista tukea.

2.1 Muisti

Ihmisen muisti on elämässä suoriutumisen kannalta yksi tärkeimmistä asioista. Sen avulla ihminen pystyy oppimaan uutta sekä soveltamaan vanhaa selviytyäkseen arjen toiminnoista. Muistisairauksia tutkinut yleislääketieteen erikoislääkäri Ari Rosenvall kertoo Ylen (2013) artikkelissa, että asioiden muistiin jäämisestä jää aina fyysinen muistijälki, jolloin aivoissa tapahtuu muutoksia. Muistot pitävät sisällään tietoa, aistimuksia, vanhoja muistoja ja tuntemuksia, jotka muovautuvat yhteen luoden muistijäljen. Muistot ja muisti ovat vahvasti liitettyinä tunteisiin. Parhaiten ihminen muistaa itselleen merkitykselliset asiat. Ihmisen muisti on Rosenvallin mukaan rajallinen ja on tärkeää, että ihminen unohtaa epäolennaiset asiat. Muistamiseen ja uusien muistijälkien syntymiseen vaikuttavat henkilön vireystila sekä tarkkaavaisuus. Riittäväällä levolla on myös merkitystä muistiin ja sen toimintaan sekä muistijälkien vahvistumiseen. (Yle 2013.)

Muisti pitää Antti Hervosen ja Pirjo Lääperin (2001, 38) mukaan sisällään lyhytkestoisen ja pitkäkestoisen muistin sekä aistimuistin, kaikumuistin ja assosiattiivisen muistin. Muisti voidaan eritellä kolmeen erilaiseen luokkaan: sensoriseen eli aistimuistiin, työmuistiin eli lyhytkestoiseen muistiin sekä säilömuistiin eli pitkäkestoiseen muistiin. (Hervonen & Lääperi 2001, 38.) Muisti ja kognitio muuttuvat ihmisen ikääntyessä. Muutokset muistin

toiminnassa kuuluvat normaaliin ikääntymiseen. Ikävät asiat voivat ilmentyä muun muassa siten, että oppiminen voi olla hankalampaa ja ihminen saattaa tarvita muistinsa tueksi esimerkiksi muistilappuja. Minna Huotilaisen ja Leeni Peltosen mukaan jotkut muutokset ovat myös positiivisia, esimerkiksi jutellessasi iäkkään ihmisen kanssa saatat huomata hänen kristallisoituneen älykkyytensä. (Huotilainen & Peltonen 2017, 184.)

Huotilaisen ja Peltosen (2017) mukaan muistiin ja muistamattomuuteen vaikuttavat niin aivojen rakenteelliset muutokset kuin elämäntavatkin, mutta kaiken taustalla on perimä eli DNA, joka löytyy ihmisen jokaisesta solusta. DNA pitää sisällään tiedot, miten kehomme meihin tuottamat aineet, kuten esimerkiksi aivojen välittäjäaineet, täytyy valmistaa. DNA:n sisältämään tietoon kuuluu myös muuttuva osa, telomeeri. Huotilan ja Peltosen mukaan useat tutkijat kutsuvat telomeeria elämän kelloksi ja se on yksi vanhenemiseen liittyvistä keskeisistä tutkimuskohteista. (Huotilainen & Peltonen 2017, 171.)

Ihmisen vanhenemisella on Huotilaisen ja Peltosen (2017) mukaan suora yhteys telomeerien pituuteen. Mitä iäkkäämpiä ihmiset ovat, sitä lyhyempiä heidän telomeerinsa ovat. Tutkijat eivät osaa sanoa johtuuko vanhentuminen telomeerien lyhenemisestä vai toisinpäin. Telomeerien lyheneminen kuuluu terveeseen vanhenemiseen mutta jos telomeerien lyheneminen nopeutuu, puhutaan ennenaikaisesta vanhenemisestä. Miehillä telomeerit lyhenevät naisia nopeammin, vaikka syntyessään poika- ja tyttölapsilla ne ovat yhtä pitkiä. Syyksi tähän epäillään estrogeenihormonia. Länsimaissa naisilla on pidempi eliniän odote kuin miehillä. Telomeerien pituuteen vaikuttavat myös elintavat, kuten tupakointi, ylipaino, alkoholi sekä auringonottaminen. Huotilaisen sekä Peltosen (2017) mukaan nuoruudessa tai keski-ikäisenä alkoholia väärin käyttäneillä oli noin kymmenen ikävuotta lyhyemmät telomeerit eläkeikään mennessä kuin henkilöillä, jotka eivät olleet käyttäneet alkoholia väärin. Telomeerien lyheneminen tapahtuu hitaasti eivätkä ne lyhene harppauksin tai koko ajan tasaiseen tahtiin, vaan lyheneminen tapahtuu kaikilla yksilöllisesti. (Huotilainen & Peltonen 2017, 171–172.)

World Alzheimer Report 2018:ssa todetaan, että tutkijat eivät ole päässeet yksimielisyyteen siitä, mikä tai mitkä tekijät aiheuttavat muistisairautta. Tutkijat kuitenkin ovat todenneet, että muistisairauden puhkeamiseen vaikuttavat kaksi aivoissa olevaa proteiinia. Proteiinit ovat beta-amyloid ja tau, joita löytyy epänormaaleja määriä Alzheimeria sairastavien aivoista. Molemmat näistä proteiineista vaikuttavat aivojen toimintaan dramaattisesti. Tutkijat eivät

tiedä tarkkaan, miten nämä proteiinit liittyvät toisiinsa tai miksi ne aiheuttavat niin voimakkaita reaktioita aivoissa. (Christina Patterson 2018, 8.)

Pohdittaessa muistia ja muistin heikkenemisen syitä tulee muistaa, että muistin heikkeneminen kuuluu osaksi normaalia vanhenemista. Aivojen kokonaismassa alkaa 60–70 ikävuosien kohdalla kutistua ja nesteiden täyttämät kammiot kasvavat. Aivojen hapenottokyky ja veren virtaus heikkenee. Ikääntymisen myötä hippokampus alkaa surkastua hitaasti. Edellä mainittujen muutosten myötä muistaminen vaikeutuu ja oppiminen muuttuu hitaammaksi. Ikääntyessä semanttinen ja implisiittinen muisti säilyvät kuitenkin lähes ennallaan. (Avaluoma 2017, 46–47.)

2.2 Muistisairaus

Tuula Vainikaisen (2016, 31) mukaan muistisairaudella tarkoitetaan sellaista sairautta, jossa heikentyvät sekä muisti että muut tiedonkäsittelyyn osallistuvat osa-alueet, kuten näköön perustuva hahmottaminen, verbaaliset toiminnot ja oman toiminnan ohjaus. Hervosen ja Lääperin (2001, 37) mukaan ihmisen tiedonkäsittelyjärjestelmä pitää sisällään havaintojärjestelmät, kuten aistit, kognitiivisen järjestelmän, joka vastaa kaiken tiedon muistiin painamisesta ja käsittelystä, sekä suoritejärjestelmän, kuten keskushermoston ja ääreishermoston, joka vastaa kaiken toteutuksesta. Vainikaisen (2016, 32) mukaan muistisairaus on tautitila, jota ei pystytä parantamaan vaan muistisairaus johtaa lopulta kuolemaan. Etenevää muistisairautta voidaan kuitenkin hoitaa ja muistisairauden oireita helpottaa. Muistisairaus yhdistetään usein dementiaan, joka ei Vainikaisen (2016, 32) mukaan ole erillinen sairaus vaan oiretila. Tämän oiretilan syynä voi olla etenevä muistisairaus, kuten Alzheimerin tauti, aivovamman pysyvä jälkitila tai toisinaan kilpirauhasen vajaatoiminta, joka on hoidolla parannettava sairaus. (Vainikainen 2016, 31–32.) Myös Huotilainen ja Peltonen (2017, 184) toteavat dementian olevan jonkin taudin aiheuttama oire, esimerkiksi Alzheimerin taudin.

Sanna Avaluoman (2017, 30) mukaan 70 prosentilla etenevää muistisairautta sairastavilla ihmisillä on Alzheimerin tauti, joka on yksi yleisimmistä etenevistä muistisairauksista.

Avaluodon (2017) mukaan Alzheimerin aiheuttamat aivomuutokset alkavat muodostua 20–30 vuotta ennen ensioireiden ilmaantumista. Toiseksi yleisin etenevä muistisairaus on aivoverenkierron sairaudet. Avaluodon mukaan Parkinsonin tauti on yleisin Lewyn kappale-muutoksiin liittyvä sairaus, joka on 50–80 vuoden iässä alkava etenevä muistisairaus. On myös olemassa ryhmä oireyhtymiä, joihin liittyy aivojen otsalohkon toiminnan heikkenemistä, jotka aiheuttavat ihmisessä oireilua. Tätä oireyhtymien ryhmää kutsutaan otsa-ohimolohko rappeumaksi. (Avaluoma 2017, 30–32.)

Muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen voimakas heikkeneminen niin, etteivät arjen toiminnot enää onnistu ilman tukea voi johtua dementiaasta. Huotilainen ja Peltonen (2017) kertovat, että terveyskirjaston mukaan 65–74 vuotiaista noin neljä prosenttia sairastaa dementiaa. Sairastavien osuus kasvaa iän kasvaessa ja jo 75–84-vuotiaista dementiaa sairastavien osuus on noin kymmenen prosenttia. Dementiaa sairastavien määrä kasvaa kaikkialla, koska väestö ikääntyy. Toisaalta on positiivista huomata, että dementian puhkeamisikä on noussut eli dementiaan sairastutaan koko ajan vanhempana kuin aiemmat sukupolvet. (Huotilainen & Peltonen 2017, 184.) Muistisairaiden määrän kasvu on todennettu myös Teppo Krögerin, Lina Van Aerschotin ja Jiby Mathew Puthenparambilin (2018) tekemän tutkimuksen avulla, jossa he ovat tutkineet Suomen vanhustyötä. Krögerin ym. (2018) mukaan vuonna 2005 kotihoidon asiakkailta 58 %:lla on dementiaa, kun vuonna 2015 luku oli 86 %. Laitoshoidon henkilökunnan mukaan asiakkaita, joilla on dementia, oli vuonna 2005 79 % ja vuonna 2015 90 %. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 24, 27.)

Muistisairauksista löytyy todisteita jo ihmiskunnan kirjoitetun historian alkuajoilta. Avaluoman mukaan 800-luvulta eKr. on löydetty kuvauksia dementiaasta. Vasta 1800-luvun lopulla ihmiset osasivat vastata oireiden etiologiseen jaotteluun sekä oireiden syihin. Alzheimerin tauti nimettiin 1910 Alois Alzheimerin tekemien tutkimusten perusteella. (Avaluoma 2017, 27.) World Alzheimer Report 2018:ssa todetaan, että muistisairauksiin liittyvää tutkimusta on liian vähän. Raportin mukaan maailmassa on vuonna 2018 yli 50 miljoonaa ihmistä, jotka sairastavat muistisairautta. Artikkelin mukaan kaksi kolmesta muistisairaasta henkilöstä sairastaa Alzheimeria. Muistisairaiden määrän ennustetaan kasvavan vuoteen 2050 mennessä 152 miljoonalla henkilöllä. (Christina Patterson 2018, 6–7.)

THL:n (2018) mukaan Suomessa ei ole vuosittain päivittyvää tilastotietoa muistisairautta sairastavien määrästä. THL:n arviot pohjautuvat eurooppalaisiin väestötutkimuksiin sekä muihin rekisteritietoihin. Suomessa THL:n arvion mukaan on tällä hetkellä yli 190 000 muistisairasta henkilöä ja arvioiden mukaan uusia sairaustapauksia todetaan vuosittain noin 14 500 henkilöllä, joista suurin osa on yli 80-vuotiaita. Pitkäaikaishoidossa olevista vanhuksista kolmen neljästä on diagnosoitu sairastavan muistisairautta. Muistisairaudet koskettavat myös työikäisiä, eli 35–65-vuotiaita ihmisiä. Arvioiden mukaan kyseisestä ikäryhmästä yli 7000 henkilöllä on todettu etenevä muistisairaus. (THL 2018.)

Muistiliiton (2015) kotisivuilla kerrotaan, että Suomessa arvioitiin vuonna 2015 olevan 100 000 lievää sekä 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Arvion mukaan Suomessa etenevään muistisairauteen sairastuu vuosittain 14 500 yli 64vuotiaista henkilöä. Muistiliitto toteaaakin, että kyseessä on koko ajan kasvava kansantauti. Vuonna 2060 Suomessa arvioidaan olevan jo 240 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa. Tämä tarkoittaa, että muistisairaiden määrän odotetaan kaksinkertaistuvan nykyisestä määrästä lähivuosina. (Muistiliitto 2015.) THL:n (2018) mukaan yhtenä syynä muistisairauksien yleistyvyyteen on eliniän kasvu. Yu-Tzu Wu, Linda Clare, John Hindle, Sharo Nelis, Anthony Martyr ja Fiona Matthews (2018) toteavat tutkimusartikkelissaan, että eri puolissa maailmaa terveys- ja sosiaalialalla työskennellessä keskeiset painoisteet ovat oikea-aikaisessa diagnosoinnissa ja asianmukaisten tukitoimien tarjoamisessa. Tällöin pystytään tukemaan dementia-oireilua sairastavaa ihmistä sekä hänen hoitajiaan ja läheisiään elämään laadukasta elämää halliten sairauden tuomia elämäntilanteiden muutoksia. (Wu, Clare, Hindle, Nelis, Martyr & Matthews 2018, 2.)

2.3 Muistisairauden vaikutukset arkeen

Wu ym. (2018) toteavat tutkimusartikkelissaan, että ilman sosiaali- ja terveyspalveluiden tukitoimia muistisairaiden läheiset saattavat uupua hoivatessaan sairastunutta läheistään. Sairastuneen sekä hänen hoivaaviansa tuen tarve on yksilöllistä ja vaihtelevaa. (Wu, Clare, Hindle, Nelis, Martyr & Matthews 2018, 2.) Mitä aiemmin muistisairaus diagnosoidaan, sitä

parempi hoidon vaste on. Muistisairaus koetaan usein häpeällisenä sairautena. Muistisairauden toteaminen saattaa katkaista elämän ennustettavuuden ja jatkuvuuden tunteen aiheuttaen pelkoa ja epävarmuutta. (Virkola 2014, 250). Hervosen ja Lääperin (2001, 36) mukaan 2000-luvun alun tutkimuksissa ilmenee, että muistisairaudet ja dementoituminen eivät kuulu onnistuneeseen vanhenemiseen. Aavaluoman (2017, 104) mukaan häpeä aiheutuu siitä, että ihminen ei hyväksy itse itseään omassa mielessään tai hän ei saa hyväksyntää muilta ihmisiltä. Häpeään kuuluu pelko siitä, mitä toiset ajattelevat. Aavaluoman (2017) mukaan muistisairas ihminen kokee usein häpeää itsestään jo sairautensa alkumetreillä peläten, että joku näkee sairauden tuomat oireet. (Aavaluoma 2017, 104-105.) Muistisairauden diagnoosin saaminen saattaa tarkoittaa ihmiselle identiteetin leimautumisen kategoriaan yhteiskunnan marginaalissa. Tällöin ihmiseen liitetään tietynlainen stigma sekä negatiivisia identiteetin kuvauksia. Muistisairauksiin liitetään yhteiskunnassa häpeällisinä pidettyjä piirteitä, jolloin ihminen ei pysty huolehtimaan enää itsestään kadottaen samalla minuutensa. Kyseessä on ilmiö eikä ominaisuus. Kyseinen ilmiö rakentuu vuorovaikutussuhteissa. (Goffman 1963, 13; Juhila 2004, 20.)

Sairauden tuomat haasteet arjessa suoriutumiseen hämmentävät muistisairasta ja saattavat saada hänet tuntemaan huonommuutta. Muistamattomuus, unohtelu ja jatkuvat väärinymmärrykset sekä itseilmaisun heikentyminen saattavat aiheuttaa häpeää, koska muistisairas ei tarkoituksella halua aiheuttaa läheisilleen pahaa mieltä tai kaaosta elämää. Muistisairaana läheiset saattavat kokea häpeää, koska muistisairaassa läheisessä sairauden luomat muutokset ja niistä seuraavat epämielekkäät hetket sosiaalisissa- tai vuorovaikutustilanteissa tai kiusalliset hetket julkisilla paikoilla saattavat aiheuttaa myötähäpeän tunteita muistisairaana puolesta. Edellä mainituissa tilanteissa muistisairaana läheinen saattaa kokea itse häpeää joutuessaan vieraiden arvostelevien katseiden tai sanomisten kohteeksi, jolloin myös itselleen rakkaan ihmisen häpeäminen saattaa hävettää. Aavaluoma toteaaakin, että häpeä on ihmisen luontainen reaktio hyväksyvän vastavuoroisuuden puutteeseen. (Aavaluoma 2017, 104–105.)

Muistisairaudet, muistiin vaikuttavat sairaudet sekä ikääntymismuutokset aiheuttavat muutoksia henkisessä suorituskyvyssä. Hervosen ja Lääperin (2001) mukaan ihminen voi, ylitulkitsemalla omia henkisen vanhenemisen muutoksiaan, heikentää omaa suorituskykyään. Ylitulkitseminen voi johtaa myös dementian pelkoon, sosiaaliseen eristäytymiseen tai sosiaalisten virikkeiden ulkopuolelle jättäytymiseen. (Hervonen & Lääperi 2001, 36–37.)

Muistisairauden tunnistaminen alkaa usein epäilyksestä. ElisaVirkola (2014) on tehnyt väitöskirjan muistisairaiden naisten toimijuudesta sekä reflektiivisyydestä. Virkola (2014) toteaa johtopäätöksissään, että muistisairaajat naiset tiesivät, miten pitäisi toimia, mutta he eivät pystyneet tai osanneet toimia niin käytännössä. Muistisairaajat naiset eivät osanneet enää muuttaa ja siirtää verbaalisesti tuotettua reflektiivisyyttä tavoitteelliseksi toiminnaksi. Virkolan mukaan naiset eivät osanneet selittää omaa toimintaansa tai eivätkä tienneet, miten arjessa pitäisi toimia. Tämä aiheutti naisissa hämmennystä ja neuvottomuutta. Virkolan (2014) mukaan muistisairaiden arkeen liittyy rutinoitumista ja asioiden tekemistä hyvin tarkan rutiinin mukaisesti. Rutiineista on vaikea poiketa tai jos niistä joutuu poikkeamaan niin se aiheuttaa muistisairaassa hämmennystä sekä sekavuutta, koska ei osata siirtyä tekemään seuraavaa toimintaa. Uusia toimintatapoja on vaikea oppia. (Virkola 2014, 268.)

Virkola (2014) huomasi rutinoitumista myös muistisairaiden puheissa. Muistisairaajat antoivat toiminnalleen sekä tilanteille rutiininomaisesti valmiita selityksiä. Virkolan mukaan muistisairaajan kyky arvioida omaa toimintaansa toisten näkökulmasta heikkenee muistisairauden edetessä. Tällöin sairastunut haki usein tilanteille ymmärrettävää selitystä muualta kuin omista heikentyneistä kyvyistään. Virkolan mukaan muistisairaajat eivät tuoneet keskusteluihin omien taitojensa heikentymistä. Muistisairas ei välttämättä edes tunnista itsessään tapahtuneita muutoksia ja taitojen heikentymistä. Muistisairaille kuitenkin toimijuuden säilyminen oli Virkolan (2014) mukaan tärkeää. Sairastunut saattoi tuntea paineen tunteita tai alavireisyyttä, jos hänellä oli vielä kykyä itsereflektointiin ja hän pystyi vertaamaan nykyistä toimintakykyään aiempaan toimintakykyynsä. (Virkola 2014, 268.) Seuraavassa kappaleessa käsittelemme tarkemmin muistisairautta ja sitä, miten se vaikuttaa ihmisessä.

2.4 Muistisairas ja hoivan mahdollistuminen

Vainikaisen (2016, 31) ja Hervosen sekä Lääperin (2001, 36) mukaan muistisairaalla ihmisellä tarkoitetaan ihmistä, jolla on todettu muistiin vaikuttava sairaus. Anna Mäki-Petäjä-Leinonen ja Henna Nikumaa (2009) tuovat esille, että vaikka muistisairas ei osaa tai pysty pitämään huolta omista oikeuksistaan, tulisi kaikissa palveluissa muistaa, että myös

muistisairaalla on oikeus ihmisarvoa kunnioittavaan ja elämänlaatua ylläpitävään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä ihmisarvoa kunnioittavaan kohteluun. Mäki-Petäjä-Leinosen ja Nikumaan (2009) ovat suomentaneet yhdysvaltalaisen Virginia Bellin ja David Troxelin vuonna 1994 kirjoittamat muistisairaiden oikeuksia koskevat suositukset, joissa on 12 kohtaa. Niissä mainitaan muun muassa, että muistisairaalla on oikeus saada tietoa sairaudestaan sekä oikeus saada lääketieteellistä hoitoa sairauteensa. Suosituksissa mainitaan myös, että muistisairaalle tulisi saada suunnitelmallista ja yksilöllistä tukea toimintakyvyn säilyttämiseen niin pitkään kuin se on mahdollista. Suosituksena mainitaan, että muistisairaalla on oikeus tulla kohdatuksi aikuisena sekä oikeus saada tuntee, että hänet otetaan vakavasti. Suosituksissa myös kohta, jossa mainitaan oikeudesta olla ilman rauhoittavaa lääkitystä aina silloin, kun tilanne on mahdollista hoitaa muilla keinoin. Lopuissa neljässä kohdassa mainitaan oikeus turvalliseen ja tuttuun ympäristöön, mahdollisuus nähdä itselle läheisiä henkilöitä sekä mahdollisuus ulkoiluun. Tämän lisäksi muistisairaalla on oikeus aikuisen minä-kuvan rakentamiseen joka päivä, oikeus läheisyyteen ja ammattitaitoiseen hoitoon. (Mäki-Petäjä- Leinonen & Nikumaa 2009, 3–4.)

Suomessa hoivapalveluja tuottavat sosiaali- ja terveyspalvelut sekä yksityiset palvelun tuottajat. Irja Mikkosen (2009, 22) kertoo, että sosiaali- ja terveyspalveluiden palvelut voidaan jakaa peruspalveluihin sekä erityispalveluihin. Sosiaali- ja terveysministeriön (2018) verkkosivuilta selviää, että erityislainsäädännön perusteella muistisairaalle kannalta on olennaista tietää, että sosiaalipalveluiden erityispalveluihin kuuluvat perhehoito, kehitysvammaisten erityishuolto, toimeentulotuki, omaishoidon tuki ja kotouttamiseen kuuluvat palvelut. Sosiaalihuollon peruspalveluihin, joita muistisairas saattaa hyödyntää kuuluvat muun muassa sosiaalityö ja sosiaaliohjaus, perhetyö, kotipalvelu sekä kotihoito ja asumispalvelut kattaen laitoshoidon. Tämän lisäksi peruspalveluihin kuuluvat päihde- ja mielenterveysyö sekä liikkumista edistävät tukitoimet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018.)

Tiina Aution, Malla Heinon ja Laura Kalliomaa-Puhan (2008, 93–94) mukaan omaishoito koskettaa Suomessa yhä useampaa meistä. Suuri osa omaishoitajista on eläkeläisiä mutta mukana on myös työelämässä täysin mukana olevia omaishoitajia. Omaishoitajat yleensä mielletään puolisoiksi, mutta joukossa on myös vanhemmistaan huolehtivia lapsia sekä vanhempia, jotka huolehtivat pitkäaikaissairaista lapsistaan. Baila Miller ja Shenyan Guo (2000) ovat tutkineet dementiaa sairastavien puolisoitten saamaa sosiaalista tukea ja heidän tutkimuksensa mukaan hoivaajan roolissa olevalle puolisolle sosiaalista tukea ovat antaneet

aikuiset lapset. Naapurit ja ystävät ovat toiseksi suurin auttajien ryhmä, sitten tulevat muut sukulaiset ja viimeisenä viralliset tahot mukaan luettuna papisto (clergy). (Miller & Guo 2000, 166.) Aution ym. (2008) mukaan 20 % virallisista omaishoitajista on kokoaikatyössä ja neljä prosenttia osa-aikatyössä. Osa työkäisistä omaishoitajista on jäänyt virkavapaalle hoitaakseen lähiomaistaan ja yksi prosentti omaishoitajista on työttömiä työnhakijoita. Muunlaista työtä, esimerkiksi määräaikaisuuksia tai pätkätöitä, tekeviä ja omaishoidon yhdistäviä työssä käyviä 26–64 vuotiaita on noin 12 prosenttia eli 250 000 henkilöä. Nämä henkilöt yhdistävät viikoittain tai päivittäin työn sekä työn ulkopuolella tapahtuvan toisen ihmisen hoivan. (Autio, Heino & Kalliomaa-Puha 2008, 93–94.)

Työsopimuslain mukaan työntekijällä on oikeus jäädä töistä pois tilapäisesti yli 10 vuotiaan lapsen tai aikuisen hoitovastuun vuoksi pakottavasta perhesyystä, jos työntekijän välitön läsnäolo on pakollista ja välttämätöntä perhettä kohdanneen sairauden tai onnettomuuden vuoksi, joka on tapahtunut ennalta-arvaamattomasti tai pakottavan syyn vuoksi. Laki ei määrittele poissaoloajan pituutta, vaan lain mukaan työstä voi olla poissa, kunnes välttämätöntä läsnäoloa ei enää tarvita ja omaisen hoito on saatu järjestettyä. Poissaolon pitää olla lyhytaikainen ja väliaikainen eikä se saa venyä viikkojen mittaiseksi. (Työsopimuslaki 55/2001, 4:7§) Työsopimuslain 4:8§:ssä kuitenkin todetaan, ettei työnantajan ole pakko maksaa ajalta, jolloin työntekijä on estynyt tulemaan töihin.

Aution ym. (2008) mielestä tässä on ristiriita siinä, että omaishoitolain mukaisia omaishoitajia voivat olla myös kaukaisemmat sukulaiset sekä ystävät, joita Suomessa on noin 10 prosenttia virallisista omaishoitajista. Heillä ei välttämättä ole työsopimuslain mukaista sukulaisuussuhdetta, jolloin heillä ei ole virallisesti oikeutta olla tilapäisesti pois työstään. Näin ollen lakia tulisi muuttaa niin, että virallisen omaishoitajan statuksen saaneet määriteltäisiin kuuluvaksi samaan perheeseen. (Autio, Heino ja Kalliomaa-Puha 2008, 94.)

Muistisairaiden kanssa työskentelevien on hallittava myös muita lakeja esimerkiksi laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta (980/2012) sekä sosiaalihuoltolaki (1301/2014) ja muut asiaan liittyvät lait. Nämä lait tukevat ihmisen itsemääräämisoikeutta ja oikeutta saada laadukasta palvelua oikea-aikaisesti ja tarpeidensa mukaan. Niiden tarkoitus on myös turvata ihmisten oikeus saada yhdenmukaista ja laadukasta palvelua huomioiden heidän lähipiirinsä asiakkaan toiveiden mukaisesti. Kuten Kulmala (2017, 10–11) toteaa, palvelumuotojen muuttuessa asiakas tulisi aina kohdata omaan elämäänsä ja hoitoon osallistuvana toimijana eikä kakkospaikan muistisairaana. Kulmala pohtii

kirjoituksessaan, että jokaisen asiakkaan kohdalla tulisi miettiä kenen ehdoilla hoitoa toteutetaan ja mikä hoidon tavoite on tai kuka hoidosta määrää tai on vastuussa. Resurssien puute tai sairauden vaihe ei saisi vaikuttaa siihen, kohtaammeko me työssämme muistisairaattopotilaina vailla nimeä ja kasvoja vai ainutlaatuisina yksilöinä. Työn muistisairaiden kanssa tulisi olla asiakaslähtöistä ja asiakasta sekä hänen läheisiään kunnioittavaa työtä. (Kulmala 2017, 10–11.)

Merja Hallikaisen, Riitta Mönkäreen ja Toini Nukarin (2017, 13–15) mukaan muistisairauden diagnosointi alkaa usein terveydenhuollon, läheisen tai muistisairaahan itsensä huomaamista oireista, jolloin oireiden aiheuttajaksi voidaan alkaa epäilemään muistisairautta. Myös Riitta Mönkäre (2014) toteaa, että muutokset vuorovaikutussuhteissa, käyttäytymisessä ja ihmissuhteissa saattavat muuttua jo ennen kuin edes ihminen itse tai läheiset epäilevät muistisairautta muutoksien aiheuttajana. Muutokset ihmisen käyttäytymisessä saavat usein ihmiset kääntymään terveydenhuollon puoleen etsiessään syytä muutoksen aiheuttajalle. (Mönkäre 2014, 67.)

Terveydenhuollossa tehdään ensin alustavia tutkimuksia sekä lähete muistipolille. Tämän jälkeen asiakas kutsutaan muistipolille, jossa jo tehdyt tutkimukset tarkistetaan ja kirjoitetaan lähete aivojen kuvantamistutkimukseen. Tämän jälkeen asiakas tavataan muistiasiantuntijalääkärin vastaanotolla, jossa voidaan todeta diagnoosi tehtyihin tutkimuksiin ja kliinisiin arviointeihin perustuen tai tarvittaessa määrätä lisätutkimuksia. Diagnosoinnin jälkeen potilas saa lääkityksen, ohjausta sekä jatkosuunnitelman. Jatkosuunnitelmassa mietitään tarvittavia tukitoimia esimerkiksi kotipalvelun tarpeellisuutta. Tämän jälkeen muistihoitaja ottaa yhteyttä muistisairaaseen kolmen kuukauden sisään hoidon ja lääkehoidon seurannan sekä arvioinnin vuoksi. Seurantakäynti muistipolilla on reilun puolen vuoden jälkeen. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 13.)

Kaikilla muistisairaille tulisi olla oma, henkilökohtainen kuntoutumissuunnitelma, joka tulisi päivittää vähintään kerran vuodessa. Kuntoutumissuunnitelma tulisi laatia yhdessä muistisairaahan asiakkaan kanssa. Tilaisuudessa tulisi olla mukana terveydenhuollon ja tarvittaessa myös sosiaalihuollon edustaja, muistisairas, hänen läheisensä jos muistisairas niin toivoo sekä muut palveluiden tarjoajat, jotka ovat mukana muistisairaahan hoidossa. Kuntoutumissuunnitelman tarkoituksena on yhdistää ja koota muistisairaahan palvelut toimivaksi kokonaisuudeksi, jonka avulla pyritään tukemaan muistisairaahan toimintakyvyn säilymistä sekä ylläpitää sitä kuntouttavalla työotteella. Suunnitelmasta tulee ilmetä selkeästi

mitä on suunniteltu ja miksi, mikä on toteutunut ja miten se on näkynyt muistisairaana elämässä sekä tulevat jatkosuunnitelmat ja mihin jatkosuunnitelmat perustuvat. Tämän lisäksi on tärkeää, että terveydenhuollon ja sosiaalihuollon toimijat kirjaavat asiakkaan asiat täsmällisesti, asiakkaan tilannetta arvioidaan hänen tilanteeseensa soveltuvilla mittareilla ja että saatu tieto myös analysoidaan ammattimaisesti. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 14–16.)

Tukitoimena ikäihmisille on sosiaalihuollosta ja terveystalvveluista tarjolla esimerkiksi kotona asumista tukevia palveluita, kuten kotihoito, sosiaaliohjaus, gerontologinen sosiaalityö, ikäihmisten palveluohjaus, tarvittavat apuvälinehankinnat ja kodin muutostyöt sekä muun muassa omaishoidon palvelut. Omaishoidon palveluihin kuuluu Omaishoitolain 3 a §:n mukaan kunnan tarvittaessa järjestämä valmennus ja koulutus omaishoitajalle hoitotehtävää varten. Kunnan on lain mukaan myös ”tarvittaessa järjestettävä omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä hänen hyvinvointiaan ja hoitotehtävänsä tukevia sosiaali- ja terveystalvveluja”. Tämän lisäksi omaishoitajalle kuuluvat omaishoitolain (937/2005) 4§:n mukaiset lakisääteiset vapaapäivät ja omaishoidon palkkio. (Omaishoitolaki 937/2005.) Tämän lisäksi ikäihmiset käyttävät jonkun verran aikuissosiaalityön palveluihin kuuluvaa sosiaalihuollon välitystiliä taloudenhallinnan tukemiseen tai silloin kun odotetaan päätöstä edunvalvonnan määräämiseksi. (Siunsoite 2018.)

Krögerin, Van Aerschotin ja Puthenparambilin (2018) tekemän tutkimuksen mukaan kotihoidossa tehtävät työtehtävät ovat pysyneet suhteellisen samankaltaisina. Vuosien 2005 ja 2015 välillä kotihoidon tehtävien muutoksina on lähinnä ollut lisääntynyt kirjaaminen sekä hallinnollisten tehtävien lisääntyminen. Kyseisellä aikavälillä kirjaamisia ja hallinnollisia tehtäviä päivittäin tekevien määrä on kasvanut yli 40 %, koska vuonna 2015 edellä mainittuja tehtäviä tekee lähes jokainen työntekijä kotihoidossa. Krögerin ym. (2018) mukaan ateria- ja kauppapalvelut on kotihoidontyön organisoinnin muutoksissa erotettu kotihoidosta erillisiksi palveluiksi. Krögerin ym. mukaan 2005 vuonna kotihoitajista 20 % kävi kaupassa kun 2015 vuonna luku oli enää enää 4% ja hoitajista lämpimän ruuan oli valmistanut vuonna 2005 17 % kun vuonna 2015 luku oli 12 %. Kotihoidon tehtävät ovat muuttuneet enemmän hoidollisiksi tehtäväksi, joka näkyy muun muassa siinä, että asiakasta avustaneita oli vuonna 2005 81 % kun vuonna 2015 luku oli 93 %. Tämä myös kertoo siitä, että kotihoidon asiakkaat ovat aikaisempia vuosia huonokuntoisempia ja tarvitsevat

enemmän henkilökohtaista apua ja hoidollisempaa työtettä. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 16.)

Kröger ym. (2018) toteavat, etteivät kotihoidon työntekijät pysty antamaan asiakkailleen aikaa sosiaaliselle vuorovaikutukselle tai sosiaaliselle tuelle. Kahvihetkiä asiakkaiden kanssa pitäneitä oli vuonna 2005 vuonna 25 % työntekijöistä, kun vuonna 2015 luku oli 5 %. Toisaalta Krögerin ym. tutkimuksen kaaviosta selviää, että 84 % oli antanut asiakkaalle henkistä tukea sekä vuotena 2005 ja, että 2015. Kotihoidon siivoustehtäviä tekevien määrä oli 16 %, ja luku oli pysynyt samana vuosina 2005 ja 2015. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 16–17.) Siivouspalvelut eivät kuulu kotihoidon tehtäviin vaan siivouspalvelu pitää ostaa erikseen siivouspalveluja tuottavilta yrityksiltä tai esim. kunnalta.

Avohoidon tukitoimien lisäksi muistisairas saattaa tarvita esimerkiksi sekavuuden vuoksi lyhytaikaista osastohoitoa tai muistisairauden edetessä tehostettua palveluasumista ja sairauden loppuvaiheessa saattohoitoa. Kaikissa sairauden vaiheissa ja palvelutarpeen arvioinneissa tulisi huomioida muistisairaahan toiveiden mukaisesti myös hänen läheisensä. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 26–27, 171–173, 175–176.) Krögerin ym. (2018) mukaan laitoshoidossa olevien työntekijöiden työnkuvaan kuului myös kirjauksien tekeminen, mutta kirjaamisia ei ollut niin paljon kuin kotihoidossa. Laitoshoidossa olevien ulkoiluttamisen mahdollisuus oli laskenut ja vuonna 2005 23 %:lla oli mahdollisuus ulkoilla asiakkaan kanssa kun vuonna 2015 luku oli enää 12 %. Laitoksissa työskentelevien työt olivat hoivaan liittyviä töitä, kuten pesemistä, asiakkaan nostamista ja ruokailussa avustamista. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 18–19.)

2.5 Muistisairaahan läheiset

Muistisairaahan edetessä läheisten ja sairastuneen väliset roolit vaihtuvat hoivan tarpeen kasvaessa. Charlotte Dunham ja Julie Cannon (2008) kuvaavat hoivasuhteen alkua köydenvedoksi, jossa on mukana ainakin kaksi ihmistä. Kyseessä on ihmisten välinen valtataistelu hoivasta. Sairastuneen läheiset saattavat olettaa sairastuneen olevan toimintakyvytön, jolloin myös läheisten ja sairastuneen väliset roolit muuttuvat. Tämä läheisten ennakkokäsitys sairastuneesta eroaa sairastuneen omasta käsityksestä itsestään,

jolloin erilaiset käsitykset kokevat yhteentörmäyksen. Iäkkäät ihmiset haluavat säilyttää omaksumansa normit arvokkuudesta sekä autonomiasta ja ennen kaikkea he haluavat kokea olevansa aikuisia ihmisiä eivät vain hoivan kohteita. (Dunham & Cannon 2008, 52–53). Muistisairaus ja sen ennalta-arvaamattomat etenemisen vaiheet vaikeuttavat läheisten arviointia vallan käytön lisäämisestä eli siitä, milloin heillä on oikeus tai velvollisuus lisätä muistisairaaseen kohdistuvaa hoivan määrää. Muistisairauden eteneminen on prosessi, jossa vääjäämättä läheisestä tulee hoivan antaja ja johon kaikkien osapuolten on sopeuduttava hiljalleen. (Betts Adams 2006, 10-12.)

Hallikainen, Mönkäre ja Nukari (2017, 182) toteavat, että muistisairaahan läheisten hyvinvointi lisää myös muistisairaahan hyvinvointia. Usein muistisairaahan läheinen joutuu järjestelemään oman elämänsä useaan kertaan tukiessaan sairastunutta ja osallistuu muistisairaahan läheisensä hoitoon. Ensimmäiset muutokset läheisten arjessa tapahtuvat jo ennen muistisairaahan diagnosointia. Läheisen tulisi saada tukea siihen, että hän saisi voimia kestää ja sietää asioita, joihin hän ei voi vaikuttaa. Muistisairauden diagnosointi aiheuttaa aina kriisin niin muistisairaahan kuin hänen läheistensä elämässä. Kriisi ei aina ole paha asia, mutta se saattaa silti olla tuntua todella raskaalta. Kriisi mahdollistaa sopeutumisen uuteen elämäntilanteeseen. Asioiden myöntäminen edistää saadun tuen merkittävyyttä kun taas jumiutuminen, esimerkiksi sairauden kieltäminen, saattaa jopa estää hoidon sekä avun saamista. Läheisille tulisi tarjota tukea ja mahdollisuus keskusteluun. Jos läheinen ei halua keskustella tarjotussa hetkessä niin hänelle tulisi antaa tähän uusi aika ja mahdollisuus. Tarjotulla tuella pyritään mahdollistamaan mahdollisimman normaali elämä niin muistisairaalle kuin heidän läheisilleen ja tukea heitä jatkamaan esimerkiksi harrastuksiaan sekä sosiaalista elämäänsä diagnosoinnin jälkeenkin. (Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2017, 182–183.)

Aavaluoma (2017, 33.) tuo esille, että etenevät muistisairaudet kehittyvät yleensä niin hitaasti, ettei ihminen itse aina tunnista alkaneita oireita itsessään. Aavaluoma on jaotellut kirjassaan muistisairauden viiteen eri vaiheeseen, jotka ovat: aika ennen diagnosointia, diagnoosin saaminen, akuutti vaihe, krooninen vaihe ja terminaalivaihe.

Aavaluoman mukaan muistisairauden tutkimukset saattavat kestää pitkään. Tänä aikana ennen diagnosointia potilas ja hänen läheisensä prosessoivat käynnissä olevia tutkimuksia ja valmistautuvat aikaan kun tutkimukset ovat ohi. Alkuvaiheeseen kuuluu paljon spekulointia ja arvailuja. Itse diagnoosi on perheelle trauma, vaikka sitä olisi osattu odottaa. Trauma

testaa ihmisen turvallisuuden kokemuksia. Potilas ja hänen läheisensä saattavat miettiä turvallisuuteen tai hoivaan liittyviä kysymyksiä. Ihminen saattaa kokea häpeää ja turvattomuutta vaikka diagnosointi olisikin helpotus ja selitys kaikelle ennen diagnosointia koetulle hämmennykselle ja mielipahalle, joita alkava muistisairaus on saattanut aiheuttaa. (Aavaluoma 2015, 111.) Mönkäreen (2014, 67) mukaan varhaisvaiheen käyttäytymisen muutokset saattavat hämmentää niin muistisairasta kuin hänen läheisiään. Muistisairas saattaa toimia normaalista poikkeavalla tavalla ja selittää käytöstään erikoisilla tavoilla yrittämällä järkeistää toimintaansa. Muistisairaahan keskusteluihin ottamat asiat saattavat olla tavallista estottomampia tai tilanteisiin sopimattomia. Käytöksen ja puhutavan muutokset saattavat aiheuttaa ristiriitoja läheisten ja muistisairaahan välille. Ihmissuhteet saattavat kuormittaa varsinkin jos muistisairas itse ei huomaa tapahtuvia muutoksia ja kieltää niiden olemassaolon. Joillekin muistisairaus voi aluksi oireilla mustasukkaisuutena, varastelusyötöksinä tai yleisenä lisääntyneenä epäluuloisuutena. Edellä mainittu muuttunut käytös saattaa hämmentää ja huolestuttaa muistisairaahan läheisiä. (Mönkäre 2014, 67.)

Akuutti vaihe on elämäkulkuun liittyvä kriisi. Kriisi muuttuu traumatisoivaksi vasta jos se aiheuttaa jumiutumista tai vahvoja reaktioita. Kieltäminen kuuluu kriisin alkuvaiheeseen ja se on kehon luontainen reaktio, joka estää ihmistä kokemasta liian suurta psyykkistä kipua. Lopulta ihminen kuitenkin hyväksyy tilanteensa ja kohtaa tunteensa, jolloin ihminen on vastaanottavainen ulkopuoliselle avulle. Mikäli ihminen ei etene hyväksymisen vaiheeseen hän voi katkeroitua ja muuttua vihaiseksi. Tällöin ihmisen psyykkiset resurssit saattavat kanavoitua taisteluun sairautta ja tarjottavaa apua vastaan, joka väistämättä heijastuu läheisiin ihmisiin. Kriisivaiheessa tärkeintä olisi luoda kanava muistisairaahan ja hänen läheistensä avoimelle kommunikaatiolle. (Aavaluoma 2015, 112–113.)

Kun kriisivaiheen jälkeen muistisairaahan ja hänen läheistensä elämä tuntuu elämisen arvoiselta, he ovat siirtyneet krooniseen vaiheeseen. Muistisairas ja hänen läheisensä ovat sopeutuneet sairauteen. Tunteet saattavat vaihdella tässä vaiheessa ilosta turhautumiseen mutta ne kuuluvat osaltaan elämään. Tärkeintä olisi, että perheenjäsenillä olisi mahdollisuus jakaa tunteuksiaan ja ajatuksiaan jonkun kanssa. Kroonisessa vaiheessa sopeudutaan taudin aiheuttamiin muutoksiin. Muistisairaalle muutokset omassa itsessään ovat niin kauan haasteellisia, kun hän ne vain itse huomaa itsessään. Muistisairas saattaa kipuilla avun pyytämisen ja vastaanottamisen kanssa varsinkin, jos hän on tottunut tekemään päätökset ja työt pääsääntöisesti itse. Lisääntynyt hoivan tarve jakaa usein perheen roolit uudelleen; lapsesta saattaakin tulla hoivaaja ja vanhemmasta hoivattava. Terminaalivaiheeseen

siirrytään, kun kuolema on lähellä. Terminaalivaiheessa perhettä tulee tukea surussaan. Muistisairasta tulee tukea tavalla, joka tukee myös perheenjäseniä elämään yhdessä laadukkaasti viimeiset hetket. (Avaluoma 2015, 115–117.)

3 SOSIAALINEN TUKEA

Tutkimuksessani tutkin sosiaalista tukea ja muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Kielitoimiston sanakirjan (2018) mukaan sana sosiaalinen viittaa yhteisöllisyyteen, yhteiskunnalliseen, yhteisöön tai yhteiskuntaan mutta myös toimintaan, jossa pyritään parantamaan heikossa asemassa olevien ehtoja. Suomisanakirjan (2018) mukaan sana tuki tarkoittaa turvan antamista tai ylläpitämistä, kannustamista sekä edistämistä. Kumpusalon (1991, 13) mukaan Uusi sanakirja määrittelee tuen (support) toiminnaksi, joka edesauttaa, helpottaa tai ylläpitää toista.

Pirjo Somerkiven (2000) mukaan sosiaalista tukea on tutkittu yksilötasolla kvantitatiivisten mittareiden avulla paljon. Somerkivi (2000) toteaa, että sosiaalisen tuen laatua ja merkittävyyttä on haastavaa mitata numeerisesti, koska tutkimuksissa tutkitaan tuen merkitystä tuen kohteelle ja tätä on vaikea kuvata numeraalisesti. (Somerkivi 2000, 59.)

Irja Mikkonen ja Anja Saarinen (2018) kertovat, että kansainvälisissä tutkimuksissa on tutkittu paljon oma-apuryhmiä, joista käytetään englanniksi Self help tai peer support nimitystä. Kyseisiä oma-apuryhmiä on ollut jo 1800-luvun lopun Euroopassa. Ranskassa oli muun muassa keskinäisen avun yhteisöjä sekä ammattiyhdistyksiä, joita perustivat silloinen työväen luokka. Valtio, kirkko, työnantajat sekä asuinyhteisöt eivät pystyneet tarjoamaan ihmisille taloudellista tai sosiaalista tukea, joten keskinäisen avun yhteisöt sekä ammattiyhdistykset ottivat tämän roolin itselleen mahdollistaen tuen saamisen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 9, 149.) Kumpusalon (1991, 13) mukaan käsite sosiaalinen tuki vakiintui tieteessä jo 1970-luvulla kuvaamaan ihmisten ja yhteisöjen välisiä suhteita. Noora Ellonen (2008, 49) nostaa esille kirjoituksessaan, että sosiaaliselle tuelle on olemassa monta toisistaan hieman poikkeavaa käsitelmää, joista mikään ei ole saavuttanut koko tiedeyhteisön hyväksyntää. Philippa Williams, Lesley Barclay ja Virginia Schmieid (2004, 958) ovat artikkelissaan pystyneet erottelemaan kolmekymmentä erilaista määritelmää sosiaaliselle tuelle, mutta vain kahta näistä määritelmistä edellä mainitut tutkijat pitävät laadukkaina. Benjamin Gottlieb vuonna 1978 ja Goffman ja Ray vuonna 1999 ovat luoneet nämä kaksi määritelmää, jotka avaan tarkemmin seuraavalla sivulla. Williamsin ym. (2004)

mukaan Gottlieb ja Goffman ovat käyttäneet määritelmää luodessaan kvalitatiivisia menetelmiä määritellen sosiaalisen tuen käsitteen niille konteksteille, joita he tutkivat välttämättä yleistämistä muihin olemassa oleviin konteksteihin. (Williams, Barclay & Schied 2004, 958.) Huomattavimmat sosiaalisen tuen käsitteen määritelmien erot ovat Ellosen (2008, 13) mukaan siinä, miten sosiaalisen tuen koetaan vaikuttavan ihmisiin ja siinä, millaisia eroja sosiaalisen tuen laajuuden määritelmässä on.

Williams ym. (2004, 958) toteavat artikkelissaan, että käytetyimmän sosiaalisen tuen määritelmän on luonut Sydney Cobb (1976). Cobbin (1976, 300) mukaan ihminen voi saada sosiaalista tukea, jos hän kokee kuuluvansa sellaiseen sosiaaliseen verkostoon tai ryhmään, jossa hän kokee saavansa vastavuoroista rakkautta sekä arvostusta. Cobbin painopiste sosiaalisen tuen määritelmässä on sen emotionaalisissa ulottuvuuksissa, kun taas tutkijat Sheldon Cohen ja Leonard Syme (1985, 4) painottavat sosiaalisen tuen materiaalista sekä informatiivista aspektia. Heistä sosiaalinen tuki on muiden ihmisten aikaansaama resurssi, jolla on suora yhteys ihmisen hyvinvointiin, tosin ihmisen iästä riippuen. (Williams, Barclay & Schied 2004, 958; Cobb 1976, 300; Cohen & Syme 1985, 4.)

Don Nutbeam (1986) mukaan sosiaalinen tuki tarkoittaa yhteisöjen yksilöille tai ryhmille mahdollistamaa tukea tai apua, jonka avulla ihmiset voivat selviytyä rasittavista elämäntilanteista tai negatiivisista elämäntapahtumista. (Nutbeam 1986, 113–127.) Anne Walden (2006, 55) tiivistää sosiaalisen tuen eri määritelmät toimivasti niin, että hänestä kaikissa sosiaalisen tuen määritelmässä kuvataan ihmisten välisiä vuorovaikutussuhteita sekä sosiaalisia suhteita. Waldenin (2006) mukaan kaikissa määritelmässä sosiaalisen tuen perusajatuksena on koko ajan ajatus siitä, että ihmisten väliset vuorovaikutussuhteet mahdollistavat tukea tarvitseville hyvinvointia edistäviä resursseja. (Walden 2006, 56.)

Marja- Terttu Tarkka (1996, 22) avaa sosiaalinen tuki -käsitettä niin, että hänen mukaansa sosiaalinen tuki on tietoa, joka saa yksilön uskomaan, että hän kuuluu sellaiseen ryhmään tai verkostoon, jossa hänellä on mahdollisuus sekä saada että vastavuoroisesti antaa tukea ja ymmärrystä. Saadakseen sosiaalista tukea ihminen tarvitsee ympärilleen ihmisiä, joihin hän voi tukeutua. Kyseisiin ihmisiin tukeutumisen ja vuorovaikutustilanteiden tulee olla kaikille osapuolille mielekkäitä, jotta niistä voi saada sosiaalista tukea. (Tarkka 1996, 12–13.) Somerkivi (2000, 58) toteaa kuitenkin väitöskirjassaan, että hänen mielestään sosiaalinen verkosto on vain käsite, jonka avulla pystytään kuvaamaan ihmissuhteiden kokonaisuutta huomioiden kuitenkin, että sosiaalinen verkosto ei ole itsenäinen systeemi vaan ihmisen

itsensä määrittelemä, itselleen tärkeiksi ihmisiksi kokema joukko, jotka ovat vuorovaikutuksellisesti suhteessa toistensa kanssa. Somerkiven (2000) mukaan sosiaalinen verkosto ja sosiaalinen tuki eivät ole synonyymejä keskenään. Hänestä sosiaalisen tuen verkosto on pienempi kuin sosiaalinen verkosto eikä kaikki sosiaaliseen verkostoon kuuluvat ihmissuhteet ole tukisuhteita. (Somerkivi 2000, 58–59.)

Nutbeam (1986) toteaa, ettei sosiaalisen tuen mahdollistuminen ja saaminen ole vain riippuvainen henkilön halusta kuulua johonkin yhteisöön vaan myös yhteisön tai sosiaalisen verkoston resursseista tarjota sosiaalista tukea (Nutbeam 1986, 113 – 127). Gottlieb (1978) kuvailee sosiaalista verkostoa ihmisjoukoksi, jotka ovat vuorovaikutussuhteessa toistensa kanssa. Gottlieben (1978) mukaan sosiaalisen verkoston jäsenet antavat ja tarjoavat toisilleen suojaa sekä turvaa vastavuoroisesti. Gottlieben mukaan sosiaalisen tuen jaottelusta emotionaalinen tuki kuuluu yleisimmin toisille annettavaan ja toisilta toivottuun tuen muotoon. Emotionaaliset teot ovat Gottlieben mukaan numeraalisesti laskettuina yleisin toisille tarjottu sosiaalisen tuen muoto. Hänestä varsinkin stressiä kokevan ihmisen tulisi saada lähipiiriin ja luontaiseen elinympäristöön kuuluvilta ihmisiltä kuten perhelähekkäiltä tai opettajilta sosiaalista tukea ja apua. Gottlieb toteaa, että sekä epävirallinen sosiaalinen tuki (kouluttamattomat sosiaalisen tuen antajat) että virallinen sosiaalinen tuki (ammattilaiset tai koulutuksen saaneet henkilöt) olivat tutkimuksessa merkityksellisiä ihmisen jaksamisen kannalta. (Gottlieb 1978, 105–115.)

Esko Kumpusalo (1991, 9–10) toteaa, että sosiaaliset elinympäristöt vaikuttavat huomattavissa määrin aina yksilötasolla ihmisten ja sitä kautta yhteisöjen, yhteiskuntien sekä myös koko ihmiskunnan kasvuun, terveyteen ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Kumpusalon mukaan terveys kuuluu elämänlaadun sekä ihmisen hyvinvoinnin perustekijöihin. Se kuuluu ihmisen niihin resursseihin, joilla hän pystyy tyydyttämään muita tarpeitaan, kuten esimerkiksi sosiaalisen verkoston ja -suhteiden tarpeellisuuden, joiden avulla ihminen luo identiteettinsä sekä integroituu yhteisöönsä. (Kumpusalo 1991, 9–10.) Sosiaalinen tuki mahdollistuu vain sosiaalisten suhteiden kautta. Kukaan ei voi tuottaa itse itselleen sosiaalista tukea. (Viljamaa 2003, 25.)

James House (1981) kuvaa sosiaalista tukea toiminnaksi, joka tapahtuu ihmisten välillä. House erottelee sosiaalisen tuen neljään eri tyyppiin, jotka ovat emotionaalinen tuki, informatiivinen tuki, materiaallinen tuki ja ihmisille annettu rakentava palaute, jonka avulla ihminen voi pohtia suhdettaan lähiympäristöön. Housen mukaan ihmisten välisessä

toiminnassa voi esiintyä useita erilaisia hänen erottelemiaan sosiaalisen tuen tyyppisiä yhtä aikaa. (House 1981, 39.) Nutbeamin sosiaalisen tuen muodot erottuvat Housen (1981) sosiaalisen tuen muodoista siten, että Nutbeamin mukaan sosiaalinen tuki sisältää emotionaalisen, tiedollisen ja aineellisen tuen sekä palvelut. (Nutbeam 1986, 113–127.)

Sosiaalisella tuella ja verkostolla on Tarkan (1996, 122–123) mukaan merkittävä rooli arjessa jaksamisen kannalta. Moncrieff Cochran ja Starr Niego (2002, 129–130) kuitenkin toteavat tutkimuksessaan, että heidän mielestään sosiaalisesti tueksi ei voida katsoa kuuluvan perheen sisäisesti jakamaa tukea kuten esimerkiksi puolisoitten keskinäistä tukea toisilleen. Marja-Leena Viljamaan (2013, 25) mukaan Jay Belsky (1990) taas kumoaa edellä mainitun, koska hänestä perheen sisäisen sosiaalisen tuen järjestelmäksi voidaan katsoa kuuluvan kunnollinen parisuhde, johon kuuluu emotionaalinen sekä instrumentaalinen tuki. (Belsky 1990, 885–903).

Tukiverkostojen sekä yhteisöjen antama sosiaalinen tuki on aiheena yksi tutkituimmista terveyttä ylläpitävistä ja edistävistä tekijöistä. Sosiaalisen tuen resursseilla tarkoitetaan niitä resursseja, jotka avautuvat ihmisen käyttöön ollessaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Tutkimuksissa on huomattu, että riittämätön sosiaalinen verkosto ja sosiaalisen tuen määrä voi olla yhteydessä psyykkisten sairauksien puhkeamiseen. (Bengtsson-Tops 2001, 56; Vuorinen 2002, 8.) Toisaalta Cobb (1976) sekä Stevan Hobfoll, Arie Nadler ja Joseph Leiberan (1986) tuovat esiin tutkimuksissaan, että sosiaalisen verkoston olemassaolo on välttämättömyys sille, että ihmisellä on mahdollisuus saada sosiaalista tukea, mutta joskus sosiaalinen verkosto ei toimi tukena ja apuna elämän vaikeina hetkinä tai ajanjaksoina, vaan voi toimia jopa stressin lähteenä. (Cobb, 1976, 300–314; Hobfoll, Nadler & Leiberan, 1986, 296–304.)

Sherrilyn Coffman ja Marilyn Ray (1999) ovat tutkineet raskaana olevien afrikkalaisten naisten sosiaalista tukea, todeten tuloksissaan, että odottavan äidin saama sosiaalinen tuki on merkityksellistä ja tärkeää niin raskauden aikana kuin lapsen syntymisen jälkeenkin. Sosiaalisen tuen avulla äiti voi paremmin, jolloin lapsikin voi paremmin. Sosiaalisen tuen avulla pystytään ehkäisemään muun muassa synnytyksen jälkeistä masennusta. Coffmanin ja Rayn mukaan sosiaalinen tuki voidaan jaotella sosiaalisen tuen tasoihin, joita tarjoavat viranomaiset ja palveluiden tarjoajat sekä lähipiiri ja suku. Coffman ja Ray toteavat, että saadakseen sosiaalista tukea, on ihmisen myös annettava sitä toisille. (Coffman & Ray 1999, 479–491.)

Outi Ruishalme ja Liisa Saaristo (2007, 80–85) tuovat esille, että sosiaalinen tuki muodostuu ihmisten ollessa vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Ihmisten välinen vuorovaikutus voi tapahtua suoraan kasvotusten tai epäsuoraan esimerkiksi erilaisten yhteiskunnan järjestelmien, kuten aikuissosiaalityön tai sosiaalisen kuntoutuksen kautta. Konkreettisesti sosiaalinen tuki asiakastyössä on Marika Vilenin, Päivi Leppämäen ja Leena Ekströmin (2008) mukaan vuorovaikutuksellista tukemista eli asiakkaan auttamista niin, että hän löytäisi omia voimavarojaan. Se voi olla muun muassa kuuntelua, kysymistä, selvittämistä, yhdessä toimimista ja tiedon jakamista (Vilen, Leppänen & Ekström 2008, 11–15).

3.1 Sosiaalisen tuen muodot

Kumpusalon (1991, 14–15) mukaan sosiaaliseen tukeen kuuluu viisi erilaista muotoa, jotka ovat: aineellinen tuki (raha, apuvälineet, lääkkeet jne.), toiminnallinen tuki (kuntoutus, palvelut jne.), tiedollinen tuki (neuvot, opastus, opetus jne.), emotionaalinen tuki (empatia, rakkaus jne.) sekä henkinen tuki (yhteiset aatteet, filosofia, usko jne.) Somerkivi (2000, 59) käyttää väitöskirjassaan Kumpusalon (1991) kanssa samaa sosiaalisen tuen jaottelua. Kumpusalon (1991) mukaan sosiaalisen tuen laatua voidaan ainakin osittain mitata subjektiivisen arvioinnin avulla. Aineellista tukea pystytään mittaamaan esimerkiksi rahassa. Kumpusalon (1991) mukaan aineellisessa tuessa tuen määrä on merkittävä tekijä, kun taas muissa sosiaalisen tuen muodoissa on merkitsevää tuen oikea-aikaisuus sekä tuen laatu eikä niinkään esimerkiksi sosiaalisen verkoston laajuus. Kumpusalo toteaaakin, että joskus suppea mutta toimiva tukiverkosto tai yhteisö voi olla tehokkaampi kuin laaja passiivinen tukiverkosto. (Kumpusalo 1991, 14–15.)

Tutkielmassani käytän Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen jaottelua, koska se on selkeä ja hyvin sovellettavissa tutkimukseeni. Viljamaa kertoo käyttäneensä tutkimuksessaan Thoitsin (1986) ja Housen (1981) näkökulmiin perustuvaa sosiaalisen tuen luokittelua, joka Viljamaan mukaan sisältää instrumentuaalisen tuen sekä tunnevuorovaikutuksen tuen. (Viljamaa 2003, 25; Thoits 1986, 416–423; House 1981.)

Viljamaan (2003, 25) mukaan edellä mainittu Thoitsin ja Housen sosiaalisen tuen näkökulmiin perustuvan sosiaalisen tuen luokituksen avulla sosiaalisesta tuesta voidaan eritellä neljä elementtiä, jotka hän on eritellyt sosiaalisen tuen muotojen ja sisällön mukaisesti. Viljamaan erottelemat neljä sosiaalisen tuen elementtiä ovat tunnetuki, käytännön apu, tietotuki ja vertailutuki, josta hän käyttää tutkimuksessaan myös vertaistuki nimitystä. Käytän tässä tutkielmassa käsitettä vertaistuki, koska se on ymmärrettävämpi käsite. Tunnetuki tarkoittaa emotionaalista tukea, esimerkiksi pitämistä (välittämistä), empatiaa ja rakkautta. Käytännön tuki tarkoittaa konkreettista apua, esimerkiksi rahaa tai palveluita, joita ihminen voi tarvittaessa pyytää ja saada. Tietotuesta käytetään myös nimitystä informatiivinen eli tiedollinen tuki, jota ihminen voi saada esimerkiksi viranomaisilta sosiaali- ja terveydenhuollon puolelta, liitoilta tai järjestöiltä. Tietotuki tarkoittaa, että ihminen saa faktatietoa jostain asiasta, jonka kautta hänellä on mahdollisuus rakentaa omaa ymmärrystään esimerkiksi muistisairauden oireista tai etenemisvaiheista. (Viljamaa 2003, 25.)

Vertaistuki ja vertailutuki antaa ihmiselle tärkeää tukea itsearviointiin ja -arvostuksen kannalta. Vertaistuki on yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, jotka ovat kokeneet jotain samankaltaista tai elävät samankaltaisessa tilanteessa. Keskenään he voivat antaa toisilleen vertaistukea jakamalla kokemuksiaan ja ajatuksiaan sekä ymmärrystään toista kohtaan. (Viljamaa 2003, 25.) Irja Mikkonen ja Anja Saarinen (2018) ovat jakaneet vertaistuen kolmeen pääluokittavuuteen, jotka ovat varhainen ja ennaltaehkäisevä tuki, korjaava tuki sekä kuntouttava tuki (Mikkonen & Saarinen 2016, 103).

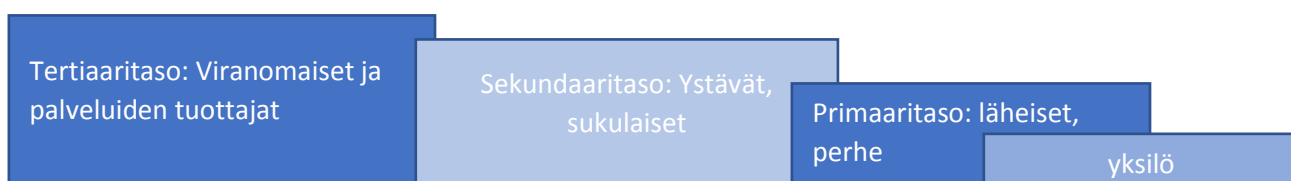
Parhaimmillaan sosiaalinen tuki vähentää stressiä. Viljamaan (2003) mukaan sosiaalinen tuki pitää sisällään viralliset sosiaali- ja terveystalvet, kuten neuvolan, mutta myös epäviralliset tukiverkostot, kuten perheen, suvun ja ystävät. Jos ihminen on kokenut saavansa myötäelävää tukea, voi hän antaa sitä myös toisille. Sosiaalinen tuki auttaa ja vahvistaa ihmistä rakentamaan selviytymiskeinoja, joilla hän selviää arjen haastavista tilanteista. Ammattilaisilta saatu sosiaalinen tuki ja positiivinen palaute vahvistavat itsetuntoa, joka taas vahvistaa ihmisen voimavaroja. (Viljamaa 2003, 18, 25–26.)

3.2 Sosiaalisen tuen tasot

Tutkijat ovat jakaneet sosiaalisen tuen erilaisiin tasoihin, joista esittelen tässä luvussa kaksi erilaista määritelmää, jotka sopivat tutkimukseeni parhaiten. Edellisessä kappaleessa ollut Viljamaan (2003, 25) sosiaalisen tuen neljä elementtiä eroavat sosiaalisen tuen tasoista siten, että Viljamaa erittelee sosiaalisen tuen erilaiset muodot. Seuraavaksi käsittelen sosiaalisen tuen konkreettiset tarjoajat yhteiskunnassa. Nämä sosiaalisen tuen tasot ovat tärkeitä tutkimukseni kannalta, koska sosiaalisen tuen tasot täydentävät Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen erotteluja luoden näkökulman siihen, mikä toimija pystyy tuottamaan tai antamaan sosiaalista tukea ihmiselle ja millaista sosiaalisen tuen muotoa minkäkin toimijan odotetaan tuottavan.

John Casselin (1976, 107–123) mukaan sosiaalisella tuella on erilaisia tasoja (kuva 1), jotka on luokiteltu sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Cassel on erotellut sosiaalisesta tuesta kolme erilaista tasoa, jotka ovat primaari-, sekundaari- sekä tertiaaritasot. Yksilön perhe ja läheiset kuuluvat primaaritasoon kun taas sekundaaritasoon kuuluvat ystävät, sukulaiset, naapurit sekä mahdollisesti työyhteisö. Kolmanteen eli tertiaaritasoon kuuluvat tuttavat ja viranomaiset. Casselin mukaan empiirisesti koetaan, että suurin merkitys ihmisen terveyteen on primaaritasoon antamalla tuella. (Cassel 1976, 107–123; Kumpusalo 1991, 15–16.)

KUVIO 1: Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasot



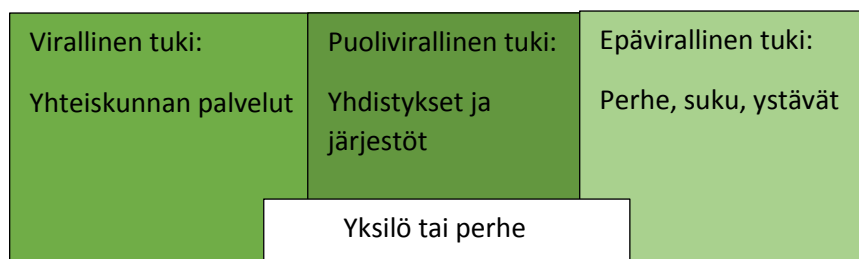
(Mukaelma Kumpusalon (1991, 15) luomasta Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasojen kuviosta.)

Kumpusalon (1991) mukaan Cassel (1976) toteaa, että sosiaalinen tuki voi olla ammatti-ihmisten antamaa tukea tai maallikon antamaa tukea. Primaari- ja sekundaaritasoista saatava sosiaalinen tuki onkin pääosin ei-ammatti-ihmisten antamaa ja mahdollistamaa tukea kun taas tertiaaritasoon tuki koostuu pääasiassa ammattilaisten tarjoamasta tuesta. Kolmas sektori

on viime vuosikymmeninä alkanut panostamaan sekundääriseen tukijärjestelmän vahvistamiseen tarjoamalla esimerkiksi tukihenkilötoimintaa ja koulutusta sekä järjestämällä vertaistukiryhmiä. Sosiaali- ja terveystalvet taas pyrkivät vahvistamaan primääritason antamaa tukea pyrkimällä tukemaan eri tukitoimin heidän jaksamistaan, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilla. (Kumpusalo 1991, 15–16.)

Walden (2006) on tutkinut väitöskirjassaan sairaan ja vammaisen lapsen selviytymisen tukemista. Hän on määritellyt väitöskirjassaan sosiaaliset tukijärjestelmät kolmeen eri osaluueeseen, jotka ovat virallinen tuki, puolivirallinen tuki sekä epävirallinen tuki. Waldenin mukaan virallinen tuki kattaa perheen käytettävissä olevat yhteiskunnalliset palvelut, kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveystalvet. Näiden virallisen tuen tarjoajien palvelujen sekä tukitoimien tarkoituksena on antaa tukea taloudellisesti mutta annettavan tuen avulla parantaa tai ylläpitää perheen valmiuksia myös sosiaalisesti ja psyykkisesti. Puolivirallista tukea tarjoavat yhdistykset sekä järjestöt vapaaehtois- tai järjestötoiminnan keinoin. Waldenin mukaan epävirallista tukea tarjoavat sukulaiset, ystävät sekä muut perheen tai yksilön läheiset. (Walden 2006, 59–63.) Seuraavassa kuvassa (kuva 2) esittelen tekemääni kaaviota Waldenin sosiaalisen tuen tasoista.

KUVIO 2: Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasot



(Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasojen määritelmän pohjalta laadittu kuva sosiaalisen tuen tasoista.)

Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasot kuvantuvat minulle tasavertaisina kun taas Kumpusalon sosiaalisen tuen tasot kuvantuvat minulle hierarkkisina ja selvästi eritasoisina, jonka vuoksi muodostin Kumpusalon (1991) sekä Waldenin (2006) kuvat toisistaan erilaisiksi. Waldenin (2006) sekä Casselin (1976) sosiaalisten tukien järjestelmät poikkeavat toisistaan jossakin määrin. Cassel (1976) ja Walden (2006) ovat määritelleet perheen varsin

samalla tavoin. Waldenin (2006) puolivirallinen sosiaalisen tuen taso ja Casselin (1976) sekundaarinen taso poikkeavat siinä, että Casselin (1976) mukaan siihen kuuluvat ystävät ja sukulaiset, kun taas Waldenin (2006) mukaan tässä tasossa ovat järjestöt sekä yhdistykset. Waldenin (2006) virallinen sosiaalisen tuen taso on samankaltainen kuin Casselin (1976) tertiaalinen sosiaalisen tuen taso. (Walden 2006, 5963; Cassel 1976, 107–123; Kumpusalo 1991, 15–16.)

Tutkimuksessani käytän yleisesti molempia sosiaalisen tuen tasojen määritelmiä, koska ne eroavat toisistaan hyvin vähän. Itse en lähde arvottamaan sosiaalisen tuen tasoja toisiinsa nähden vaan hyödynnän tutkimuksessani yleisesti sosiaalisen tuen tasojen määritelmiä. Tämä sen vuoksi, että tutkimukseni tarkoituksena ei ole selvittää muistisairaiden läheisten antamia merkityksiä tai arvoja sosiaalisen tuen eri tasoille. Tutkimukseni kannalta on tärkeää kuitenkin tiedostaa, minkälaisia sosiaalisen tuen tasoja on olemassa ja mitä ne tarkoittavat.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Mielenkiintoni muistisairaiden läheisten sosiaalista tukea kohtaan sai alkunsa ollessani sosiaalityön viimeisessä työharjoittelussa Ilomantsin seurakunnan Diakoniatyössä. Työn aikana kohtasin useamman muistisairaahan henkilön sekä heidän läheisiään. Itselläni on myös ikääntynyt lähisukulainen, jolla on diagnosoitu muistisairaus. Seurasin hyvin läheltä, kuinka itselleni todella läheinen sukulainen huolehti muiden sukulaisten kanssa yhteistyössä kyseisestä muistisairaasta. Tällöin ihmettelin itsekseni, eikö sosiaali- ja terveydenhuollon palveluilla ole tarjottavissa enempää tukea ja apua muistisairaahan läheisille.

Olen itse ollut jo vuosia kiinnostunut sosiaalisesta tuesta ja sen merkityksestä ihmisen elämään. Opintojeni kautta olen usein pohtinut, miten sosiaalityössä hyödynnetään sosiaalisen tuen eri muotoja. Liityin myös vuonna 2017 Facebookin muistisairaiden läheisten vertaistuki -ryhmään, jossa luin monien kaipaavan sosiaalista tukea elämäänsä. Facebook-ryhmässä esiin nousseet kirjoitukset, joissa puretaan läheisen muistisairaahan käytöksestä tai sosiaali- ja terveystalveluiden toimimattomuudesta kumpuavaa omaa pahaa oloa, saivat minut todella kiinnostumaan aiheesta. Minua alkoi kiinnostaa, saavatko muistisairaiden läheiset lainkaan tukea arjessa jaksamiseen. Tämän jälkeen ajatukseni jatkojalostui ja päätin tutkia sosiaalisen tuen merkitystä muistisairaiden läheisten arjessa. Näistä lähtökohdista päädyin maisterintutkielmassani tutkimaan muistisairaiden läheisten sosiaalista tukea.

4.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaisen sosiaalisen tuen muodon muistisairaiden läheiset kokevat itselleen mielekkääksi ja voimaannuttavaksi, ja mikä myös tukisi arjessa jaksamista. Tutkimukseni päätutkimuskysymys on:

- millaista sosiaalista tukea muistisairaiden läheiset ovat saaneet tai saavat tällä hetkellä.

Tutkimukseni alakysymyksiä ovat:

- millaista sosiaalista tukea he toivoisivat saavansa. - kokevatko muistisairaiden läheiset yleensäkin tarvitsevansa sosiaalista tukea arjessa jaksamiseen.

Tutkielmani pää- sekä alakysymykset olen purkanut Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen muotojen mukaisesti teemoihin: tunnetuki, tietotuki, käytännön apu sekä vertaistuki.

4.3 Tutkimusmenetelmät

Käytän tutkimuksessani laadullisia tutkimusmenetelmiä, koska ne soveltuvat parhaiten vastaamaan tutkimuskysymyksiini. Laadullisella aineiston analyysillä yritetään selkeyttää saatua aineistoa ja tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysin pääperiaate on tiivistää aineistoa tiiviimmäksi kuitenkin kadottamatta sen sisältämää informaatiota sekä luoda mahdollisesti hajallaan olevasta aineistosta selkeä ja mielekäs. (Eskola & Suoranta 2008, 137.)

Tutkielmani alkuun saattamisessa pohdin, mikä olisi paras mahdollinen tapa kerätä tutkimusaineistoa ympäri Suomea. Pohdin, että olisin kerännyt tutkimusaineistoni omaishoitajilta, mutta silloin tutkittava kohderyhmä olisi ollut suppea. Oltuani sähköpostitse yhteydessä Muistiliittoon sekä keskusteltuani tutkittavasta joukosta maisteriseminaarissani päätin, että laajennan tutkittavien ihmisten joukon muistisairaiden läheisiin. Näin ollen tutkimuksessani vastaaja on itse saanut määrittää, kokeeko hän itsensä muistisairaana läheiseksi. Näin ollen vastaajiksi pääsevät sukulaisten lisäksi myös ystävät sekä tuttavat.

Tutkimusaineistoni päätin kerätä tutkimukseni tutkittavan aineiston Webprobol-verkkokyselylomakkeen (liite 2) avulla. Käytin laadullista tutkimuslomaketta, joka sisälsi useita avoimia kysymyksiä. Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen jaottelu soveltui hyvin kyselylomakkeen rakenteen pohjaksi. Tämän lisäksi päätökseen valita verkkokyselylomake aineiston keräystavaksi vaikutti se, että Muistiliitto lupasi jakaa tutkimukseni kyselylomakkeen Facebook-sivuillaan. Kyselylomake oli ajastettu olemaan auki kaksi kuukautta. Muistiliitto jakoi kyselylomakkeeni verkko-osoitteen Facebook-sivuillaan kaksi kertaa kyseisenä aikana. Näin ollen, kuten Tarja Heikkiläkin toteaa (2008, 69–70), tutkimukseeni soveltuu tehtäväksi verkkokyselyynä, koska laajan ja kohdennetun jakelun kautta pystyn saamaan riittävän määrän vastaajia kyselyyni. Muistiliiton avulla tieto kyselystäni saatiin isolle osalle sopivaa kohderyhmää tiedoksi. Valitsin verkkokyselylomakkeen myös siksi, että minulla ei ollut tiettyä joukkoa tai ryhmää, jota olisin tutkinut, jonka vuoksi postitse lähetetty kysely olisi ollut haasteellista. Internet-kysely on helppo jakaa verkossa eteenpäin ja verkkokyselyihin on helppo vastata joko kotikoneella, työpaikalla tai esimerkiksi omalla puhelimella silloin, kun itsellä on aikaa täyttää kyselylomake. Myös kyselylomakkeen palautus on kirjepostia helpompaa.

Kyselylomakkeeni ensimmäisellä sivulla oli saatekirje (liite 1), jossa kerroin kuka olen ja mitä tutkin, missä oppilaitoksessa opiskelen, lyhyt informaatio tutkimuksestani sekä yhteystietona sähköpostiosoitteeni. Tämän lisäksi saatekirjeessä kerroin tutkimuskohderyhmäni ja että tulen käyttämään suoria lainauksia vastauksista mutta anonymisoin kaikki vastaukset niin, ettei niistä voi tunnistaa yksittäisiä vastaajia.

Kyselylomake oli jaettu kahteen osioon. Heikkilän (2008, 48) ohjeen mukaan asettelin kyselyn ensimmäiseen osioon suljettuja kysymyksiä, joihin vastaajan oli helppo vastata. Heikkilän mukaan sijoittamalla helppoja kysymyksiä kyselylomakkeen alkuun voidaan herätellä vastaajan mielenkiintoa aloittaa kyselyyn vastaaminen. (Heikkilä 2008, 48.) Suljettuja kysymyksiä kysymyslomakkeessani oli kuusi kappaletta. Tämän jälkeen kysyin avoimena kysymyksenä, kuinka kauan muistisairas oli sairastanut muistisairautta. Toisessa avoimessa alkukysymyksessä kysyttiin, muistisairaana läheisen arjen kuormittavuutta. Tämän jälkeen kysymyslomakkeessa siirryttiin sosiaaliseen tukeen liittyviin kysymyksiin.

Tutkimuksessani pystyn hyödyntämään sujuvasti Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen eri muotojen (tunnetuki, tietotuki, käytännön tuki ja vertaistuki) erittelyä suoraan kyselylomakkeeseeni jakamalla avoimet kysymysosiot Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen

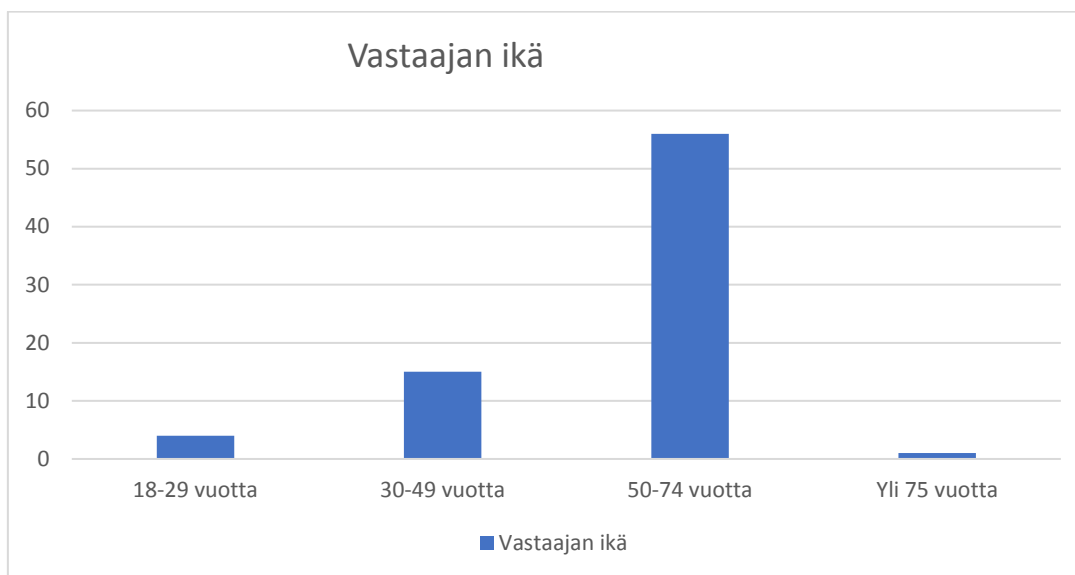
jaottelun mukaisesti neljään erilliseen osioon, joista jokainen oli laitettu lomakkeeseen omalle sivulleen. Jokaisen osion alussa oli lyhyt alkuteksti siitä, mitä kyseinen sosiaalisen tuen muoto tarkoittaa, jotta lukijan on helpompi vastata kysymyksiin. Kyselylomakkeessa oli neljä avointa pääkysymystä sosiaalisen tuen muotojen määrän mukaisesti. Jokaisen pääkysymyksen jälkeen oli yksi avoin lisäkysymys liittyen pääkysymykseen. Näiden kysymysten jälkeen lomakkeen lopussa oli neljä kysymystä liittyen yleisesti sosiaalisen tuen tärkeyteen liittyen johonkin tapahtumaan, muistisairauden vaiheeseen tai sosiaalisen tuen tarpeen vaihteluun. Viimeinen kysymys oli avoin kysymys, jossa vastaaja pystyi kertomaan jotain sellaista, minkä koki olennaiseksi asiaksi, mutta mitä ei kysytty kysymyslomakkeessa.

Kysymyksiä laatiessani mietin, mitkä asiat olisivat oleellisia tutkimukseni kannalta. Sain paljon apua, tukea sekä neuvoja kyselylomakkeeni kysymyksiä miettiessäni maisteriseminaarini jäseniltä sekä myös perheenjäseniltäni ja ystäviltä, joista jälkimmäisiin testasin myös kyselylomakkeeni toimivuutta. Sirkka Hirsjärven, Pirkko Remeksen ja Paula Sajavaaran (2005, 187) mukaan kaikista motivoivin tekijä kyselyyn vastaamisessa on kyselylomakkeen aihe. Kyselyyn vastaavat siis ne ihmiset, joita tutkimukseni aihe koskettaa jollakin tavalla. Tämän vuoksi kyselylomakkeen otsikko kertoi hyvin selvästi tutkimukseni aiheen. Tällöin otsikko motivoisi muistisairaiden läheisiä vastaamaan kyselyyn.

4.4 Aineiston kuvaus

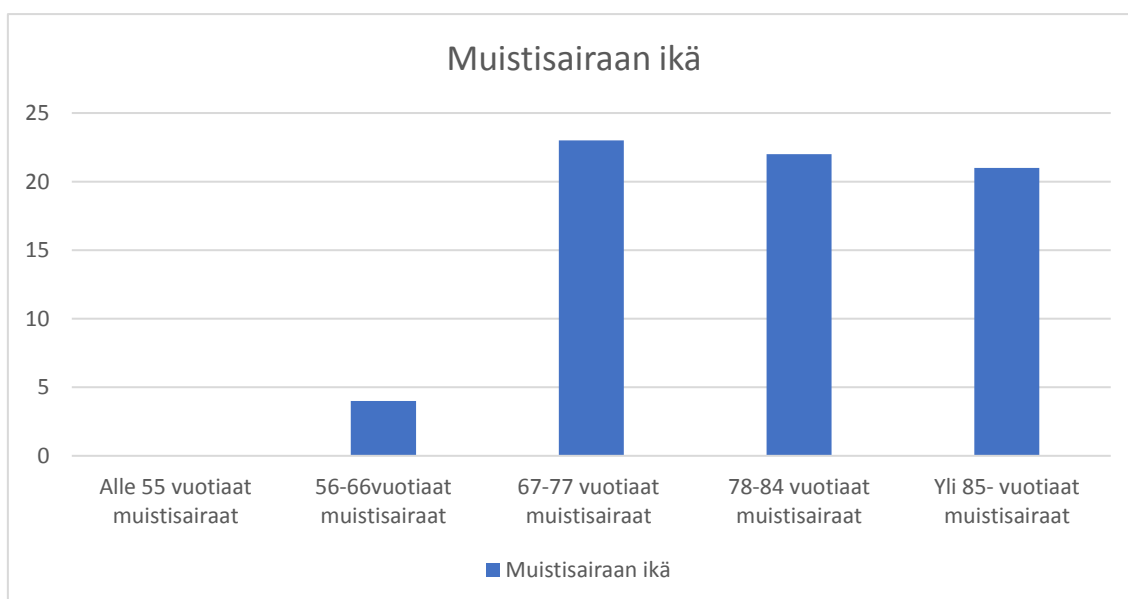
Kahden kuukauden aikana kyselyyni vastasi 76 vastaajaa, joista naisia oli 70 henkilöä ja miehiä 6 henkilöä. Suurin osa eli 56 vastaajaa oli iältään 50–74 vuotiaita. Seuraavaksi eniten vastaajia oli 30–49 vuoden ikäryhmästä, 15 henkilöä. 18–29 vuotiaita vastaajia oli 4 henkilöä ja yli 75 vuotiaita vastaajia oli yksi (Taulukko 1). Tutkimuksessani en kysynyt vastaajien sijaintia tai asuinpaikkakuntaa. Mielestäni se ei ollut relevantti tieto tutkimuksessani, koska tarkoituksenani ei ole vertailla eri paikkakuntia keskenään. Näin ollen en tiedä, missä päin Suomea vastaajat asuvat.

TAULUKKO 1: Vastaajan ikä



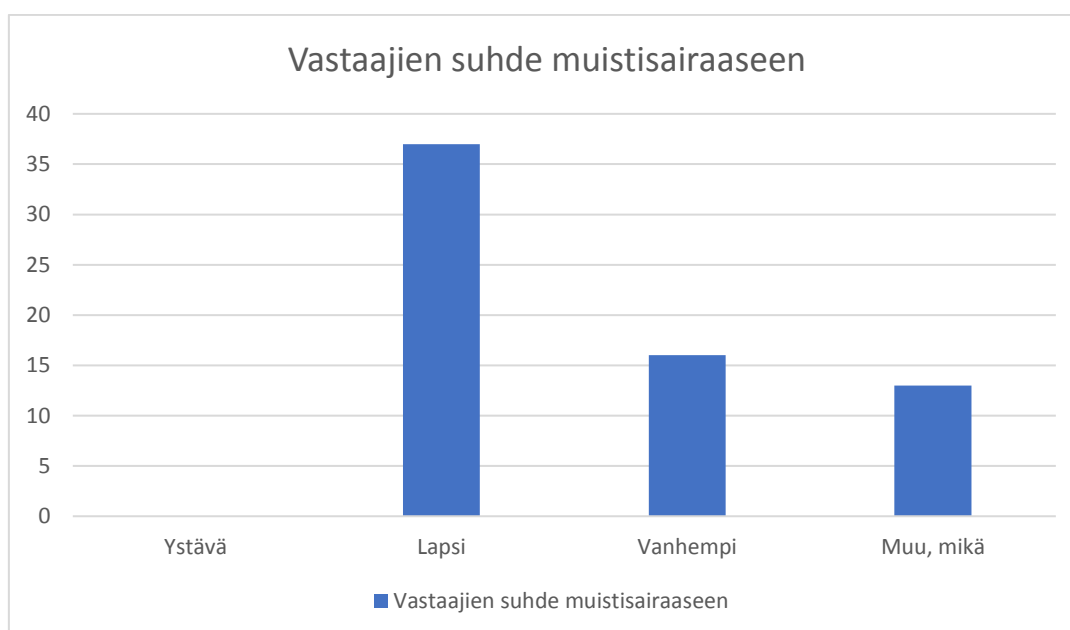
Seuraavaksi lomakkeessa kysyttiin muistisairaalan läheisen ikää (taulukko 2). Eniten muistisairaita oli ikäluokassa 67 – 77 vuotta. Heitä oli 23 henkilöä. Ikäluokassa 78 – 84 muistisairaita oli 22 henkilöä ja kolmanneksi suurin ikäluokka oli yli 85 vuotiaat, joissa henkilöitä oli 21. Ikäluokassa 56 – 66 vuotta henkilöitä oli kuusi ja näistä nuorehkoja muistisairaita neljä. Alle 55 vuotiaita muistisairaita ei ollut yhtään.

TAULUKKO 2: Muistisairaalan ikä



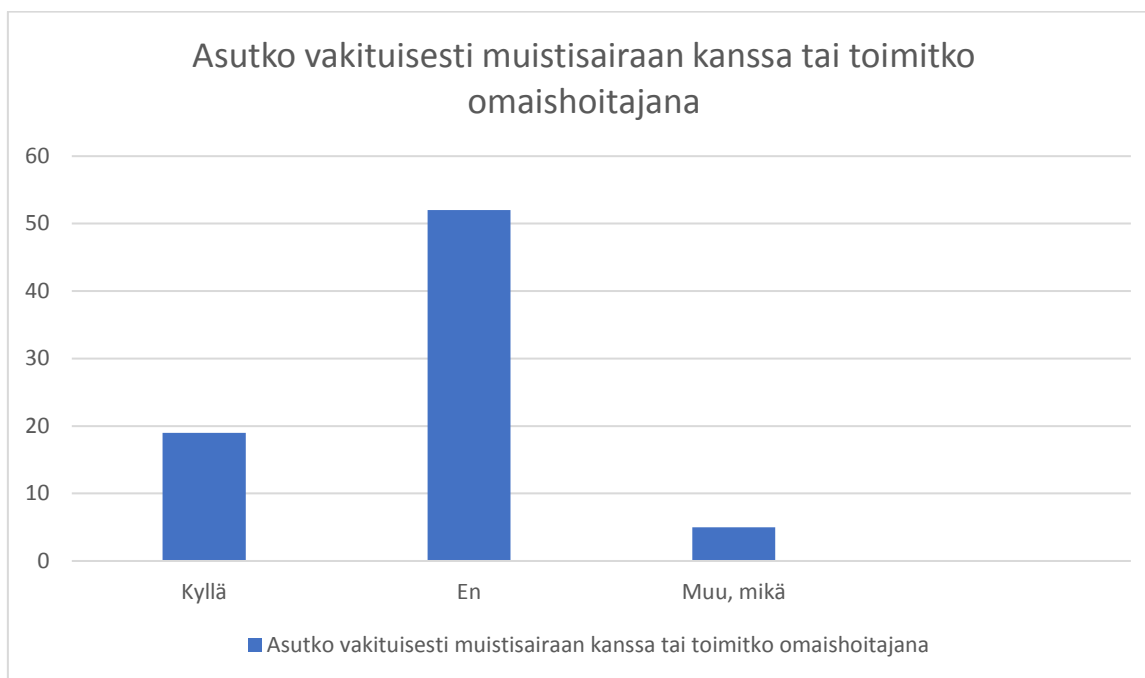
Suurin osa vastaajista oli muistisairaana lapsia (taulukko 3). Heitä oli vastausten perusteella 37 henkilöä. Muistisairaiden vanhempia oli 16 henkilöä. Avoimeen vastauskenttään ”muu, mikä”, oli kymmenen vastaajaa vastannut olevansa muistisairaana puoliso. Kymmenen vastaajaa kertoi olevansa muistisairaana lähisukulainen. ”Muu, mikä” -kohdassa oli myös kolme vastausta, joissa vastaaja kertoi olevansa muistisairaana miniä, muistisairaana lapsenlapsi tai että muistisairas on puolison setä tai täti. Yksikään vastaaja ei kertonut olevansa muistisairaana ystävä, joka oli yhtenä vaihtoehtona kysymyksen vastausvaihtoehdoissa. Kaikilla oli siis perhe- tai sukulaisuussuhde muistisairaaseen henkilöön.

TAULUKKO 3: Vastaajan suhde muistisairaaseen



Vastaajista 19 asui vakituisesti muistisairaana kanssa tai toimi hänen virallisena omaishoitajanaan (taulukko 4). Vastaajista 52 ei asunut tai toiminut muistisairaana omaishoitajana. ”Muu, mikä” -kohdassa vastauksia oli viisi, joissa kerrottiin, että he ovat joskus asuneet muistisairaana kanssa, mutta muistisairas on siirtynyt asumaan laitoshoittoon sekä että he ovat joskus olleet omaishoitajia mutta eivät ole enää. Kahdessa vastauksessa kerrottiin, että sukulaiset yhdessä auttavat muistisairasta suvun voimin selviytymään arjesta auttamalla muistisairasta hänen kotonaan, mutta heistä kukaan ei asunut muistisairaana kanssa.

TAULUKKO 4: Asutko vakituisesti muistisairaana kanssa tai toimitko omaishoitajana



4.5 Aineiston analysointi

Tutkimukseni aineiston analysoin teoriaohjaavan sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysi on metodi, jolla pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysin avulla pyritään etsimään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia, joita koskeva tieto voidaan tuoda esiin sanallisina tulkintoina. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93, 105–107.) Tutkittava ilmiö on minulle tuttu. Olen sivusta seurannut, miten minulle läheinen ihminen hoitaa omaa muistisairasta läheistään. Jouduin miettimään aineistoa analysoidessani, että analysoin ja tutkin ilmiötä Susie Scottin (2009) ohjeiden mukaisesti objektiivisesti. Scott (2009) ohjeistaa tekemään itselle tutun aiheen itselle vieraaksi; omat ennakko-oletukset normaaliudesta sekä luonnollisesta tulee laittaa syrjään ja siirtyä enemmän ulkopuolisen tarkkailijan rooliin. (Scott 2009, 4–5.)

Teorialähtöisestä tutkimuksesta voidaan puhua, jos saadun tutkimusaineiston analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin. Käytännössä tämä tarkoittaa, että tutkimuksen aineiston analyysia ohjaa valmis malli. Tässä menetelmässä tarkoituksena on usein valmiin mallin tai teorian testaaminen uudessa yhteydessä. (Tuomi & Sarajärvi 2002,

95–99.) Tutkimukseni on teoriaohjaavaa, joka tarkoittaa, että aineiston analyysi ei suoranaisesti perustu mihinkään teoriaan, mutta kytkennät teorioihin ovat tunnistettavissa. Käytännössä tutkimusaineistosta tehdyille havainnoille ja löydöille etsitään tutkijan tulkintojen tueksi teoriasta selityksiä tai vahvistusta. Teoriasidonnaista lähestymistapaa voidaan Tuomen ja Sarajärven mukaan kutsua myös abduktiiviseksi päättelyksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 99).

Aloitin aineistoni analysoinnin lukemalla saadut vastaukset useaan kertaan läpi. Tulostin vastaukset Webprobol ohjelmasta paperiversioksi, koska minulle on mielekkäämpää lukea tekstiä paperiversiona kuin tietokoneen näytöltä. Luettuani vastaukset useaan kertaan aloin käymään niitä kohta kohdalta läpi. Kysymykset oli sijoitettu kyselylomakkeelle jo teemoittain Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen jaottelun mukaisesti, jonka vuoksi tyypittelin vastaukset yliviiwaamalla samankaltaiset vastaukset tietyn värisellä yliviiwaustussilla. Tällä tavoin pystyin hahmottamaan vastausten sisällöt värikoodeittain ja palaamaan niihin helpommin. Valitsin kyseisen analysointitavan, koska itselleni on helpompi hahmottaa kokonaisuuksia värien mukaan lajiteltuina ja tulostettuina paperiversioiksi. Vastauksien analysoiminen vei paljon aikaa, koska vastaukset olivat usein monien lauseiden mittaisia. Lukiessani vastauksia kirjoitin erilliselle paperille huomioita ja muistiinpanoja vastauksista. Näiden huomioiden ja muistiinpanojen pohjalta huomasin toistoa sosiaalisen tuen mahdollistajista tai antajista, jonka vuoksi etsin lisätietoa sosiaalisen tuen järjestelmälähtöisestä jaottelusta. Luettuani lähteitä päädyin käyttämään Casselin (1976) ja Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasojen luokittelua (tetriaaritaso, sekundaaritaso ja primaaritaso).

Joihinkin teemoihin kykenin laskemaan selkeästi numeraalisesti, kuinka moni vastaaja oli tiettyä mieltä, koska vastaajat olivat vastanneet kysymykseen selkeästi ja helposti tulkittavasti. Osaan kysymyksistä vastaukset olivat niin ympäröityjä, vaikeasti tulkittavissa tai vajavaisia, etten kykene tutkijana tulkitsemaan niitä niin selkeästi, että voisin laskea kuinka moni vastaaja oli numeraalisesti samaa tai eri mieltä. Joissakin vastauksissa ilmenee, että vastaajat ovat pohtineet vastauksissaan useampaa muistisairasta läheistä, jonka vuoksi numeraalisesti annetut luvut saattavat poiketa kokonaismäärältään toisistaan eri vastausten välillä.

Tyypittelyä ja teemoittelua helpotti huomattavasti se, että Webropol-ohjelma kokosi kaikki vastaukset listaksi kysymysten alle. Hieman työläämpää oli tulostaa jokainen vastaus vielä

erikseen niin, että jokaisen vastaajan vastaukset olivat yhdellä tulosteella, jolloin vastausten vertailu mahdollistui. Tutkimukseeni vastanneista 76 henkilöstä vain seitsemän oli miehiä ja loput naisia. Miehiä oli suhteessa naisiin niin vähän, etten nähnyt tarpeelliseksi verrata naisten ja miesten välisiä vastauksia toisiinsa. En myöskään verrannut eri muistisairaam läheisten sukulaissuhteiden välisiä, esimerkiksi muistisairaiden lasten ja puolisoiden vastauksia, toisiinsa.

4.6 Tutkimuseettiset ratkaisut

Aloittaessani tutkimusaineiston keruuta, pysähdyin pohtimaan tutkimuseettisiä ratkaisuja, jotka voidaan Klaus Mäkelän (1987) mukaan jakaa kahteen kategoriaan: Mengele- ja Manhattan tapauksiin. Mengele-tapauksissa eettiset kysymykset keskittyvät tiedonhankintaan sekä tutkittavan kohteen suojaamisen mahdollisuuksiin. Toinen kategoria on Manhattan- kategoria, jossa pohditaan tutkijan vastuuta tutkimustulosten hyödyntämiseen ja käyttämiseen. Esimerkkinä Mäkelä käyttää Manhattan-kategoriasta amerikkalaisten tutkimusta, jossa kehiteltiin atomipommi. (Mäkelä 1987, 180.) Tutkimukseni tutkimuseettiset pohdinnat keskittyvät Mengele-tapauksen pohdintaan, koska tutkimukseni ei konkreettisesti luo mitään uutta, mutta silti pohdin, voidaanko tutkimukseni tuloksia käyttää väärin esimerkiksi yleistämällä tuloksia liian laajasti kuvaamaan jotain ilmiötä.

Pohdin myös omia ennakkokäsityksiäni muistisairaam läheisenä ihmisenä. Itse en ole kovin läheinen muistisairaam läheiseni kanssa, koska en ehtinyt tuntemaan häntä ennen sairastumista. Läheiseni ei enää tunnista minua mutta huomaan, että hän kuitenkin pitää vierailuistamme, silloin kun hän jaksaa olla hereillä hänen luonaan käydessämme. Sivusta olen seurannut, kun itselleni todella tärkeä sukulainen on hoivannut muistisairasta vanhempansa sairastuneen kotona. Sivusta seuraamisen vuoksi minulla on jo ennakkokäsityksenä, ettei muistisairaam hoivaaminen ole fyysisesti tai henkisesti helppoa. Huomasin ennen analysointivaiheen alkua, että odotin tiettyjen teemojen löytyvän tutkielmani vastauksista. Tämä ennako-oletukseni ei ole kuitenkaan vaikuttanut tutkielmani tekemiseen muutoin kuin että jotkut vastaukset olivat minulle henkisesti

vaikeita, koska pystyn samaistumaan siihen voimattomuuden tunteeseen, joka vastauksista välittyi. Toisaalta iloitsin, jos läheinen koki saaneensa apua hoivatessaan muistisairasta läheistään. Vaikkei ennakko-oletukseni vaikuttaneet analysointiprosessiin, jouduin työstämään ajatuksiani. Tiedostin ennakko-oletukseni vasta luettuani Scottin (2009) ohjeet ennakko-oletuksien vaikutuksesta ja niiden syrjään siirtämisestä. (Scott 2009, 4–5.)

Toinen tärkeä tutkimuseettinen ratkaisu oli luottamuksen sekä anonymiteetin säilyttäminen. Luottamuksellisuus sekä anonymiteetti ovat tutkimusaineistoa kerätessä ja tietojen käsittelyssä tärkeitä avainsanoja. Tutkijan on pidettävä kiinni tutkimukseen osallistuneille vastaajille tekemistään lupauksista läpi koko tutkimusprosessin ja varmistettava, ettei vastanneiden henkilöllisyyden paljastuminen ole mahdollista missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkijana pohdin koko tutkimusprosessin ajan, etten riko vastaajien tietosuojaoikeutta. Huolenani oli, voisivatko vastanneiden läheiset tunnistaa vastaajan, jos kirjoitan tutkimukseeni vastaajien vastauksista suoria lainauksia. (Kuula 2006, 201–207; Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja 1987, 16–19.)

Tutkimuksessani olen välttänyt tunnistetietojen keräämistä, jotta vastaajien anonymiteetti säilyy ja tunnistetiedot ovat tutkimuksessani epäolennaista tietoa. Kyselylomakkeella ei kysytty vastaajan paikkakuntaa tai muita henkilötietoja kuin sukupuoli. Tutkimuslomakkeen vastauksista olen poistanut mainitut hoitokotien nimet, paikkakunnat ja kaikki henkilötiedot sukulaisuussuhdetta ja ikää lukuun ottamatta. Tutkimuksessa olen tuonut esiin joissakin vastauksissa vastaajien esiin tuomat ammatit, koska ne ovat hyvin yleisiä ammatteja.

Webropol-järjestelmä ja tutkimukseni vastaukset on suojattu salasanalla ja tulostamani versiot vastauksista säilytin lukitussa kaapissa. Tutkimuksen tulosten julkistamisen jälkeen poltan kaiken paperille tulostamani tutkimusmateriaalin. Tutkimusaineistoa ei ole käsitelty tai lukenut kukaan muu kuin minä.

5 TULOKSET

Seuraavissa kappaleissa kuvaan tutkimusaineistoa sekä tutkielmani tuloksia. Tutkielman tulokset olen eritellyt Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen muotojen mukaisesti verraten saamiani tuloksia muiden tutkijoiden saamiin tuloksiin. Seuraavaksi käsitelen lyhyesti vielä muistisairaiden läheisten roolin tärkeyttä muistisairaana elämässä, koska heidän merkityksensä tärkeys sairastuneen elämässä on niin moniulotteinen. Sairastuneiden henkilöiden läheisten myöhemmissä luvuissa olevia vastauksia selittää myös se, miten kokonaisvaltaisesti sairastunut saattaa heidän apuaan tarvita arjen toiminnoissaan. Virkola (2014) on tutkinut kotona asuvia muistisairaita naisia ja hänen mukaansa muistisairaiden läheisten rooli muuttuu sairastuneen arjessa hyvin tärkeäksi ja keskeiseksi asiaksi, koska sairastunut tulee tarvitsemaan sairauden edetessä hoivaa ja huolenpitoa kasvavassa määrin. (Virkola 2014, 196.)

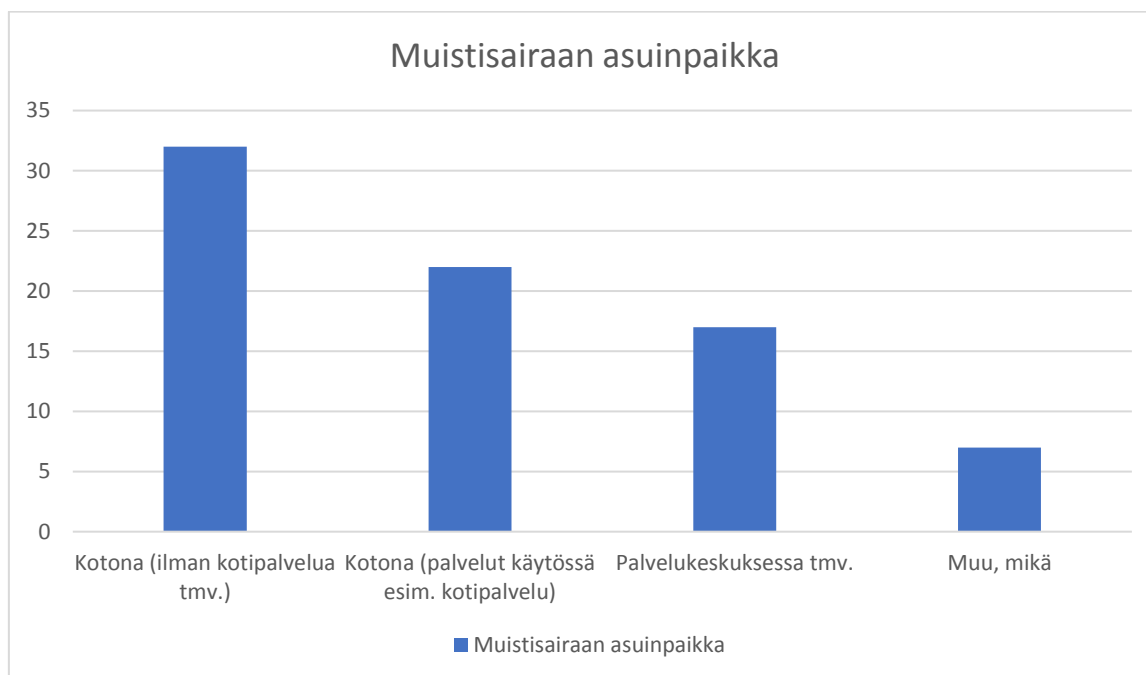
Hilda Lindemann (2009) painottaa läheisten roolin merkitystä muistisairaana arjen toiminnoissa unohtamatta, että läheiset myös kannattelevat sairastuneen minäkuvaa sekä identiteettiä. Lindemannin mukaan sairastuneen identiteetin kannattelu on yksi hoivan muoto. Joskus identiteetit ovat kytköksissä toisiinsa vaikkei se välttämättä ole ihmiselle hyväksi. Jos muistisairas ei kykene enää olemaan vaimo, tarkoittaako se suoraan, ettei aviomies pysty enää olemaan aviomies tai onko isä enää vanhempi, kun lapsesta tuleekin vanhemman hoivaaja? Muistisairauteen kuuluu sairastuneen kuin myös hänen läheistensä identiteettien ja roolien uudelleen rakentamista. (Lindemann 2009, 419–420.) Tutkielman tuloksissa tuon esiin vastaajien ääntä suurin siteerauksin, joiden avulla vastaajien kokemukset muistisairaana läheisenä olosta ja sosiaalisesta tuesta konkretisoituvat paremmin.

5.1 Muistisairaat ja heidän läheisensä

Kyselyyn vastasi 76 henkilöä. Heistä kuusi oli miehiä ja loput naisia. Muistisairaana omaishoitajana tai vakituisesti muistisairaana kanssa asui 19 vastaajaa. Vastaajista 52 vastasi ettei asu muistisairaana kanssa tai toimi muistisairaana omaishoitajana. Viisi vastaajaa valitsi ”muu, mikä”-vastaus kohdan. Yksi oli asunut vakituisesti muistisairaana kanssa ennen muistisairaana laitoshoittoon siirtymistä, yksi oli ollut omaishoitajana ja kaksi vastaajaa auttoivat muun suvun kanssa muistisairasta pärjäämään kotona sekä selviämään päivittäisestä arjesta. Toisen vastaajan mukaan heillä oli apuna myös kotihoito. Yksi vastaaja kertoi käyvänsä kaksi kertaa päivässä muistisairaana luona mutta ei mainitse, saako tämä apua muilta tahoilta.

Muistisairaista asui kotona ilman palveluja 32 henkilöä (taulukko5). Kotona asuvia, jotka kuuluivat palveluiden piiriin, esimerkiksi kotipalvelun, oli 22 henkilöä. Laitoksissa asui 17 muistisairasta. Seitsemän vastaajaa valitsi avoimen vastausvaihtoehdon. Heidän mukaansa kahdella muistisairaalla oli omaishoitaja, yksi asui kotona henkilökohtaisen avustajan tuella, yksi asui ryhmäkodissa, yksi hoivakodissa ja yksi tehostetussa palveluasumisessa. Yhdellä vastaajan läheinen muistisairas eli välivaiheessa, sillä omaishoitaja oli sairastunut ja sen vuoksi pois kotoa ja kotipalvelu kävi tämän ajan muistisairaana luona. Muistisairauden diagnoosia kysymyslomakkeessa ei kysytty mutta avoimien kysymysten vastauksista selvisi, että muistisairaat sairastivat muun muassa Alzheimeria, Parkinsonin tautia sekä Lewyn kappaleen tautia.

TAULUKKO 5: Muistisairaahan asuinpaikka



Seitsemäs kysymys oli avoin kysymys. Siinä kysyttiin, kuinka kauan vastaajan läheinen oli sairastanut muistisairautta. Vastaaja pystyi kirjoittamaan vastaukseen sanallisen tai numeraalisen arvion muistisairaahan sairauden kestosta. Kysymyksen ollessa avoin en saanut suoria ja helposti tulkittavia vastauksia, joten sen vuoksi en voi tulkita vastauksista tarkkoja lukuja. Sairausten kestot vaihtelivat, osa kertoi oireiden ilmaantuneen viimeisen vuoden sisään ja osa kertoi, että sairaus oli diagnosoitu jo 15 vuotta sitten.

Tulkintani mukaan yli viisi vuotta muistisairautta sairastaneita oli 39 henkilöä, joista 11 oli sairastanut muistisairautta yli kymmenen vuotta. Alle viisi vuotta muistisairautta sairastaneita oli 40 henkilöä.

17 vastauksessa kuvattiin, että läheiset olivat kiinnittäneet huomioita oireisiin ennen diagnoosia. Usein läheiset olivat nähneet muistisairausten tunnusmerkkejä läheisessään jo muutaman vuoden ajan ennen diagnosointia. Vastausten perusteella muistisairausten diagnoosimiseen on kulunut keskimäärin aikaa yli kolme vuotta. Muutamassa tapauksessa diagnoosi on saatu vuoden sisään. Vastaajista 11 on kertonut vastauksessaan, että on epäillyt läheisen muistisairautta vuosia ennen diagnoosin saamista. Neljästä vastauksesta selviää, että syynä diagnoosin saamisen hitaudelle on ollut vaikeus saada läheistä tutkimuksiin ja lääkärin vastaanotolle, koska läheinen on vastustanut lääkäriin menoa. Yhden vastaajan

mukaan merkkejä muistin heikkenemisestä on ollut muutamia vuosia ja tutkimukset ovat vielä kesken.

5.2 Tunnetuki

Viljamaan (2003, 25) mukaan emotionaalinen tuki tarkoittaa tunnetukea. Emotionaalinen tuki kietoo sisälleen empatian, rakkauden sekä pitämisen, jota ihminen saa ja voi antaa toisille ihmisille. Millerin ja Guon (2000) tutkimuksen mukaan dementiaa sairastavan puoliset kokivat saavansa sosiaalisen tuen muodoista eniten tunnetukea sekä käytännön apua. Miller ja Guo (2000) käyttivät tutkimuksessaan Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen jaottelusta poikkeavaa jaottelua, johon he erittelivät tunnetuen, käytännön avun, neuvojen ja ohjauksen saamisen, avun päätöksenteossa sekä avun sosiaalisten suhteiden luomisessa ja ylläpitämisessä. (socializing). (Miller & Guo 2000, 166.)

Viljamaan mukaan Thoits (1986) toteaa, että parhaiten ihminen hyötyy saamastaan sosiaalisesta tuesta silloin, kun tuen antajan ja tuen saajan elämäntilanteet tai elämäkokemukset ovat samankaltaisia, jolloin he emotionaalisesti ymmärtävät toisiaan. (Viljamaa 2003, 26.) Miller ja Guo (2000) toteavat tutkimuksessaan, että ihmiselle tarjolla olevan sosiaalisen tuen muotojen on vastattava ihmisen sosiaalisen tuen tarpeisiin. Ihminen pystyy hyödyntämään hänelle tarjolla olevan sosiaalisen tuen, jos se vastaa ihmisen omiin tarpeisiin. (Miller & Guo 2000, 164–165.)

Vastaajista 53 totesi selvästi saaneensa tunnetukea, vaikka osa mielsi vertaistuen myös tunnetueksi. Toisaalta sen erottelminen onkin haastavaa. Vastaajista 19 totesi selvästi, ettei ole saanut keneltäkään tunnetukea. Vastaajista kuusi ei osannut sanoa, ovatko he saaneet tunnetukea:

”Ehkä olen saanut tunnetukea avopuolisoltani ja ystäviltäni”

”Olisin toivonut tätä sisaruksiltani mutta menossa on kilpajuoksu ja kaukana asuvien mollaaminen”.

”Vertaistukea ja tietoa mistä saisi tukea, nyt ollaan jääty aika yksin”

Tunnetukea on saatu suurimassa osassa vastauksia vastaajan lähipiiristä; puolisoilta, lapsilta, sukulaisilta, ystäviltä tai työyhteisöltä. Osassa vastauksissa vastaaja on kokenut saaneensa

tunnetukea muistisairaalta läheiseltään. Merkittävä tunnetuen antaja on ollut myös muistihoitaja tai omaishoitajien sosiaalityöntekijä tai -ohjaaja, muistiliitto, omaishoitajien seurantaryhmä sekä muistisairaiden omaisten vertaistukiryhmät, Facebookin muistisairaiden läheisten -ryhmä tai järjestöt.

Tutkielmani tuloksissa tunnetukea toivottiin saatavan sellaiselta tukihenkilöltä tai vapaaehtoiselta, joka tuntee ja tietää millaista on elää muistisairaana läheisenä. Andrew Winzelberg, Catherine Classen, Georg Alpers, Heidi Roberts, Cheryl Koopman, Robert Adams, Heidemarie Ernst, Parvati Dev ja C. Bar Taylor (2003) tuovat tutkimuksessaan esille, että verkossa toimivat tukiryhmät tarjoavat nopean, reaaliaikaisen sekä kasvottoman kanavan saada ja jakaa sosiaalisen tuen muotoja toisille saman kokeneille tai samassa elämäntilanteessa oleville ihmisille. Verkossa toimivat tukiryhmät eivät ole aikaan tai paikkaan sidottuja, mikä tekee niistä tehokkaita sekä oikea-aikaisia sosiaalisen tuen saamisen kannalta. Ryhmät muodostuivat usein tietyssä elämäntilanteessa olevien ihmisten ryhmäksi, jolloin ihmiset pystyivät samaistumaan toistensa tilanteisiin ja jakamaan yhteistä ymmärrystä ilmiöön liittyen. (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev & Taylor 2003, 1164–1166.)

Viranomaisten toivottiin antavan myös tunnetukea muistisairaana läheisille. 38:ssä vastauksessa toivottiin tunnetukea kotihoidon henkilökunnalta, sosiaalityöntekijöiltä, kunnan muistineuvosta tai muistihoitajalta, sairaalan henkilökunnalta, muistisairaana omilta terveydenhuollon ammattilaisilta tai lääkäriltä.

Vastausten perusteella voi todeta läheisten suoraan janoavan empatiaa ja ymmärrystä. Useissa vastauksissa tuodaan esiin, että riittäisi, kun joku vain kysyisi vilpittömästi mitä kuuluu. Noin 40 % vastauksissa toivottiin, että muistihoitaja, sosiaalityöntekijä tai -ohjaaja tai muu vastaavanlainen työntekijä soittaisi heille ja kysyisi, miten jaksat. Vastauksissa tuodaan esille, että he toivovat, että heihin ottaisi yhteyttä sellainen viranomainen tai työntekijä, joka työskentelee muistisairauksien parissa ja tietää aiheesta jotain. Vastaajat kokevat, että on turha keskustella sellaisten henkilöiden kanssa, jotka eivät tiedä muistisairauksista juuri mitään. Usea kommentoi, että sellaisissa keskusteluissa ”*sitä tuntee itsensä hölmöksi*” ja ”*ne keskustelut ovat turhia ja turhauttavia*”.

”Toivoisin, että joku ystävästäni tapaisi minua edes kerran kuussa.”

Lähes kaikki vastaajat toivovat saavansa tunnetukea läheisiltään, suvultaan tai puolisoiltaan. Vastauksissa ilmenee, että terveysalalla työskentelevät kokevat, että he ovat hyväksyneet tai

kokeneet vähemmän ahdistusta läheisen muistisairauteen sairastumisesta, koska itse työskentelevät vanhusten tai muistisairaiden kanssa. Yksi vastaaja kertoi, ettei koe tarvitsevansa tunnetukea, koska ei koe, että hän voisi antaa sitä muille tai ottaa sitä tällä hetkellä muilta vastaan.

Tunnetukea ovat antaneet läheisten lisäksi myös muut tahot, kuten sosiaalisen median ryhmät, järjestöt sekä viranomaiset. Toisaalta tarve tunnetuelle on selkeä ja ilmeinen mutta sen tarpeeseen vastaaminen ei aina ole helppoa, koska jokaisen tarvitsema tuki on yksilöllistä ja yksilöiden tarpeet poikkeavat toisistaan. Vastauksien mukaan vastaajat kaipaavat myötätuntoa ja ymmärrystä.

Myötätunto on sanoja ja tekoja, se on eleitä ja äännähdyksiä. Anna Seppänen, Anne Pessi, Henrietta Grönlund ja Miia Paakkanen (2017) kertovat myötätunnon olevan vastuullista vuorovaikutusta. Seppäsen ym. tutkimusaineistosta myötätunto koettiin jakamisena, rinnalla kulkemisena, toisen tunteisiin tunteella vastaamisena sekä kokonaisena ihmisenä olemisena. (Seppänen, Pessi, Grönlund & Paakkanen 2017, 35–37.)

Seppäsen ym. tutkimustulos kuvailee hyvin tutkimukseni tuloksia siinä, minkälaista tunnetukea vastaajat toivoivat saavansa ja saivat. Michael Kourakos, Theodora Kafkia ja Eugenia Minasidou (2016) ovat tutkineet Alzheimeria sairastavien sosiaalista tukea ja todenneet tutkimuksessaan, että tunnetuki paitsi parantaa ihmisen mielialaa myös tukee ihmistä hyväksymään sairautensa ja ottamaan vastaan sen vaatimaa hoitoa. Tunnetuen avulla ihminen saa turvaa ja tietää ettei ole yksin sairautensa kanssa ja tietää saavansa apua kun sitä tarvitsee. (Kourakos, Kafka & Minasidou 2016, 1187.)

Myös Virkolan (2014) mukaan muistisairaus aiheuttaa sairastuneessa epävarmuutta, jolloin läheinen johon voi tukeutua, tuo turvaa. Läheisen tuoma apu auttaa muistisairasta säilyttämään oman elämänsä hallinnan tunteen, jolloin oman elämän valta on sairastuneella itsellään. Turvallisuuden tunne lisääntyy, kun valta on ihmisellä itsellään. (Virkola 2014, 197; Kemper 1978,50.)

Kuten tutkielman vastauksista voidaan päätellä, tunnetuessa läheisten merkitys on suuri. Sosiaalisen tuen piiristä tunnetuen ja käytännön avun merkitykset ovat suuria tutkielmaan vastanneille, mutta Virkolan (2014), Kourakos ym. (2016) ja Theodore Kemperin (1978) mukaan ne ovat todella merkityksellisiä myös sairastuneelle itselleen. (Virkola 2014, 197; Kemper 1978, 50; Kourakos, Kafka & Minasidou 2016, 1187.)

5.3 Käytännön apu

Viljamaan (2003, 25) mukaan sosiaalisen tuen muodoista käytännön apu tarkoittaa kaikkea konkreettista apua, kuten taloudellista tukemista, palveluiden saamista tai esimerkiksi ystäviltä saatua apua. Ihminen voi tarvittaessa pyytää toisilta ihmisiltä itselleen konkreettista apua jossakin itselle vaikeassa tai raskaassa asiassa. (Viljamaa 2003, 25.) Kaikille ihmisille itsenäinen asuminen tarkoittaa vapautta, mutta myös velvollisuuksia. Kotona pärjääminen vaatii käytännön tekoja. (Andersson 2007, 88). Tutkielmani vastauksissa ilmenee, että jos sairastunut ei kykene tai ei tee kodin velvollisuuksiksi koettuja asioita niin muut huolehtivat niistä hänen puolestaan.

Käytännön apua on saanut noin puolet muistisairaana läheisistä jossain määrin. Käytännön apu on ollut ajan antamista esimerkiksi auttamalla niin, että auttajat ovat viettäneet aikaa muistisairaana kanssa jolloin läheinen on päässyt käymään omilla asioillaan. Noin 60 % vastauksissa kuvattiin käytännön avun tarvetta, jota kaivattiin lähinnä lähipiiriltä mm. lumien luomisessa, siivouksessa ja kaupassa käymisessä. Siivousapu nousi suurimmaksi käytännön avun tarpeeksi ja sitä toivottiin niin sosiaali- ja terveyspalveluilta kuin lähipiiriltäkin. Tällä hetkellä siivous ei kuulu kotihoidon tekemiin tehtäviin vaan siivouspalvelut tulee ostaa yksityisiltä palveluntuottajilta. Myöhemmin tässä kappaleessa kerron tarkemmin kotihoidon tehtävistä.

Virkola (2014) selittää etenevää muistisairautta sairastavan lisääntyntä siivouspalveluiden tarvetta sillä, että hänen tutkimukseensa osallistuneista naisista kaikki eivät enää kokeneet siivousta arjessaan tärkeäksi asiaksi tai sellaiseksi toiminnaksi, jota he halusivat tehdä. Sairastuneet kuitenkin tiedostavat sosiaalisen paineen kodin epäsiisteyden tai -järjestyksen vuoksi. He tiedostivat, etteivät he enää pysty täyttämään yhteiskunnan luomia kodin siisteyden ja järjestyksen normeja ja arvoja. (Virkola 2014, 144.)

Noin kolmannes vastaajista on kokenut siivoojat ja siivouspalvelut merkityksellisinä jaksamisen kannalta.

”Ostimme äidille pyykipalveluja jonkin aikaa, se oli erittäin hyvää apua. Sen lisäksi ostimme lähes vuoden ajan yksityisesti fysioterapian palveluita, se oli myös erittäin suuri apu ja tuki.”

”Korvaamaton tuki ja apu oli tutusta, perheessä pitkään käyneestä siivoojasta. Sen lisäksi, että hän kerran kahdessa viikossa siivosi äitini kaksion, hän laittoi ruokaa ja piti seuraa. Käynnit kestivät useamman tunnin ajan, ja äitini nautti niistä päivistä tavattomasti. Todellinen aarre.”

”Meillä käy tarvittaessa yksityinen siivooja-kodinhoitaja, veljeni perhe ottaa isän luokseen jos todellinen tarve tulee ja isä käy intervallijaksoilla ja palvelukeskuksen virikepäivissä: Nämä kaikki avut ovat kullanarvoisia!”

Vastaajista 15 totesi ettei ole saanut mitään käytännön apua. Yksi vastaaja ei ollut vastannut kysymykseen ollenkaan. Kolme vastaajaa koki, että he saavat tällä hetkellä tarpeeksi käytännön apua.

Käytännön tukena toivottiin myös kyytipalveluiden saamista sekä apuvälineiden saamisen mahdollisuutta tukihenkilötoiminnan lisäksi. Käytännön tukea oli jonkun verran saatu sosiaalityöntekijöiltä ja muistihoitajilta tai muilta vastaavilta työntekijöiltä esimerkiksi lomakkeiden täytössä.

”Paperi hommien tekemiseen tarvitsen apua. Esim hoitotuen hakemiseen Kelasta. Edunvalvonta paperien täyttämiseen.”

”Käytännön apua on ollut erittäin vaikea saada, koska muistisairas on sairaudentunnoton ja kieltäytyy ulkopuolisesta avusta.”

Muutamit vastaajat kokivat muistisairaahan viemisen intervalleille tai jaksohoitoon raskaana prosessina, koska muistisairas pitää viedä pois kotoa pakolla. Tähän intervallijaksolle siirtymiseen toivottiin saavan tukea konkreettista tukea, koska se koettiin niin fyysisesti kuin henkisesti raskaaksi tapahtumaksi. Viranomaisten toivottiin kantavan enemmän vastuuta muistisairaasta: hänen kotona selviytymisestään, rahallisten tukien sekä erilaisten käytännön tukimuotojen hakemisesta oikea-aikaisesti ja talousasioiden selvittämisestä. Tukea viranomaisilta kaivattiin myös silloin, kun muistisairas vastusti hoivapalveluiden vastaanottamista, vaikka ne olisivat muistisairaalle tarpeellisia. Hokkasen (2014) mukaan toimiva palvelujärjestelmä tarvitsee palveluiden muotoilua rakentaessaan ajantasaista tietoa asiakaskunnan palvelujen tarpeesta vastatakseen niihin paremmin. Tämän lisäksi palveluita

tulisi päivittää, jos palveluiden tarpeet muuttuvat. Näin palveluilla vastataan parhaiten niihin ilmiöihin, joita varten palvelut ovat luotu. (Hokkanen 2014, 45–46.) Tutkielmani tuloksena voin todeta, ettei nykyinen sosiaali- ja terveystalveluiden palvelujärjestelmä vastaa sen kaikkien asiakkaiden tarpeisiin.

”Haluaisin jonkun ottavan vastuuta muistisairaahan seurannasta niin, ettei minun tarvitsisi sitä päivittäin hoitaa katkeamispisteeseen saakka. Itsemääräämisoikeudella perustellaan käytännössä heittellejättöä.”

”Kuormittavinta oli siinä vaiheessa, kun muistioireet alkoivat ilmetä selvemmin ja edetä, mutta isä ei itse myöntänyt asiaa eikä olisi suostunut ottamaan vastaan apua.”

Virkolan (2014) mukaan sairastuneen vastarintaa palveluiden vastaanottamista kohtaan saattaa aiheuttaa se, että sairastuneet eivät pääsääntöisesti halua näyttäytyä avun tarvitsijoina ja hoivaa tarvitsevana. Minna Zechner (2008) tuo esiin, että varsinkin yksin asuvilla sairastuneilla ihmisillä saattaa jäädä osa hoivatarpeita täyttämättä, koska he eivät halua, että heidät leimataan avuttomiksi hoivan tarvitsijoiksi. Muistisairaiden ihmisten saattaa olla vaikea tunnistaa omaa avun tarvetta tai avun tarvitseminen liittyy tilanteisiin, joista pitäisi normien mukaisesti selviytyä itsenäisesti. Edellä mainitut asiat voivat lisätä muistisairaahan ihmisen tyydyttämättömiä hoivan tarpeita. (Zechner 2008, 306.)

Viranomaisilta sosiaali- ja terveystalveluissa toivottiin saatavan enemmän aikaa sekä apua hakemusten täyttöön. Monikaan vastaaja ei tiennyt, mihin kaikkiin palveluihin he ja heidän muistisairas läheisensä ovat oikeutettuja. Viranomaisilta toivottiin aikaa, empatiaa, yhteydenottoja sekä tietoa niin muistisairaudesta kuin palveluistakin. Sosiaalipalveluilta toivottiin kiinnostusta muistisairaiden läheisten jaksamista sekä muistisairaahan elämäntilannetta kohtaan. Sosiaalipalveluilta toivottiin kotikäyntejä sekä sitä, että sosiaalityöntekijä kysyisi kuulumisia ja millaista apua muistisairas lähipiireineen tarvitsee. Kotihoitoa toivottiin monessa vastauksessa lisää. Toisaalta kotihoitoa kohtaan oli negatiivissävyytteisiä vastauksia, koska kotihoidon laatuun ja luotettavuuteen ei oltu tyytyväisiä.

Krögerin, Van Aerschotin ja Puthenparambilin (2018) mukaan kotihoidon tehtävät ovat muuttuneet viimeisen kymmenen vuoden aikana vastaamaan paremmin asiakkaiden tarpeita. Kotihoidon asiakaskunta on muuttunut terveydeltään huonokuntoisemmaksi, jolloin kotihoidon työtehtävät ovat enemmän hoidollisia kuin arjessa avustamista, esimerkiksi ruuan laittoa tai kaupassa käyntiä. Kotihoidolla ei ole enää ajallisesti mahdollisuutta jäädä

asiakkaan luo juomaan kahvia ja juttelemaan. Krögerin ym. tutkimuksen mukaan yhä harvempi kotihoidon työntekijä pystyy olemaan hoidettavan kanssa vuorovaikutustilanteessa tai antamaan hänelle sosiaalista tukea. Kotihoidon päivittäisten asiakkaiden määrä on kasvanut. Vuonna 2005 asiakasmäärät vuorokautta kohden, huomioiden arki- ja pyhäpäivät, olivat 7–13 hoidettavaa kun vuonna 2015 vastaavat luvut olivat 10–27 hoidettavaa vuorokaudessa. Krögerin ym. tutkimuksen mukaan kotihoidon työntekijät pitivät nykyisiä asiakasmääriään liian korkeina. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 16–17,23.) Edellä mainittu kokemus asiakkaiden liiallisesta määrästä voi vaikuttaa siihen, ettei työntekijöillä ole aikaa jutella asiakkaiden kanssa, koska on jo kiire seuraavan asiakkaan luokse. Tämä saattaa selittää kotihoitoa kohtaan tulevaa kritiikkiä, koska asiakkaat ja heidän läheisensä ovat tiedostaneet kotihoidon palveluiden muutokset asiakasmäärien lisääntymisessä, joka taas luo paineita kotihoidon työntekijöille suoriutua tehtävistään nopeammin. Kiire taas voidaan tulkita huonoksi asenteeksi asiakasta kohtaan.

”Kotihoidossa resurssien tai asenteiden vuoksi muistisairas ei saa toimintakykyä ylläpitävää apua arkeen, omaan kotiin.”

”Äiti on monisairas, mutta itsenäisesti liikkuva. Liikuntakyky näyttää pois sulkevan kotihoidon tuen tarpeen vaikka kognitiivisesti sitä tarvittaisiin. Kotihoidossa resurssien ja asenteiden vuoksi muistisairas ei saa toimintakykyä ylläpitävää apua arkeen, omaan kotiin.”

Käytännön apua on koettu saatavan myös järjestöiltä: Muistiliitolta, siivousapua Reumaliitolta pieneen hintaan ja neuvoja Alzheimer-yhdistyksestä. *”Kuukausi sitten isälle onneksi löytyi vapaaehtoinen Muistikaveri muistiyhdistyksen kautta. ” ja lopuksi vastaaja toteaa ” Ihana, kun saatiin miespuolinen muistikaveri isälle!”*

Mikkonen ja Saarinen (2018) sijoittelevat vapaaehtoistoiminnan vertaistuen ja ammatillisen työn välimaastoon. Vapaaehtoistyö on palkatonta työtä, jossa autetaan apua tarvitsevia. Vapaaehtoinen tekee työtään omasta tahdostaan. Vapaaehtoistoimintaan osallistuvat ihmiset kokevat usein halua auttaa toisia, velvollisuuden tunteen vuoksi, halusta oppia uusia asioita tai kerryttääkseen kokemuksiaan. Vapaaehtoistyöhön osallistuva saattaa täyttää vapaaehtoistyöllä omia tyhjyyden tunteen kokemuksiaan elämässään tai haluaan oppia tuntemaan uusia ihmisiä tai sitten hän saattaa kokea tarvetta kuulua johonkin yhteisöön. Toisten auttaminen on kulttuurillisesti arvotettua toimintaa ympäri maailman. (Mikkonen & Saarinen 2018, 24.) Ulla-Maija Harjun, Pauli Niemelän, Jaakko Ripattin, Teuvo Sivosen ja

Riitta Särkelän (2001, 36) mukaan vapaaehtoistoimintaan osallistuva saattaa toivoa saavansa uusia ystäviä vapaaehtoistoiminnan kautta.

Harjun ym. (2001) mukaan mahdolliseen vapaaehtoisten määrän vähyyteen saattaa selittyä sillä, ettei kaikki halukkaat sovellu vapaaehtoistyöntekijöiksi esimerkiksi muistisairaana mieskavereiksi. Haasteena on myös saada vapaaehtoiset sitoutumaan toimimaan vapaaehtoisina pitkäjänteisemmin. Vapaaehtoistoiminnan järjestäjä tahon on huolehdittava, ettei vapaaehtoisena toimiva koe vapaaehtoistoimintaa liian haastavaksi tai kuormittavaksi. (Harju, Niemelä, Ripatti, Sivonen & Särkelä 2001, 36–37.) Anne Yeungin (2002) tutkimuksen mukaan suomalaiset eivät osallistu vapaaehtoistoimintaan ajanpuutteen vuoksi sekä sen vuoksi, ettei heitä ole pyydetty mukaan toimintaan. (Yeung 2002, 44–45.)

”Vapaaehtoisista on ollut apua mutta heitä on liian vähän.”

Vastauksissa ilmenee myös se, että muutama vastaaja kaipaisi käytännön apua muistisairaana läheisen tueksi: seuran antamista, auttamista esimerkiksi kaupassa käyntiä varten sekä tukihenkilö- tai muuta vastaavaa toimintaa. Valtaosa vastaajista oli kokenut, ettei ollut saanut käytännön apua sieltä, mistä he olisivat sitä toivoneet saavansa mutta vastauksissa tuotiin myös esille ne tahot, joilta käytännön tukea on saatu:

”Työterveyslääkäriltä sain rauhoittavia, joita en ole tainnut viittä tablettia enempiä ottaa.”

”Puolison apu on ollut korvaamatonta!!”

Kolmannes vastaajista kertoo, että heidän ystävänsä tai sukulaisensa ovat kaikonneet tai liian kiireisiä auttamaan tai antamaan käytännön apua.

”Miehen sisarelta olen kysynyt apua, vastaukseksi hän luetteli miten kiire hänellä on. Se siitä sitten.”

Noin 50 %:lle vastaajista riittäisi käytännön avuksi se, että joku kysyisi heiltä, tarvitsevatko he apua. Tieto siitä, että apua on saatavilla koettiin voimavaraksi jaksaa arjessa. Oman ajan mahdollistaminen ja taloudellinen tuki osoittautuivat aineistossa tärkeiksi käytännön avun muodoiksi ja siksi käsittelen ne erillisenä alalukuna

5.3.1 Ajan antaminen ja taloudellinen tuki

Vastausten perusteella yhdeksi merkittäväksi käytännön avun muodoksi tuotiin esille se, että joku toinen henkilö on viettänyt aikaa muistisairaansa kanssa, jolloin muistisairaansa läheiselle on vapautunut aika hoitaa juoksevia asioita tai mahdollisuus saada omaa aikaa.

”Mieheni on mukana isäni hoidossa ja auttamisessa. Esim. jäämällä isämme seuraan niin pääsemme äitini kanssa teatteriin tms.”

Käytännön apua ajan antamisen muodossa on eniten saatu omalta suvulta tai läheisiltä, sitten ostettuna yksityiseltä tai julkiselta kotihoidolta tai kotisairaanhoidolta. Muistisairaille myönnetyt intervallijaksot koettiin *”kultaakin kalliimmaksi”* tukimuodoksi.

” Sain joskus nukkua ja levätä ”.

Muistisairaansa läheiselle oman ajan saaminen niin, että joku muu luotettava taho on muistisairaansa luona, on merkittävä käytännön avun muoto. Yksi vastaaja kuitenkin kuvaa omaa aikaansa seuraavanlaisesti:

”Tytär päästää vapaille jos molemmille sopii. En ole shoppailija, eikä ole paikkaa minne mennä. 50 vuotta miehen kanssa niin ei osaa olla yksin.”

Vastaajia harmitti myös se, että muistisairaiden ystävät ja tuttavat eivät pidä yhteyttä enää vaan ovat lopettaneet yhteydenpidon vastaajien muistisairaisiin läheisiin muistisairaudesta myötä. Virkolan (2014) tutkimukseen osallistuneet muistisairaant naiset olivat valmiita keskustelemaan elämästään, ja he kokivat tarvetta pohtia keskustellen muistisairauttaan sekä arjen muutostilanteita. Virkolan mukaan sairastuneet naiset saattoivat olla valmiita keskustelemaan elämästään myös kokemansa yksinäisyyden ja vähäisten sosiaalisten kontaktien vuoksi. (Virkola 2014, 265.) Ystävyysuhteet liittyvät tunnetukseen mutta seuraavat sitaatit vastaajat ovat kirjoittaneet käytännön tuen vastauksiin, joten vastaajat ovat kokeneet ystävyysuhteet ja niissä tapahtuvat muutokset käytännön tueksi.

”Lähes kaikki isän ja äidin ystävät ovat kaikonneet. Minulla on siitä suuri suru, koska molemmat ovat ulospäinsuuntautuvia ihmisiä, eikä kukaan käy edes lyhyillä kyläilyillä.

Eikä kukaan ole tosiaankaan tarjoamassa apua!!!”

”Olen yksin joutunut hoitamaan kaikki äitini asiat. Sairastuin itse masennukseen kesken pahan vaiheen niin jopa kaikki ystävät tai ihmiset joita luulin ystäviksi niin jättivät kokonaan.”

”Joku kävisi läheisen luona. Veisi ulkoilemaan.”

Ystävyysuhteiden vähenemiseen saattaa vaikuttaa Virkolan (2014) saama tutkimustulos, jonka mukaan sairastuneen puhekyky ja itsereflektio heikentyvät ja vaativat harjoitusta, jotta sairastunut pystyy ilmaisemaan itseään. Muistisairaana kykyä ilmaista itseään ei ainoastaan heikennä sairaus itse vaan myös se, ettei ole ketään kenelle puhua avoimesti. Tämä taas aiheuttaa kierteen, jossa kyvyt itseilmaisuuksiin eivät saa harjoitusta, jolloin muistisairaana itseilmaisun kyvyt heikkenevät entisestään. Tämä johtaa siihen, etteivät muut välttämättä ymmärrä sairastunutta. Näin ollen sairastuneen mahdollisuudet tulla ymmärretyksi heikkenevät, jolloin myös sosiaaliset verkostot saattavat kaventua. Verbaaliseen vuorovaikutukseen tarvitaan aina vähintään kaksi ihmistä. Itseilmaisun kyvyn harjoittamiseen tarvitaan puhetta. Näin ollen sairastuneelle tulisi mahdollistaa vuorovaikutuksellisia tilanteita ja ymmärtää niiden merkitys muistisairaana kannalta. Virkola (2014) hämmästelee sitä, että vaikka sairastuminen lisäsi tarvetta vuorovaikutustilanteille niin silti moni sairastunut saattoi elämäntilanteessaan vaieta. Virkolan (2014) tutkimukseen osallistuneet kokivat puhumisen vaikeaksi muistisairauteen liitetävän epäonnistuneen ikääntymisen leiman vuoksi. (Virkola 2014, 269.) Vaikeneminen ja häpeä sekä itseilmaisun heikkeneminen johtavat vääjäämättä sosiaalisten suhteiden vähentymiseen.

Tutkielmani tulos mukaillee Virkolan (2014) saamaa tulosta ja lähes puolella vastaajalla oli huoli omien muistisairaiden läheisten sosiaalisten kontaktien vähyden sekä yksinäisyyden kokemusten vuoksi. Osa vastaajista kertoi surevansa muistisairaana yksinäisyyden vuoksi. Vastaajat toivat vastauksissaan esille, että muistisairas tuo esille yksinäisyyttään. Muutamissa vastauksissa vastaajat kokivat muistisairaana syyllistyneen puheillaan läheisiinsä yksinäisyyden kokemuksistaan. Osa vastaajista taas koki syyllisyyttä muistisairaana läheisensä yksinäisyydestä ilman, että muistisairas olisi syyttänyt läheistä yksinäisyydestään.

Ajan antamisen lisäksi vastauksissa toiseksi tärkeäksi käytännön avun muodoksi mainittiin taloudellinen tuki. Taloudellista tukea on saatu omaishoitajien tuen kautta tai vammaisetuuksien kautta. Vammaispalvelut tai muu sosiaalityö on myöntänyt palveluseleitä. Muutamissa vastauksissa tuodaan esiin liian pieni omaishoitajien palkkio, joka koettiin riittämättömäksi. Suurin osa kuitenkin tuo esiin, että he tai muistisairaat eivät ole saaneet mitään taloudellista tukea tai mitään käytännön apua ilman, että he ovat joutuneet maksamaan siitä itse. Muutamissa vastauksissa puhutaan edunvalvonnasta ja miten edunvalvonta aiotaan hankkia tai on jo hankittu.

”Samoin edunvalvojan saaminen raha-asioissa hoitamaan auttoi paljon.”

Vastaajat tuovat vastauksissaan esille, että omaishoitajiin tulisi Sote-piireissä panostaa enemmän myöntämällä enemmän sijaisia kotiin, jotta omaishoitajat pääsevät asioille sekä korottamalla omaishoitajille maksettavaa tukea. He haluavat myös Sote-piirien nopeuttavan sairaan muistisairaahan laitoshoidon pääsemistä, koska nyt vastaajien mukaan laitoshoidon pääsemisessä on vuoden kestävä jonotus.

5.4 Tietotuki

Viljamaan (2003, 25) mukaan tietotuki tarkoittaa faktatiedon kautta saatua tukea. Mönkäre (2014, 67–70) painottaa, että läheisten ja muistisairaahan on tärkeä saada tietoa sairaudesta. Tätä ennen läheisten ja sairastuneen on hyväksyttävä sairauden olemassaolo; vasta tällöin sopeutuminen sairauteen alkaa ja ihminen on vastaanottavainen uudelle tiedolle. Viljamaa (2003, 25) kertoo, että tietotukea voi saada esimerkiksi terveys- ja sosiaalipalveluilta. Muistisairauksista on myös paljon tietoa esimerkiksi muistiliiton Internet-sivuilla.

”Sairauden alkutaipaleella en tiennyt sairaudesta juuri mitään. Alkuun annettiin yhteiskunnan toimesta oppaita sairaudesta, mutta sen jälkeen olin melko omillani. Yhteiskunnan tuki on aika olematonta ja se on aikaa ”kylmää” ja persoonatonta.”

Vastauksista on haastavaa tehdä numeraalista tarkkaa arviota siitä, kuinka moni on saanut tietotukea, koska sitä ei vastauksissa ilmaista selvästi. Karkeasti arvioiden neljännes vastaajista on ollut tyytyväinen samaansa tietotukeen, sen määrään ja laatuun. Noin puolet

kokee jääneensä ilman minkäänlaista tietotukea ja he eivät ole sitä juurikaan saaneet vaikka ovat vaatineet. Toinen neljännes on saanut tietotukea vaatimalla sitä sosiaali- ja terveyspalveluilta: lääkäreiltä, kotihoidolta, muistihoidajalta (tai muulta vastaavalta työntekijältä) sekä sosiaalityöntekijältä. Useat vastaajat olivat pettyneitä siihen, että diagnosoinnin jälkeen heille annettiin tiedollisena tukena vain esitteitä sairauteen liittyen. He ovat itse joutuneet etsimään Internetistä tietoa sairauteen liittyen.

”Toivoisin, että muistisairaana omaisille järjestettäisiin sairauden alkuvaiheessa useita muutaman tunnin opastusistuntoja sairaudesta, sen etenemisestä ja mitä omaisten kannattaa tehdä sairauden edetessä. Se ei riitä, että annetaan käteen esitteitä: kysymyksiä on alkuun miljoona ja sairauden edetessä tulee miljoona kysymystä lisää...”

” Toivoisin että joku ottaisi huomioon siinä vaiheessa kun diagnoosi tulee. Kertoisi mistä apua ja neuvoisi minne ottaa yhteyttä kun kysymyksiä tulee. Me jäimme ihan tyhjän päälle diagnoosin kanssa.”

Tietotuen vastauksissa keskeiseen rooliin nousee muistihoidaja, jolta odotetaan saatavan tietotukea sekä aikaa. Useissa kymmenissä vastauksissa nousee esiin, ettei muistihoidaja ole käynyt heidän tai muistisairaana luona vaikka sitä on pyydetty. Toisaalta vastauksissa, joissa muistihoidaja on ollut yhteydessä vastaajaan, on muistihoidajan tuki koettu todella merkitykselliseksi ja arvokkaaksi.

” Muistihoidajalta olen saanut tunnetukea. Tuli turvallinen olo. ”

”Kunnan muistineuvonta on avainasemassa tuen ja neuvojen antamisessa. Ajallisesti ehkä nykyistä 2 kertaa useammin, ehkä neljännesvuosittain”

Vastauksissa nousee vaikeudeksi päästä muistihoidajan tapaamisille. Useassa vastauksessa kerrotaan kuinka lääkäri tai neurologi ei ole tehnyt lähetettä tai ohjannut muistihoidajan luo, vaan vastaajien on itse pitänyt olla todella aktiivisia päästäkseen muistihoidajan tai koordinaattorin vastaanotolle.

”Tietotukea olen saanut itse sitä vaatimalla ja hakemalla. Edes neurologilla ei ohjattu muistihoidajalle vaan itse sinne soitin ja pyysin aikaa.”

Kaksi muuta merkittävää tietotuen lähdettä vastauksissa olivat Facebookin muistisairaiden läheisten vertaistukiryhmä sekä Muistiliitto. Muistiliiton ensitietokurssi, TunteVa-toimintamallin koulutukset sekä muistikaveri-koulutukset oli koettu toimiviksi tietotuen muodoiksi. Muistiliiton kotisivut mainittiin usein hyvin informaatiota sisältäviksi ja

luotettavaksi tiedoksi. Muistiliiton ”*viisas neuvoja on antanut konkreettista tukea puhelimitse*”. Myös Kelan muistisairaille järjestämät kurssit on koettu toimiviksi tietolähteiksi.

”Olen saanut Varsinais-Suomen muistiyhdistykseltä aivan mahtavaa tietotukea. Ja he ovat olleet yhteydessä myös toiselle paikkakunnalle, jolla vanhempani asuvat ja terve vanhempi on jo kerran käynyt tapaamisessa. Seuraavaksi me terveet perheenjäsenet olemme menossa yhdessä ja sairastunut saa tulla mukaan, jos haluaa. Tieto kyllä aluksi lisäsi tuskaa ja epävarmuuden kokemusta. Mut jäsennyttyään tieto on tuonut rauhaa ja varmuutta omaan toimintaan.”

Useampi vastaaja kertoo olevansa itse sosiaali- ja terveysalalla, jolloin heillä on ollut tietoa jo ammattinsa puolesta muistisairauksiin liittyen. Silti ulkopuolelta saatu tieto ja keskustelumahdollisuus on koettu tarpeelliseksi. Tietotuen muodossa toivottiin saatavan tietoa muistisairauden etenemisestä, sairauden vaikutuksista läheisen persoonaan ja toimintakykyyn sekä tietoa, mitä tukipalveluita on saatavilla. Kaivattiin myös tietoa, miten tukea voidaan hakea.

Tietotukea on toivottu saatavan keskustelun muodossa, jolloin ammattilaisen kanssa keskustelemalla muistisairaahan läheinen saisi varmuutta oman toimintansa suunnittelusta sekä siitä, toimiiko oikein muistisairasta hoitaessaan. Vastauksissa tuodaan esiin, että eniten tietotukea toivottiin saavan kasvokkain käydyn keskustelun myötä, mutta puhelinkeskustelut koettiin toimiviksi ratkaisuiksi. Vastaajat toivovat, että muistisairaalla olisi nimetty henkilö terveyspalveluissa tai sosiaalipalveluissa, jolle voisi soittaa aina kun on kysyttävää. Yhteydenottoja sosiaali- ja terveydenhuollon puolelta muistisairaahan läheisiin toivottiin keskimäärin puolen vuoden välein.

” – päivitettyä tietoa – säännöllisiä palaverieita kotihoidon kanssa, ilman, että itse niitä pyydän”.

”Pitäisi olla yksi työntekijä esim.Sos.työntekijä, joka ohjais ja neuvois kaikissa eteen tulevissa asioissa.”

”Toivoisin ammatti-ihmisen yhteydenottoa säännöllisesti, koska tässä tämä omaaloitteisuus jo katoaa itselläkin.”

Hoivakodissa asuvien muistisairaiden läheisten tietotuki ja sen saaminen oli vastausten mukaan varsin hyvällä tasolla, koska he saivat tietotukea hoivakodin henkilökunnalta ilman

suurempia ponnisteluja. Vastauksista ilmenee, että läheiset toivoivat, että kotihoidon tiedot ja palvelusuunnitelmat tulisivat automaattisesti perheenjäsenille aina kun niitä päivitetään.

5.5 Vertaistuki

Viljamaan (2003, 25) mukaan vertaistuki ja vertailutuki ovat ihmisille tärkeitä, koska ne mahdollistavat tärkeän tuen itsearviointiin ja -arvostuksen kannalta. Ihminen voi saada vertaistukea vain ollessaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Parhaiten vertaistukea ihminen voi saada toisilta samassa tilanteessa olevilta tai saman asian kokeneilta ihmisiltä. Saman asiat läpi käyneet ihmiset voivat jakaa toistensa kanssa kokemuksia, ajatuksia sekä ymmärrystä toisen tilannetta kohtaan. (Viljamaa 2003, 25.) Hokkanen (2014) toteaa, että vertaistukea on lisätty institutionaalisen auttamisjärjestelmän palveluiden oheen esimerkiksi kokemusasiantuntijoiden tai ammattilaisten ohjaamien vertaistukiryhmien, moniammatillisena yhteistyönä järjestöjen sekä eri sektoreiden tai vertaistukihenkilöiden muodossa. (Hokkanen 2014, 72.)

Vastaajista 22/76 koki ettei ole saanut minkäänlaista vertaistukea mistään tai keneltäkään tai saatu vertaistuki oli ollut todella vähäistä. Vastaajista 21 mainitsee saaneensa vertaistukea Facebookin muistisairaiden omaisten tai läheisten vertaistukiryhmästä.

Kyseiset Facebook-ryhmät on myös vastauksissa todettu toimiviksi, yhtä vastausta lukuun ottamatta.

”Facebookissa on ryhmä muistisairaiden omaisille. Siellä on hyvä tuuletella ajatuksia ja ymmärtää ettei ole yksin.”

”Liityin muistisairaiden läheiset facebook ryhmään josta olen vertaistukea saanut. Monia itseäni askarruttavia asioita käsitellään ko.ryhmässä ja monia vinkkejä sieltä saa.”

”Facebookin muistisairaiden läheisten ryhmä on ollut hyvä paikka jakaa kokemuksiaan tiukassa paikassa.”

Winzelberg ym. (2003) tutkimuksen tulokset selittävät tutkielmani tulosta sen osalta, miksi sosiaalisen median vertaistuen ryhmät koettiin toimiviksi vertaistukiryhmiksi. Winzelbergin

ym. (2003) tutkimuksen tuloksissa todetaan, että verkossa toimivat ryhmät vähensivät ihmisten stressiä ja masennusta sekä auttoivat jaksamaan elämässä. Verkossa toimivat tukiryhmät koettiin tukiverkostoiksi, joissa jaettiin yhteistä ymmärrystä ilmiöstä ja sen myötä keinoja selviytyä arjessa. (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev & Taylor 2003, 1170–1171.)

Toinen tärkeä vertaistuen lähde on lähisuku, ystävät ja työkaverit. Vastaajista 26 mainitsee saaneen joltain edeltä mainitulta taholta vertaistukea. Viisi vastaajaa mainitsee käyneensä vertaistukiryhmissä. Osa on kokenut ryhmät toimiviksi ja osa ei. Ongelmiksi nousivat seuraavat seikat: ryhmien kestot on koettu liian lyhyiksi, dominoivien ihmisten koettiin vievän kaiken keskusteluajan ja keskustelu oli mennyt pois itse aiheesta. Vertaistukiryhmien sijainnit on koettu myös hankaliksi asioiksi, varsinkin jos niitä ei ole järjestetty omalla paikkakunnalla tai ne alkavat virka-aikaan, jolloin työssä käyvät ovat pääsääntöisesti töissä.

Saatua vertaistukea kuvaillaan voimauttavaksi tekijäksi. Vertaistuen avulla vastaajat kertovat jaksavansa paremmin ja jaksavat yrittää enemmän saadessaan jakaa kokemuksiaan sellaisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät kokemusten kautta toinen toisiaan. Vertaistuen avulla vastaajat kertovat toisten esimerkkien ja kokemusten avulla osaavansa suhteuttaa omaa tilannettaan. Hokkanen (2014) on saanut tutkimuksessaan samankaltaisen tuloksen todeten, että vertaistuki voi olla eheyttävää ja voimaannuttavaa. Hokkanen (2014) lisää, että vertaistuki koettiin hänen tutkimuksessaan vapauttavaksi, jolloin vertaistuki voi luoda valtaistavia sekä osallisuutta rakentavia piirteitä. (Hokkanen 2014, 72.)

”Vertaistuki on parasta apua mitä muistisairaani omainen voi saada.”

Mikkonen ja Saarinen (2016) ovat eritelleet vertaistuesta kolme eri pää ulottuvuutta; varhainen ja ennaltaehkäisevä tuki, korjaava tuki sekä kuntouttava tuki (Mikkonen & Saarinen 2016, 103). Tutkimukseni tuloksien perusteella vastaajat saivat ja kaipasivat eniten korjaavaa sekä kuntouttavaa vertaistukea, koska heidän vertaistuen tarpeensa oli pitkäaikaista ja he ovat kohdanneet elämässään haasteita sekä ongelmia. Mikkonen ja Saarinen (2016) tiivistävät, että ensin pitää korjata, jonka jälkeen voi kuntouttaa. Ennaltaehkäisevä ja varhainen vertaistuki auttaa ennen kuin ongelmia on syntynyt. (Mikkonen & Saarinen 2016, 103.) Kaikki tutkimukseeni osallistuneet olivat kokeneet arjessaan kuormitusta sekä ongelmatilanteita sairastuneen läheisen vuoksi tai hänen puolestaan. Toisaalta ennaltaehkäisevän ja varhaisen vertaistuen avulla vastaajat saattaisivat

saada tai ovat saaneet lisätietoa muistisairaiden etenemisestä ja näin ollen valmistautua muistisairaiden etenemisen tuomista haasteista.

Toiveet vertaistuen muodosta ja määrästä vaihtelevat vastauksissa suuresti. Osa toivoi tukea parin päivän välein, osa muutaman kerran puolessa vuodessa ja osa tarpeen vaatiessa. Osa vastaajista kertoo, että he ovat liian väsyneitä ottamaan tai antamaan vertaistukea.

Valtaosan korjaavasta vertaistuen tukitoiminnasta järjestää sekä ylläpitää järjestöt, kirkot tai palvelukeskukset (Saarinen 2000, 104). Vertaistukea toivotaan järjestöiltä ryhmien ja tukihenkilötoiminnan kautta sekä sosiaali- ja terveystalveluiden ammattilaisilta, mutta myös omasta lähipiiristä. Mikkonen (2009, 118) tuo esiin, että parhaisiin tuloksiin päästäisiin niin, että ammatillinen työ sekä vertaistuki mahdollistuisivat samaan aikaan, jolloin vertaistuki toimisi ammatillisen työn tukena ja täydentäjänä. (Mikkonen 2009, 118.)

Tämä mahdollistuu muun muassa niin, että vertaistukiryhmiin osallistuisi ryhmään soveltuvia ammattilaisia (Mikkonen 2009, 118). Tutkimukseni vastauksissa vertaistukiryhmiä toivotaan omalle paikkakunnalle. Osa toivoo vain muistisairaana läheisille tarkoitettuja ryhmiä ja osa vastaajista toivoo, että ryhmät olisi koottu muistisairaana läheisen diagnoosin mukaan, esimerkiksi Lewyn kappaleaudin. Vastaajat tuovat esille, että vertaistukiryhmät pitäisi jakaa myös sukulaisuussuhteen mukaan, eli muistisairaiden lapsille oma ryhmänsä ja omaishoitajille tai puolisoille oma ryhmänsä. Sosiaali- ja terveystalveluita vertaistuen antajina tai mahdollistajina ei vastauksissa mainittu kertaakaan. Hyväri (2005) selittää edellä mainittuja toiveita vertaistukiryhmien muodostuksesta sillä, että vertaistukiryhmissä tukea jaetaan vastavuoroisesti ja toisen kokemusmaailmaan pystyy samaistumaan omien kokemusten kautta. Vertaistukiryhmissä omat kokemukset jaetaan toisten käyttöön toivoen vastavuoroisuutta. (Hyväri 2005, 214–219.) Jotta vertaistukiryhmä olisi toimiva, tulee Hyvärin (2005) esiin tuomat asiat ottaa huomioon vertaistukiryhmiä kootessa. Ihmiset eivät voi jakaa kokemusmaailmaansa, jos heidän kokemuksensa eivät ole samankaltaisia tai ovat lähtökohdiltaan erilaisia.

Tutkielmani vastauksissa eniten vertaistukea toivotaan saatavan suunnilleen oman ikäiseltä ihmiseltä, tai ihmiseltä jonka muistisairas läheinen on saman ikäinen. Yksi vastaaja toteaa, ettei ole sama asia jos toisen ihmisen muistisairas läheinen on +50 ja toisen +80 vuotias. Liisa Hokkanen (2014) tuo esille tutkimuksessaan, että vertaistuki on merkittävää samankaltaisen elämäntilanteen lisäksi myös erilaisuuden kunnioittamisessa. Vertaistukea

toisilleen antavat jakavat yhteisen elämäntilanteen tai yhdistävän kokemuksen lisäksi jaetun kokemuksen heikkoudesta. (Hokkanen 2014, 25–26.)

Joissakin vastauksissa tuodaan esille, ettei vastaaja ole osannut hakea vertaistukea mistään tai ei ole halunnut kuormittaa lähipiiriään puhumalla omista ajatuksistaan ja kokemuksistaan muistisairaaseen läheiseen liittyen. Tämä voi olla yksi syy, miksi verkossa toimivien tukiryhmien suosio on kasvanut. Winzelbergin ym. (2003) mukaan verkossa toimivat tukiryhmät poistivat ja vähensivät ryhmään osallistuneiden yksinäisyyden tunnetta tai sosiaalista eristyneisyyttä, antaen mahdollisuuden puhua ja kertoa vapaasti itselle sopivana aikana huolistaan sekä peloistaan ilman, että he kokivat rasittavansa ketään ajatuksillaan. (Winzelberg, Classen, Alpers, Roberts, Koopman, Adams, Ernst, Dev & Taylor 2003, 1170–1171.) Muistisairaana läheiset kokivat, etteivät he halua kuormittaa omia läheisiään ongelmillaan, mikä toisaalta lisäsi tai piti ennallaan heidän kokemaansa arjen kuormittavuutta.

6 SOSIAALISEN TUEN TARVE

Vastausten perusteella pystyn tutkijana toteamaan, että Viljamaan (2013) sosiaalisen tuen jaottelun kaikkia neljää eri sosiaalisen tuen muotoa tarvitaan ja että niiden tarve vaihtelee ajan kuluessa. Läheisen muistisairaus ja muistisairauden mukanaan tuomat oireet vaikuttavat koko hänen lähipiiriinsä. Hoitajasta saattaa tulla hoidettava. Muistisairaiden läheiset ovat usein jo ikääntyneitä puolisoita tai sisaruksia, lapsia tai lapsenlapsia. Läheisten olisi tärkeä muistaa hoivaa ja konkreettista tukeaan antaessaan, että heillä on täysi oikeus omaan elämään. (Mönkäre 2014, 157.) Mönkäreen (2014, 157) ja Hallikaisen, Mönkäreen ja Nukarin (2017, 182) mukaan muistisairaana läheisten hyvinvointi lisää myös muistisairaana hyvinvointia. Mönkäreen (2014, 156) mukaan muistisairaana läheisen jaksamista edesauttaisi kaikista parhaiten se, jos hän pystyisi järjestämään oman elämänsä tasapainoon, pystyisi hyväksymään läheisen muistisairauden ja sen tuomat muutokset mutta myös säilyttämään työnsä sekä ystävänsä. Muistisairaana läheisen kanssa saattaa tulla vaiheita, ettei muistisairas muista läheistä ollenkaan tai sekoittaa läheiset toisiinsa, jolloin tilanteen ymmärtämisen lisäksi on tärkeää, että muistisairaana läheinen pystyy tukeutumaan luotettaviin tuttaviin tai sukuun. Vaikka hoitajasta tulee hoidettava, on läheisten tärkeä muistaa, että heidän suhteessansa on silti paljon muutakin kuin muistisairaus ja sen mukanaan tuoma hoivan tarve (Mönkäre 2014, 156–157.)

6.1 Sosiaalisen tuen tarpeen vaihtelu ja merkityksellisyys

Vastausten perusteella suurimmalla osalla sosiaalisen tuen tarve vaihtelee muistisairaana sairauden etenemisen ja oman jaksamisen myötä. Vastaajista yli puolet ei osannut vastata sosiaalisen tuen vaihtelevuuteen, koska he kokivat, etteivät saa sosiaalista tukea tarpeeksi, joten he eivät tunnista sen tarpeen vaihtelua. Vastauksista pystyi päättämään, että sosiaalisen tuen tarve kasvaa, jos muistisairaana läheisen elämässä tai voinnissa tapahtuu notkahdus alaspäin.

”Silloin kun äidillä menee hyvin, minullakin menee hyvin.”

”Ihminen on ihmeellinen otus: se tottuu pikku hiljaa kaikkeen pahaan ja ikäväänkin.”

”Viime syksynä sosiaalisen tuen tarve oli pohjaton, kun mieheni kunto romahti.”

”Silloin tarvitsee itse eniten sos tukea kun ns. kaikki tuntuu kaatuvan omaan niskaan.”

Kaikki sosiaalisen tuen muodot koettiin yhtä merkityksellisiksi tietyissä tilanteissa, joita olivat esimerkiksi muistisairauden diagnosoinnin alkuvaihe, muistisairaahan siirtyminen asumispalveluihin muistisairaahan tai muistisairaahan läheisen menestyttyä, sairastuneen kunnan heikentyminen sekä muistisairaahan käytöksen äkilliset muutokset, kuten aggressiivisuuden lisääntyminen. Toisaalta kaikki sosiaalisen tuen muodot ovat auttaneet jaksamaan myös tilanteissa, kun muistisairas läheinen soittelee usein puhelimella, kärsii öisin levottomista jaloista tai harhoista tai on täysin sairaudentunnoton. Tällöin tietotuki on tuonut ymmärrystä, käytännön apu auttanut jaksamaan, vertaistuen avulla on saatu apua jaksamiseen vertaisilta ja tunnetuen avulla on saatu empatiaa ja läheisyyttä, joka auttaa jaksamaan eteenpäin.

”Se hetki kun jouduin viemään äidin huijaamalla ja väkisin intervallihoitoon ... ja siellä oli vastaanottomassa henkilö, joka sanoi, että vaikka omainen kokee syyllisyyttä väkisin viemisestä, on ensiarvoisen tärkeää, että lähiomaiset saavat hetken levon...”

”Kaikissa vaiheissa olisi erittäin tärkeää.”

Lähes kaikki vastaajat toivoivat muistisairauden epäily- ja diagnosointivaiheessa vahvaa tiedollista tukea, koska usealle vastaajalle tiedon tarve oli suuri. Tiedollinen tuki toivottiin saatavan kasvatusten suoraan ammattilaisilta mieluummin kuin että tieto olisi jaettu paperiversiona. Vuorovaikutuksellinen tilanne mahdollisti kysymysten esittämisen sekä omien ajatusten ja toiveiden ääneen sanomisen. Tiedollisena ja käytännön tukena koettiin myös viranomaisten kanssa täytetyt lomakkeet sekä ohjeet, mistä tulevaisuudessa voi tukea ja apua hakea sekä ohjeet, miten, mistä ja milloin apua ja tukea voi hakea.

”Alkuvaiheessa varmaan tärkeämpää, koska aihe on uusi ja ehkä hieman pelottava.”

”Varmaan aika alkuvaiheessa on tärkeää kertoa sairastuneelle ja omaiselle että heitä ei jätetä yksin vaan tukea on saatavissa.”

Sairauden edetessä, muistisairaahan vielä ollessa kotona, sosiaalisen tuen muodoista eniten kaivattiin käytännön apua, emotionaalista tukea sekä vertaistukea. Muistisairaahan siirryttyä

palveluasumiseen tai tehostettuun palveluasumiseen sosiaalisen tuen tarve muuttui. Tällöin sosiaalisen tuen muodoista toivottiin tiedollista tukea mutta myös vertaistukea sekä emotionaalista tukea, kun taas käytännön tuen tarve väheni. Muistisairauden edetessä vastaajat toivoivat, että myös muistisairas saisi emotionaalista tukea toisilta ihmisiltä ja huoli muistisairaana yksinäisyydestä kasvoi.

Usealla vastaajalla oli tämän lisäksi huoli taloudellisesta pärjäämisestään. Useissa vastauksissa tuotiin esille toive, että omaishoidon tuen määrää nostettaisiin. Vastauksissa nousi esille myös työssä käyvien huoli jaksamisestaan henkisesti, fyysisesti sekä taloudellisesti kun läheisen hoivaamisen vuoksi elämä ja työt pitää uudelleen järjestellä. Työelämä ei aina muovaudu työntekijän tarpeiden mukaisesti, mikä saattaa aiheuttaa tulojen menetyksiä, jos työntekijä joutuu pyytämään palkattomia lomapäiviä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2017) mukaan omaishoidon tuen hoitopalkkion vähimmäismäärä on 1.1.2018 lukien 392,57 euroa kuukaudessa ja hoidollisesti raskaan siirtymävaiheen aikana maksettava hoitopalkkio on vähintään 785,14 euroa kuukaudessa.

Hallitus asetti tavoitteeksi valmistellessaan omaishoitoa koskevaa lainsäädäntöä, että omaishoidon avulla mahdollistettaisiin vaihtoehto kodin ulkopuolella tehtävälle työlle (HE 174/1992). Kuten Autio ym. (2008, 96) toteavat se ei ole mahdollista monellekaan, koska tukitaso on niin matala. Lisäksi sitä mataloittaa entisestään se, että omaishoidon hoitopalkkio on veronalaista tuloa. Tässä tulee huomioida se, että omaishoitajien tukeen ovat oikeutettuja vain omaishoitajan statuksen saaneet. (Autio, Heino & Kalliomaa 2008, 96.)

Toinen merkittävä sosiaalisen tuen tarpeen muoto oli ajan antaminen käytännön avun kautta. Vastaajat kertoivat, että on sekä henkisesti että fyysisesti raskasta viedä muistisairas läheinen esimerkiksi hoitokotiin omien lomapäivien tai hengähdystaukojen ajaksi. Joskus muistisairas ei halunnut poistua kotoaan, jolloin hoitokotiin vieminen oli fyysisesti ongelmallista, mutta myös hoitajalle henkisesti raskasta, ja moni koki siitä syyllisyyttä. Autio ym. (2008, 97) toteavat kirjassaan, ettei omaishoito onnistu jos hoitaja ei ole kunnossa tai ei voi hyvin. Heidän mukaansa on virallisesti tunnustettu, että vähintään, mitä sosiaali- ja terveyspalvelut voivat tarjota on se, että he tukevat ja auttavat omaishoitajaa siinä, että hänelle myönnettyt lomapäivät toteutuvat (He 40/2004,3; Autio, Heino ja Kalliomaa-Puha 2008, 97.) Omaishoitolaissa (4§) sekä hallituksen esityksessä eduskunnalle laiksi sosiaalihuoltolain 27§:n muuttamisesta todetaan, että kunnan viranomaisten tulisi huolehtia ja varmistaa se, että omaishoitajan kanssa keskustellaan lomista sekä vapaista ja että niiden

järjestäminen kirjataan omaishoitotosopimukseen. Marja Vaaraman, Päivi Voutilaisen ja Milla Mannisen (2003, 44) mukaan kuitenkin kolmasosalla omaishoitajista lomina tai vapaita ei oltu sovittu omaishoidon sopimuksissa. Vaaraman ym. (2003) tutkimuksessa 11 prosenttia kunnista ilmoitti, etteivät he ole pystyneet toteuttamaan omaishoitajien lomina ja vapaita. (Vaarama, Voutilainen & Manninen 2003, 44.)

Näin ollen voin todeta tutkimukseni tulosten perusteella, että vastaajien esiin nostamat käytännön avun tarpeet sekä niiden täyttämättömyys ovat hyvinkin realistisia asioita sekä edelleen ajankohtaisia vuonna 2018. Aution ym. (2008, 101) mukaan työelämä ja palvelujärjestelmä eivät vastaa omaishoitajaperheiden tarpeisiin ja toiveisiin. He lisäävät, että edellä mainitut perheet joutuvat taistelemaan etujensa puolesta. (Autio, Autio, Heino ja Kalliomaa-Puha 2008, 101.) Tutkimukseni tulosten mukaan omaishoitajien tilanne on sama vielä tänäkin päivänä, vaikka edellä mainittujen tutkijoiden toteamuksesta on aikaa jo kymmenen vuotta.

Syitä toimimattomuuteen voidaan etsiä sosiaaliturvan lainsäädännöstä. Se on tehty väljäksi ja joustavaksi, jolloin sen muokkaaminen perheiden tarpeisiin yksilöllisesti ja harkinnanvaraisesti on mahdollista. Toisaalta se tarkoittaa sitä, että vastuu muistisairaana hoivasta ja huolenpidosta sekä tukitarpeiden perusteluvastuusta kaatuvat perheiden hoidettaviksi. Perheen tulee osata perustella palveluiden tarjoajille tuen tarpeet, jonka jälkeen palveluiden tarjoajat harkitsevat tuen todellista tarpeellisuutta. Tämä perustelun ja harkinnan kehä saattaa koitua viranomaisten sekä perheen taakaksi, jos sitä pitää pystyä tekemään kovin usein. (Autio, Heino & Kalliomaa-Puha 2008, 101.) Muistisairaus on kuitenkin parantumaton sairaus, joka etenee. Välillä sairaalla läheisellä saattaa olla pitkiä hyviä vaiheita ja välillä sairauden vaiheet saattavat edetä ja vaihdella suurestikin.

Aution ym. (2008, 101) näkemykset ovat yhtenäiset tutkielman tulosten kanssa siinä, että jatkuva tukien pyytämisen, perustelemisen ja arvioimisen kehä tai se, että tukea ei pystytä tarjoamaan, saattaa uuvuttaa perheen omat voimavarat loppuun, jolloin yhteiskunnalla on hoidettavana niin muistisairas kuin myös hänen läheisensä. Tämä tilanne on yhteiskunnalle paitsi taloudellisesti kallis myös inhimillisesti todella haastava tilanne. Tutkimusaineistossani oli muutama tällainen tilanne, jossa muistisairaana läheinen oli niin uupunut, että hän oli hakenut apua mielenterveyspalveluilta. Useammassa vastauksessa tuotiin esiin omaa voimattomuuden kokemista sekä uupumista tilanteeseen.

Tutkittavasta aineistostani pystyn tutkimustuloksena toteamaan, että moni vastaaja koki löytäneensä ja saaneensa sosiaalista tukea sekä voimauttavia vuorovaikutussuhteita virtuaalisista auttamisympäristöistä. Camilla Granholmin (2010, 157) mukaan suomalaiset ovat ahkeria Internetin käyttäjiä. Yli puolet Internetin käyttäjistä etsii tietoa liittyen sairauksiin, ravitsemukseen tai terveyteen. Granholm (2010, 165) kertoo tutkimuksessaan, että virtuaalinen maailma mahdollistaa ihmisten kanssakäymisen ilman maantieteellisiä esteitä, mutta se myös ylläpitää ihmissuhteita ja tekee niistä parhaimmillaan pysyvämpiä riippumatta ihmisten etäisyyksistä toisiinsa. Granholm (2010, 170–171) tuo esille tutkimuksessaan tutkiessaan yksinäisyyden ulottuvuuksia Virtuaaliolkapää- palvelussa, kuinka monelle vastaajalle yksinäisyys oli sekä kipeä aihe että häpeän aihe. Hän lisää, että vastaajilla oli halu ja tarve kertoa ajatuksistaan sekä tunteistaan jollekin kasvottomalla ja äänettömällä tavalla Internetin välityksellä. Vastaajat kokivat, etteivät he pysty muilla tavoilla tai muille tahoille avaamaan tilannettaan sillä hetkellä. (Grandholm 2010, 170 – 171.)

Oma tutkimukseni tukee Granholmin saamaa tutkimustulosta, koska moni tutkimukseeni vastannut koki vertaistukiryhmät haastaviksi paitsi välimatkan vuoksi myös ajallisesti tai jännittämisen vuoksi. Facebook-vertaistukiryhmä tarjosi nopeaa, reaaliaikaista sekä edellä mainittua äänetöntä ja kasvotonta sosiaalista tukea ilman, että vastaajan piti poistua kotoaan. Toinen samankaltainen tulos Granholmin tutkimuksessa omaan tutkimukseeni nähden oli se, että molempien tutkimusten vastaajat tuntuivat tiedostavan jatkuvan yksinäisyyden tai resurssien puutteen sekä niiden vaikutuksen omaan hyvinvointiinsa. Granholmin kuin myös oman tutkimukseni vastauksista välittyi voimattomuus pitkään jatkuneen ja koko elämään vaikuttavan tilanteen edessä. (Granholm 2010, 171.) Granholm (2010, 176) toteaa tutkimustuloksissaan, että hänestä on mielenkiintoista kuinka vaikeassa elämäntilanteessa olevat ihmiset haluavat avautua ja keskustella sellaiselle taholle, joka ei ole liian lähellä vastaajaa tai liian henkilökohtaisesti osana elämänsä kriisiä. Sama tarve nousi esiin jossakin määrin myös tutkimukseni vastauksissa. Keskustelua toivottiin lähinnä sosiaali- ja terveystaloukselta tai Muistiliitolta tai muulta vastaavanlaiselta järjestöltä, joka pystyy suhtautumaan tilanteeseen neutraalisti, luottamuksellisesti sekä ammattimaisesti. Muistihoitaja nostettiin useassa vastauksessa tärkeään tiedonannon rooliin, ja hänen kanssaan toivottiin kasvokkaisia keskustelumahdollisuuksia. Kaisa Ketokivi (2008, 271) kuvaa edellä mainittua voimaannuttavaksi vuorovaikutukseksi. Tällöin kriisin tai vaikean

elämäntilanteen kohdannut henkilö voi saada vertaistukea tai neutraalia ammattimaista tukea ammattilaisten taholta.

Granholm (2010, 178) toteaaakin, että aikuistuville sukupolville Internet on jo erottamaton osa arkielämää, koska Internet kulkee jo mukana lähes joka paikkaan muun muassa älypuhelimien mukana. Tämän vuoksi sosiaali- ja terveyspalveluiden tulisi pystyä vastaamaan oikea-aikaisesti ihmisten muuttuviin tarpeisiin ja hyödyntää paremmin virtuaalisia areenoita. Henkilökohtaisten tai ryhmämuotoisten palveluiden oheen Internet tarjoaa ja mahdollistaa nopean ja kohdennetun tavan tarjota tukea elämän eri vaiheissa oleville tukea tarvitseville ihmisille. Keskusteluun pitäisi nostaa virtuaalisten auttamisympäristöjen tarjoamat palvelut, niiden eettisyys ja laatu sekä niiden tutkimus ja kehittämistyö, jota pitäisi lisätä. Ilman keskustelua, tutkimusta tai kehittämistyötä ei pystytä varmistamaan, ettei virtuaaliympäristöjen helposti saatavilla olevat palvelut aiheuta käyttäjilleen yksityisyyden uhkia vaan että ne toimisivat voimaannuttavina vuorovaikutuksen kanavina. (Granholm 2010, 178.) Kuten jo aiemmin mainitsin, tutkielmassani vastaajat kokivat Facebookin vertaistukiryhmät toimiviksi vaihtoehdoiksi, joissa heille avautui nopea kanava saada sekä vertaistukea että tietotukea.

6.2 Arjen kuormittavuus ja jaksamista auttavat asiat

Kyselylomakkeessa kysyin avoimena kysymyksenä, onko muistisairaana läheisenä oleminen kuormittanut arkea henkisesti tai fyysisesti ja miten kuormittavuus on ilmennyt. Vastauksia oli 76 kappaletta. Vastaajista lähes kaikki kokevat, että muistisairaana läheisenä oleminen on kuormittanut heitä henkisesti. Suurin osa kokee asian stressaavana. Kolme vastaajaa vastaa suoraan, ettei tämä ole kuormittanut millään tavalla. Kuuden vastaajan vastauksesta ei suoraan selviä kokevatko he kuormittavuutta vai eivät.

Mönkäreen (2014) mukaan muistisairaana käytös saattaa muuttua sairauden myötä, mikä saattaa kuormittaa muistisairaana ja hänen läheistensä suhdetta toisiinsa. Muistisairas voi syyttää läheisiään siitä, että he kohtelevat häntä epäoikeudenmukaisesti. Muistisairas voi tuoda ilmi kokemaansa yksinäisyyttä ja avuttomuutta. Läheiset saattavat kokea edellä mainitut syytökset loukkaavina. Muistisairaana saattaa olla haastava erottaa mikä on totta ja

mikä kuvitelmaa. Muistisairaana muistamisen taso saattaa vaihdella päivän sisälläkin aiheuttaen näin lisää hämmennystä. Läheisten voi olla varsinkin muistisairauden alkuvaiheissa vaikea hyväksyä ja sisäistää, ettei muistisairas tee käytöksellään kiusaa, hae huomiota tai yritä aiheuttaa toisille mielipahaa. (Mönkäre 2014, 67–70.)

Useissa vastauksissa tuodaan esille muistisairaana jatkuvat puhelinsoitot, jotka koettiin raskaina. Osa ei tiennyt, miten niihin pitäisi suhtautua; vastata aina vai välillä jättää vastaamatta. Vastausten mukaan muistisairas läheinen saattoi soittaa kymmeniä kertoja päivässä useiden kuukausien ajan tai joskus jopa vuosien. Yksi vastaaja kertoi muistisairaana läheisen soittaneen hänelle 28 kertaa vuorokaudessa. Muistisairas saattaa kertoa samoja asioita uudelleen ja uudelleen tai soittaa läheisilleen useita kymmeniä kertoja päivässä, koska ei muista onko jo soittanut heille. Muistisairaus saattaa aiheuttaa muistisairaassa lisääntyneitä ärsyyntyneisyyttä ja syyttelyä sekä sosiaalista vetäytymistä omiin oloihinsa. (Mönkäre 2014, 67–70.) Virkola (2014) on tutkimuksessaan tutkiessaan muistisairaita naisia todennut, että muistisairas ei itse välttämättä tiedosta arjenhallintataitojensa ja kykyjensä heikentymistä. Kykyjen heikentymistä ja asioiden hankaloitumista muistisairas saattaa selittää muilla syillä kuin omien kykyjensä heikentymisellä. Tämä liittyy itsereflektioidon heikkenemiseen ja puheiden rutinoitumiseen. (Virkola 2014, 268.) Tämä saattaa selittää myös sitä, miksi muistisairaana saattaa olla vaikea ottaa tukea vastaan kotona asuessaan. Ilman omien taitojen heikkenemisen tunnetta ei sairastunut oikeasti koe tarvitsevansa tukitoimia tai apua kotiinsa.

Vastaajista 20 oli kokenut fyysisiä oireita muistisairaana läheisenä olemisen kuormittavuudesta. Vastaajilla oli vakavaa masennusta, voimakasta uupumista ja työuupumista, mikä ilmeni kuukausia jatkuvana itkuisuutena vapaa-ajalla sekä työelämässä, voimakkaina riittämättömyyden tunteina ja kokemuksena, että he elävät ”henkisessä helvetissä” ja ovat ”henkisesti rikki”. He kokivat ”musertavaa surua” sekä olevansa ”romahtamispisteessä”. Osa oli saanut hoitoa kokemaansa uupumukseen sekä masennukseen. Kolmella vastaajalla kuormittavuus oli aiheuttanut uniongelmiä sekä tunnetta, että he ovat jatkuvasti väsyneitä. Yhdessä vastauksessa ilmenee, että vastaaja ei jaksa huolehtia itsestään enää kuormittavuuden vuoksi. Kaksi vastaajaa on tunnistanut, että kuormittavuus ja stressi sekä huoli on aiheuttanut heille sitä, että he kiukuttelevat ja suuttuivat muistisairaalle läheiselleen. Vastaajista 18 kertoo selvästi muuttaneensa arkeaan: muuttanut paikkakuntaa asuakseen lähempänä muistisairasta, vaihtanut työvuoroja, lopettanut työt tai opiskelut tai muulla vastaavalla tavalla muuttanut elämäänsä auttaakseen

muistisairasta läheistään. Yhdessä vastauksessa tuodaan esille, että sisarukset painostavat auttamaan enemmän muistisairasta läheistä. Kahdessa vastauksessa ilmenee, että heidän kaverinsa ja tuttavansa ovat hyljänneet vastaajan. Suurin osa vastaajista kokee voimakasta syyllisyyttä, ettei voi auttaa enempää tai ettei ole pystynyt tukemaan tarpeeksi muistisairasta läheistään. Viidessä vastauksessa mainitaan, ettei nykyinen kotihoito pysty vastaamaan muistisairaahan palvelun tarpeeseen tai he eivät ole saaneet kotihoidon palveluita, koska muistisairas koetaan liian hyväkuntoiseksi. Yhdessä vastauksessa tuodaan esille, että muistisairaalla on liian hyvät etuudet, ettei hän sen vuoksi saa samanlaisia palveluita kuin muut vaan hänen pitäisi ostaa ne itse.

Viimeisenä kysymyksenä oli mahdollisuus vapaaseen sanaan tai mahdollisuuteen kertoa, mitkä muut asiat auttoivat jaksamaan arjessa muistisairaahan läheisenä. Vastaajien mukaan mahdollisuus oman elämän suunnitteluun, vapaa-aika, loma, harrastukset sekä liikunta olivat merkityksellisiä asioita jaksamisen kannalta.

Myös muistisairaahan iloisuus, nauru, kiitoksen ilmaiseminen sekä positiivisuus koettiin voimauttaviksi tekijöiksi. Vastauksista selviää, että avoimuus auttaa myös jaksamaan ja että sairauden piilottelu on raskasta. Tieto, että palvelut toimivat ja muistisairas läheinen saa hyvää hoitoa, auttoi muistisairaahan läheistä jaksamaan arjessa paremmin.

”No minä olen pää ja mies jalat. Pidetään huoli toisistamme, kumpikin taitojemme mukaan. Pärjätään yhdessä, kun on pakko ja papille tuli silloin puoli vuosisataa sitten luvattua.”

Vastauksissa tuodaan esiin toiveita, että sosiaali- ja terveyspalvelut olisivat enemmän yhteyksissä lähiomaisiin mutta myös, että yhteiskunta ottaisi enemmän vastuuta muistisairaasta lisäämällä valvontaa sekä saatavilla olevia tukitoimia. Toiveena usealla oli se, että muistisairaalla ja omaishoitajalla olisi joku tietty nimetty taho sosiaali- tai terveyspuolella, johon voisi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Lisäksi kotihoitoon toivottiin lisää resursseja ja ammattitaitoisia hoitajia.

”Toivoisin automaattista ohjausta muistiyhdistyksen, vertaistuen, sairastuneen toiminnan piiriin ja apua tukien hakemiseen. Me saimme vain diagnoosin ja lääkkeet ja esitteen. Toivoisin yhtä pakollista muistihoitajan tapaamista, jonka jälkeen voisi päättää jatkaako ja missä ja mitä tarvitsee. Sellainen kartoituskäynti ja checklista.”

Apua arjessa jaksamiseen vastaajat saivat huumorista, luonnosta ja kahvihetkistä ystävän kanssa. Myös musiikki, taidepiirit ja käsityöt mainittiin tärkeiksi asioiksi. Eletty elämä ja sen muistot koettiin voimauttaviksi tekijöiksi.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseni tutkimuskysymyksenä on saada selville millaista sosiaalista tukea muistisairaiden läheiset ovat saaneet tai saavat. Tutkimukseni toinen tutkimuskysymys on; millaista sosiaalista tukea he toivoisivat saavansa. Tutkimukseni tavoitteena on selvittää, millaisen sosiaalisen tuen muodon muistisairaiden läheiset kokevat itselleen mielekkääksi ja voimaannuttavaksi, ja mikä myös tukisi arjessa jaksamista. Tutkimuskysymysten perusteella voi myös kysyä, tarvitsevatko ja kokevatko muistisairaiden läheiset yleensäkin tarvitsevansa sosiaalista tukea arjessa jaksamiseen.

Vastaukseksi tutkimuskysymykseeni kokevatko muistisairaiden läheiset tarvitsevansa sosiaalista tukea arjessa jaksamiseen, voin tutkimustulosten perusteella todeta, että kyllä he tarvitsevat. Tutkimustuloksena voin myös todeta, että vastaajien saama sosiaalinen tuki on lähes kaikkien vastaajien kohdalla riittämätöntä tai olematonta. Samaan lopputulokseen on päätyneet myös Viljamaa (2003) väitöskirjassaan tutkiessaan vanhempien saamaa tukea neuvolapalveluissa.

Tutkimukseni yhtenee Viljamaan (2003) tutkimuksen kanssa tuloksiltaan myös siinä, että niin minun kuin Viljamaan tutkimuksen tuloksena selvisi, että vastaajat toivoivat saavansa lisää kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Viljamaa (2003) toteaa väitöskirjassaan, että pienten lasten vanhemmat toivoivat eniten tiedollista tukea, tämän jälkeen emotionaalista tukea. Kolmanneksi eniten toivottiin käytännön apua, jonka jälkeen viimeisenä tuen tarpeena oli vertaistuki. Omat tutkimustulokseni poikkeavat jossain määrin tästä Viljamaan saamasta tuloksesta. Tutkimuksessani en voi numeraalisesti tarkkaan mitata, mitä sosiaalisen tuen muotoa on toivottu eniten tai vähiten. Tutkimukseni kautta selviää enemmänkin, miltä taholta mitäkin sosiaalisen tuen muotoa odotetaan saavaksi.

7.1 Vastaajien kokemukset ja toiveet heidän läheisten antamasta sosiaalisesta tuesta

Tutkimuksessani muistisairaiden läheiset kokevat pääosin tarvitsevansa tukea Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasoista primaaritasolta eli omalta perheeltä sekä läheisiltä. Toiseksi eniten tukea toivottiin saavan tertiaaritasolta eli viranomaisilta, lähinnä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tarjoajilta. Sekundaaritasolta eli ystäviltä, naapureilta sekä työkavereilta toivottiin saatavan enemmän henkistä tukea, kuten ymmärrystä sekä läheisyyttä. Moni vastaaja kertoi jääneensä yksin tai kokevansa yksinäisyyttä tai heillä oli huoli muistisairaana läheisensä yksinäisyydestä. Vastauksissa tuotiin esiin kuinka järjestöjen kautta saadut tukihenkilöt tai mieskaverit olivat korvaamaton apu, jolla paikattiin primaari- ja sekundaaritasojen läsnäolon puutetta tai vahvistettiin näiden kahden tason voimavarojen säilymistä. Merkittävä vertaistuen ja tietotuen mahdollistaja olivat sosiaalisen median suljetut ryhmät, jotka luokittelen kuuluvaksi sekundaaritasoon. Suljettuihin ryhmiin hakeutuivat saman asian kokeneet tai samassa elämäntilanteessa olevat ihmiset ja niissä toisilta sai nopeasti vertaistukea tai neuvoja hankalista tilanteista ylipääsemiseen.

Tertiaaritason tuella pystyttiin antamaan aikaa muistisairaana läheisille, esimerkiksi tarjoamalla muistisairaalle intervallijaksoja. Tällöin muistisairaana läheiset saivat mahdollisuuden levätä. Vastauksista pystyin tulkitsemaan, että tertiaaritason eli viranomaistason tuki ei ollut useinkaan riittävää tai vastaajien mukaan laadukasta. Sosiaalipalveluista toivottiin useammin yhteydenottoja sekä tilannepäivitystä muistisairaana tilanteesta viranomaistasolla tapahtuvista asioista. Kotipalvelu koettiin usein liian kiireiseksi tai liian kliiniseksi toiminnaksi, josta puuttui empatia sekä ymmärrys.

Eniten tukea muistisairaana läheiset toivoivat omalta suvultaan. Suvun toivottiin antavan käytännön apua mutta myös vertaistukea. Siihen, että suvulta eli primaaritasolta tukea ei saatu, koettiin todella vaikeana asiana. Toisaalta välillä suku toi vastaajien elämään myös stressiä vaatimalla vastaajaa olemaan vielä aktiivisempi toimija muistisairaana elämässä. Kuten Hobfoll, Nadler ja Leiberman (1986, 296–304) toteavat, välillä sosiaalinen verkosto voi toimia päinvastoin ja tuottaa yksilön elämään lisää stressiä.

Cochran ja Niego (2002, 129–130) väittävät, ettei sosiaalisesti tueksi voida katsoa perheen sisällä jaettua tukea. Oma tutkimukseni haastaa tämän väitteen ja tulokseni yhtenevät

Viljamaan (2013,25) ja Belskyn (1990, 885) tulosten kanssa siinä, että puolison antama tuki koettiin todella merkitykselliseksi sosiaaliseksi tueksi, niin vertaistueksi kuin tunnetueksikin, ja usein myös käytännön tueksi. Cobbin (1976, 300) määritelmän mukaan ihminen voi saada sosiaalista tukea, jos hän kokee kuuluvansa sellaiseen sosiaaliseen verkostoon tai ryhmään, jossa hän kokee saavansa vastavuoroista rakkautta sekä arvostusta. Cobbin (1976, 300) määritelmä siitä, millaisessa verkostossa ihminen voi saada sosiaalista tukea puuttui tai oli vajavainen monen vastaajan vastausten perusteella. Monet kokivat olevansa ajatustensa sekä tarpeidensa kanssa usein yksin. Näin ollen myös muistisairaana sosiaalisen tuen verkosto oli vajavainen. Toisaalta Cohen ja Symen (1985) painottavat, että sosiaalisen tuen materiaallinen sekä informatiivinen aspekti oli myös suurimmassa osin vajavaista tai puutteellista (Cohen & Syme 1985, 4).

Toisaalta edellä mainittu perheen sisällä jaettu sosiaalinen tuki on vastavuoroista tuen antamista sekä saamista. Sherrilyn Coffman ja Marilyn Ray (1999, 483) sekä Benjamin Gottlieb (1978, 110–111) toteavat kirjoituksissaan, että heidän mielestään sosiaalisen tuen saaminen mahdollistuu, jos ihminen pystyy antamaan sosiaalista tukea muille. Tutkimuksessani ei kysytty vastaajilta, kokevatko he antavansa sosiaalista tukea muille, mikä näin jälkeen päin tarkasteltuna olisi todella mielenkiintoinen sekä merkityksellinen kysymys. Seuraavan kappaleen loppuun olen tehnyt yhteenvetona kuvan, jossa näkyy, mitä sosiaalisen tuen muotoa tutkimuksen tuloksissa toivottiin saavan eri sosiaalisen tuen tasoilta.

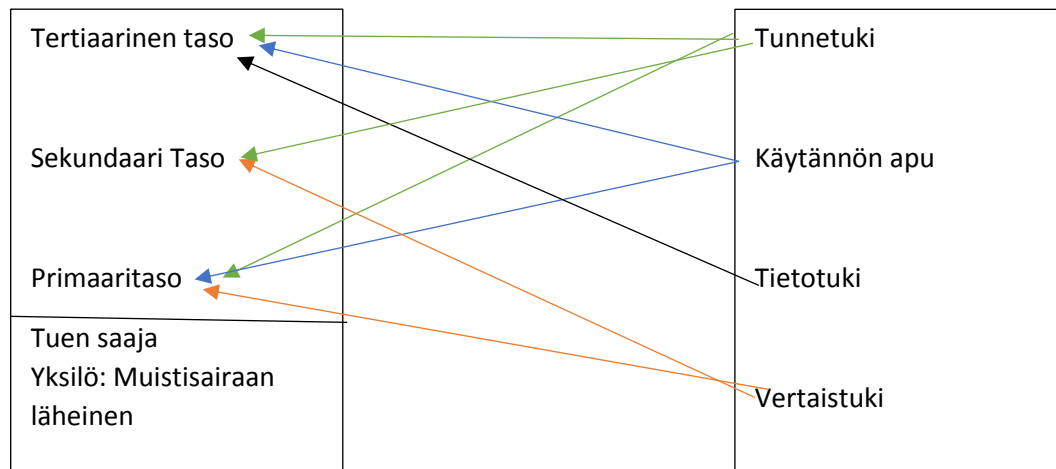
7.2 Toiveet palvelurakenteiden tuottamasta sosiaalisesta tuesta

Tutkimusaineistosta selviää, että moni vastaaja olisi kaivannut eniten sosiaalista tukea diagnosoinnin alkuvaiheessa verrattuna Aavaluoman (2015, 109–117) nimeämiin muihin muistisairauden vaiheisiin. Moni vastaaja toivoi myös, että terveydenhuollon henkilökunta kehittäisi paremman tavan toimia diagnosoinnin yhteydessä ja sen jälkeen, jotta asiakas ja hänen läheisensä tulisivat paremmin kuulluksi. Hilton Davis (2003, 98) toteaa teoksessaan, että huonojen uutisten eli diagnoosin antamisen vaiheessa kertojan tulee olla valmistautunut tilanteeseen päättämällä, kuka asiasta kertoo sekä kuinka, missä ja miten kerrotaan. Terveydenhoidon henkilökunnan tulisi ennen tätä kartoittaa sairastuneen, mutta myös tämän lähipiirin tiedot, pelot sekä odotukset. (Davis 2003, 98.)

Davisin (2003) mukaan on tärkeää, ettei tietoa diagnosointivaiheessa anneta liikaa vaan enemmänkin vastattaisiin sairastuneen ja hänen lähiomaistensa reaktioihin, toiveisiin ja kysymyksiin. Davis tuo esille, että myös seurantakäynti on sovittava tässä vaiheessa, jotta tulevaisuuden varalle voidaan luoda selkeä suunnitelma. (Davis 2003, 98.) Vastaajat kokivat tutkimuksessani, että usealle heille oli annettu vain diagnoosi sekä esitteitä, eikä heitä oltu kuultu tai kuunneltu asianmukaisesti. He myös toivat esille epätietoisuuttaan muistisairaana tilanteesta ja annettavasta palveluiden määrästä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Davisin (2003, 98) esiintuoma tapa toimia ennen muistisairaana diagnosointia ja diagnosointihetkellä eivät vastaa tutkimukseeni vastanneiden saamaa kohtelua. Vastaajat olisivat toivoneet saaneensa Davisin kertoman toimintamallin mukaista kohtelua, joka olisi paremmin vastannut heidän tarpeisiinsa. Aavaluoman (2015, 109–117) mukaan muissakin muistisairaana vaiheissa sosiaalinen tuki oli kaivattu ja toivottu asia. Seuraavaksi eniten sosiaalista tukea kaivattiin kroonisessa vaiheessa, varsinkin jos muistisairaus eteni nopeasti muuttaen muistisairaana käytöstä. (Aavaluoma 2015, 109-117.) Kappaleen yhteenvedoksi laadin tutkimustulosteni pohjalta kuvan, jossa kuvataan sitä miltä taholta eri sosiaalista tuen muotoa kaivattiin.

Päädyin käyttämään Casselin (1976) ja Waldenin (2006) sosiaalisen tuen tasoja tutkimuksessani, koska ne soveltuivat kuvaamaan tutkimukseni tuloksia hyvin. Alla oleva kuva (Kuva 3) havainnollistaa sitä, mitä Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen muotoa vastaajat toivoivat saavansa Waldenin (2006) ja Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasoilta itselleen ja muistisairaalle läheiselleen. Alla olevasta kuvasta voi tehdä yhteenvedon, että eniten sosiaalisen tuen muotoja odotettiin tarjoavan primaaritason sekä tertiaarisen tason.

KUVIO 3: Vastaajien toiveet Viljamaan (2003) Sosiaalisen tuen muodoista sekä tuen antajista Waldenin (2006) ja Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasoihin jaettuna.



(Kuva tutkimukseni tuloksista, jossa yhdistetty tutkimustulosten mukaisesti Viljamaan (2003) sosiaalisen tuen muodot ja Waldenin (2006) sekä Casselin (1976) sosiaalisen tuen tasot.)

Tutkimukseni tuloksena pystyn toteamaan, että kaikki eivät saaneet sosiaalisen tuen muodossa olevaa apua, vaikka sitä olisivat toivoneet ja saadessaan vastaanottaneet. Joissakin vastauksissa läheiset toivoivat apua ja tukea muistisairaalle läheiselleen esimerkiksi kotihoidon palveluista, mutta muistisairas itse kieltäytyi niitä vastaanottamasta. Tämä on ristiriitainen asia, johon pitäisi olla jotain tehtävissä myös terveydenhuollon puolelta, etteivät läheiset kuormitu sen vuoksi, ettei muistisairas suostu ottamaan vastaan palveluja, jotka keventäisivät läheisten hoivavastuuta. Kuten aiemmin totesin, läheiset olivat hyvin kriittisiä kotihoitoa kohtaan, koska kotihoidon työntekijöiden kiire sekä asenteet hoidettaviaan kohtaan koettiin asiaksi, johon kaivattiin muutosta parempaan.

Kröger ym. (2018) toteavat tutkimuksessaan, että myös hoitajat ovat huolissaan asiakkaistaan ja heidän tilanteistaan. Työntekijät kokivat riittämättömyyden tunteita eivätkä hoitajat kokeneet pystyvänsä tarjoamaan asiakkaille laadukasta hoitoa. Krögerin ym. (2018) tutkimuksen mukaan Pohjoismaisessa vertailussa Suomen kotihoidon työntekijät ovat kaikista kriittisimpiä asiakkailleen tarjoaman hoivan laadun sekä yksilöllisyyden suhteen. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 80.) Krögerin ym. (2018) tutkimus ja tutkielmani täydentävät toisiaan siten, että Krögerin ym. (2018) tutkimustulokset selittävät tutkielmani saamaa tulosta. Vastaajat kokivat, etteivät heidän läheisensä saa aina laadukasta hoivaa kotihoidolta ja Krögerin ym. (2008) tutkimuksessa kotihoidon henkilökunta kokee,

etteivät he pysty tarjoamaan aina laadukasta hoitoa sairastuneille. Tähän palvelujärjestelmässä olevaan rakenteelliseen ongelmaan pystytään vaikuttamaan vain palvelurakenteiden muutoksella, jolloin kotihoidon työntekijät voisivat antaa enemmän aikaa asiakkailleen.

8 POHDINTAA

Tutkimukseni tuloksena pystyn toteamaan, että kaikki eivät saaneet sosiaalisen tuen muodossa olevaa apua, vaikka sitä olisivat toivoneet ja saadessaan vastaanottaneet. Joissakin vastauksissa läheiset toivoivat apua ja tukea muistisairaalle läheiselleen esimerkiksi kotihoiton palveluista, mutta muistisairas itse kieltäytyi niitä vastaanottamasta. Tämä on ristiriitainen asia, johon pitäisi olla jotain tehtävissä myös terveydenhuollon puolelta, etteivät läheiset kuormitu sen vuoksi, ettei muistisairas suostu ottamaan vastaan palveluja, jotka keventäisivät läheisten hoivavastuuta. Kuten aiemmin totesin, läheiset olivat hyvin kriittisiä kotihoitoa kohtaan, koska kotihoiton työntekijöiden kiire sekä asenteet hoidettaviaan kohtaan koettiin asiaksi, johon kaivattiin muutosta parempaan.

Analysoidessani tutkimustuloksia pohdin, ovatko kyselyyni vastanneet pääosin ne henkilöt, joilla on sosiaalisen tuen tarve ja jättivätkö ne, joilla sosiaalisen tuen määrä sekä laatu on hyvällä tasolla, vastaamatta. Tutkimukseeni vastasi varsin pieni joukko ihmisiä siihen verrattuna, miten paljon muistisairaiden läheisiä Suomessa on. Tämä tarkoittaa, ettei tutkimustuloksiani voida yleistää laajemmalti. Tutkimustulokseni toisaalta paljastavat sosiaali- ja terveystalouden palvelujärjestelmän vajavaisuutta ja toimimattomuutta sekä todentaa muiden tutkijoiden toteaman väitteen, että sosiaalinen tuki on merkityksellistä sekä tarpeellista muistisairaiden läheisten elämässä läpi kaikkien muistisairauden vaiheiden.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tutkia, kuormittavat eri muistisairaudet eri tavalla sairastuneiden hoivaan osallistujia. Wu ym. (2018) tuovat esille tutkimusartikkelissaan, että aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että Lewyn kappaletautiin sairastuneilla on huonompi elämänlaatu kuin Alzheimeriin sairastuneilla. Etuaivolohko dementiaan ja Lewyn kappaletautiin sairastuneiden läheiset olivat kuormittuneempia verrattuna Alzheimerin tautiin sairastuneiden läheisiin. Wu ym. lisäävät, että kyseisten tutkimusten otanta on ollut pieni mutta tutkimuksen tulokset ovat todella mielenkiintoisia. Wu ym. tulokset ovat yhtenäisiä tutkimukseni tulosten kanssa siinä, että molemmissa todetaan muistisairaiden läheisten sekä hoivaajien olevan kuormittuneita. (Wu, Clare, Hindle, Nelis, Martyr & Matthews 2018, 2.)

Riippuen muistisairaana läheisen omasta tukiverkostosta sekä myös muistisairaana läheisverkostosta, vastaajien sosiaalisen tuen muotojen tarpeet vaihtelivat ja muuttivat muotoaan. Samoin myös odotukset, keneltä sosiaalista tukea toivottiin saatavan. Vastaajille oli selvästi iso pettymys, jos kaivattua sosiaalista tukea ei saatu tai ellei se vastannut odotuksia. Mönkäreen (2014, 160) mukaan muistisairaana läheisen olisi erityisen tärkeää välttää elämän stressaavia asioita ja pitää huolta omasta jaksamisestaan, koska se edistää myös muistisairaana hyvinvointia. Ei ole väärin tehdä asioita yksin tai asioita, joihin muistisairas ei voi enää osallistua. Muistisairaana läheisen on läheisensä sairauden aikana järjesteltävä oma elämänsä niin monta kertaa uudelleen, ettei omasta itsestään huolehtimisesta tule kokea itsekästä oloa. Mönkäre toteaa, että muistisairaus etenee kuitenkin ja asiat ajautuvat uomiinsa omaa tahtiaan, joten läheisen ei tulisi kokea negatiivisia tunteita itsestään huolehtimisesta tai ristiriitaisia tunteita, jos hän haluaa jatkaa työssään tai tavata ystäviään. (Mönkäre 2014, 160–161.)

Muistisairaana hoivaajien uhrautuva asenne kuormittaa niin hoivaajia kuin hoidettavaakin. Muistisairaalla on oikeus olla sairas, eikä hänen harteilleen tulisi Mönkäreen (2014, 163) mukaan kasata hoivaajien kokemaa hoivasta aiheutuvaa raskasta elämäntilannetta. Toisaalta hoivaajalla on oikeus olla muistisairaana läheinen: puoliso, sisar, ystävä tai lapsi. Tunteille pitää antaa tilaa ja ne pitää puhua auki. Mönkäreen mukaan avun sekä tuen vastaanottaminen ja saaminen helpottavat hoivasta aiheutuvaa rasitetta. (Mönkäre 2014, 163.)

Toinen vastaajiin liittyvä havaintoni oli, että vastaajista 69/76 oli naisia. Tästä voi olettaa, että naiset ovat usein hoivaajan roolissa. Suomalaisessa yhteiskunnassakin hoiva-aloilla työskentelee lähinnä naisia. Naisten työllisyysaste on Suomessa korkea kansainvälisestäkin verrattuna. Suomessa naisten työskentelyllä on pitkät perinteet. Jo Suomen agrariiyhteiskunnassa oli selvästi erotettavissa naisten ja miesten työt, mikä näkyy vielä 2010-luvullakin naisvaltaisilla hoiva- ja kasvatustiloilla, kun taas miehet edustavat enemmistöä tekniikan- ja ICT-aloilla. Miesten ja naisten työt näkyvät myös muun muassa niin, että terveys- ja sosiaalialoilla työskentelevistä ihmisistä 86 prosenttia on naisia, ja rakentamisen alalla työskentelevistä ihmisistä 92 prosenttia on miehiä (SVT: Työvoimatutkimus 2017).

Yhteiskuntamme on jakautunut työmarkkinoilla selkeästi naisvaltaisiin ja miesvaltaisiin aloihin. Naisvaltaisiin töihin kuuluvat kasvatustilojen-, hoiva-, terveydenhuolto- ja sosiaalialat.

Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tutkia, onko todella niin, että naisten hoitavat miehiä enemmän sairastuneita läheisiään.

Pohdin sitä, että useat vastaajat toivat esille haluavansa hoivata enemmän muistisairaista läheistään, jos muistisairas vain antaisi tai jos läheisellä olisi enemmän voimavaroja hoivaamiseen. Hoivan vastaanottamisen esteenä saattaa olla sairauden häpeäminen. Aavaluoma (2015, 104–106) kertoo, kuinka muistisairaus oireineen saattaa aiheuttaa häpeää niin sairastuneessa kuin hänen läheisissäänkin. Myös Hervonen ja Lääperi (2001, 36) toteavat, että 2000-luvun alun tutkimuksissa ilmenee, että muistisairaudet ja dementoituminen eivät kuulu onnistuneeseen vanhenemiseen. Tutkimusaineistossani ei suoraan puhuta häpeästä mutta jäin pohtimaan asiaa, koska useissa vastauksissa vastaajat kertoivat, ettei läheinen halunnut lähteä tutkimaan onko hänellä muistisairautta tai ei halunnut vastaanottaa esimerkiksi kotipalvelua. Olisi mielenkiintoista tutkia, miten iso rooli häpeällä on kaikkeen vastarintaan. Olisi tarpeen selvittää, miten sosiaalityössä ja terveydenhuollossa voitaisiin puuttua tähän, koska häpeän vuoksi ei kenenkään tulisi jäädä ilman palveluita tai diagnoosia ja sitä kautta ilman asiallista hoitoa. Tätä aihetta olisi todella mielenkiintoista tutkia lisää.

Kolmas havaintoni tutkimusaineistoni analysoinnin jälkeen oli se, ettei missään vastauksista ollut viitteitä kaltoinkohteluun. Vastauksissa kerrottiin, että sairastuneelle oltiin ”kiukuteltu” tai hänen kanssa oli riideltä. Henna Nikumaan (2014, 181) mukaan kaltoinkohtelu on laaja ja moninainen ilmiö, johon kuuluu fyysistä tai psyykkistä väkivaltaa, seksuaalista hyväksikäyttöä, taloudellista hyväksikäyttöä, ihmisarvoa loukkaavaa käytöstä, hoivan laiminlyöntiä tai sen rajoittamista. Kaltoinkohtelu voi olla kertaluonteista tai jatkuvaa. Kaltoinkohtelu voi tapahtua läheisissä ihmissuhteissa tai rakenteellisena kaltoinkohteluna hoivapalveluiden tai palvelujärjestelmän puolella. Stressi, uupumus, tietämättömyys ja osaamisen puute altistavat hoivaajan asemassa olevan henkilön kaltoinkohtelemaan hoidettavaa. (Nikumaa 2014, 181–182.) Jäin kuitenkin miettimään kaltoinkohtelun olemassaoloa, vaikei sitä vastauksissa suoraan kerrottukaan. Läheiset toivat esille toivotonta väsymystä ja voimakasta uupumusta, mikä saattaa johtaa jonkinlaiseen kaltoinkohtelun muotoon. Kaltoinkohtelusta ei tutkielmassani kysytty eikä siitä vastauksissa raportoitu, koska aihe on arka. Syynä tähän voi olla häpeä siitä, että käyttäytynyt sairastunutta kohtaan kaltoinkohtelevalle tavalla tai se, ettei uupunut ihminen tunnista toimivansa väärin.

Kaikkeen kaltoinkohteluun on puututtava esimerkiksi sosiaalihuoltolain mukaisella sosiaalityön tekemällä interventiolla, jossa sosiaalityöntekijä tekee selvityksen asiakkaan tilanteesta. Selvitystä varten sosiaalityöntekijällä on oikeus johtavan sosiaalityöntekijän luvalla päästä iäkkään ihmisen asuntoon sisälle sosiaalihuollon tarpeen selvittämistä varten. Tämä on käytettävissä oleva toimiva keino, jos muistisairas itse kieltäytyy päästämästä ketään kotiinsa ja sosiaalihuollossa on ilmennyt huoli asiakkaan tilanteesta. (Nikumaa 2014, 181–182.)

Toinen sosiaali- ja terveystalvissa huomioitava asia kohdatessa muistisairaahan ja tai hänen läheisensä on se, että he eivät välttämättä tiedä mitä palveluita sosiaali- ja terveystalvissa on tarjota ja mihin he ovat oikeutettuja. Muistisairaalla tai hänen läheisillään saattaa olla vääränlaisia käsityksiä tai odotuksia palveluiden sisällölle ja siksi asiakkaille sekä heidän läheisilleen tiedottaminen palveluiden sisällöstä ja saatavuudesta on tärkeässä roolissa. Oman sosiaalityöntekijän työni kautta olen saanut käsityksen, että sosiaalityössä niin ikäihmisten- kuin aikuissosiaalityönkin palvelujen yhteensovittaminen on tätä päivää ja sosiaali- ja terveystalvisten sektorirajat ylittävät toimintamallit yleistyvät. Keskusteluihin ovat nousseet niin sanotut Sotekeskuksat, joissa on tarjolla palveluohjausta ja neuvontaa eri toimijoilta. Sotekeskuksien tarkoituksena on tuoda eri toimijat lähekkäin toisiaan, jolloin yhteistyö ja asiakkaan asioiden koordinoiminen sekä asiakkaan asioiminen sosiaali- ja terveystalvissa helpottuu. Sosiaali- ja terveystalvministeriön asetuksen potilasasiakirjoista (298/2009) tuomat muutokset kirjaamisen kehittämisen ja asiakkuusprosessien kokonaisuuden hahmottamisen kannalta ovat tärkeitä uudistuksia tulevaisuuden kannalta. Muutoksia tehtäessä tulisi huomioida Krögerin ym. (2018) tekemä tutkimus, jossa todetaan, että muihin Pohjoismaihin verraten Suomen vanhusten laitoshoidon asiakasmäärät suhteutettuna työntekijöihin olivat vuonna 2005 Pohjoismaiden korkeimmat ja työntekijöiden kokemat rasitusoireet olivat yleisiä. Vuonna 2015 Suomen vanhustyön laitosten asiakasmäärät suhteutettuna työntekijöiden määrään olivat pysyneet ennallaan, mutta vuoteen 2015 mennessä kotihoidon asiakasmäärät olivat kasvaneet ja luoneet kotihoidon työhön lisäpainetta sekä laatuongelmia, jotka olivat Pohjoismaisessa vertailussa korkeimmalla tasolla. (Kröger, Van Aerschot & Puthenparambil 2018, 81.)

MTV:n uutisessa (2019) Jylhä tuo esiin, että Krögerin mukaan Suomi käyttää selvästi vähemmän rahaa vanhustalvisten järjestämiseen verrattuna muihin Pohjoismaihin. Helsingin sanomien (2019) uutisessa Vaaraman mukaan tällainen hoivatalvisten kehityssuunta vaikuttaa negatiivisesti niin asiakkaisiin kuin työntekijöihinkin. Vaarama tuo

esiin, että tällä hetkellä kunnat ovat tehneet sopimuksia, joissa ostetaan alimitoitettuja palveluita halvalla. Tällaiset sopimukset ajavat alas pienemmät palveluntuottajat. Vaaraman mukaan vanhuspalveluiden ”*valvonta on hampaatonta, ja siinä on liian vähän väkeä.*” Laiminlyönneistä ei seuraa kunnan sanktioita. (Helsingin Sanomat 2019.) Jylhän mukaan Suomen kotihoito on myös surkeassa tilassa. Tehostettua palveluasumisen saatavuutta on supistettu vuosien ajan. Tämä tarkoittaa sitä, että kotona asuu huonokuntoisempia ihmisiä sekä muistisairaita. Paljon hoitoa vaativia asiakkaita on paljon. Tämä aiheuttaa kotihoidossa resurssipulan ja asiakkaat hoidetaan kiireessä. Jylhän mukaan asiakkaat pääsevät suihkuun, kun hoitajilla on aikaa käyttää heitä suihkussa, eivätkä silloin kun asiakkaalla on tarve käydä suihkussa. Jatkuva kiire väsyttää myös hoitajia. Jylhän mukaan kotihoidon resursseja ei ole lisätty siinä määrin kuin hoitopalveluiden tarve on kasvanut. (MTV Uutiset 2019.)

Suomen on muutettava tämän hetkisiä vanhushoitopalveluitaan vastaamaan todellista hoidon tarvetta. Se vaatii muun muassa lisäystä hoitohenkilökunnan määrään. On ymmärrettävää, että muistisairaiden läheiset kuormittuvat, jos he eivät pysty luottamaan siihen, että sairastunut läheinen saa kunnollisia hoivapalveluja. Läheiset saattavat paikata hoivapalveluiden resurssipulaa hoivaamalla sairastunutta itse. Läheisiä kuormittaa myös ostettujen hoivapalveluiden laadun tarkkailu sekä epäkohtiin puuttuminen. Sosiaali- ja terveystieteiden on tarjottava sellaisia palveluita, jotka vastaavat niin muistisairaiden kuin heidän läheistensä palvelujen tarpeita. Palvelut on luotu asiakkaita varten eikä niin, että asiakkaat ole luotu palveluita varten. Palveluiden on vastattava oikea-aikaisesti ja oikealla volyyymilla palveluntarpeisiin.

9 LÄHTEET

- Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.
- Andersson, S. 2007. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, yhteiskuntapolitiikan laitos.
- Autio, T., Heino, M. & Kalliomaa-Puha, L. 2008. ”Olen hyvin lähellä etten luhistunut” Omaishoidon ja ansiotyön vaikea yhtälö. Teoksessa Hirvilammi, T. & Laatu, M. (toim.) Toinen vääryyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Belsky, J. 1999. Interactional and contextual determinants of attachment security. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.) *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications*. New York: Guilford Press.
- Bengtsson-Tops, A. 2001. *Severely Mentally Ill Individuals Living in The Community: Needs for Care, Quality of Life and Social Networks*. Department of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry. Lund Univeristy.
- Betts Adams, K. 2006. The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontological Social Work* 47. Saatavilla: https://www-tandfonline-com.ezproxy.jyu.fi/doi/abs/10.1300/J083v47n03_02. Viitattu 19.01.2019
- Cassel, J. 1976. *The Contribution of the Social Enviroment to Host Resistence*. Saatavilla: <https://pdfs.semanticscholar.org/8f7a/136e43d1e54a87622dc3b8286b4e4fa61916.pdf> Viitattu 18.10.2018
- Christina Patterson 2018. *World Alzheimer Report 2018 The state of the art of dementia research: New frontiers*. Saatavilla: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf?2>. Viitattu 06.01.2019.
- Cochran, M. & Niego, S. 2002. Parenting and social networks. In M. H. Bornstein (Ed.) *Handbook of parenting. Status and social conditions of parenting, Vol. 4*. Mahwah: Lawrence Erlbaum. Saatavilla: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.469.3457&rep=rep1&type=pdf>. Viitattu 17.10.2018.
- Cobb, S.1976. Social support as moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38. Saatavilla: https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/Citation/1976/09000/Social_Support_as_a_Moderator_of_Life_Stress.3.aspx. Viitattu 12.06.2018.
- Coffman, S. & Ray, M.A. 1999. *Women Mutual Intentionality: A Theory of Support Processes in Pregnant African American Women*. Saatavilla: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1177/104973299129122018>. Viitattu 18.10.2018.

Cohen, S. 2004. Social relationships and health. *American psychologist* 59. Saatavilla: <https://search-proquest-com.ezproxy.jyu.fi/docview/213540393?pq-origsite=primo>. Viitattu 22.06.2018.

Cohen, S. & Syme, S.L. 1985. *Social support and health*. Orlando: Academic press.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan ja vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Kaaripiste Oy.

Dunham, C. & Cannon, J. 2008. "They're still in control enough to be in control": Paradox of power in dementia caregiving. *Journal of Aging Studies* 22. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26047095>. Viitattu 19.01.2019.

Ellonen, N. 2008. Kasvuyhteisö nuoren turvana: Sosiaalisen pääoman yhteys nuorten masentuneisuuteen ja rikekäyttäytymiseen. Tampere: Tampereen yliopistopaino. Saatavilla: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67814>. Viitattu 12.12.2018

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus

Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. London: Penguin. Saatavilla: <https://jyu.finna.fi/Primo/Search?lookfor=Goffman%2C+E.+1963.+Stigma.+Notes+on+the+management+of+spoiled+identity.+London%3A+Penguin.&type=AllFields>. Viitattu 19.01.2019.

Gottlieb, B.H, 1978. The development and application of a classification scheme of informal helping behaviour. Saatavilla: <https://psycnet.apa.org/record/1979-23439-001>. Viitattu 18.10.2018

Granholm, C. 2010. Virtuaalinen auttamisympäristö voimaannuttavan vuorovaikutuksen ja sosiaalisen tuen tarjoajana. Teoksessa *Sosiaalityö, tieto ja teknologia*. Pohjola, A., Kääriäinen, A. & Kuusisto-Niemi, S. (Toim.) Juva: Ps-kustannus.

Hallikainen, M., Mönkäre, R.. & Nukari, T. *Muistisairaan itsemääräämisoikeus*. Teoksessa Forder, M. (toim.) *Muistisairaan kuntouttava hoito*. Helsinki: Kustannusyhtiö D

Harju, U-M, Niemelä P., Ripatti J., Sivonen, T. & Särkelä, R. 2001. *Vapaaehtoistoimintana seurakunnissa ja järjestöissä*. Helsinki: Edita.

HE 40/2004. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamisesta.

HE 166/1997. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi sosiaalihuoltolain 27b§:n muuttamisesta.

HE 174/1992. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi sosiaalihuoltolain sekä kunnallisten viranhaltijain ja työntekijäin eläkelain 1 ja 2 § muuttamisesta

Heikkilä, T. 2008. *Tilastollinen tutkimus*. 7. uud. p. Helsinki: Edita.

Helsingin Sanomat 2019. 30 vuoden sota. Saatavilla: <https://www.hs.fi/sunnuntai/art-2000005986064.html>. Viitattu 03.02.2019.

- Hervonen, A. & Lääperi, P. 2001. Muisti pettää – Jättääkö järki. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11. p. Helsinki: Tammi.
- Hobfoll, S., Nadler, A. & Leiberman, J. 1986. Satisfaction with social support during crisis: Intimacy and self-esteem as critical determinants. *Journal of Personality and Social Psychology* 51(1). Saatavilla;
https://jyu.finna.fi/PrimoRecord/pci.apa_articles10.1037%2F0022-3514.51.2.296. Viitattu 05.09.2018.
- Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja: Lapin Yliopisto. Saatavilla;
<https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/61787>. Viitattu 20.01.2019.
- House, J. S. 1981. *Work stress and social support*. MA:Addison-Wesley.
- Huotilainen, M. & Peltonen, L. 2017. *Tunne aivosi*. Helsinki: Otava Kirjapaino
- Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Marianne Nylynd - Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta: anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino.
- Iltalehti 2019. IL selvitti: Näin vanhuksia laiminlyödään yksityisissä hoivakodeissa - Aliravitsemusta, pakkomakuutusta, vaippoja vaihtamatta... Saatavilla;
<https://www.iltalehti.fi/kotimaa/a/075e5b4c-6708-4310-b82d-fe35ad2a430e>. Viitattu 01.02.2019.
- Juhila, K. 2004. Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Jokinen, A., Huttunen, L. ja Kulmala, A. (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelua kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kemper, T. 1978. *A social interactional theory of emotions*. New York: John Wiley & Sons. Saatavilla: https://www-jstor-org.ezproxy.jyu.fi/stable/2578010?seq=1#metadata_info_tab_contents. Viitattu 19.01.2019.
- Ketokivi, K. 2008. *Biographical Disruption, the Wounded Self, and Reconfiguration of Significant Others*. Teoksessa *Beyond the Nuclear Family: Families on Configuration Perspective*. Widmer, E. & Jallinoja, R. (Toim.) Bern, Berlin etc.:Peter Lang.
- Kielitoimiston sanakirja 2018. Kotimaisten kielten keskus ja kielikone Oy. Saatavilla:
<https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?ListWord=sosiaalinen&SearchWord=sosiaalinen&dic=1&page=results&UI=fi80&Opt=1>. Viitattu 17.10.2018.
- Konttinen, L. 2018. *Vanhustenhuollon ja kotisairaalan yhteistyö mahdollisuudet*. Teoksessa *Kotisairaala*. Toim. Vanhanen, A. Tallina: Duodecim
- Kourakos, M., Kafkia, T. & Minasidou, E. 2016. *Social Support and Care for Patients with Alzheimer's Disease in the Community*. Saatavilla:
http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/51_kourakos_review_9_3_a.pdf. Viitattu 06.01.2019.

- Kröger, T., Van Aerschot, L. & Puthenparambil, J.M. 2018. Hoivatyö muutoksessa. Suomalainen vanhustyö pohjoismaisessa vertailussa. Saatavilla: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/57183/978-951-39-7372-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 16.01.2019.
- Kulmala, J. 2017. Parempi vanhustyö. Menetelmiä johtamisen kehittämiseen. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallituksen raportteja. Helsinki: Vapokustannus.
- Kuntalehti 2018. Kotihoito voi huonosti Suomessa. Saatavilla: https://kuntalehti.fi/uutiset/sote/kotihoito-voi-huonosti-suomessa/?ref=rns_fb. Viitattu 12.01.2019.
- Kuula, Arja 2006: Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Viitattu 06.01.2019.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>. Viitattu 06.01.2019.
- Lindemann, H. 2009. Holding one another (well, wrongly, clumsily) in a time of dementia. *Metaphilosophy* 40. Saatavilla: <https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.jyu.fi/doi/epdf/10.1111/j.1467-9973.2009.01592.x>. Viitattu 19.01.2019.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki Peer Support in Different Illness Groups. Akateeminen väitöskirja: Kuopion yliopisto. Saatavilla: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. Viitattu 20.01.2019.
- Miller, B. & Guo, S. 2000. Social Support for Spouse Caregivers of Persons With Dementia. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. The Gerontological Society of America 2000, Vol. 55B, No. 3. Saatavilla: <https://academic.oup.com/psychsocgerontology/article/55/3/S163/607081>. Viitattu 20.01.2019.
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2016. Katsaus vertaistukeen. Kuopio: Grano Oy
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- MTV Uutiset 2019. Professori: Suomalainen kotihoito on surkeassa tilassa – naapurimaat satsaavat paljon enemmän: "Vanhusten elämässä on hyvin suurta kärsimystä". Saatavilla: <https://www.mtvuutiset.fi/artikkeli/professori-suomalainen-kotihoito-on-surkeassa-tilassa-naapurimaat-satsaavat-paljon-enemman-vanhusten-elamassa-on-hyvin-suurta-karsimysta/7265224#gs.7xyfTOq0>. Viitattu 03.02.2019.

Muistiliitto 2015. Muistisairaiden määrä kasvussa: 193 000 sairastunutta Suomessa. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/muistisairaiden-maara-kasvussa-193-000-sairastunutta-suomessa/>. Viitattu 17.02.2018.

Muistiliitto 2016. Kotona asuminen. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/kotona-asuminen/>. Viitattu 17.02.2018.

Mäkelä, K. 1987: Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset säännöt ja tietosuoja. Teoksessa Mäkelä, K. (toim.) Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka. Helsinki: Tammi.

Mäki-Petäjä- Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2009. Muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Muistiliitto Ry. Saatavilla: <http://www.anvianet.fi/muistiyhdistys/uploads/Omat%20materiaalit/Muistiliiton%20Oikeusopas.pdf>. Viitattu 17.10.2018.

Mönkäre, R. 2014. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Teoksessa Muistisairaana kuntouttava hoito. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Froder, M. Porvoo: Boowell Oy.

Nikumaa, H. Muistisairaana itsemääräämisoikeus ja oikeusturva. Teoksessa Muistisairaana kuntouttava hoiva. Toim. Forder, M. Porvoo: Boowell Oy.

Nutbeam, D. 1986. Health promotion glossary. Health Promotion. Ottawa

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Tammi.

Saarinen, A. 2000. Avanneleikkattujen omaehtoinen kuntoutuminen. Kysely- ja haastattelu tutkimus leikkauksen jälkeen ensimmäisen kurssin merkityksestä avanneleikatuille ja vastaavasti leikatuille. Kuopion yliopiston selvityksiä. Yhteiskuntatieteet 18.

Scott, S. 2009. Making sense of everyday life. Polity Press: Cambridge. Saatavilla: <http://sro.sussex.ac.uk/22085/>. Viitattu 16.01.2019.

Seppänen, A., Pessi, Grönlund, H. & Paakkanen, M. 2017. Myötätunto – Ihmissuhteen vastaaminen. Teoksessa Paakkanen, M. (toim.) Myötätunnon mullistava voima. Juva: PS-kustannus.

Siunsote 2018. Saatavilla: <http://www.siunsote.fi/ikaihminen-palvelut;jsessionid=E3150175FFB98F9BDB500BA955197043.node1>. Viitattu 06.01.2019.

Somerkivi, P. (2000): Olen verkon silmässä kala: Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen tuen verkostoissa. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Kuopio.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Kuntainfo. Saatavilla: https://stm.fi/documents/1271139/3899844/Kuntainfo_5-2017_verkkoon.pdf/150c056a-abe9-4e68-acce-b0793c271bb7/Kuntainfo_5-2017_verkkoon.pdf.pdf. Viitattu 06.01.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus potilasasiakirjoista 298/2009. Saatavilla: <http://www.finlex.fi/fi/laki/smur/2009/20090298>. Viitattu 11.01.2019.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2018. Sosiaalipalvelut. Saatavilla: <https://stm.fi/sosiaalipalvelut>. Viitattu 20.01.2019.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>. Viitattu 06.01.2019.

Suomisanakirja 2018. Saatavilla: <https://www.suomisanakirja.fi/tuki>. Viitattu 17.10.2018.

SVT: Työvoimatutkimus 2017. Saatavilla: <http://www.stat.fi/til/tyti/index.html>. Viitattu 06.01.2018.

Tarkka, M-T. 2006. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Talouselämä 2019. Ennuste kertoo jyrkästä noususta: 100-vuotiaiden määrä yli satakertaistuu sadassa vuodessa. Saatavilla: https://www.talouselama.fi/uutiset/ennuste-kertoo-jyrkasta-noususta-100-vuotiaiden-maara-yli-satakertaistuu-sadassa-vuodessa-yksirajapyykki-on-aivan-nurkan-takana/8f9b8fd7-ae3d-3ebe-85a2-2d9d5784d74c?ref=facebook%3Ad13f&fbclid=IwAR1K9vVU0CJIOvApZuA68UYiZV2rtqZTP6_Ruh92BPxrHiBEUKUkLJJ55RE. Viitattu 12.01.2019.

THL. 2018. Muistisairauksien yleisyys. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>. Viitattu 06.01.2019.

Thoits, P. A. 1986. Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 54(4)

Tilastokeskus 2018. Väestö. Saatavilla: https://www.tilastokeskus.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html. Viitattu 07.01.2019.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Työsopimuslaki 55/2001. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010055>. Viitattu 19.10.2018.

Vaarama, M., Voutilainen, P. & Manninen, M. 2003. Omaishoidontuki sosiaalipalveluna, Selvitys omaishoidontuesta ja sen vaihtelusta 1994-2002. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön selvitys 2003:8. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72125/Selv200308.pdf?sequence=1>. Viitattu 16.12.2018.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Tallinna: Tuula Vainikainen ja Helsingin Kirjapaja Oy.

Valvira 2019. Espero Hoivakoti Ulrikan toiminta on keskeytetty. Saatavilla: <https://www.valvira.fi/-/espero-hoivakoti-ulrikan-toiminta-on-keskeytetty>. Viitattu 01.02.2019.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

- Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2005. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 12., uudistettu painos. Porvoo.WSOY
- Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja– muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 491. Saatavilla: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/1/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf. Viitattu 16.01.2019.
- Voutilainen, P., Kattainen, E. & Heinola, R. 2007. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna – selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994-2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:28.
- Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa: Printway Oy.
- Walden, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Akateeminen väitöskirja. Saatavilla: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf. Viitattu 20.10.2018.
- Williams, P., Barclay, L. & Schmied, V. 2004. Defining social support in context: a necessary step in improving research, intervention and practice. Qualitative health research. Saatavilla: <http://journals.sagepub.com.ezproxy.jyu.fi/doi/pdf/10.1177/1049732304266997>. Viitattu 17.10.2018.
- Winzelberg, A., Classen, C., Alpers, G., Roberts, H., Koopman, C., Adams, R., Ernst, H., Dev, P. & Taylor, C. 2003. Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Stanford University School of Medicine, Stanford. Saatavilla: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.11174>. Viitattu 20.01.2019.
- Wu, Y-T., Clare, L., Hindle, J., Nelis, S., Martyr, A. & Matthews, F. 2018. Dementia subtype and living well: results from the Improving the experience of Dementia and Enhancing Active Life (IDEAL) study. Saatavilla: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186%2Fs12916-018-1135-2.pdf>. Viitattu 02.02.2019.
- Yle 2013. Hyvä muisti on unohtamista. Saatavilla: <https://yle.fi/uutiset/3-7006249>. Viitattu 06.01.2019.
- Yeung, A. Vapaaehtoistoiminta osana yhteiskuntaa – Ihanteita vai todellisuutta? Tutkimus suomalaisten asennoitumisesta ja osallisuudesta vapaaehtoistoimintaan. Helsinki: sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys.
- Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja 1987. Suomen Akatemian julkaisuja 1/1987, Helsinki. Saatavilla: <https://www.aka.fi/fi/akatemia/julkaisut/julkaisusarja/>. Viitattu 04.01.2019.
- Zechner, M. 2008. Kykyjä kyvyttömyyden tasolla: hoivan vaiheet vanhusten kertomana. Janus 1. Saatavilla: file:///C:/Users/erika/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosofEdge_8wekyb3d8bbwe

/TempState/Downloads/50488-Artikkelin%20teksti-43148-1-10-20150428%20(1).pdf.
Viitattu 12.12.2018.

10 LIITTEET

LIITE 1: SAATEKIRJE

KYSELY MUISTISAIRAIDEN LÄHEISTEN SOSIAALSESTA TUESTA

Hei, opiskelen Jyväskylän yliopistossa yhteiskuntatieteitä, pääaineena sosiaalityö. Teen maisterintutkielmaa muistisairaiden läheisten sosiaalisesta tuesta. Kyselyyn toivon vastaavan sellaisten ihmisten, joilla on tai on ollut lähipiirissään muistisairautta sairastava ihminen. Sinun ei tarvitse olla muistisairaan sukulainen tai omainen vaan riittää, että koet olevasi muistisairaana läheinen.

Kyselyyn vastataan anonymisti ja poistan mahdolliset tunnistetiedot avoimien kysymyksien vastauksista niin, ettei yksittäistä vastaajaa pytytä tunnistamaan. Tutkijana vain minä käsittelem saamiani vastauksia. Vastaukset on suojattu salasanoilla.

Ohjaajani toimii yliopistolehtori Johanna Kiili,

Johanna.j.kiili@jyu.fi

+358408054472

Kyselylomake koostuu kahdesta osasta; taustatiedoista sekä sosiaalista tukea koskevista kysymyksistä. Toivon, että vastaat avoimiin kysymyksiin kokonaisiin lausein sekä mahdollisimman kuvaavasti,

Minuun voit tarvittaessa ottaa yhteyttä sähköpostitse osoitteeseen

erika.j.eronen@student.jyu.fi.

Kiitos!

LIITE 2. KYSELYLOMAKE

Kyselylomakkeen osa 1

1. Sukupuoli

Nainen

Mies

Muu

2. Oma ikäsi

18-29 vuotta

30-49 vuotta

50-74 vuotta

Yli 75 vuotta

3. Muistisairaana läheisen ikä

Alle 45 vuotta

45-55 vuotta

56-66 vuotta

67-77 vuotta

78-84 vuotta

yli 85 vuotta

4. Suhteesi muistisairaaseen

Ystävä

Lapsi

Vanhempi

Lähisukulainen

Muu, mikä?

5. Toimitko muistisairaana omaishoitajana tai asutko hänen kanssaan vakituisesti

Kyllä

En

Muu, mikä?

6. Asuuko muistisairas

Kotona (ilman kotipalveluita)

Kotona (palvelut käytössä esim. kotipalvelu)

Palvelukeskuksessa tmv.

Muu, mikä?

En osaa vastata

7. Kauanko läheisesi on sairastanut muistisairautta?

8. Onko muistisairaana läheisenä oleminen kuormittanut arkeasi henkisesti tai fyysisesti? Jos on, niin miten?

Kyselylomakkeen osa 2. Tässä osassa kysymykset ovat avoimia ja toivon, että luet kysymykset huolellisesti läpi ja vastaisit kysymyksiin kokonaisin lausein mahdollisimman kuvaavasti välttäen yhden lauseen vastauksia.

Tässä osassa olen eritellyt kysymykset neljään eri kategoriaan. Erittelyssä olen käyttänyt Marja-Leena Viljamaan sosiaalisen tuen jaottelua. Viljamaa oli psykologian tohtori ja psykologi.

9. Viljamaan sosiaalisen tuen jaottelun ensimmäinen kohta on tunnetuki. Tunnetuki tarkoittaa läheisyyttä, empatiaa ja rakkautta, joka tapahtuu tai välittyy kun ihmiset ovat vuorovaikutuksessa toistensa kanssa.

Koetko, että olet saanut tunnetukea arjessasi muistisairaana läheisenä? Kerro minkälaista ja keneltä olet tunnetukea saanut. Onko saamasi tunnetuki auttanut sinua jaksamaan arjessa paremmin?

10. Millaista tunnetukea toivoisit saavasi ja keneltä?

11. Seuraava Viljamaan sosiaalisen tuen jaottelun kohta on Käytännön apu, joka tarkoittaa konkreettista apua, esim. rahaa, palveluita tai ystävän apua, joita voit tarvittaessa pyytää.

Oletko saanut käytännön apua? Keneltä olet käytännön apua saanut? Auttoiko käytännön apu sinua jaksamaan muistisairaana läheisenä arjessa?

12. Millaista käytännön apua toivoisit saavasi, kuinka usein ja keneltä?

13. Seuraava jaottelun kohta on Tietotuki. Tietotuki pitää sisällään neuvojen ja tietojen antamisen (esim. muistihoidajalta, kotihoidosta).

Oletko saanut muistisairaana läheisenä tietotukea ja onko se auttanut arjessa jaksamista? Millaista tietotukea olet saanut ja keneltä sitä sait?

14. Millaista tietotukea toivoisit saavasi, kuinka usein ja keneltä?

15. Viimeinen sosiaalisen tuen jaottelun kohta on vertaistuki. Vertaistuki on esim. ystävältä, toiselta samassa tilanteessa olevalta henkilöltä, vertaistukiryhmältä (esim. internetin virtuaaliryhmät tai ryhmät, joihin kokoonnutaan jonnekin) saatua tukea.

Koetko saaneesi vertaistukea? Millaista vertaistukea olet saanut? Auttoiko se sinua jaksamaan arjessa muistisairaana läheisenä paremmin?

16. Millaista vertaistukea toivoisit saavasi, kuinka usein ja keneltä?

17. Vaihteleeeko sinun sosiaalisen tuen tarve? Milloin koet tarvitsevasi sosiaalista erityisen paljon ja milloin koet pärjääväsi ilman sitä?

18. Kuvaile jokin tilanne tai tapahtuma, jolloin koit sosiaalisen tuen olleen sinulle ja läheisellesi erityisen tärkeää?

19. Koetko, että sosiaalinen tuki oli/on erityisen tärkeää, jossain tietyssä muistisairauden vaiheessa? (esim. diagnosoitin vaiheessa vai ennen sitä tai jossain vaiheessa diagnosoinnin jälkeen)

Kerro, millaisessa tilanteessa?

20. Onko vielä jotain mitä haluaisit kertoa (Esim. mikä muu auttaa jaksamaan arjessa paremmin jne.)