

# MUISTIPÄIVÄKESKUS OMAISHOITAJAN SILMIN

Mervi Robert

Opinnäytetyö  
Joulukuu 2013

Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) Robert, Mervi	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 3.12.2003
	Sivumäärä 91	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi MUISTIPÄIVÄKESKUS OMAISHOITAJAN SILMIN		
Koulutusohjelma Sosiaalian koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Ketola, Tuija		
Toimeksiantaja(t) Jyväskylän kaupunki, kotihoito		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten muistipäiväkeskus vastaa ikääntyvien muistisairaiden omaisten palvelutarpeeseen, millaisena omaiset kokevat yhteistyön muistipäiväkeskusten kanssa, millainen on omaishoitajan asema ja osallistumismahdollisuudet sekä millaisia ajatuksia ja toiveita omaisilla on toiminnan kehittämisen suhteen. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Jyväskylän kaupungin kotihoidon kanssa, ja saatuja tuloksia voidaan hyödyntää muistipäiväkeskusten toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä.</p> <p>Tutkimus oli luonteeltaan kvantitatiivinen kokonaistutkimus. Se toteutettiin kartoittavana kyselytutkimuksena, pääosin strukturoiduilla monivalintakysymyksillä. Tutkimukseen osallistui yhteensä 30 omaishoitajaa kolmesta eri muistipäiväkeskuksesta.</p> <p>Tutkimuksen mukaan lähes kaksi kolmasosaa muistisairasta henkilöä kotona hoitavista on vähintään lakisääteistä hoitopalkkiota saavia puolisoita. Pääosin omaiset ovat tyytyväisiä päiväkeskuksen palveluihin, yhteistyöhön ja työntekijöihin. Suurin haaste omaishoitajille oli tutkimuksen mukaan osallisuus päiväkeskuksen toiminnan suunnitteluun, toteutukseen, arviointiin ja kehittämiseen. Kolmasosa vastanneista koki, ettei voi millään tavalla osallistua palvelutapahtumaan. Tutkimuksessa ilmeni myös, että omaishoitajien tarpeet muistisairaiden päivätoimintaa ajatellen ovat hyvin yksilöllisiä riippuen sairauden vaiheesta ja etenemisestä. Yleisimmin esitetyt toiveet ja kehittämissuhteet liittyivät päiväkeskuskuljetuksiin sekä palautteen ja informaation saamiseen päivän kulumisesta ja muistisairaana voinnista. Opinnäytetyön tulosten perusteella tärkeimmäksi kehittämissuhteeksi nousi hoito- ja palvelusuunnitelmien riittävän usein tapahtuva päivitys asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan ja omaishoitajien mukaan ottaminen palvelutapahtumaan aktiivisina osallistujina. Lisäksi tarvetta olisi vertaisryhmille.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Ikääntyminen, muistisairaus, omaishoitajuus, päivätoiminta		
Muut tiedot		



Author(s) Robert, Mervi	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 3.12.2013
	Pages 91	Language Finnish
		Permission for web publication ( X )
Title THE MEMORY DAY CENTER THROUGH THE EYES OF FAMILY CAREGIVERS		
Degree Programme Social Services		
Tutor(s) Ketola, Tuija		
Assigned by City of Jyväskylä, Department of Home Care		
Abstract <p>The purpose of this study was to determine how the Memory Day Centre met the service needs of the family caregivers and what the caregivers' experiences of the cooperation with memory day centres were. Furthermore, the study focused on the role of family caregivers and on their opportunities to participate and on their thoughts and wishes concerning the development of the day centres. The study was carried out in cooperation with the Home Care Department of the City of Jyväskylä, and its results can be used in the planning and development of the functions of day centres.</p> <p>The study was a quantitative study. It was carried out as an exploratory survey that mainly used structured multiple-choice questions. The study involved a total of 30 family caregivers from three different memory day centres.</p> <p>According to the survey, almost two-thirds of the family caregivers were spouses receiving least the statutory home care fee. Most of the respondents were satisfied with the services, co-operation and employees of their day centres. According to the survey, the greatest challenge for the caregivers was participation in the planning, implementation, evaluation and development of the activities of the day centre. A third of the respondents felt that they were unable to participate in a service event in any way. The study also showed that the needs of the caregivers concerning the functions of day care were very individual depending on the stage and progress of their family member's memory disease. The most frequent wishes and suggestions for development were related to the transport to the day centre as well as feedback and information about the events of the day and the welfare of the person with memory disease. Based on the results of the study, the most important developmental ideas that rose were the need of timely updates of the care and service plans according to the individual needs of the client and involving the caregiver as an active participant of the service event. There was also a need for peer groups.</p>		
Keywords Aging, memory disease, family caregiver, day activities		
Miscellaneous		

## Sisältö

<b>1 Johdanto.....</b>	<b>3</b>
<b>2 Ikääntyneiden hyvä palvelu.....</b>	<b>6</b>
2.1 Lait ikääntyneiden palvelujen pohjana .....	7
2.2 Laatusuositukset palvelutason turvaajina .....	8
2.3 Jyväskylän alueelliset palvelujen linjaukset .....	14
2.4 Asiakslähtöinen palvelukulttuuri .....	16
<b>3 Ikääntynyt muistisairas asiakkaana .....</b>	<b>19</b>
3.1 Muistisairaus ja arki.....	19
4.2 Muistisairaus ja osallisuus .....	26
<b>4 Muistisairaiden päivätoiminta.....</b>	<b>33</b>
4.1 Päiväkeskustoiminta Jyväskylässä .....	34
4.2 Muistipäiväkeskustoiminta Jyväskylässä.....	35
<b>5 Omaishoitajan asema ja osallisuus .....</b>	<b>37</b>
5.1 Lait omaishoitajuudesta .....	38
5.2 Omaishoitajan tukeminen .....	40
5.3 Omaishoitajan rooli .....	44
<b>6 Tutkimuksen toteutus .....</b>	<b>47</b>
6.1 Tutkimuksen tavoite .....	47
6.2 Tutkimusmenetelmä .....	48
6.3 Aineiston keruu .....	49
6.4 Aineiston analysointi .....	51
<b>7 Tutkimustulokset ja johtopäätökset .....</b>	<b>52</b>
7.2 Johtopäätökset .....	65
<b>8 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....</b>	<b>70</b>
<b>9 Pohdinta .....</b>	<b>73</b>
<b>Lähteet.....</b>	<b>80</b>
<b>Liitteet.....</b>	<b>87</b>
Liite 1. Kyselylomake .....	87
Liite 2. Saatekirje .....	91

**KUVIOT**

KUVIO 1: Osallisuuden tikapuut.....	28
KUVIO 2. Omaishoitajan ikä .....	53
KUVIO 3. Omaishoitajien määrä ikäryhmittäin sukupuolen mukaan.....	54
KUVIO 4. Omaishoitajan ja muistisairaana talouden jakaminen yksiköittäin .....	55
KUVIO 5. Saadun omaishoidon tuen muodot prosentteina .....	55
KUVIO 6. Päiväkeskuspäivien määrä viikoittain prosentteina .....	56
KUVIO 7. Palveluntarve prosenttiosuuksina .....	57
KUVIO 8. Työntekijän mukanaolon tarpeellisuus päiväkeskuskuljetuksilla.....	58
KUVIO 9. Yhteistyö työntekijöiden kanssa .....	60
KUVIO 10. Päiväkeskusten laatukriteerien toteutuminen .....	62
KUVIO 11. Tilojen ja ympäristön merkitys .....	62
KUVIO 12. Kokemus mahdollisuudesta osallistua päiväkeskustoimintaan .....	64

## 1 Johdanto

Suomessa ikääntynyttä väestöä (63 vuotta täyttäneitä) on yli miljoona. Suurin osa heistä asuu itsenäisesti ja noin 90 000 heistä saa säännöllisiä kotiin annettavia palveluita: säännöllistä kotihoitoa tai omaishoidon tukea. Lisäksi yli 50 000 saa ympärivuorokautista hoitoa muualla kuin yksityiskodissa. Ikääntyneen väestön palvelujen tarvetta lisäävät erityisesti etenevät muistisairaudet, heikko fyysinen toimintakyky, puutteelliset lähipalvelut, yksin asuminen, asuin- ja lähiympäristön esteellisyys ja sosiaalisten verkostojen puute. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 13–15, 29). Laissa vanhuuseläkkeeseen oikeuttavassa iässä olevia henkilöitä kutsutaan nimikkeellä ikääntynyt väestö (L28.12.2012/980, 1 §), joten myös tässä opinnäytetyössä käytetään johdonmukaisesti samaa määritelmää.

Muistisairaita Suomessa on lähes 130 000 henkilöä, heistä 85 000 on vähintään keskivaikeassa muistisairauden vaiheessa. Vuosittain sairastuu noin 13 000 uutta henkilöä. Muistisairaista jopa noin 7 000–10 000 on työikäisiä. (Muistiliitto 2013). Näiden lisäksi jopa 120 000 kärsii diagnostista huomiota vaativasta lievästä muistin ja tiedonkäsitteilyn heikentymästä (Kansallinen muistiohjelma 2012, 7). Muistisairauden esiintyvyys kuitenkin kasvaa huomattavasti iän lisääntyessä. Kun 65-vuotiaista noin kaksi prosenttia kärsii keskivaikeasta tai vaikeasta dementiasta, on yli 85-vuotiaiden sairastuneiden osuus jo lähes neljännes vastaavanikäisestä väestöstä. (Turvallisia vuosia ikääntyneille 2012, 22).

Muistisairaudet ovat yhteiskunnallisesti suuri taloudellinen haaste. Ympärivuorokautisessa hoidossa olevista 80 prosentilla on muistioireita tai diagnosoitu muistisairaus. Vuotuiset kustannukset ympärivuorokautisessa hoidossa olivat keskimäärin 46 000 euroa henkilöä kohti. Vastaavasti kotihoidon kustannukset olivat keskimäärin 19 000 euroa. Järjestelmällisillä ennaltaehkäisevillä, varhaista toteamista ja kotihoitoa tukevilla toimilla voidaan viivästyttää ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä. (Kansallinen muistiohjelma 2012, 7).

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta (myöh. Vanhuspalvelulaki) velvoittaa kuntia laatimaan suunnitelman toimenpiteistä, joilla tuetaan ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista sekä järjestetään ja kehitetään iäkkäiden henkilöiden tarvitsemia palveluja ja omaishoitoa (L28.12.2012/980, 5 §). Iäkkäällä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jonka fyysinen, kognitiivinen, psyykinen tai sosiaalinen toimintakyky on heikentynyt korkean iän myötä (mts. 3 §). Muistisairaiden osalta mainitaan erityisesti, että heidän kuntoutustaan on järjestelmällisesti lisättävä käynnistämällä kuntoutus välittömästi sairauden diagnosoinnin jälkeen, ensisijaisesti muistisairaana kotona. Myös palvelurakennetta tulee uudistaa niin, että se tukee omaistaan hoitavia läheisiä. (Laatusuositus 2013, 34–36).

Päiväkeskustoiminta ei ole lakisääteistä toimintaa, mutta se vastaa monipuolisesti ikääntyneiden ihmisten ja heidän läheistensä tarpeisiin. Se tarjoaa toimintakykyä ylläpitäviä ja kuntouttavia virikkeitä ja sosiaalisia verkostoja muistisairaille, sekä tukee omaistaan kotona hoitavan läheisen jaksamista. Päiväkeskukset ovat lisäksi merkittävässä asemassa välittämässä tietoa omaishoitajille sekä vaikuttamassa yleiseen asenneilmapiiriin. Opinnäytetyössäni haluan paneutua erityisesti muistisairaiden päivätoimintaan, joka vastaa mielestäni erittäin hyvin lain asettamaan haasteeseen. Sosionomi-opiskelijana pyrin lähestymään aihetta sosiaalisesta näkökulmasta. Erityisesti pyrin nostamaan esiin omaishoitajan roolin ja aseman suhteessa päiväkeskukseen sekä lain että vallitsevan palvelukulttuurin näkökulmasta. Palvelukulttuurilla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä palveluntuottajan tapaa ja kykyä kohdata asiakas.

Tutkimuksessani haluan keskittyä muistisairauksien ja päiväkeskustoiminnan sosiaaliseen merkitykseen sekä omaishoitajien näkökulman avaamiseen. Tästä opinnäytetyöni sai nimensä: Muistipäiväkeskus omaishoitajan silmin. Uusi vanhuspalvelulaki korostaa kotihoidon ensisijaisuutta ja omaishoitajan tukemisen merkitystä. Mielestäni nämä jäävät helposti tyhjiksi puheiksi, ellei omaishoitajien tilanteeseen ja tukemiseen todella paneuduta. Tämä taas ei ole mahdollista ilman tietämystä ja kiinnostusta asiaa kohtaan. Jyväskylä kaupungin kotihoito on osoittanut kiinnostusta ja huolta asiasta lähtemällä aktiivisesti mukaan tutkimukseen. Heille tutkimus antaa arvokasta palautetta työn onnistumisista ja kehittämistarpeista, ja uskon, että tutkimustuloksia tullaan hyö-

dyntämään päiväkeskustoiminnan kehittämässä. Toinen toivomus toimeksiantajani puolelta oli saada kerätyksi yhteen tietoa, joka koskettaa heidän toimintaansa ja asiakkaitaan. Tämä toive konkretisoitui, kun he pyysivät minut kertomaan tutkimuksestani Päiväkeskusten kehittämispäivään 22.11.2013. Toivon, että työlläni voin hiukan avata muistisairaiden ikääntyneiden henkilöiden ja heidän omaistensa maailmaa, ja tehdä sen ymmärrettävämmäksi ja helpommin lähestyttäväksi.

Ensimmäisessä osiossa käsitellään lakeja ikääntyvien palvelujen pohjana sekä laatusuosituksia palvelutason turvaajina. Mielestäni nämä ovat perusta ja lähtökohta ikääntyneiden hyvälle palvelulle. Hyvä palvelu -käsitteen kautta pyritään alleviivamaan, ettei palvelujen tuottaminen yksinomaan ole riittävää, vaan laeista ja suosituksista löytyvät tavoitteet palvelulle, joka vastaa ikääntyneen tarpeisiin ja ottaa huomioon yksilöllisyyden ja palvelujen oikea-aikaisuuden. Lisäksi esitellään Jyväskylän seudulliset vanhuspalvelujen strategiset linjaukset. Käsitelen myös palvelukulttuuria sekä yleisesti että erityisesti ikääntyneiden ja etenevää muistisairautta sairastavien näkökulmasta, pohtien osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden toteutumista palveluprosesseissa.

Toiseksi käsitellään ikääntyntä muistisairasta asiakkaana. Yleisimmät muistisairaudet esitellään pohjaksi ymmärtämiselle, mutta erityisesti pyritään käsittelemään muistisairauden vaikutusta sairastuneen ja omaisten arkeen sekä päivittäisten toimintojen ja sosiaalisten suhteiden että kognitiivisten ja käytösmuutosten johdosta. Perehdytään myös osallisuuden toteutumisen haasteeseen muistisairauden kohdatessa. Kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista nousivat esille erityisesti työntekijöiden määrän ja ammattitaidon sekä ympäristön ja tilojen merkitys osallisuuden toteutumisessa. Nämä ovat myös asioita, jotka toimeksiantajani, Jyväskylän kaupungin kotihoito, toivoi työhön sisällytettävän.

Kolmannessa osiossa keskitytään muistisairaiden päivätoimintaan, sen teoreettiseen perustaan ja käytännön toteutukseen Jyväskylässä. Muistipäiväkeskustoiminta on Suomessa suhteellisen uutta, ja tietoa oli saatavilla rajoitetusti. Tämä toi haastetta työlle, mutta samalla osoitti tutkimuksen tarpeellisuuden. Toisaalta hiljattain on ilmes-



tynyt useita muistisairauksia käsitteleviä teoksia, ja pyrittiin pitämään ensisijaisina lähteinä.

Tutkimuksen tarkoitus oli avata omaishoitajan näkökulmaa muistipäiväkeskusten toimintaan, joten näin tarpeelliseksi selventää omaishoitajuuden käsitettä ja sisältöä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu muistipäiväkeskuksen tukevan omaishoitajan jaksamista, siksi myös tämän näkökulman sisällytettiin työhön. Teoriaosuuden päättää yksi tärkeimmistä aiheista tutkimuksen kannalta: omaishoitajan asema ja rooli suhteessa muistisairaaseen ja erityisesti suhteessa päiväkeskukseen. Kuunnellaanko omaishoitajaa omana itsenään, omine tarpeineen, vai huomioidaanko hänet vain muistisairaana läheisenä? Tähän kysymykseen pyritään löytämään vastauksia tämän tutkimuksen avulla. Tutkimuksen kautta saatua tietoa ja palautetta Jyväskylän kaupunki voi käyttää apuna kehittäessään tämänhetkisten muistipäiväkeskusten toimintaa, sekä suunnitellessaan uutta.

Toimeksiantajan toivomuksena on saada mahdollisimman kattava otos muistipäiväkeskuksen asiakkaiden omaishoitajia mukaan tutkimukseen. Niinpä menetelmäksi valikoitui kvantitatiivinen kokonaistutkimus, joka toteutettiin jokaiselle kolmen muistipäiväkeskuksen asiakkaan omaishoitajalle postitse lähetettävällä kyselylomakkeella. Kyselyyn osallistuminen ei vaatinut asemaa virallisena omaishoitajana, päinvastoin tarkoituksena oli kartoittaa myös, kuinka suuri osa vastaajista hoitaa omaistaan omaishoitosopimuksen ulkopuolella.

## **2 Ikääntyneiden hyvä palvelu**

Tulevina vuosina väestön edelleen ikääntyessä koko väestörakenne muuttuu. Iäkkäiden määrä kasvaa voimakkaimmin erityisesti vanhimmissa ikäluokissa ja samanaikaisesti lasten ja työikäisten määrä vähenee. Yhteiskunnan on huomioitava muuttuvat tarpeet mm. yhdyskuntasuunnittelussa, palveluissa ja erityisesti asenteissa. Ikääntyneet tulee nähdä entistä enemmän osallistujina ja toimijoina, ei vain palvelujen käyttä-

jinä. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 13–15).

Suomessa kaiken lainsäädännön pohjana on Perustuslaki (731/1999), joka velvoittaa julkisen vallan edistämään kansalaisten hyvinvointia, terveyttä ja turvallisuutta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Myös Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista oikeuttaa hyvään sosiaalihooltoon ja hyvään kohteluun (L22.9.2000/812, 4 §). Lisäksi ikääntyvää koskettavat sosiaalihoitolaki (710/1982), kansanterveyslaki (66/1971) sekä erikoissairaanhoidolaki (1062/1989), joissa säädetään sosiaali- ja terveydenhuollon kunnallisista palveluista. Nämä lait oikeuttavat palveluihin tarpeen mukaan, mutta Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (28.12.2012/980) koskettaa erityisesti ikääntyneitä henkilöitä. (STM 2013).

## 2.1 Lait ikääntyneiden palvelujen pohjana

Suomen perustuslain mukaisesti kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä, eikä ketään saa asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (L11.6.1999/731, 6 §). Jokaiselle on turvattava riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut (mts. 19 §). Perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen on julkisen vallan vastuulla (mts. 22 §).

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista määrittelee, kuinka sosiaalihoollissa asiakasta on kohdeltava ja mitä asioita on huomioitava palveluja järjestettäessä. Kaiken lähtökohdaksi on asiakkaan oikeus hyvään palveluun ja kohteluun, asiakaslähtöisesti ja luottamuksellisesti (L22.9.2000/812, 1 §). Sosiaalihoiltoa toteutettaessa asiakkaan yksityisyyttä ja vakaumusta tulee kunnioittaa, ja toivomukset, mielipiteet, etu ja yksilölliset tarpeet sekä äidinkieli ja kulttuuritausta tulee huomioida (mts. 4 §). Asiakkaalle on laadittava yksilöllinen palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai vastaava suunnitelma yhteisymmärryksessä asiakkaan tai, mikäli asiakas ei esimerkiksi sairauden vuoksi pysty vaikuttamaan palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen, tai ymmärtämään

vaihtoehtoja ja päätösten vaikutuksia (mts. 9 §), hänen laillisen edustajansa tai omaisensa kanssa (mts. 7 §). Suunnitelmaa tehtäessä ja toteutettaessa asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja on otettava huomioon ensisijaisesti asiakkaan etu (mts. 8 §).

Sosiaalihuoltolain perusteella kunnan tehtävänä on huolehtia säädettyjen sosiaalipalvelujen sekä niitä koskevan ohjauksen ja neuvonnan järjestämisestä asukkailleen (L17.9.1982/710, 13 §). Ensisijaisesti on toteutettava sellaisia sosiaalihuollon toimintamuotoja, jotka mahdollistavat itsenäisen asumisen ja luovat edellytykset omatoimiseen selviytymiseen päivittäisistä toiminnoista (mts. 39 §). Tätä tukemaan kunnan on huolehdittava sosiaalityön (mts. 18 §) ja kotipalvelujen (mts. 20 §), tarvittaessa myös kotisairaanhoidon (L30.12.2010/1326, 25 §) järjestämisestä. Lisäksi kunnan tehtävänä on seurata asukkaidensa terveyttä ja hyvinvointia, niihin vaikuttavia tekijöitä ja hyvinvointitarpeisiin vastaavia toimenpiteitä. Kunnan on myös suunniteltava paikallisiin olosuhteisiin ja tarpeisiin perustuvat tavoitteet terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi sekä määrittellä niitä tukevat toimenpiteet. (Mts. 12 §).

Vanhuspalvelulakina tunnettu Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista astui voimaan 1.7.2013. Lain tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista sekä parantaa heidän mahdollisuuksiaan osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja palvelujen kehittämiseen. Lain avulla pyritään myös parantamaan riittävän aikaisten ja yksilöllisten, tarpeiden mukaisten, laadukkaiden sosiaali- ja terveyspalvelujen saatavuutta yksilön toimintakyvyn heikentyessä. (L28.12.2012/980, 1 §).

## 2.2 Laatusuositukset palvelutason turvaajina

Laatusuositusten taustalla ovat perustuslain määrittelemät perus- ja ihmisoikeudet (L11.6.1999/731, 22 §). Näihin pohjautuvat myös ihmisarvoisen vanhuuden turvaavat sosiaalialan eettiset periaatteet: itsemääräämisoikeus, osallisuus, yksilöllisyys, oikeudenmukaisuus ja luottamuksellisuus sekä oikeus tulla kohdatuksi kokonaisvaltaisesti,

moniammatillisella yhteistyöllä (Talentia 2005, 7-14, 19, 26). On todettu, että konkreettisia tavoitteita asettavat laatusuositukset ovat merkityksellisiä kuntien käytännön työn kehittämiseksi (Ikäihmisten palvelujen laatusuositus 2008, 9).

Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman laajapohjaisen työryhmän valmisteleva Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi astui uudistettuna voimaan vuonna 2013. Sen tarkoituksena on nk. vanhuspalvelulain toimeenpanon tukeminen. Se ottaa huomioon meneillään olevat muutokset ohjaus- ja toimintaympäristöissä sekä uusimman tutkimustiedon. Laatusuositus on ensisijaisesti tarkoitettu tueksi ikääntyneiden palvelujen kehittämiseen ja arviointiin. Suosituksen avulla pyritään turvaamaan koko ikääntyneelle väestölle mahdollisimman terve ja toimintakykyinen ikääntyminen sekä oikea-aikaiset ja monipuoliset palveluntarpeen selvittämiseen perustuvat palvelut niitä tarvitseville. Keskeisiä sisältöjä laatusuosituksessa ovat **osallisuus ja toimijuus, asuminen ja elinympäristö, mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaaminen, oikea palvelu oikeaan aikaan, palvelujen rakenne, hoidon ja huolenpidon turvaajat sekä johtaminen.** (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 3-5).

Ikääntyneen henkilön kohdalla **osallisuus** tarkoittaa mahdollisuutta vaikuttaa ja osallistua omien palvelujensa suunnitteluun, omien asioidensa käsittelyyn ja palvelujen laadun arviointiin myös toimintakykynsä heikentyessä. Yksilöllisen osallisuuden lisäksi ikääntyneellä on oikeus yhteisölliseen vaikuttamiseen motivaationsa ja voimavarojensa mukaan. Vanhusneuvostot ikääntyneen väestön äänenä ja palvelujen riittävyyden ja laadun arvioijina ovat saaneet Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980, 5 §, 6 §) myötä virallisen väylän päätöksentekoon vaikuttamiselle. (Laatusuositus 2013, 16–18).

Ikääntyminen luo muutostarpeita myös **asumisen ja elinympäristön järjestämiseen.** Elämänlaadun kannalta ensisijainen, itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja mielekästä tekemistä tukeva asuinpaikka on oma koti. Tällöin asunnon ja lähiympäristön esteettömyydellä ja turvallisuudella on suuri merkitys tapaturmien ehkäisijänä ja viihtyvyyden lisääjinä. Samoin suuriarvoisia ovat asioinnin, palveluihin pääsyn ja tapahtumiin osallistumisen mahdollistavat liikenne- ja kuljetuspalvelut. Kuntien tehtävänä on suo-

rittaa hyvinvointia tukevia kotikäyntejä, joilla asuntojen muutos- ja peruskorjaustarpeita sekä esteettömyys- ja turvallisuusnäkökohtia arvioidaan. (Laatusuositus 2013, 21–23).

län myötä monet sairaudet ja toimintakyvyn rajoitteet lisääntyvät. Täten kaikkein vanhimpiin ikäluokkiin kuuluvien määrän kasvu lisää myös palvelujen tarvetta. **Mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaamiseksi** on huomio kiinnitettävä erityisesti niihin ryhmiin, joilla toimintakyvyn heikkenemistä ennakoivat riskit ovat suurimpia. Tällaisia ovat mm. aistitoimintojen heikkeneminen, kaatumis- ym. tapaturma-alttius, ulkona liikkumisen väheneminen ja liikkumisen ongelmat, tasapaino-ongelmat ja lihasvoimien väheneminen, ravitsemustilan poikkeamat sekä laihtuminen, hauraus-raihnaus -oireyhtymään viittaavat merkit (HRO), kuten lihaskato, laihuus ja hidas liikkuminen, muistin heikkeneminen ja muistihäiriöt, mielialan lasku ja mielen-terveyshäiriöt kuten masennus, runsas päihteiden käyttö, koettu yksinäisyys, runsas sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ja erilaiset siirtymät, esimerkiksi sairaalasta kotituumistilanteet, pienituloisuus, puolison/elämäntoverin menettäminen sekä kaltoin kohtelu, perhe- tai läheisväkivalta tai sen uhka. Näiden lisäksi riskin voivat muodostaa suuret elämänmuutokset, turvattomuus ja ympäristön liikuntaesteet, terveydentilan heikkeneminen ja pitkäaikaissairaudet sekä omaishoitajuus ja pitkäaikaisen omaishoitosuhteen päättymisen. Tavoitteena on tunnistaa riskit riittävän ajoissa ja varmistaa riskiryhmiin kuuluvien ohjaus monipuoliseen palvelutarpeen arviointiin ja tarvittaessa edelleen tukitoimiin. (Laatusuositus 2013, 24–27).

Muistisairaudet, heikko fyysinen toimintakyky, puutteelliset lähipalvelut, yksin asuminen, asuin- ja lähiympäristön esteellisyys ja sosiaalisten verkostojen puute ovat tekijöitä, jotka lisäävät palvelujen tarvetta. Jotta ikääntynyt saa **oikeaa palvelua oikeaan aikaan** on ilmenneet palvelutarpeet selvitettävä kattavasti ja niiden pohjalta tehtävä palvelusuunnitelma yhdessä ikääntyneen henkilön ja tarvittaessa hänen omaisensa tai läheisensä kanssa. Palvelusuunnitelmaan sisällytetään kaikki hyvinvoinnin ja avuntarpeen kannalta tarpeelliset toimet ja niitä toteuttavat tahot, ja sitä toteuttavat ikääntyneen henkilön suostumuksella kaikki hänen hoitoonsa osallistuvat. Hyvässä palvelusuunnitelmassa on määritelty selkeät vastuut eri toimijoille, ammattilaisille, ikäänty-

neelle henkilölle itselleen sekä ja hänen omaisilleen ja läheisilleen. Toimintakykyä ja kuntoutumista edistävän työtavan käyttöä on lisättävä. Muistisairaiden ikääntyneiden kohdalla tämä tarkoittaa, että kuntoutus on käynnistettävä viivytyksettä sairauden diagnosoinnin jälkeen turvaamalla ensitieto, sopeutumisvalmennus sekä tarpeenmukainen ja sairauden vaiheen huomioon ottava kuntoutuskokonaisuus ensisijaisesti muistisairaana kotona. Ikääntyneen asiakkaan hyvinvoinnin lisäksi on kiitettävä huomiota myös mahdollisten hoitoon ja huolenpitoon osallistuvien omaisten ja läheisten tarpeisiin ja voimavaroihin. (Laatusuositus 2013, 29–34)

Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980) 13 § ja 14 § mukaisesti **palvelurakennetta** uudistetaan siten, että laitoshoidon vähennetään ja kotiin annettavia ja asumispalveluita lisätään. Tähän pyritään vahvistamalla ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista tukevia lakisääteisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, lisäämällä ja monimuotoistamalla kuntoutumista edistäviä palveluja ja vahvistamalla näiden molempien osuutta palvelurakenteessa sekä tukemalla omaistaan ja läheistään hoitavia. (Laatusuositus 2013, 36–37).

Palvelutarpeen mukaisen **hoidon laadun ja vaikuttavuuden takaamiseksi** tarvitaan sekä riittävä määrä osaavaa henkilöstöä että osaamisen oikeaa kohdentamista ja osaavaa **lähijohtamista**. Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980, 20 §) mukaan toimintayksikössä henkilöstön määrän, koulutuksen ja tehtäväkentän on vastattava toimintayksikön palveluja saavien ikääntyneiden henkilöiden määrää ja toimintakyvyn edellyttämää palvelun tarvetta ja turvata heille laadukkaat palvelut. Laadukkaiden palvelujen järjestämistä varten kunnilla on oltava käytettävissä monipuolista osaamista ja asiantuntemusta. Henkilölle, joka tarvitsee apua palvelujen toteuttamiseen ja yhteensovittamiseen liittyvissä asioissa on kunnan nimettävä vastuutyöntekijä, jonka tehtävänä on seurata yhdessä ikääntyneen henkilön ja tarvittaessa hänen omaistensa, läheistensä tai hänelle määrätyn edunvalvojan kanssa palvelusuunnitelman toteutumista sekä ikääntyneen henkilön palveluntarpeiden muutoksia. Myös muistikoordinaattori voi toimia vastuutyöntekijänä muistisairaalla henkilöllä. (Laatusuositus 2013, 39–42).

Sosiaali- ja terveystoimen **strateginen johto** on oman toimivaltansa rajoissa vastuussa siitä, että kunnassa toteutetaan vanhuspalvelulain mukaista ikääntymispolitiikkaa, jonka tavoitteena on luoda edellytykset koko ikääntyneen väestön toimintakykyä tukevalle ja heidän tarpeitaan vastaavalle eheälle ja laadukkaalle palvelujen kokonaisuudelle. Palvelurakennetta on kehitettävä niin, että kotihoito huomioidaan ensisijaisena palveluna. Tätä ajatellen on tärkeää suunnitella hyvin toimivat hoito- ja palveluketjut, varata riittävät resurssit sekä tukea ikääntyneiden henkilöiden hoidosta ja huolenpidosta vastaavia omaisia ja läheisiä. Lisäksi strategisen johdon on luotava organisatoriset edellytykset ikääntyneiden henkilöiden palvelutarpeen selvittämiseen, sekä niihin vastaamiseen. (Laatusuositus 2013, 51–52).

Toimintayksiköissä **lähiesimiehet** ovat vastuussa työn tarkoituksenmukaisesta organisoinnista, työkäytäntöjen ja henkilöstön osaamisen uudistamisesta sekä toimintayksiköissä toimivan henkilöstön työhyvinvoinnin ja -turvallisuuden lisäämisestä. Lisäksi he vastaavat ikääntyneitä asiakkaita kunnioittavan toimintakulttuurin kehittamisestä sekä ikääntyneen henkilön oikeuksien ja osallisuuden sekä kuntoutumista ja toimintakykyä edistävien toimintamallien toteutumisesta yksiköissään. Toimintayksikön johtajat ja lähiesimiehet myös varmistavat omavalvonnan järjestelmällisen toteuttamisen. (Laatusuositus 2013, 52–55).

**Päiväkeskustoiminnassa** sitoudutaan valtakunnallisiin laatusuosituksiin. Ikäihmisten palvelujen laatusuosituksen mukaan laadukas palvelutoiminta on asiakaslähtöistä ja mahdollistaa asiakkaan ja omaisen osallistumisen palvelun suunnitteluun ja arviointiin. Se on tavoitteellista ja perustuu toimintakykyä ja kuntoutumista edistävään työhön huomioiden ihmisen sosiaaliset, fyysiset, psyykkiset, hengelliset, kognitiiviset ja kulttuurilliset tarpeet sekä voimavarat ja ympäristötekijät. (Laatusuositus 2008, 31).

Päiväkeskustoiminnan tavoitteena on tyydyttää ikääntyneiden palvelujen tarvetta tarjoamalla asiakkaan ja muiden hoitoon osallistuvien kanssa yhdessä suunniteltuja laadukkaita palveluja, jotka tukevat asiakkaan omatoimista selviytymistä. Palvelut suunnitellaan yksilöllisesti ja palvelupäiviin osallistuville tehdään hoito- ja palvelusuunnitel-

ma. Työ päiväkeskuksissa perustuu kokonaisvaltaisuuteen ja vastuullisuuteen. (Ahvenainen 2013, 2-3).

Työtä päiväkeskuksessa ohjaavia arvoja ovat ihmisarvo ja iän ja kokemuksen kunnioittaminen, tasa-arvo, turvallisuus ja luottamuksellisuus, muutosvalmius, yksilöllisyys, oikeudenmukaisuus, yhteisvastuullisuus, yrittäjähenkisyys ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Sekä asiakkaita että työntekijöitä pyritään kohtelemaan yksilöllisesti ja tasapuolisesti. Näillä periaatteilla tavoitellaan palveluja, jotka tukevat yksilön omia voimavaroja ja vahvistavat elämänhallintaa ja päätöksentekoa. (Ahvenainen 2013, 3).

Laatukriteereiksi on määritelty asiakaslähtöisyys, ammattitaito, virikkeellisyys, palveluhenkisyys, luotettavuus, turvallisuus ja jatkuvuus sekä taloudellisuus. Palvelua suunniteltaessa asiakasta kuullaan aidosti ja hänen toiveensa ja entiset harrastuksensa ja elämänsä otetaan huomioon. Työhön valitaan koulutettua ja ammattitaitoista henkilöstöä ja ammattitaitoa ja osaamista pidetään ajan tasalla jatkuvalla koulutuksella, täydennyskoulutuksilla ja perehdyttämisellä. (Mts. 3-5).

Asiakkaan sosiaalista, psyykkistä, fyysistä ja henkistä toimintakykyä vahvistetaan ja ylläpidetään virikkeellisellä ja kuntouttavalla toiminnalla. Työntekijät palvelevat asiakkaita ammattitaitoisesti, ystävällisesti ja aidosti asiakkaan toiveita kuunnellen, ehdottoman luottamuksellisesti. Asiakkaan tulee voida tuntea olonsa päiväkeskuksessa turvalliseksi niin, että palvelukokonaisuus on suunniteltu turvallisuus huomioiden, ja ettei asiakasta syrjitä kansallisuuden, elämäntapojen, tai jonkin vamman tai sairauden vuoksi. Suunnittelussa huomioidaan ajan ja voimavarojen kohdistaminen tasa-arvoisesti, oikea aikaisesti ja kustannustehokkaasti. (Ahvenainen 2013, 4-5).

Kaikissa päiväkeskuksissa on saatavana palveluohjausta, ja päiväkeskusohjaajilla on ajan tasalla oleva tieto ja materiaali Jyväskylän kaupungin vanhuspalveluista. Lisäksi ennaltaehkäisevään työhön suuntaudutaan kerho- ja virtapiiritoiminnalla, josta vastaavat kaupungin päiväkeskusohjaajat yhdessä vertaisohjaajien kanssa. Kerhotoiminnan lisäksi vapaaehtoistyön sekä ikääntyvää vapaaehtoista itseään että päiväkeskuksen



toimintaa voimaannuttavaa vaikutusta on haluttu tehdä näkyväksi myös päiväkeskuksissa. (Ahvenainen 2013, 7-9).

### 2.3 Jyväskylän alueelliset palvelujen linjaukset

Jyväskylän verkostokaupungin ja Keurusseudun kuntien, yhteensä 11 kunnan yhteisen, vanhuspalveluiden kehittämishankkeen osana on luotu seudullinen vanhuspalvelujen strategia, joka sisältää keskeiset tavoitteet ja toimenpiteet, joilla varaudutaan lain vaatimien palvelujen järjestämiseen ja kehittämiseen kunnissa vuoteen 2030 saakka. Strategian avulla vanhustyötä pyritään kehittämistä niin, että se osaltaan tukee ihmisten täysipainoista, turvallista ja taloudellisesti turvattua elämää, huomioiden kotona asumisen mahdollisuuden niin kauan, kuin se on tarkoituksenmukaista. Kehittämishankkeen strategia keskittyy yli 75-vuotiaiden henkilöiden palveluihin, mutta ennaltaehkäisevässä ja kuntouttavassa toiminnassa toimenpiteitä on esitetty myös sitä nuoremmille. (Seudulliset vanhuspalvelujen strategiset linjaukset 2008, 4-6).

Ikääntyneiden palvelut järjestetään ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen tarve- ja voimavaralähtöisyyteen sekä oikeudenmukaisuuteen ja osallistumiseen perustuen yhteistyössä asiakkaan, hänen läheistensä ja eri toimijoiden kanssa huomioiden jokaisen yksilölliset tarpeet, toiveet ja arvostukset. Palveluita järjestetään monitoimijuuden periaatteella, sujuvalla yhteistyöllä eri toimijoiden kesken. Samalla asiakkaita vastuutetaan huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan joko itsenäisesti tai omaisten ja läheisten tukemana. (Mts.7-8).

Ikääntyneille kuntalaisille pyritään luomaan itsenäistä selviytymistä tukeva esteetön ja houkutteleva asuin- ja elinympäristö suunnittelemalla tuotteita, palveluja ja ympäristöjä ottaen huomioon monikulttuurisen väestön erilaiset tarpeet, myös teknologiaa ja apu- ja toimintavälineitä hyödyntäen. Julkiset palvelutilat peruskorjataan ja uudisrakennetaan esteettömiksi. Lisäksi tehdään työtä asumisen vaihtoehtojen, terveellisen rakentamisen ja laadukkaan elinympäristön edistämiseksi. (Mts. 9).

Strategian tavoitteena on kehitellä toimintamalleja, joiden avulla edistetään omaehtoista terveydestä, toimintakyvystä ja hyvinvoinnista huolehtimista sekä vähennetään hoitojen ja palvelujen tarvetta. Omaishoitoa kehitetään niin, että vuonna 2012 kahdeksan prosenttia hankekuntien 75 vuotta täyttäneistä henkilöistä on omaishoidon tukipalkkion ja palvelujen piirissä, kun valtakunnallisesti vuonna 2004 yli 65-vuotiaista tuen piirissä oli 2,2 prosenttia. Seudullista yhteistyötä tiivistetään ja omaishoidon tukemiseen varataan riittävästi resursseja. Myös omaishoitajien mahdollisuuksia pitää lakisääteiset vapaansa vahvistetaan. (Mts. 10–11).

Strategian tavoitteena on toteuttaa asuinalue-, kylä-, taajama- tai kuntakohtaiset peruspalvelut tarkoituksenmukaisilta osin lähipalveluina, erityisosaaminen kunta- tai seutukohtaisina, erityispalvelut maakuntakohtaisina ja vaativat erityispalvelut läänikohtaisesti tai valtakunnallisesti. Samoin yhtenevin kriteerein muodostetut, moniammatillisesti laaditut ja yhtenäiset hoito- ja palvelusuunnitelmat otetaan käyttöön. Lisäksi toteutetaan seudullinen dementiahoidon suunnitelma. (Mts. 12).

Hoitohenkilöstön ikärakenteesta johtuvan poistuman myötä ja palvelutarpeen kasvassa työvoiman tarve tulee lisääntymään vanhustyössä. Jotta jatkossakin ammattitaitoista henkilöstöä on riittävästi saatavilla, on henkilöstörakenteita sekä työoloja ja -ehtoja syytä kehittää vanhustyön vetovoimaisuuden lisäämiseksi. Seudulliseen vanhushpalveluiden kehittämiseen liittyen on luotu vanhushpalvelujen seudullinen henkilöstöstrategia 2008 -2012, jossa määritellään tarkemmin henkilöstöä koskevat kehittämistavoitteet. (Mts. 13).

Viestinnässä ja tiedotuksessa huomioidaan sekä ikääntyneiden henkilöiden ja heidän läheistensä ja omaistensa tavoittaminen, että vanhushpalvelujen tunnetuksi tekeminen. Myös tämä perustuu osallistumisen oikeuteen: oikea-aikainen ja ymmärrettävä tieto avaa osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia kuntien päätöksentekoon. Taloudellisesta näkökulmasta tavoitteena on luoda riittävän vahva rakenteellinen ja taloudellinen perusta laadukkaiden ja vaikuttavien palvelujen tuottamiselle. (Mts. 14–15).

## 2.4 Asiakslähtöinen palvelukulttuuri

Sosiaali- ja terveystalvelujen lähtökohtana tulee olla asiakslähtöisyys. Tämä tarkoittaa hoidon ja palvelun tarkastelua asiakkaan näkökulmasta. Jotta tämä olisi mahdollista, on tiedettävä, mikä on asiakkaan mielestä hyvää ja tavoiteltavaa. Asiakslähtöisyyteen pyrittäessä asiakspalautteen keräämisellä ja hyödyntämisellä on suuri merkitys, mutta tämän lisäksi tulee mahdollistaa asiakkaan osallistuminen ja yhteistoiminnalliset toimintatavat: asiakkaan mukaan ottaminen toiminnan suunnitteluun, toteuttamiseen, arviointiin sekä toiminnan kehittämiseen. Ikääntyneiden, erityisesti muistisairaiden kohdalla haasteeksi on kuitenkin muodostunut asiakkaan kokemusten tavoittaminen, monikaan heistä ei halua arvioida omaa hoitoaan ja saamaansa palvelua. Syynä voi olla mm. epäluottamus ulkopuolista tutkijaa kohtaan, ikääntyneen kokema riippuvuus hoitohenkilökunnasta tai usko siihen, että henkilökunta tekee parhaansa. (Voutilainen, Vaarama & Peiponen 2002, 38, 40).

Asiakslähtöisyyden tavoitteena on järjestää palvelut mahdollisimman toimiviksi asiakkaan näkökulmasta. Sen tulee olla yhteisymmärryksessä toimivaa vastavuoroisuutta. Palveluntarjoajalta tämä edellyttää asiakasymmärrystä, tietoa asiakkaista ja heidän tarpeistaan sekä tiedon käyttöönottoa palvelutilanteessa. Asiakas puolestaan tarvitsee palveluymmärrystä: tietoa saatavilla olevista palveluista sekä ymmärrystä omasta ja palveluntarjoajan roolista yhteistyökumppaneina. Palveluprosessissa asiakas ei ole kohde vaan toimija, jolla on mahdollisuus tehdä valintoja. (Virtanen, Suoheimo, Laminmäki, Ahonen & Suokas 2011, 18, 22).

Puhuttaessa palvelukulttuurista on tärkeää ymmärtää, mitä sillä tarkoitetaan. Sen lisäksi, että kulttuuri pitää sisällään tietyn yhteisön sisällä elävien ihmisten elämäntavan, menneisyyden ”perimän”, se sisältää myös suhteen tulevaisuuteen. Osallistuva ihminen on kulttuurin luoja, ei vain sen tuote. Tästä näkökulmasta katsottuna kulttuurin olennainen elementti on tietoiseen valintaan perustuva toiminta. (Kurki 2011, 52). Palvelutyö taas tarkoittaa nimen mukaisesti sitä, että työntekijä palvelee asiakasta (Pohjola 2010, 54).

Asiakslähtöisessä palvelukulttuurissa on kysymys asiakkaan aidosta kohtaamisesta, voidaan puhua myös mahdollistavasta palvelukulttuurista. Asiakslähtöisessä palvelukulttuurissa perinteisestä asiakkaan vastaanottamisen mallista siirrytään ihmisen kohtaamiseen. Tähän tarvitaan vastuun liittämistä palveluiden periaatteisiin, koska siinä sekä työntekijän että asiakkaan on kummankin kannettava vastuunsa yhteisesti määritellyistä tavoitteista. Se merkitsee myös suunnitelmallista työtä ja yhteisesti suunniteltuja sopimuksia, joihin molemmat osapuolet sitoutuvat. (Pohjola 2010, 54–55).

Palvelukulttuurin muutos alkaa organisaatioiden ja henkilöiden asenteiden muuttumisesta ja tässä sekä tiedottamisella että johtamisella on suuri merkitys. Tieto asiakslähtöisistä toimintamalleista auttaa sekä henkilökuntaa että myös asiakkaita vaikuttamaan palvelukulttuurin muutokseen. Asiakkaan on voitava vaikuttaa omaan palveluunsa ja hoitoonsa, mutta myös tietää omat oikeutensa silloin, kun nämä periaatteet eivät toteudu. Työntekijöiden keskinäisissä suhteissa tärkeitä arvoja asiakslähtöisyyteen pyrkimisessä ovat keskinäinen arvostus, ammattitaidon hyödyntäminen ja kanssakäyminen. (Virtanen ym. 2011, 22, 27).

Asiakslähtöinen kohtaaminen alkaa johtamistason arvoista, asenteista ja käytännöistä. Palveluorganisaatioiden avoimuus muutoksille ja uuden oppimiselle on mahdollista vain johdon tuella. Erityisen haasteellisessa asemassa ovat lähiesimiehet, joiden tulisi välittää johtoportaan toiveet ja vaatimukset käytännön työntekijöille. Olisikin tärkeää, että johdon ja lähiesimiesten välillä olisi toimivaa kohtaamista, jonka kautta asiakslähtöisiä asenteita ja toimintakulttuuria siirretään käytännön työhön. (Virtanen ym. 2011, 46, 47).

Palveluprosessien kehittämisessä on syytä erottaa asiakaskeskeinen ja asiakslähtöinen kehittäminen. Asiakaskeskeinen kehittämismalli huomioi asiakaskyselyt ja -palautteet, joiden pohjalta palveluntarjoaja ideoi, suunnittelee ja rakentaa palvelut, joita asiakas käyttää. Asiakslähtöisessä kehittämismallissa sen sijaan huomioidaan käyttäjien kokemukset, tunnistetaan asiakkaan tarpeet ja kehitetään vaihtoehtoisia ratkaisuja ja ideoita. Näiden pohjalta asiakkaan kanssa yhdessä valitaan paras ratkaisu,

suunnitellaan ja rakennetaan palvelut, joita asiakas testaa ennen varsinaista käyttöön-ottoa. (Virtanen ym. 2011, 37).

Asiakkaan osallisuus sisältää sekä osallistumisen palvelutapahtumaan (henkilökohtainen vaikuttaminen) että osallistumisen palveluprosessien kehittämiseen (kollektiivinen vaikuttaminen). Henkilökohtaisen vaikuttamisen tavoitteena on vuorovaikutuksen kautta syntyvä onnistunut asiakaskokemus, joka rakentuu jokaisessa palvelutapahtumassa uudelleen ja uudelleen. Tähän kohtaamiseen sekä asiakas että palveluntuottaja tuovat omat asenteensa, mielikuvansa, odotuksensa ja aiemmat kokemuksensa. Ristiriitoja voi syntyä kummankin osapuolen hyvin erilaisista lähtökohdista johtuen: asiakkaan toimintaa ohjaavat hänen henkilökohtaiset tarpeensa, palveluntarjoajan toimintaa puolestaan rooli ammatinsa ja organisaationsa edustajana. Siinä, missä asiakas kaipaa turvallisuutta, hyvinvointia ja nopeita ratkaisuja ongelmiinsa, palvelun tarjoaja voi pyrkiä suoritukseen noudattamalla sääntöjä ja korostamalla faktoja. Parhaimmillaan asiakas ja palveluntarjoaja löytävät yhteisen kielen, yhteiset odotukset ja yhteisen käsityksen lopputuloksesta. (Virtanen ym. 2011, 29, 30).

Haasteita asiakkaan osallistumiselle asettavat elämäntaitojen, kykyjen ja edellytysten heikkeneminen esimerkiksi muistisairauden edetessä. Siitäkin huolimatta asiakkaan ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta tulisi kunnioittaa loppuun asti antamalla hänelle osallistumisen ja valinnan mahdollisuuksia niin pitkälti, kuin hän kykenee toiveitaan ja mielipiteitään ilmaisemaan. (Virtanen ym. 2011, 33). Myös muistisairaana palveluissa tavoitteena tulisi olla tyytyväinen asiakas, joka kokee tulleen autetuksi. Tällöin haasteena on oikean tiedon ja palvelujen tarjoaminen oikeaan aikaan, oikeassa muodossa. Palvelukulttuurin tulisi muuttua valmiin ohjelman tarjoamisesta yksilön kohtaamiseen ja yhdessä etsittyihin, yksilöllisiin ratkaisuihin. Asiakaslähtöisyydestä tulisi pyrkiä askeleen edemmäs, asiakasläheisyyteen ja aitoon kohtaamiseen. (Virjonen & Kankare 2013, 63–64).

Etenevää muistisairautta sairastavan henkilön kohdalla on erityisen tärkeää, että palvelupolun eri osioissa toimivat työntekijät hahmottavat koko palvelupolun ja palvelukokonaisuuden (Uusitalo 2013, 139). Siksi avoin ja tiivis yhteistyö eri ammattiryhmien

välillä on äärimmäisen tärkeää. Ohjauksen ja neuvonnan on oltava riittävän laajaa, jotta asiakas ja häntä hoitava omainen selviävät arjen haasteista ja vastaan tulevista kognitiivisista vaikeuksista. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 89). Yksilökeskeisen palveluohjauksen avulla erityistä tukea tarvitsevan asiakkaan monet tarvittavat palvelut saadaan koottua yhtenäiseksi palvelukokonaisuudeksi (Virtanen ym. 2011, 33).

### **3 Ikääntynyt muistisairas asiakkaana**

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 on asettanut tavoitteiksi aivoterveysten edistämisen sekä oikeat asenteet aivoterveyteen, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen. Muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen halutaan varmistaa hyvä elämänlaatu oikea-aikaisten tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Lisäksi tavoitteena on kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistamisen. Myös sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna näillä periaatteilla kyetään luomaan muistiystävällinen Suomi, jossa muistisairaat voivat elää tuettuina arvokasta elämää. (Kansallinen muistiohjelma 2012, 8).

Muistisairaiden määrän lisääntyessä tulevaisuudessa palvelujen kohdistamisen merkitys kasvaa entisestään. Palveluntarpeen arviointiin on oltava huolellisesti validoituja mittareita, joiden avulla pystytään arvioimaan asiakkaan sosiaalisia, fyysisiä, psyykkisiä ja kognitiivisia voimavaroja. Tämän lisäksi on tunnistettava omaisen ja perheen voimavarat ja tuettava niitä. Palvelun tulee olla oikea-aikaista, ja muistisairaana tarpeita ja niissä tapahtuvia muutoksia tulee seurata systemaattisesti, jotta se olisi myös kustannusvaikuttavaa. (Uusitalo 2013, 117–118).

#### **3.1 Muistisairaus ja arki**

Muistisairaus vaikuttaa sekä sairastuneen että hänen läheistensä arkeen. Sairastuneen toimintakyky muuttuu ja se, miten hänet kohdataan ja hänen tarpeisiinsa vastataan, vaikuttaa hänen elämänlaatuunsa ja hyvinvointiinsa (Heimonen 2010, 60). Sanattomal-

la viestinnällä onkin muistisairaalle tavanomaista suurempi merkitys. Äänensävy ja -voimakkuus, puheen nopeus, kosketus, eleet ja ilmeet kertovat, kuinka häneen suhtaudutaan. Siksi on tärkeää olla läsnä ja aidosti kuunnella, keskittyen, kunnioittaen ja hienotunteisesti, huumoria ja mielikuvitusta unohtamatta. (Hohenthal-Antin 2013, 27–29).

Fyysisten, sosiaalisten ja kognitiivisten muutosten vuoksi muistisairaus aiheuttaa sairastuneelle myös monen tasoista haavoittuvuutta, joka ilmenee yksilöllisesti ja eri tavoin sairauden eri vaiheissa. Sairauden alkuvaiheessa henkilö ei ehkä edes itse hahmota tilannettaan ja sen vakavuutta, keskivaiheessa taas ympäristön suhtautuminen ja toimintakyvyn heikentymien voivat aiheuttaa epäonnistumisen kokemuksia. Sairauden edettyä vaikeaan vaiheeseen muistisairaahan haavoittuvuus syvenee fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn vakavan heikentymisen vuoksi. (Heimonen 2010, 68,77).

Muistisairaus itsessään ei tarkoita dementiaa, mutta useisiin eteneviin muistisairauksiin liittyy sairauden edetessä dementiaoireita, jotka ovat pysyviä ja eteneviä. Dementia tarkoittaa tilaa, jossa henkilön useat älylliset toiminnat ja aivotoinnatt ovat heikentyneet niin, että ne rajoittavat hänen sosiaalista selviytymistään. Muistihäiriön ohella dementiaan liittyy puheen sisällön köyhtyminen (afasia), ja vaikeus pukeutua ja suorittaa motorisia liikesarjoja (apraksia) sekä käsittää nähdyn merkitystä (agnosia). Samoin kyky suunnitella päivittäisiä toimintoja, jäsentää kokonaisuuksia ja ymmärtää vertauskuvallisia ilmauksia on heikentynyt. Lisäksi vaikeampaan dementiaan liittyy usein käytöshäiriöitä. (Huttunen 2011).

Alzheimerin tauti on yleisin dementiaoireita aiheuttava etenevä muistisairaus. Noin 60–70 %:lla etenevää muistisairautta sairastavista diagnoosi on Alzheimerin tauti ja sen esiintyvyys lisääntyy iän myötä niin, että yli 65-vuotiaista 4,4 %:lla on diagnosoitu Alzheimerin tauti. Tautia esiintyy yleisemmin naisilla kuin miehillä. (Viramo & Sulkava 2010, 31). Alzheimerin tauti on aivosairaus, joka etenee tyypillisin vaihein, hitaasti ja tasaisesti (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 122).

Vaskulaariset kognitiiviset heikentymät (VCI) eli verisuoniperäiset muistisairaudet ovat muistisairauden syynä noin 15–20 %:lla muistisairaista, 1,6 %:lla kaikista yli 65-vuotiaista. Esiintyvyydessä ei ole eroa miesten ja naisten välillä, mutta aivoinfarkti lisää huomattavasti vaskulaaristen kognitiivisten heikentymien aiheuttamaa dementoitumisriskiä. (Viramo & Sulkava 2010, 32, 35). Riskitekijöitä aivoverenkiertosairauksien lisäksi ovat mm. kohonnut verenpaine, eteisvärinä, koronaaritauti, diabetes, rasva-aineenvaihdunnan häiriöt sekä tupakointi, korkea ikä, matala koulutustaso ja muutamat perinnölliset tilat. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 144).

Kolmanneksi yleisin dementoiva sairaus on Lewyn kappale -tauti joka on noin 15 %:lla muistisairaista (Viramo & Sulkava 2010, 31–32). Sen tavallinen alkamisaika on 50 ja 80 ikävuoden välillä ja sitä esiintyy hieman yleisemmin miehillä, kuin naisilla. Lewyn kappale -tautia voi esiintyä samanaikaisesti Alzheimerin taudin kanssa. Taudille on ominaista tarkkaavuuden, vireyden ja kognitiivisten toimintojen vaihtelu sekä toistuvat yksityiskohtaiset näköharhat. (Rinne 2010, 159–160).

Muistisairaus saattaa aiheuttaa sairastuneessa monenlaisia pelkoja, joiden tiedostamisen kautta läheiset voivat olla tukemassa sairastunutta. Yleisin näistä on taakkana olemisen pelko: sairastunut pelkää tulevansa taakaksi läheisilleen toimintakykynsä heikentyessä. Toinen, itsenäisyyttä korostavassa kulttuurissa kasvaneelle yksilölle luontainen pelko on oman itsenäisyyden menettämisen pelko: ei ole enää kykyä ottaa vastuuta omista päätöksistään, ja samalla sairastunut kokee rajoittavansa läheistensä itsenäisyyttä sitomalla puolisonsa, lapsensa ja ystävänsä tunnetasolla, fyysisesti ja myös taloudellisesti omaan hoitoonsa. Lisäksi sairastunut voi kokea menettävänsä vapautensa ja hallintavaltansa menettäessään aiemmin tärkeitä jokapäiväisen elämän taitoja, kuten kyvyn autolla ajoon. Muistisairaus voi lisätä myös väkivallan ja ryöstön kohteeksi joutumisen pelkoa. Lopulta muistisairauteen sairastunut voi pelätä olemassaolonsa tarkoituksellisuutta. (Basting 2009, 7-11).

Pelkojen kohtaamista voi helpottaa oikealla asennoitumisella muistisairauteen. On hyvä muistaa, etteivät asiat ole niin mustavalkoisia kuin helposti nähdään. Ihminen ei ole ”dementikko”, vaan hän on edelleen sama henkilö, kuin hän oli ennen sairastumisen



taan. Erityisen tärkeää on viettää aikaa sairastuneen kanssa, olla aidosti läsnä ja kuunnella häntä. Myös yleisessä asenteessa on tärkeä saada hävvenettyä dementiaan liittyvää leimaa ja pelkoa. (Basting 2009, 156, 160, 165). Tähän tarvitaan koulutusta ja tiedotusta, joiden avulla luodaan positiivista ja todellisuuteen pohjautuvaa ymmärrystä muistisairaahan henkilön yksilöllisyydestä, subjektiivisuudesta ja toiminnasta. Koulutusta tarvitsevat myös ammattilaiset, jotta he voivat toimillaan tukea muistisairaahan elämänlaatua. Muistisairaahan ja hänen läheistensä elämänlaadun parantaminen on mahdollista, kun asianmukaisten palvelujen ylläpitämiseen ja toteuttamiseen löytyy poliittista tahtoa ja taloudellisia panostuksia. (Downs & Bruce 2006, 153).

### Toimintakyky ja päivittäinen selviytyminen

Muistisairaus aiheuttaa fyysisen toimintakyvyn ja liikkumiskyvyn heikkenemistä ja täten kehon haavoittuvuutta. Päivittäistoiminnoissa selviytyminen vaikeutuu ja henkilö tulee vähitellen riippuvaiseksi toisten avusta. (Heimonen 2010, 68). Tällöin perheen sisäisten suhteiden merkitys korostuu. Parisuhteen ongelmat voivat madaltaa kynnyksiä laitoshoidon, jos puoliso ei ole aidosti halukas huolehtimaan sairastuneesta. (Uusitalo 2013, 150).

Alkuvaiheessa Alzheimerin tautia henkilön aktiivisuus vähenee. Hän alkaa vetäytyä monimutkaisista harrastuksista ja lukeminen vähenee. Hänen talouden suunnittelunsa vaikeutuu ja ongelmia aiheuttavat myös rahankäyttö, kaupassa käynti ja lääkityksestä huolehtiminen, lisäksi työ- ja ajokyky heikkenevät. Keskivaiheessa vaikeuksia alkaa ilmetä välineellisissä päivittäistoiminnoissa (IADL), kuten ruuanlaitossa ja siivouksessa. Tavarat tuntuvat katoavan ja asianmukainen pukeutuminen hankaloituu. Lisäksi eksymistaipumus lisääntyy, eikä henkilö enää selviydy yksinasumisesta. Vaikeimmassa vaiheessa henkilö tarvitsee apua myös päivittäistoiminnoissa (ADL), kuten syömisessä, hygieniasta huolehtimisesta ja liikkumisesta. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 129–130). Muistisairauden ja omatoimisuuden aste, yksin asuminen, käytösoireet, oheissairaudet, hoitoketjun katkeaminen sekä omaishoitajan uupuminen, masennus ja stressi ovat tekijöitä, jotka ennakoivat laitoshoidon tarvetta. Varhain aloitetun hoidon ja kuntoutuksen avulla sairastunut voi puolestaan selviytyä kotona pidempään. (Mts. 122, 140).

Vaskulaariset kognitiiviset heikentymät aiheuttavat päivittäiseen selviytymiseen vaikuttavia kävely-, tasapaino- ja virtsaamishäiriöitä. Samoin esiintyy lievää vaikeutta sanojen muodostamisessa ja nielemisessä. Muistihäiriö on usein lievä, ja sairastunut hyötyy vihjeistä. Myös mielialahäiriöt ja persoonallisuuden muutos kuuluvat vaskulaarisen kognitiivisen heikentymän oirekuvaan. Oireet ja niiden voimakkuus saattavat vaihdella jopa päivittäin, mutta välillä saattaa myös olla pidempiä tasaisia vaiheita sairauden etenemisessä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 148–149, 156).

Myös Lewyn kappale -tautiin liittyy kävelyvaikeuksia sekä toistuvia kaatumisia ja pyörtymisiä. Samoin siihen kuuluvat ohimenevät, selittämättömät tajunnanhäiriökohtaukset, harhaluulot sekä muut kuin näköharhat, joilla on vaikutusta henkilön toimintakykyyn. Vainoharhat ovat harhoista yleisimpiä. Lisäksi Lewyn kappale -tautia sairastavilla esiintyy pelottavia unia, joihin liittyy ääntelyä ja voimakasta raajojen liikuttelua. (Rinne 2010, 160).

Turvallisuus tai sen puuttuminen ovat olennaisessa osassa muistisairaana henkilön päivittäisessä selviytymisessä ja kotona asumisen mahdollistumisessa. Fyysinen turvallisuus on vaarassa erityisesti yksinasuvilla muistisairailta henkilöillä. Ongelmallisiksi voivat muodostua ulos lähteminen ja eksyminen, puutteet ruokailussa, hygieniassa, turvalaitteissa ja kulunvalvonnassa sekä ilta- ja yövalvonnassa. Muistisairas on altis myös kaltoinkohtelulle. Fyysisen väkivallan lisäksi se voi olla hoidon laiminlyöntiä tai taloudellista hyväksikäyttöä. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 96–97).

### Sosiaaliset suhteet

Muistisairaana henkilön sosiaaliset suhteet muuttuvat ja osallistumismahdollisuudet heikenevät. Toisten ihmisten kohtaaminen ja vuorovaikutus käyvät haasteellisiksi, samoin muiden suhtautuminen altistaa haavoittuvuudelle ihmissuhteissa. Taitojen ja kykenevyyden heikentyessä roolit ja vastuut muuttuvat, samoin itsetunto ja – luottamus heikentyvät. Tätä voi lisätä ulkopuolisuuden tunne, mikäli läheiset eivät puhu tilanteesta muistisairaana kanssa avoimesti. Olisikin tärkeää, että sosiaaliseen verkos-

toon kuuluvat näkisivät muistisairaana edelleen, voimavarojensa ja toimintakykynsä mukaisesti, aktiivisena toimijana arjessa. (Heimonen 2010, 68, 73).

Eryteisesti muistisairauden alkuvaiheessa sairauteen liittyvä epävarmuus, ahdistus, masennus ja pelko voivat rajoittaa sairastuneen sosiaalisia kontakteja, samoin tulevaisuus voi näyttäytyä ahdistavana ja pelottavana. Parhaimmillaan taas sosiaalisen ympäristön antama rohkaisu auttaa sairastunutta selviytymään mahdollisimman hyvin sairautensa kanssa. Eryteisesti kuntoutuksessa on pyrittävä luomaan ympäristö, jossa sairastunut henkilö voi olla sairaudesta huolimatta oma itsensä (Heimonen 2010, 70, 77, 84).

Monet omaishoitajat ja omaishoitoperheet kokevat sairauden haastavana, ja olettavat, että heidän on parempi pysyä poissa näkyvistä. Syynä saattaa olla pelko siitä, että muistisairas henkilö käyttäytyy sopimattomasti yleisellä paikalla. Olisi kuitenkin ensiarvoisen tärkeää, että muistisairauteen sairastunut voisi elää mahdollisimman normaalia, sosiaalisesti aktiivista elämää mahdollisimman pitkään. Myönteisellä, hyväksyvällä asenteella voidaan edesauttaa muistisairaiden henkilöiden osallistumista kokoontumisiin, erilaisiin ryhmiin ja retkiin. (Downs & Bruce 2006, 149)

### Kognitiivinen toiminta

Muistisairaana kognitiiviset kyvyt heikkenevät ja henkilö on altis mielen haavoittuvuudelle. Henkilö ei enää koe pystyvänsä asioihin, jotka aikaisemmin olivat osa elämää. Kaikki tämä saattaa aiheuttaa masentuneisuutta, ahdistusta ja pelkoa. Kognitiivisten taitojen heikentyessä olisikin hyvä huomioida, että tunteiden ja käyttäytymisen kautta muistisairas henkilö voi edelleen ilmaista itseään. (Heimonen 2010, 68, 70).

Ensimmäisiä kognitiivisia oireita Alzheimerin taudissa ovat mieleen painamisen ja uuden oppimisen vaikeutuminen. Myös päättely- ja keskittymiskyky heikkenevät ja sanojen löytäminen vaikeutuu. Keskivaikeassa taudin vaiheessa lähimuisti ja puheen tuottaminen heikkenevät ja henkilöllä on hahmotusvaikeuksia. Lopulta myös puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat huomattavasti. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 129–130).

Verisuoniperäisten muistisairauksien (VCI) kognitiiviset oireet vaihtelevat sen mukaan, onko kyseessä pienten verisuonitukosten, vuotojen tai muiden muutosten aiheuttama pienten vai aivo- ja sydänperäinen suurten suonten tauti. Pienten suonten taudin varhaisia kognitiivisia oireita ovat toiminnanohjauksellinen häiriö sekä usein lievä muistihäiriö. Tällöin heikentyvät tavoitteiden asettelu, toiminnan aloittaminen, suunnitelmallisuus ja järjestelmällisyys, toiminnan jaksottaminen ja toteuttaminen, toimintatavan vaihtaminen ja säilyttäminen sekä käsitteellinen ajattelu. Suurten suonten taudissa esiintyy myös usein lievää muistihäiriötä sekä toiminnanohjauksen häiriöitä, sekä lisäksi kortikaalisia (aivokuoren) häiriöitä, kuten afasia (kielelliset oireet), apraksia (hapa-roivuus ja kömpelyys) ja agnosia (hahmottamisvaikeudet). ( Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 148, 150).

Lewyn kappale – taudin kognitiivisia oireita ovat muistin heikkenemisen lisäksi hahmotushäiriöt ja kätevyuden heikentyminen. Muisti heikkenee vähitellen, eivätkä muistihäiriöt välttämättä ole havaittavissa taudin alkuvaiheessa. Sen sijaan hahmotuskyky, informaation prosessoinnin nopeus, sanasujuvuus ja ongelmanratkaisukyky heikentyvät voimakkaammin. (Rinne 2010, 160, 162).

### Käytösmuutokset

Kaikissa etenevissä muistisairauksissa esiintyy käytösoireita, ne ovat oleellinen osa sairauksia. Noin 90 % muistipotilaista kärsii haitallisista käytöshäiriöistä jossakin sairautensa vaiheessa. On todettu, että käytösoireita esiintyy enemmän laitoshoidossa kuin kotihoidossa olevilla henkilöillä. Tavallisimpia oireita pitkälle edennyttä muistisairautta sairastavalla ovat masennus, apatia, levottomuus, ahdistuneisuus, psykoottiset oireet, persoonallisuuden muuttuminen, uni-valverytmin häiriöt, seksuaaliset käytösoireet sekä syömishäiriöt. (Vataja 2010, 91–92). Käytösmuutosten tiedostaminen auttaa sekä omaishoitajia että heidän kanssaan työskenteleviä ymmärtämään, millaisia tilanteita omaishoitaja kohtaa muistisairasta hoitaessaan.

Lewyn kappale – taudissa näköharhat ja mielialamuutokset ilmaantuvat varhain (Vataja 2010, 92). Alzheimerin taudissa taas apatia ja lisääntynyt ärtymys sekä ahdistuneisuus ja masennus ovat ensimmäisiä käytösmuutoksia. Tämän jälkeen henkilöllä alkaa ilmetä harhaluuloja ja hallusinaatioita. Hän käy levottomaksi ja vaeltelee, myös unirytmisi saattaa häiriintyä. Lopulta myös henkilön motorinen käytös muuttuu poikkeavaksi, kävely epävarmaksi ja lopulta hän menettää kävelykykynsä. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 129–130, 134).

Omaisien jaksamisen ja kotihoidon onnistumisen kannalta on oleellista kiinnittää huomiota erityisesti käytösoireisiin. Ne altistavat muistisairaita loukkaantumisille ym. uusille sairauksille tai lääkkeiden haittavaikutuksille. (Vataja 2010, 91–92). Oikein valitulla, riittävän varhain aloitetulla lääkehoidolla käytösoireita voidaan kuitenkin lievittää ja henkilön toimintakykyä ylläpitää pidempään (Pirttilä, Suhonen, Rahkonen & Erkinjuntti 2010, 479). Ensisijaisena voidaan kuitenkin pitää lääkkeetöntä hoitoa, jonka lähtökohdanna on oireiden syiden selvittäminen ja sen pohjalta suunnitellut hoito- ja tukikeinot. Tällaisia keinoja ovat mm. sairastuneen henkilön toiveiden ja tarpeiden huomioiminen, tutun ja turvallisen ympäristön tarjoaminen, vuorovaikutuksen parantaminen, aktiivinen liikunta, hoitotilanteissa muistelun ja musiikin käyttäminen sekä omaisten tukeminen ja ohjaus. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 12).

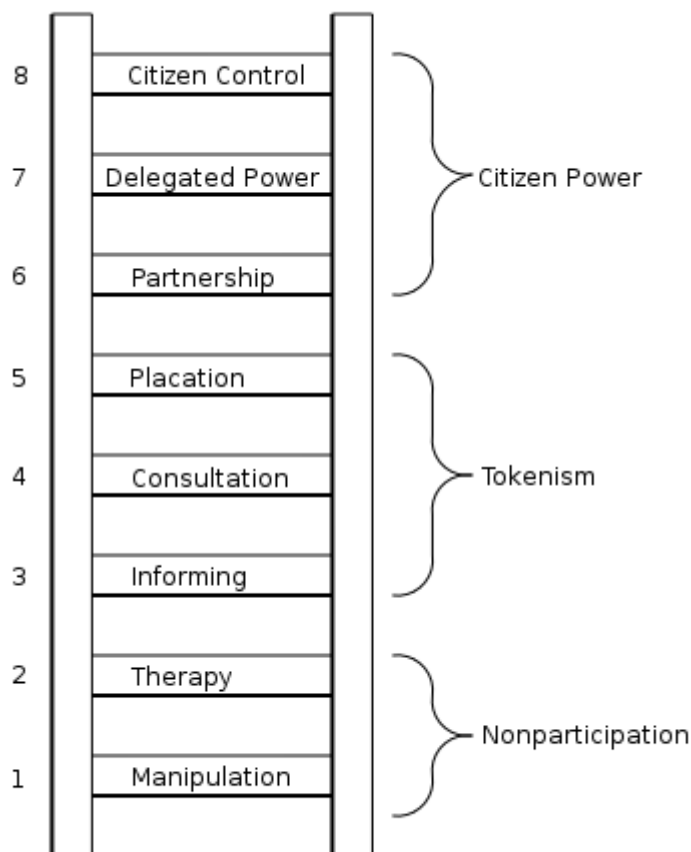
#### 4.2 Muistisairaus ja osallisuus

Osallisuus voidaan nähdä sekä kokemuksena tai tunteena että toimintakykynä ja -mahdollisuuksina. Sen perusedellytykset voidaan jaotella kolmeen ulottuvuuteen: taloudellinen osallisuus (riittävä toimeentulo ja hyvinvointi), toiminnallinen osallisuus (valtaisuus / toimijuus) sekä yhteisöllinen osallisuus (yhteisöihin kuuluminen ja jäsenyys). Osallisuuden edistämisestä puhuttaessa toiminta kohdistetaan usein tiettyihin ihmisryhmiin, ja sen vastakohtaa, osattomuutta, käytetään toisinaan lievempänä ilmaisuna tarkoitettaessa syrjäytyneisyyttä. (Raivio & Karjalainen 2013, 14–16).

Muistisairaanhoidossa osallisuuden toteutumiseen vaikuttavat monet tekijät. Ensimmäisenä on tieto ja ymmärrys siitä, mitä osallisuus ylipäänsä tarkoittaa. Toiseksi merkittävänä on muistisairaanhoidossa työskentelevien määrällä ja ammattitaidolla, koska ne mahdollistavat yksilöllisen, ammatillisen kohtaamisen. Kolmanneksi haluan nostaa ympäristön ja tilojen merkityksen muistisairaanhoidossa osallisuuden kokemisessa ja tukemisessa.

#### Asiakkaan osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Lain mukaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava palvelusuunnitelmaa tehtäessä ja toteutettaessa ja on otettava huomioon ensisijaisesti asiakkaan etu (L22.9.2000/812, 8 §). Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi korostaa ikääntyneen osallisuutta: mahdollisuutta vaikuttaa sekä omiin palveluihinsa ja niiden kehittämiseen että yhteisön ja koko yhteiskunnan toimintaan sekä arviointiin ja palautteen antoon (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 17).



## KUVIO 1: Osallisuuden tikapuut.

(A Ladder of Citizen Participation) - Sherry R Arnstein

Sherry R. Arnstein (Arnstein 2006) on kuvannut osallistumisen tasoja 8-portaisilla tikapuilla. Kahdella alimmalla tasolla (1. Manipulaatio, 2. Terapia) asiakas ei osallistu millään tavalla itseään koskevaan päätöksentekoon, vaan tavoitteena on kouluttaa tai parantaa kohteena olevat asiakkaat. Kolmella seuraavallakin tasolla osallisuus on näennäistä, vaikka asiakkaille annetaan ääni ja heitä kuullaan (3. Tiedonanto, 4. Neuvottelu, 5. Komitea). Päätäntävalta säilyy edelleen vallanpitäjillä, auktoriteeteilla. Vasta kolmella ylimmällä portaalla voidaan puhua asiakkaiden päätäntävällstä (6. Kumppanuus, 7. Vallan delegointi/jakaminen, 8. Kansalais-/asukasvalta).

Osallisuutta ajatellen kumppanuus on vähäisintä, mitä tulisi tavoitella ikääntyneidenkin palveluissa. Vaikka realistinen tilanne usein on, ettei asiakas voi yksin päättää palveluistaan, hän voi olla mukana päätöksenteossa ja vaikuttaa saamiinsa palveluihin. Vanhusneuvostot puolestaan ovat esimerkki vallan osittaisesta delegeimisesta. Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980,11 §) mukaan kunnan on asetettava vanhusneuvosto ikääntyneen väestön osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi, ja huolehdittava sen toimintaedellytyksistä. Vanhusneuvosto on myös otettava mukaan ikääntyneen väestön tukemiseksi tehtävän suunnitelman valmisteluun ja palvelujen riittävyyden ja laadun arviointiin. (L28.12.2012/980, 5 §, 6 §, 11 §). Vallan luovuttamiseen ikääntyneille lienee vielä matkaa.

Muistisairauden myötä ihmisen päätöksentekokyky heikkenee ja voi lopulta hävitä kokonaan, mutta siitä huolimatta henkilön tahto olisi pyrittävä selvittämään omaisten ja läheisten kanssa yhteistyössä (L22.9.2000/812, 9 §) tai tarvittaessa tulkkia ja apuvälineitä (L22.9.2000/812, 5 §) käyttäen. Toimintakyvyn heikentyminen voi herättää sairastuneessa epävarmuutta ja pelkoja, mutta kannustamalla ja itseluottamuksen vahvistamisella voidaan tukea hänen jäljellä olevia voimavarojaan. Muistisairaana kohdalla osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen tarvitsee toisinaan toisten ihmisten apua ja tukea. Fyysisen toimintakyvyn heikentyessä omaisten tai ystävien apu voi

mahdollistaa omien toiveiden toteuttamisen ja sosiaalisen osallistumisen. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 45–47).

Muistisairaahan henkilön mukaan ottaminen kumppanina päätöksentekoon vaatii vauhdin hidastamista, jotta asiakkaalla on aikaa muodostaa ja ilmaista mielipiteensä. Muistisairaahan ja hänen läheistensä välillä saattaa myös olla eturistiriitoja, joiden ratkaisemiseksi tarvitaan ulkopuolinen, puolueeton henkilö. Tämän vuoksi kumppanuuden toteutuminen vaatii resurssien osoittamista työhön, jotta kumppanuus ei olisi vain näennäistä. (Downs & Bruce 2006, 151).

Muistisairaus itsessään ei saisi olla syy asiakkaan itsemääräämisoikeuden huomiotta jättämiselle. Se voi asettaa työntekijän kuitenkin ristiriitaiseen tilanteeseen. Toisaalta asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja oikeutta kieltäytyä palveluista voidaan käyttää verukkeena sille, ettei haluta tai osata puuttua vaikeaan tilanteeseen. Äärimmillään itsemääräämisoikeuden liiallinen kunnioittaminen voi johtaa jopa heitteillepanoon. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 81–82).

#### Työntekijöiden määrä ja ammattitaito

Vanhuspalvelulain mukaan laadukkaana palvelun turvaamiseksi toimintayksikössä on oltava riittävä määrä koulutettua henkilöstöä, jonka tehtävärakenne vastaa toimintayksikön palveluja saavien iäkkäiden henkilöiden määrää ja palvelun tarvetta (L28.12.2012/980, 20 §). Merkittäviä laadun ja vaikuttavuuden sekä asiakasturvallisuuden kannalta ovat myös osaaminen, osaamisen oikea kohdentaminen ja osaava lähijohtaminen. Henkilöstömäärää arvioitaessa huomionarvoista on kyseisen yksikön asiakkaiden toimintakyky ja avun tarve, kuten erityisosaamista edellyttävien asiakkaiden (esim. käytösoireiset muistisairaajat) määrä. (Laatusuositus 2013, 39, 43).

Kaikki etenevät muistisairaudet aiheuttavat muutoksia kognitiivisissa taidoissa. Tällöin työntekijöiden vuorovaikutustaidot nousevat erityisen tärkeiksi. Muistisairaahan henkilön toimintakyvyn ja elämänlaadun tukemiseksi työntekijöillä on oltava riittävästi tietoa muistisairauksista ja niihin liittyvistä oireista. Lisäksi työntekijä tarvitsee taitoja, joilla



selviytyä vastaantulevista vaativista tilanteista. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 11). Toistuvasti kuuntelemalla ja seuraamalla asiakastilanteita, työntekijä voi saada arvokasta tietoa ja kartuttaa taitoja muistisairaahan asiakkaan kohtaamiseen ja totuttautua niihin. Samoin käytännön tilanteiden kautta kertyy ymmärrystä ja syntyy ideoita, jotka auttavat tekemään oikeita johtopäätöksiä ja suunnitelmia. (Adams & Blatch 2008, 216–217).

### Ympäristön ja tilojen merkitys

Ikääntyneiden itsenäisessä selviytymisessä ja palveluissa asiakaslähtöisyys, esteettömyys, palvelujen saatavuus ja yhteistyö ovat merkittävässä asemassa. Palveluiden tarkoituksena on tukea ikääntynyttä kuntoutumaan omassa elämäntilanteessaan. Tähän tarvitaan kuntouttavia hoito- ja toimintaympäristöjä sekä tiloja, jotka tukevat toimintakykyä ja jäljellä olevien voimavarojen käyttöönottoa. Vastakohtaisesti epäsojivat ympäristöt lisäävät avun tarvetta ja henkilökunnan kuormittumista sekä myös kustannuksia. Muistisairaiden kohdalla ympäristön ja toimintatapojen merkitys korostuu arjessa, joko tukien tai rajoittaen selviytymistä. (Mäkinen, Kruus-Niemelä & Roivas 2009, 9-11).

Ikääntyneen henkilön osallistumisen mahdollistamisessa fyysinen esteettömyys ja saatavuus ovat merkittävässä asemassa. Käytännössä tämä tarkoittaa palvelujen järjestämistä niin, että iästä, sairaudesta, vammasta tai toiminnanrajoitteesta huolimatta henkilö kykenee käyttämään tuotetta, tilaa tai palvelua. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 19). Tilojen toimivuuteen vaikuttavat mm. leveät oviaukot ja sähköisesti avautuvat ovet, tilavat WC-tilat sekä hyvä valaistus (Talvenheimo-Pesu 2009, 53). Toimivat tilat mahdollistavat monipuoliset, kuntoutumista tukevat toiminnot, itsenäisen liikkumisen, ulkoilun ja omaisten mukanaolon. Tiloja tulee olla sekä yhteisiä ryhmäkokoontumisia ja -toimintoja varten että pienempimuotoisille keskusteluhetkille ja levolle. Myös kalusteiden tulee olla sellaisia, että ne tukevat asiakkaiden toimintakykyä ja ohjaavat omien voimavarojen käyttöön. Itsenäistä liikkumista voidaan tukea huonekalujen sijoittelulla. (Mäkinen 2009, 98–99).

Normaalius, turvallisuus ja kodikkuus ovat ominaisuuksia, joita kohti on hyvä pyrkiä muistisairaahan ympäristöä ajatellen. Aistien heikentyminen kuitenkin tuo omat haasteensa myös ympäristölle. Ympäristön olisikin oltava selkeä ja johdonmukainen ja riittävästi valaistu, sekä tarjota virikkeitä ja informaatiota eri aisteille. Toisaalta liiallista, aisteja turhaan rasittavaa informaatiota, kuten melua, on syytä pyrkiä vähentämään. (Kotilainen, Topo & Hurnasti 2008, 113–115).

Ulkoilu antaa mahdollisuuden omaan rauhaan ja tukee elämän hallinnan tunnetta. Muistisairaahan kohdalla se tukee toimintakyvyn kaikkia osa-alueita. On todettu, että säännöllinen ulkoilu pitkittää laitoshoitoon joutumista huomattavasti. Se myös vähentää stressiä ja tuottaa myönteisiä kokemuksia, Alzheimerin tautia sairastavilta se vähentää levottomuutta ja masentuneisuutta. (Kotilainen, Topo & Hurnasti 2008, 113–115). Olisikin tärkeää tukea muistisairaiden ulkona liikkumista ja yhteyttä ympäristöön, koska sen puuttuminen rajoittaa muistisairaahan ihmisen maailmaa (Heimonen 2010, 75).

Väitöstutkimustaan varten Satu Elo perehtyi pohjoissuomalaisten kotona asuvien ikääntyneiden (yli 65-vuotiaiden) ympäristön merkitykseen hyvinvoinnin näkökulmasta fyysisen, sosiaalisen ja symbolisen ympäristön osalta. Tutkimuksen lähtökohtana oli, että ikääntyneet itse määrittelivät haastatteluissa ympäristön ominaisuuden, joka tuki hyvinvointia. Tuloksista selvisi, että fyysisen ympäristön ominaisuudet voivat joko tukea tai heikentää fyysistä, sosiaalista ja psyykkistä hyvinvointia. (Elo 2006, 140, 141).

Erityisesti pohjoiselle ympäristölle ominaisia hyvinvointiin vaikuttavia fyysisen ympäristön tekijöitä olivat tutkimuksen mukaan lämpötilatekijät, lumi, valoisuuden vaihtelu sekä välimatkat. Näiden tekijöiden negatiivinen vaikutus hyvinvointiin korostui terveydentilan heiketessä. Muiksi tekijöiksi määrittyivät fyysisen ympäristön osalta viihtyisyyden vaikuttavina luontoympäristön läheisyys, siisti koti ja asuinympäristö sekä palveluiden saatavuus (asuinpaikan sijainti ja kulkuyhteydet), sekä turvallisen toiminnan mahdollistava ympäristö. Turvallisuuteen kuuluivat lähiympäristön tuttuus ja turvallisuus, tuttu ja turvallinen koti tarvittavin muutostöin ja apuvälinein, sekä turvallinen

liikkuminen, joka on mahdollistettu kulkuväylien kunnossapidolla, valaistuksella ja levähdysmahdollisuuksilla. Tutkimuksessa todettiin, että kokemus fyysisen ympäristön viihtyvyydestä tuki ikääntyneiden fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia. (Mts. 57, 60, 123).

Hyvinvointia tukevan sosiaalisen ympäristön käsitteiksi tutkimuksessa nousivat avunsaaminen, yhteydenpito omaisiin, ystävät hyvinvoinnin tukena sekä viihtyisä asuinyhteisö. Apu kotona asumiseen ilmeni sekä konkreettisen kotipuna että yhteisen uskon tai saman sairauden omaavien keskeisenä vertaistukena. Sekä yhteydenpidossa omaisiin että ystäviin tärkeiksi osoittautuivat sosiaalinen kanssakäyminen kyläilyjen muodossa, sekä välittämisen kokemus. Lisäksi ystävien koettiin tukevan jaksamista ja tuovan iloa arkeen. Asuinympäristön viihtyisyys sisälsi sosiaalisen kanssakäymisen tervehdymisen ja tuttujen tapaamisen sekä naapuriavun kautta, lisäksi asuinympäristö tarjosi uusia kontakteja, ajankulua ja toimintamahdollisuuksia, joilla puolestaan oli vaikutusta mielialaan. (Mts. 63, 126).

Konkreettisten tekijöiden lisäksi tutkittiin symbolisen ympäristön merkitystä: Hyvinvoinnin ideaalisia ominaisuuksia, hengellisyyttä, hyvinvoinnin normatiivisia ominaisuuksia sekä historiallisuutta. Ideaalisilla ominaisuuksilla tarkoitettiin mm. vuodenaikojen ja sääolosuhteiden heijastumista mielialaan, toiminnan virkistävyttä ja arjesta irrottautumista, sekä asuinympäristöön ja terveyteen liittyviä arvostuksia ja pelkoja. Hengellisyys, joka tutkimuksessa sisälsi uskonnollisuuden rukouksen, seurakunnan toiminnan ja turvaa antavan uskon muodossa, sekä luonnon hengellisen ulottuvuuden henkireikäpaikkana ja voimaa antavana, oli monille merkittävä hyvinvoinnin kannalta. Normatiivisiin ominaisuuksiin kuuluivat tärkeinä koetut fyysinen ja sosiaalinen vapautunne, fyysinen ja sosiaalinen yksityisyyden kokeminen sekä oma tai puolison sairaus ja läheisten kontrolli elämää rajoittavina tekijöinä. Henkilökohtaiset, asuinympäristöön liittyvät muistot sekä sota-aika yhdistävänä tekijänä vaikuttivat historiallisuuden hyvinvointia tukevana tekijänä. (Mts. 68–73).

## 4 Muistisairaiden päivätoiminta

Muistisairaille tarkoitetun kuntouttavan päiväkeskustoiminnan tarkoitus on ylläpitää henkilön toimintakykyä ja arjessa selviytymisen taitoja, sekä mahdollistaa omaishoitajalle omaa aikaa ja lepoa. Toiminnan tulisi olla suunnitelmallista ja tukea sairastunutta laaja-alaisesti. Parhaimmillaan päiväkeskus voi olla tukipaikka, josta muistisairas ja hänen omaisensa saavat palveluohjausta ja käytännön neuvoja ja ohjeita muistisairauden kanssa elämiseen. Palveluiden keskittämisellä ja suunnitelmallisuudella voidaan vähentää myös palvelujen päällekkäisyyksiä. (Turunen 2008, 71–72).

Päivätoiminta palvelukeskuksessa tai vastaavassa yksikössä soveltuu parhaiten voimintaan vakaille, lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastaville henkilöille, jotka enimmäkseen asuvat kotona omaisen kanssa. Käyttösoireisille sekä pitkälle edennyttä muistisairautta sairastaville, jotka kuitenkin selviävät kotihoidossa, sopivampi vaihtoehto on päiväsairala. Haasteina muistisairaiden päivätoiminnassa on mm. henkilökunnan osaamisen kehittäminen sekä ympäristön muokkaaminen ottamaan huomioon muistisairaana erityispiirteet ja -tarpeet. (Juva, Voutilainen, Huusko & Eloniemi-Sulkava 2010, 520).

Helsingin kaupungin ja Teknillisen korkeakoulun Ikääntyvät kansalaiset 2020 -hankkeen osana toteutettu Ikäihmisten kuntoutumista tukevien hoito- ja toimintaympäristöjen kehittäminen (IKU Stadia) -hanke on selvittänyt tekijöitä, jotka on huomioitava suunniteltaessa vanhustenkeskuksia ikääntyneille. Selvityksen perusteella päivätoiminta-asiakkaat pitävät tärkeänä, että päivätoimintaympäristö on omatoimisuutta vahvistava. Omatoimisuuden vahvistamiseen liittyviä tekijöitä ovat mahdollisimman omatoimisen ruokailun toteutuminen, apu tarvittaessa, mahdollisuus auttaa muita asiakkaita sekä innostava, kannustava, arvostava ja tasavertainen henkilökunnan toiminta. Muita tarkasteltavia osa-alueita päivätoiminnassa olivat yhteisöllisyyttä tukevat tilaratkaisut, turvallisuuden tunnetta vahvistava toimintaympäristö, luontoyhteys ja ulkoilun mahdollisuus, tarkoituksenmukaiset apuvälineet sekä fyysinen esteettömyys. (Mäkinen, 2009, 25, 27).

IKU Stadia -hakkeen asiakkaat olivat melko hyväkuntoisia, etenevää muistisairautta sairastavat olivat enimmäkseen sairauden lievässä vaiheessa. Asiakkaat pitivät tärkeinä tilojen kodikkuutta ja toimivuutta sekä turvallisen ulkoilun mahdollisuutta. Kuljetuspalvelujen toimivuus miellettiin osaksi viihtyvyyttä. Myönteisinä koettiin ryhmätoiminnassa samanikäisten miesten ja naisten seura, osallistumisen vapaaehtoisuus sekä turvallisuuden tunnetta luova ryhmän pysyvyys samana. Merkittäviä olivat myös aito välittäminen ja työntekijöiden ammattitaito. Muistihäiriöisten kohdalla ystävällisyys ja turvallisuus liittyivät ilmapiiriin enemmän kuin ihmisiin. Osa asiakkaista toivoi kuitenkin henkilökunnalta enemmän aikaa. Ahdas keittiö ja WC-tilat, joita ei ollut suunniteltu muistihäiriöisten käyttöön, koettiin hankaliksi ja sokkeloisiksi. Osa parempikuntoisista ikääntyneistä toivoi voivansa enemmän vaikuttaa päiväkeskuksen toimintaan. Etenevää muistisairautta sairastavien kohdalla taas etukäteen valmisteltu toiminta nähtiin tarpeellisenä. Sekä asiakkaat että työntekijät kokivat ruokailut merkittäviksi päivän rytmittäjiksi. (Talvenheimo-Pesu 2009, 53–56).

#### 4.1 Päiväkeskustoiminta Jyväskylässä

Jyväskylässä päiväkeskustoiminta alkoi noin 28 vuotta sitten. Tällä hetkellä kaupungin omana toimintana on 14 päiväkeskusta, viidestä yksityisestä päiväkeskuksesta hankitaan palveluja ostopalveluina ja lisäksi säännöllisesti toimivia kerhoja ja virtapiirejä on 17 eri puolilla kaupunkia, erityisesti haja-asutusalueilla. Tämä vastaa Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980) 7 §:n määrittelemään kunnan velvollisuuteen järjestää palvelut lähellä asiakasta. Päiväkeskustoiminta kuuluu vanhus- ja vammaispalvelujen alaiseen kotona asumisen tukemisen kokonaisuuteen. (Ahvenainen 2013a, 2).

Päiväkeskustoiminnan tarkoituksena on Vanhuspalvelulain (L28.12.2012/980) 5 §:n mukaisesti tarjota kotihoidon ja muiden tahojen kanssa yhteistyössä ikääntyneille palveluja, jotka tukevat heidän kotona asumistaan ja heitä kotona hoitavien omaistensa jaksamista. Päiväkeskuksissa ikääntyneille tarjotaan mahdollisuuksia yhdessäoloon, ateriointiin, apteekki- ja kirjastopalveluihin, yksityisen kampaajan, jalkahoitajan ja hierojan palveluihin sekä maksuttomiin ohjelmahetkiin. Erilaisten toimintatuokioiden

kautta aktivoidaan ja ylläpidetään ikääntyneiden asiakkaiden toiminta- ja liikuntakykyä sekä ehkäistään syrjäytymistä. (Ahvenainen 2013a, 2). Ateriat (aamupalan, lounaan, kahvin/teen), ohjelmaa ja ryhmätoimintaa sekä kylvetysmahdollisuuden ja tarvittaessa kuljetuksen sisältävä palvelupäivä ovat maksullisia (Vanhemman ihmisen palveluopas 2013, 11).

#### 4.2 Muistipäiväkeskustoiminta Jyväskylässä

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L22.9.2000/812, 4 §) määrittää, että sosiaalihoitoa toteutettaessa asiakkaan yksilölliset tarpeet tulee huomioida. Samoin Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi ohjeistaan kiinnittämään erityishuomiota niihin ryhmiin, joilla toimintakyvyn heikkenemistä ennakoivat riskit ovat suurimpia, kuten muistin heikkeneminen ja muistihäiriöt sekä omaishoitajuus. (Laatusuositus 2013, 25–26). Näihin haasteisiin Jyväskylän kaupungissa on vastattu suuntaamalla muistisairaille ikääntyneille heidän erityistarpeisiinsa vastaavaa päiväkeskustoimintaa. Muistipäiväkeskuksissa on yhteensä noin 50 asiakasta, jotka käyvät päiväkeskuksessa keskimäärin 3-5 kertaa viikossa (Laukkarinen, Karinen & Oiva 2013).

Muistipäiväkeskukset ovat avoinna joka arkipäivä 7-8 tuntia. Muiden päiväkeskusten tapaan muistipäiväkeskuksissa asiakkaalle tarjotaan kuljetuspalvelu, ateriat, mahdollisuus saunomiseen sekä erilaisia toiminta- ja virikeryhmiä. Viriketoiminta pyritään järjestämään vaihtelevasti asiakkaiden toiveet ja mielenkiinnon kohteet huomioiden. Liikunta, musiikki, muistelu, kädentaitojen harjoittaminen, ulkoilu ja hengelliset hetket kuuluvat jokaisen muistipäiväkeskuksen toimintaan. Lisäksi huomioidaan kalenterivuoteen kuuluvat ja asiakkaiden henkilökohtaiset juhlapäivät. (Karinén & Turunen 2012, Laukkarinen & Maukonen 2012, Tupamäki 2012).

Muistipäiväkeskuksissa toteutetaan asiakkaan voimavarat huomioivaa kuntouttavaa työtä. Jokainen asiakas kohdataan yksilönä ja hänen valinnanvapauttaan kunnioitetaan. Tavoitteena on tarjota asiakkaalle onnistumisen elämyksiä ja yhteisöllisyyttä

sisältävä, mukava päivä, joka monipuolisesti edistää hänen toimintakykyään, terveyttään ja hyvinvointiaan. Päiviin pyritään luomaan luottamuksellinen ja turvallinen ilmapääri, jossa toistuvat tutut rutiinit ja ohjaajat. Yhteistyötä tehdään omaisen lisäksi mm. muiden päiväkeskusten, kotihoidon, seurakuntien ja oppilaitosten kanssa. (Karinen & Turunen 2012, Laukkarinen & Maukonen 2012, Tupamäki 2012).

Sen lisäksi, että omaiset voivat aina halutessaan olla yhteydessä muistipäiväkeskusten henkilökuntaan, kaupungin muistipäiväkeskukset järjestävät 1-2 kertaa vuodessa omaisten iltapäivän, jossa omaiset voivat tavata palvelupäällikön, yksiköiden työntekijöitä ja toinen toistaan. Tilaisuudet ovat vapaamuotoisia ja niissä on mahdollisuus kysellä yleisesti päiväkeskuksen toiminnasta. Samoin työntekijät voivat tiedottaa yhteisistä asioista. (Ahvenainen 2013b).

Yhdessä päiväkeskuksessa toimii kerran kuukaudessa kokoontuvia vertaistukiryhmiä muistisairaiden omaishoitajille. Yksi ryhmä on tarkoitettu ainoastaan kyseisen päiväkeskuksen asiakkaiden omaishoitajille ja sen vetäjinä toimivat vapaaehtoistyöntekijät. Toinen ryhmä, jonka vastaavana ohjaajana on Keski-Suomen muistiyhdistyksen palvelustaava, on avoinna myös muille omaishoitajille. (Tupamäki 2013). Muiden päiväkeskusten osalta ollaan tekemässä kartoitusta vertaistukiryhmän tarpeesta ja omaisten halukkuudesta osallistua sellaiseen (Ahvenainen 2013b).

Muistelu liittyy olennaisena osana päiväkeskusten toimintaan. Muistot voivat olla muistisairaalle ainoa side todellisuuteen ja muistisairas hyötyykin muistelusta erityisen paljon. Erityisesti varhaisten muistojen aktivoiminen auttaa vuorovaikutuksessa muistisairaana kanssa, koska ne vahvistavat henkilön omanarvontuntoa ja auttavat säilyttämään katoavaa identiteettiä. Kielellisistä vaikeuksista johtuen sairastuneella voi olla vaikeuksia ilmaista itseään sanallisesti, mutta kuvat, esineet, liikkeet ja toiminnalliset tehtävät voivat aktivoida jäljellä olevia taitoja ja kertoa henkilön menneisyydestä. (Hohenthal-Antin 2013, 36, 37).

Sen lisäksi, että muistelu ja paluu menneeseen ovat muistisairaalle mielekästä ja lohduttavaa, on havaittu, että taiteella on myönteisiä vaikutuksia myös muistisairaana toi-

mintakykyyn. Luovassa muistelussa taide ja muistelu yhdistyvät voimavaralähtöiseksi vanhustyöksi. Se perustuu asiakaslähtöisyyteen ja itse tekemiseen valmiin taide-elämyksen sijasta. Tekemisen tulee olla vaikeusasteeltaan suhteutettu tekijän toimintakykyyn, ja liittyä henkilön omaan elämänhistoriaan, jotta se on mielekästä ja palkitsevaa. Luova muistelu toteutetaan ryhmässä, jolloin yhdessä tekeminen synnyttää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja kannustaa jokaista osallistumaan. (Hohenthal-Antin 2013, 24–25, 36–38).

## 5 Omaishoitajan asema ja osallisuus

Vuonna 2009 Terveyden ja hyvinvoinnin laitos teki tutkimuksen suomalaisten hyvinvoinnista. Hyvinvointi ja palvelut (HYPA) -kyselyn erityisosiona on haastatteluvuonna 80 vuotta täyttävillä, kotona asuville ikääntyneille kohdistettu käyntihaastattelu, jolla tutkittiin terveyttä, toimintakykyä, koettua ja saatua apua sekä koettua elämänlaatua. (Vaarama, Moisio & Karvonen 2010, 14, 46). Tutkimus antaa selkeän kuvan omaisten ja läheisten merkityksestä ikääntyvän ihmisen hyvinvoinnille.

Haastattelijoiden arvioiden mukaan yli 38 %:lla haastatelluista oli jonkin asteisia ymmärtämisvaikeuksia ja lähes 17 %:lla oli keskittymisen, muistin ja ymmärtämisen vajeisiin viittaavia oireita. Huomattavan suuri osa haastatelluista (42 %) kysyisi omaa hyvinvointiaan ja terveyttään edistäviä neuvoja tai tietoja saatavilla olevista palveluista omilta perheenjäseniltään, ystäviltään ja sukulaisiltaan, vasta tämän jälkeen (34 %) tulevat kunnan sosiaalityöntekijät tai terveydenhoitaja. Vain 9 % haastatelluista kääntyisi kunnan neuvontapisteen puoleen. (Vaarama ym. 2010, 50, 55).

Haastatelluista 12 % vastasi auttavansa jotakuta vanhuuden, vammaisuuden tai sairauden vuoksi apua tarvitsevaa perheenjäsentä, sukulaista tai ystävää. Reilu kolmasosa heistä auttoi omaa puolisoa, vajaa 10 % omaa lasta tai lastenlasta ja runsas puolet muuta sukulaista tai ystävää. Yli 40 % heistä antoi apuaan päivittäin. Miehet auttoivat useimmiten omaa puolisoaan, naiset useammin muuta sukulaista tai ystävää. Vain 14



%:lla oli virallinen omaishoitosopimus kotikunnan kanssa. (Vilkko, Muuri & Finne-Soveri 2010, 66).

Avun tarvetta ja päivittäisistä askareista selviytymistä tutkittaessa selvisi, että lähes puolella vastaajista oli suuria ongelmia raskaista kotitöistä, kuten siivouksesta, selviytymisessä, tai he eivät kykene niihin lainkaan. Kevyistä kotitöistä ja ruuan laitosta suurin osa selviää hyvin. Samoin enemmistö pystyy huolehtimaan henkilökohtaisista toimitaan (pukeutuminen, peseytyminen, WC-käynnit), mutta lähes 25 %:lla naisista ja 14 %:lla miehistä on näissä pieniä vaikeuksia. Sisällä liikkuminen on useimmille vaivatonta, mutta erityisesti talvella ulkona liikkuminen tuottaa vaikeuksia. Kodin ulkopuolella asiointiin koki huomattavan vaikeaksi miehistä noin viidesosa, naisilla luku oli jo 40 %. Raha-asioiden hoitamisen osalta suuria vaikeuksia oli prosentuaalisesti useammin naisilla, kuin miehillä. (Vilkko, Muuri & Finne-Soveri 2010, 67, 68).

Tutkimuksen mukaan avun tarve lisääntyy tasaisesti iän myötä. 80–84-vuotiaista 26 % kertoi saavansa apua toimintakykynsä alentumisen vuoksi, 90-vuotiasta jo 71 % sai päivittäisissä toimissaan apua. Avun antajina oli läheisiä, ystäviä ja naapureita, kunnallisia ja yksityisiä ammattiauttajia sekä vapaaehtoisia ja seurakuntia. Lähes puolella auttaja oli lapsi tai lapsenlapsi, 14 %:lla puoliso. (Mts. 70, 71).

Kotitöissä ja muussa päivittäisessä huolehtimisessa oma perhe on merkittävin auttaja, lähes puolet vastaajista sai perheeltä päivittäin apua ruuan laittoon ja lämmittämiseen. Samoin henkilökohtaisissa toimissa perheen avun osuus oli kaksi kolmasosaa ja kotipalvelun yksi kolmasosa. Lähes 90 % haastatelluista saa perheeltä apua kodin ulkopuolella asiointiin päivittäin, sisällä liikkumisessa noin 60 %. Myös raha-asioiden päivittäisessä hoidossa perheeltään saa apua lähes 90 % haastatelluista. (Mts. 71–74).

### 5.1 Lait omaishoitajuudesta

Laki omaishoidon tuesta määrittelee omaishoidon tarkoitamaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai

muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitaja puolestaan on hoidettavan omainen tai muuta hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. Omaishoitosopimuksella tarkoitetaan hoitajan ja hoidon järjestämisestä vastaavan kunnan välistä toimeksiantosopimusta omaishoidon järjestämisestä, ja omaishoidon tuella kokonaisuutta, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (L2.12.2005/937, 2 §)

Vanhuspalvelulaki huomioi omaishoitajien merkityksen ikääntyneen henkilön palveluiden järjestämisessä velvoittamalla kunnan laatimaan suunnitelman toimenpiteistä, joilla ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista tuetaan sekä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemat palvelut ja omaishoito järjestetään ja sitä kehitetään (L28.12.2012/980, 5 §). Laki omaishoidon tuesta määrittelee ne käytännön toimenpiteet, joilla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut sekä hoidon jatkuvuus turvataan ja omaishoitajan työtä tuetaan (L2.12.2005/937, 1 §). Laki myös määrittelee ehdot, joilla omaishoidon tukea voidaan myöntää (L2.12.2005/937, 3 §).

Lain mukaan omaishoidon tukea voidaan myöntää, mikäli henkilön toimintakyky on alentunut niin, että hän tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa kotiooloissa, ja hoidettavan omainen tai muu läheinen henkilö on valmis ottamaan vastuun hoidosta ja huolenpidosta tarpeellisten palveluiden avulla. Omaishoidon sekä muiden tarvittavien sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden yhdessä on oltava hoidettavan hyvinvoinnin, terveyden ja turvallisuuden kannalta riittäviä. Lisäksi huomioidaan hoitajan riittävä terveys ja toimintakyky. Myös kodin on oltava olosuhteiltaan hoidolle sopiva ja tuen myöntämisen hoidettavan edun mukaista. (L2.12.2005/937, 3 §).

Omaishoitajalla, joka ympärivuorokautisesti tai päivittäin on sidottu hoitoon, on oikeus pitää vapaata vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Tänä aikana kunnan velvollisuus on huolehtia hoidettavan hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisestä ilman, että se vähentää hoitopalkkion määrää. (L2.12.2005/937, 4 §). Hoito-

palkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan (L2.12.2005/937, 5 §) ollen 1.1.2013 alkaen vähintään 374,51 euroa kuukaudessa (Kuntainfo 6/2012).

Omaishoidon tuesta laaditaan yhdessä hoidettavan ja omaishoitajan kanssa hoito- ja palvelusuunnitelma, johon kirjataan omaishoitajan antaman hoidon määrä ja sisältö, muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö, muiden hoidettavalle tarpeellisten sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen määrä ja sisältö sekä suunnitelma siitä, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan tai muun poissaolon aikana (L2.12.2005/937, 7 §). Hoito- ja palvelusuunnitelma liitetään omaishoitajan ja kunnan väliseen sopimukseen omaishoidon tuesta, jota ei voi tehdä määräaikaisena vaan toistaiseksi voimassa olevana, ja jota voidaan tarvittaessa tarkistaa (L2.12.2005/937, 8 §).

## 5.2 Omaishoitajan tukeminen

Vuonna 2011 omaishoidon tuen piirissä oli 39 500 henkilöä, ja heitä hoiti 39 100 omaishoitajaa (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013, 11). Heistä 69 % tarvitsi runsaasti tai melko paljon huolenpitoa ja hoivaa. Omaishoitosopimuksen tehneistä omaishoitajista 53 % oli yli 65-vuotiaita, hoidettavista puolestaan suurin osa, noin 66 % oli 65 vuotta täyttäneitä. Omaishoitajista 69 % oli naisia, hoidettavista puolestaan heidän osuutensa oli 42 %. Puolisooan hoiti 58 % omaishoitajista. Suurimpia tarvetekijöitä omaishoidolle olivat kuntakyselyn mukaan fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen (29 %), muistisairaus (26 %) ja pitkäaikainen fyysinen vamma tai sairaus (25 %). Arvion mukaan yli 40 % heistä olisi ollut laitoshoidossa tai muussa ympärivuorokautisessa hoidossa ilman omaishoidon tukea. Huomionarvoista on muistisairaiden henkilöiden osuuden 5 % -yksikön kasvu vuoteen 2006 verrattuna. (Siljander 2013, 6-14).

Omaistaan hoitavien todellinen osuus on omaishoidoin tukea saavia paljon suurempi. Arvioidaan, että Suomessa on noin 260 000 henkilöä, jotka toimivat omaisensa tai läheisensä pääasiallisena auttajana, heistä 140 000 henkilöä hoitaa yli 70-vuotiasta. Li-

säksi pienemmässä määrin omaisiaan ja läheisiään joko kotona tai kodin ulkopuolella auttavia on arviolta lähes miljoona. Näin ollen omaishoidon taloudellistakaan merkitystä ei voida aliarvioida, sillä varovaisestikin arvioiden kokonaissästö sosiaali- ja terveydenhuollon menoissa on 3,3 miljardia vuonna 2013. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013, 16).

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi toteaa, että omais- ja läheisauttajat ovat tärkeä voimavara hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevien ikääntyneiden ihmisten hoidossa. Siksi kaikkien edun mukaista on ylläpitää ja tukea heidän toimintakykyään tavoitteellisesti. Tärkeää on, että tuen tarpeet arvioidaan yksilöllisesti ja monipuolisesti, ja löydetään moniammatillisesti perhettä tukeva palvelukokonaisuus. (Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2013, 42).

Lakisääteisesti omaishoidon tuki on omaishoitolakiin perustuvaa sosiaalipalvelua, jonka järjestämisestä vastaa kunta. Se sisältää hoidettavalle annettavat, palvelusuunnitelmassa määritellyt palvelut ja omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion sekä vapaan ja omaishoitoa tukevat palvelut. (L2.12.2005/937, 2 §). Yleisimpiä vuonna 2012 hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjattuja omaishoidettavan tukipalveluja olivat apuvälinepalvelut, kotihoidon tukipalvelut, kuten ateriat-, kuljetus-, turva- ja kylvetyspalvelut, kotihoidon palvelut sekä laitoshoidon palvelut. Omaishoitajille annettavia palveluja olivat yleisimmin käytetyn, palveluohjauksen, lisäksi koulutus ja neuvonta, sosiaalityö, vertaisryhmät, kuntoutuspalvelut sekä muut tukipalvelut. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013, 13).

Käytännössä omaishoitaja kaipaa tuekseen paljon muutakin, kuin taloudellista tukea, vaikka se osaltaan mahdollistaa monelle läheisen hoitamisen kotona. Erityisesti useimmille ikääntyneille oman puolison hoitaminen on enemmän kiintymykseen tai toisinaan velvollisuudentunteeseen perustuva valinta, kuin palkkion saamisen toivossa tehty työ (Mäkinen 2011, 50). Vaikka omaistaan hoitava usein kokee läheisen hoitamisen palkitsevana, hän tarvitsee tuekseen riittäviä, joustavia ja oikea-aikaisia palveluja, jotka edistävät sekä hoidettavan että omaishoitajan terveyttä ja hyvinvointia, vähentä-

vät hoitajan kuormittumista ja myös kodin ulkopuolisen pitkäaikaishoidon tarvetta (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013, 23). Tähän tähtää mm. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015, joka on asettanut yhdeksi ikääntyneiden palveluja koskevaksi tavoitteeksi valmistella omaishoidon kehittämisohjelman, jonka avulla vahvistetaan omaishoidon säädöspohjaa ja kehitetään omaishoitoperheiden monimuotoista tukea (KASTE 2013, 25).

Muistisairaahan hoitaja on useimmiten iäkäs puoliso. Hänelle omaishoitajuus on kuormittavaa sekä fyysisesti että henkisesti. Kuormittavuutta lisää ulkopuolisen tuen puute, jos perhe elää sosiaalisesti eristäytyneenä. Tämä taas johtaa omaishoitajan uupumiseen ja sitä kautta muistisairaahan laitoshoidon tarpeeseen, joka puolestaan voi aiheuttaa omaishoitajalle syyllisyyttä ja ristiriitaa. (Hohenthal-Antin 2013, 15–16). Erityisesti dementoituneen henkilön hoitamisessa on huomioitava, että sairauden edetessä myös hoidon sitovuus kasvaa. Tällöin palvelujärjestelmän on kyettävä takaamaan omaishoitajalle neuvonnallisen ja emotionaalisen tuen lisäksi mahdollisuus lepoon ja omaan elämään, jotta sairastunut voi asua mahdollisimman kauan kotona. (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 11).

Myös osallistuminen luoviin ja iloa tuottaviin aktiviteetteihin voi osaltaan vähentää omaishoidon kuormittavuutta. Luova muistelu on merkityksellistä kaikessa vanhuustyössä, mutta muistisairaiden kohdalla se korostuu erityisesti. Luova muistelu auttaa muistisairasta muistamaan, kuka hän on, ja näin helpottaa sekavalta tuntuva elämää. Omaishoitajalla hoidettavan tarpeet, toiveet ja eletyn elämän vaiheet tuntevana on tärkeä rooli yhteisessä muistojen löytöretkessä, jossa ei keskitytä sairauteen, vaan osaamiseen ja luovuuteen, voimavaralähtöisesti. (Hohenthal-Antin 2013, 24–25, 191).

On tärkeää arvioida erityisesti ikääntyneen omaishoitajan tilannetta ja jaksamista, koska myös hänellä on vaara sairastua psyykkisesti ja fyysisesti raskasta hoitotyötä tehdessään (Topo, Voutilainen, & Käyhty 2008, 40). Muistisairaille henkilöille tarkoitettu päivätoiminta ja lyhytaikaishoito mahdollistavat omaishoitajalle aikaa lepoon ja omaan aikaan, ja näin osaltaan edesauttavat jaksamista (Heinola & Finne-Soveri 2008, 66). Täten omaishoitaja pääsee halutessaan tapaamaan muita samanhenkisiä ihmisiä ja voi

osallistua mielekkääseen harrastukseen ja itsensä kehittämiseen, ja saada tätä kautta tukea henkiselle jaksamiselleen (Hohenthal-Antin 2013, 189–190).

Sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että omaishoitajalla on ystäviä ja läheisiä, joiden kanssa hän voi jakaa tunteitaan ja ajatuksiaan. Sen lisäksi, että hän voi jakaa kokemuksiaan ja saada tukea samassa tilanteessa olevilta vertaisryhmässä, on tärkeää, että hänellä on ihmissuhteita hoitosuhteen ulkopuolella. Näin voi säilyä laajempi näkökulma asioihin eikä elämä pyöri yksinomaan sairauden ympärillä. (Palosaari 2010, 190–191).

Kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan kaipaa ulkopuolisia aktiviteetteja, tai pysty käytännössä poistumaan kotoa muistisairaana luota. Tällöin avuksi tulevat pienet hetket, jolloin hoitaja voi levähtää tai keskittyä johonkin muuhun luovaan ja lepoa antavaan toimintaan, kuten lukemiseen, musiikin kuunteluun, ristisanatehtäviin tms. Jo pieni oma hetki voi auttaa virkistymään ja antaa voimia ja myönteisyyttä hoitosuhteeseen. (Palosaari 2010, 188–189).

Sekä muistisairaalle että hänen hoitajalleen on tärkeää, että he saavat riittävää ja oikea-aikaista tietoa sairaudesta, sen todennäköisestä etenemisestä ja vaikutuksesta tulevaisuudessa. Arkea helpottavat ja hoitomyönteisyyttä ja luottamusta lisäävät kokonaisvaltainen arvio ja seuranta. (Uusitalo 2013, 145–146). Lähtökohtana on asianmukainen diagnoosi, joka tekee tilanteen ymmärrettävämmäksi (Kansallinen muistiohjelma 2012, 13). Viranomaisten ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan lisäksi merkityksellisiä ovat läheisten, vapaaehtoisten ja toisten omaishoitajien tarjoama tuki, omaisjärjestöjä unohtamatta (Malmi & Nissi-Onnela 2011, 78). Alueellisten muistiyhdistysten ja Muistiliiton Muistiluotsi-toiminnan kautta sairastuneet ja omaiset voivat saada neuvontaa, tukea ja tietoa vertaisryhmien kokoontumisesta ja muusta toiminnasta (Muistiliitto).

### 5.3 Omaishoitajan rooli

Rooli omaishoitajana tulee jo olemassa olevien roolien rinnalle, ja samalla voi pitää sisällään monia erilaisia rooleja. Omaishoitaja voi myös kohdata ennakkoluuloja roolien yhdistämisessä, tai sitä voidaan pitää itsestään selvänä sivuuttaen hoitajan tunteet ja mielipiteet. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 58–59). Identiteetti omaishoitajana alkaa omaishoitajaksi tunnistautumisesta ja muotoutuu vähitellen, kun auttajan ja hoitajan rooli hyväksytään osaksi minäkuvaavaa (Mts. 53–54). On kuitenkin tärkeää, ettei koko identiteetti rakennu omaishoitajuuden varaan, jolloin omat toiveet ja tarpeet ovat vaarassa jäädä taka-alalle. Oma käsitys omaishoitajuudesta vaikuttaa hoitajan jaksamiseen, siksi olisi hyvä löytää tasapaino eri roolien välillä. (Mts. 65–66).

#### Suhde muistisairaaseen – perheenjäsen vai hoitaja?

Usein rooli perheenjäsenenä säilyy voimakkaampana, kuin hoitajan ja auttajan rooli (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 58). Hoitosuhde perheen sisällä on erilainen, kuin ammattihoitajan ja hoidettavan välinen suhde. Omaishoitajana toimimisen motiivina on useimmiten rakkaus ja auttamisen halu. (Mäkinen 2011, 50–51).

Omaishoitajana toimiva puoliso antaa hoidettavalleen arkisen avun lisäksi emotionaalista tukea, kannustusta, läsnäoloa ja turvaa. Yhteiset muistot ja kokemukset antavat hoivalle erityispiirteen, joka eroaa ammattilaisten antamasta hoivasta. Toisaalta läheisyys voi myös vaikeuttaa avun vastaanottamista. Puolisohoivan perustana on rakkaus sekä sitoutuminen ja lupaus huolenpidosta. Siitä huolimatta tilanne voi aiheuttaa pettymystä ja katkeruutta. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 60).

Omaishoitajuus muuttaa puolisoitten välistä suhdetta vastavuoroisesta, tasa-arvoisesta kumppanuudesta epätasa-arvoiseksi hoitaja-hoidettava – asetelmaksi. Erityisen ongelmalliseksi voi muodostua hoivan edellyttämä intiimi koskettaminen, mutta näissä tilanteissa voi auttaa hoitajan ja hoidettavan rooliin asettuminen. Onkin ensiarvoisen tärkeää, että puoliset ylläpitävät myös parisuhteen rooleja, jotka ruokkivat onnistumisen, arvokkuuden ja vastavuoroisuuden kokemuksia. Toisen puolison sairastuminen

vaikuttaa helposti seksuaalisuuteen parisuhteessa, mutta on hyvä pyrkiä säilyttämään tämäkin parisuhteen osa-alue vähintään hellyyden osoittamisen muodossa. (Mts. 61–62).

Lapsen hoitaessa omia vanhempiaan roolit aivan kuin vaihtuvat: hoivan saajasta tulee hoitaja. Tilanne saattaa nostaa esiin vanhoja, kipeitäkin muistoja, jotka saattavat vaikeuttaa hoitosuhdetta. Toisaalta useamman sukupolven yhdessäolo voi rikastuttaa perheen arkea ja säilyttää ikääntyneen ihmisen kosketuksen nykyhetkeen ja tulevaisuuteen. (Mts. 64).

Suhde päiväkeskukseen – asiakas vai ulkopuolinen?

Vanhuspalvelulaki valtuuttaa iäkkään henkilön omaisen tai läheisen osallistumaan iäkkästä henkilöä koskevan palvelusuunnitelman tekoon, mikäli henkilö itse ei terveytensä, toimintakykynsä tai muun syyn vuoksi pysty vaikuttamaan palvelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen, tai ymmärtämään vaihtoehtoja ja päätösten vaikutuksia (Vanhuspalvelulaki 16 §). Näin ollen rooli omaishoitajana oikeuttaa henkilön hoitamaan toisen asioita viranomaisiin nähden, ja on myös edellytys tukien hakemiseen sekä vertaisryhmiin ja muuhun omaishoitajille suunnattuun toimintaan osallistumiseen. (Nissi-Onnela & Kaivolainen 2011, 60).

Parhaimmillaan päivätoimintayksikön henkilökunta ja omaishoitaja toimivat koko asiakkuuden ajan omaishoitotyöhön liittyvien asioiden suhteen asiantuntijakumppaneina (Turunen 2008, 72). Jyrki Jyrkämä puhuu toimijuuden jakamisesta ja yhteistoimijuudesta: Omaishoitajan ja hoivayksikön työntekijän kykenevyydestä silloin, kun muistisairas henkilö ei itse kykene. (Jyrkämä 2013, 110).

Omaishoitajan ja ammattilaisen sujuvan yhteistyön ja tiedonkulun lähtökohtana on kumppanuuden tunnustaminen. Ammattilainen omaa koulutuksen ja työkokemuksen kautta saamaansa tietoa, omainen puolestaan tuntee asiakkaan henkilökohtaisesti ja on kartuttanut osaamistaan kokemuksen kautta. Ammattilaisen tieto ja aito kuunteleminen auttavat omaista jaksamaan ja suuntautumaan tulevaisuuteen, omaishoitajan



antama tieto arjen sujumisesta ja mahdollisista terveydessä tapahtuneista muutoksista taas auttavat ammattilaista toimimaan asiakkaan kanssa. Avoimuuden ja joustavuuden kautta voidaan jakaa kokemuksia, löytää toimivia toimintatapoja sekä sopia keskinäisestä työnjaosta. (Järnstedt 2011, 150–153).

Olisi tärkeää huomioida omaishoitaja itse palveluissa asiakkaana, ei vain hoidettavan kautta. Sen lisäksi, että hän tarvitsee tukea suhteessaan hoidettavaan, hän saattaa tarvita apua omassa elämäntilanteessaan. Omaishoitaja voi kuitenkin kokea, että hoidettava on ensisijainen, eikä hän voi puhua omista ongelmistaan. Toisaalta hänelle voi olla vaikea myöntää oma riittämättömyytensä ja paha olonsa. Omien ongelmien kieltämisen taustalla voi myös olla pelko jaksamisesta ja omaishoitajuuden päättymisestä. Erityisen haasteellisiksi voivat osoittautua siirtymävaiheet, kuten omaishoidon alku, kotiutuminen, sijaishoidon järjestäminen ja laitoshoitoon siirtyminen. Näissä tilanteissa ammattilaisen antamalla tuella ja rohkaisulla sekä kahdenkeskisellä keskustelulla voi olla suuri merkitys. (Kaivolainen 2011, 168–170).

Käytännössä omaishoitaja näyttää liian usein jäävän sivustaseuraajan rooliin. Asioimiskäynneillä omainen kokee voivansa olla avuksi, mutta sairastunutta vastaanottava työntekijä saattaa kohdella häntä vieraana ja ”ylimääräisenä”, mikä puolestaan lisää omaishoitajan ulkopuolisuuden tunnetta. Epävarmuudesta johtuen omaishoitaja ei ehkä uskalla kertoa toiveitaan ja näkemyksiään. (Järnstedt 2011, 150–151).

Vuonna 2001 Virpi Halio tutki opinnäytetyössään Viitakodin päiväkeskuksen merkitystä omaisten tukijana. Hänen haastattelemansa muistipäiväkeskuksen asiakkaiden omaishoitajia kokivat, että he saivat tiedon päiväkeskustoiminnasta pääasiassa muistisairaalta asiakkaalta itseltään, muutama myös päiväkeskuksen ohjaajilta. Enimmäkseen omaishoitajat vain arvailivat, miten muistisairaana päivä kului päiväkeskuksessa. Silti haastatellut kokivat, että asiakkaan ja omaisen keskinäinen vuorovaikutus oli tärkeä, samoin vuorovaikutus ohjaajien ja muiden omaisten kanssa. Yhteistyöstä päiväkeskuksen henkilökunnan kanssa toivottiin kuitenkin tiiviimpää ja sujuvampaa sekä arjessa että erityisesti silloin, jos omainen sairastui äkillisesti. Lisäksi toivottiin ohjaajilta saatavan enemmän tietoa tuista ja palveluista ja niiden hakemisesta sekä neuvontaa

ja ohjausta, miten toimia kotona muistisairaana kanssa ja kohdata ahdistavia asioita. (Halio 2001, 34–35, 39–40).

## 6 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Jyväskylän kaupungin vanhus- ja vammaispalveluiden kotihoidon kanssa, joka oli työn toimeksiantaja. Tutkimuksen tarkoitus oli hyödyntää heitä oman toimintansa kehittämisessä. Tästä syystä toimeksiantajan toiveet ja tarpeet asetettiin ensisijaisiksi tutkimusta laadittaessa.

### 6.1 Tutkimuksen tavoite

Tutkimuksen tavoitteena on kerätä omaishoitajien kokemuksia ja mielipiteitä muistipäiväkeskusten toiminnasta, sekä kartoittaa mahdollisia kehittämistarpeita. Tärkeimpiä tutkittavia kysymyksiä ovat:

- päiväkeskus ikääntyvien muistisairaiden omaishoitajien palvelutarpeeseen vastaajana
- yhteistyö palvelun tarjoajan (muistipäiväkeskus) ja palveluiden käyttäjien (omaishoitaja) välillä
- omaishoitajan asema ja osallisuus muistipäiväkeskuksen palveluissa sekä
- muistipäiväkeskustoiminnan kehittämistarpeet ja -haasteet.

Tutkimuskysymyksiin haettiin vastausta omaishoitajille tehdyn kyselyn avulla.

## 6.2 Tutkimusmenetelmä

Toimeksiantajan toivomuksena oli saada mahdollisimman edustava otos muistipäiväkeskuksen asiakkaiden omaishoitajia mukaan tutkimukseen. Niinpä menetelmäksi valikoitui kvantitatiivinen kokonaistutkimus, joka toteutettiin jokaiselle kolmen muistipäiväkeskuksen asiakkaan omaishoitajalle postitse lähetettävällä kyselylomakkeella. Kyseessä oli siis ns. survey-tutkimus, jonka keskeisenä menetelmänä on juuri kysely. Aineisto kerättiin pääosin standardoidusti, eli samat monivalintakysymykset esitettiin kaikille vastaajille tarkalleen samalla tavalla. Muutamia strukturoituihin kysymyksiin oli myös liitetty avoin, tarkentava kysymys valmiiden vastausvaihtoehtojen jälkeen. Näin oli mahdollista saada esiin näkökulma, jota ei ehkä ollut osattu ajatella etukäteen. Lisäksi lomakkeella oli joitakin täysin avoimia kysymyksiä, joiden avulla haluttiin löytää uusia näkökulmia tutkittavaan aiheeseen. (Ks. esim. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 193, 199).

Useamman menetelmän käyttöä samassa tutkimuksessa kutsutaan triangulaatioksi. Sen tarkoituksena on lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Kananen 2011, 124). Avointen kysymysten analysoimisessa käytettiin luokittelua. Luokittelu tarkoittaa avoimissa vastauksissa ilmenneen tiedon järjestämistä yhteisen ominaisuuden mukaan (Vilkkä 2007, 116).

Monivalintakysymysten etuna on niiden vertailtavuus keskenään. Monivalintakysymyksiä on myös helpompi käsitellä ja analysoida. Iäkkäitä vastaajia ajatellen monivalintakysymysten etu on lisäksi se, että vastaaja voi tunnistaa kysytyn asian muistamisen sijaan. Avoimet kysymyksen sen sijaan antavat vastaajan ilmaista itseään omin sanoin. Ne osoittavat vastaajan tunteiden voimakkuuden kyseistä asiaa kohtaan sekä sen, mikä vastaajan ajattelussa on keskeistä tai tärkeää. Lisäksi avointen kysymysten kautta saadaan tietoa vastaajan tietämyksestä asian suhteen. Monivalintatehtäviin liitetyt avoimet kysymykset myös auttavat vastausten tulkinnessa. (Hirsjärvi ym. 2009, 201).

Päiväkeskusten laatukriteerien toteutumista mittaavaan kysymyssarjaan annettiin kyllä ja ei -vaihtoehtojen lisäksi kolmanneksi vastausvaihdoksi ”En osaa sanoa”. Kyseisten

ominaisuuksien kohdalla oli odotettavissa, etteivät kaikki vastaajat mahdollisesti ymmärrä kysyttävää käsitettä, tai heillä ei ole asiaa koskevaa tietoa. Tätä vaihtoehtoa on mahdollista käyttää myös silloin, kun vastaaja ei halua tai osaa muodostaa omaa mieltänsä asiasta tai kysyttävä asia on vaikea. (Ks. esim. Vilka 2007, 109).

Kvantitatiivista tutkimusta varten on tunnettava tutkittava ilmiö ja siihen vaikuttavat tekijät riittävän hyvin, jotta mittaaminen on ylipäättään mahdollista. Siksi kvantitatiivista tutkimusta on voinut edeltää kvalitatiivisia tutkimuksia, joilla kyseistä ilmiötä ja siihen vaikuttavia tekijöitä on selvitetty. Vasta tämän jälkeen voidaan edetä ymmärtämisestä yleistämiseen, tulkinnasta ennustamiseen ja muuttujien määrälliseen mittaamiseen. Kvantitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on perusteltu, luotettava ja yleistettävä tieto. Tutkimusmenetelminä käytetään kysymyksiä, jotka on johdettu kyseisen ilmiön tekijöistä. (Kananen 2011. 12,15, 18). Tutkimuksessa käytettävät muuttujat on luotava sellaiseksi, että niistä voidaan muodostaa taulukoita, ja aineisto on saatettava tilastollisesti käsiteltävään muotoon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007. 136). Päiväkeskustoimintaa samoin kuin omaishoitajuutta on tutkittu viime vuosina paljon. Tutkimukset ovat olleet pääasiassa laadullisia tutkimuksia. Niiden, sekä kirjallisuuden pohjalta oli mahdollista muodostaa käsitys nyt tutkittavana olevasta ilmiöstä.

### 6.3 Aineiston keruu

Teorian ja aikaisempien tutkimusten pohjalta laadittiin tutkimuskysymykset, jotka muokattiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Lukuisista kysymyksistä valittiin ne, jotka olivat tärkeimpiä toimeksiantajan näkökulmasta, mutta myös oleellisia työn tavoitetta ajatellen. Joidenkin kysymysten sanamuodot muokattiin sellaisiksi, että ne ovat suoraan verrattavissa muihin Jyväskylän kaupungin päiväkeskusten asiakaspa-lautekyselyihin. Oman rajoituksensa kysymysten muodolle ja määrälle asetti kohde-ryhmä: ennakkotieto ja -oletus vastaajista oli, että monet heistä ovat iäkkäitä. Näin ollen kysymysten ja vastausvaihtoehtojen tuli olla mahdollisimman yksiselitteisiä, ja niiden määrän tuli olla sellainen, että heikompi kuntoinenkin vastaaja pystyisi täyttämään lomakkeen loppuun asti.

Pääsin myös mukaan Jyväskylän kaupungin muistipäiväkeskusten omaishoitajien ilta-päivään sekä yhden muistipäiväkeskuksen omaishoitajien vertaistukiryhmään, joissa kerroin tekeillä olevasta opinnäytetyöstä ja tulevasta kyselystä. Keskusteluja seuraamalla sekä antamalla mahdollisuuden kysymyksille sain arvokasta tietoa asioista, jotka omaisia kiinnostavat ja ovat ajankohtaisia. Totesin, että esille nousi juuri niitä asioita, joita olin suunnitellut käsitteleväni kyselytutkimuksessa.

Kyselylomake (Liite 1.) muotoutui nelisivuiseksi sisältäen 20 kysymystä suurehkolla (Calibri 14) fontilla kirjoitettuna. Tarpeellisiksi katsottujen, muiden asiakaskyselyjen mukaan jaoteltujen taustakysymysten jälkeen selvitettiin omaishoitajien kokemuksia osallisuuden ja asiantuntijuuden toteutumisesta suhteessa päiväkeskukseen yhteistyön, tilojen ja ympäristön suhteen. Lisäksi kartoitettiin palvelun vastaavuutta palveluntarpeeseen sekä täyttääkö saatu palvelu hyvän palvelun kriteerit. Laatusuositusten toteutumista selvitettiin suoraan päiväkeskusten laatukäsikirjasta poimituilla ominaisuuksilla. Työntekijöiden ammattitaitoon ja kohtaamiseen liittyen esitettiin kysymykset, jotka ovat yhdenmukaiset muiden päiväkeskusten asiakaspalautekyselyiden kanssa.

Teoriaosuuden ja kyselylomakkeen valmistuttua anottiin tutkimuslupaa, jonka saatiin 12.11.2013. Ennen varsinaisten kyselylomakkeiden lähettämistä lomakkeen toimivuuden varmistamiseksi tehtiin esitutkimus kahdessa eri päiväkeskuksessa, yhteensä kolmelle kohderyhmään kuuluvalla. Näin pystyttiin selvittämään kysymysten ymmärrettävyys ja tekemään niihin tarvittavat muutokset (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Esitutkimuslomakkeet huomioitiin varsinaisessa tutkimuksessa.

Lomakkeen liitteeksi kirjoitettiin saatekirje (Liite 2.), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja luottamuksellisuudesta. Kyselylomakkeet saatekirjeineen sekä valmiiksi maksettu vastauskuori toimitettiin muistipäiväkeskuksiin, joista ne lähetettiin edelleen asiakkaiden omaishoitajille. Luottamuksellisuuden kannalta oli tärkeää, että tutkittavat saivat lähettää vastauksensa suoraan tutkijalle, eivätkä ne kulkeneet välikäsien kautta. Lisäksi tietosuojan kannalta oli oleellista, ettei omaishoitajien osoitetietoja annettu

tutkimuksen tekijälle, vaan päiväkeskukset lähettivät ne eteenpäin omien asiakastietojensa pohjalta, tutkimusluvan mukaisesti. Perusjoukko oli 43, kyselyistä tutkijalle palautui 30 vastausta.

#### 6.4 Aineiston analysointi

Aineiston analysointia aloitettaessa tarkistetaan, onko aineistossa selkeitä virheellisyksiä tai puuttuuko joistakin lomakkeista tietoja niin, että vastaukset olisi hylättävä. Yhden puuttuvasti täytetyn kohdan perusteella ei ole syytä hylätä koko lomaketta, mikäli se on muuten huolellisesti täytetty. Seuraavaksi täydennetään tietoja esimerkiksi lomakkeita karhuamalla, mikäli vastauksia ei ole saatu riittävästi. Kolmanneksi aineisto järjestetään tietojen tallennusta ja analysointia varten. (Hirsjärvi ym. 2009, 221–222).

Määrällisen tutkimuksen tulosten analysointi aloitetaan yleensä heti keruuvaiheen jälkeen (Hirsjärvi ym. 2009, 223). Tuloksia on mahdollista esittää taulukoiden, kuvioiden, tunnuslukujen ja tekstin avulla. Taulukoilla voidaan esittää yksityiskohtaisesti suuri määrä numerotietoa, kuvioilla taas saadaan kuvattua nopeasti luettavaa tietoa sekä yleiskuvaa jakaumasta tai kun halutaan painottaa tai havainnollistaa laadullisia ominaisuuksia. Tunnuslukuja käytetään yhtä lukua koskevan informaation esittämiseen. (Vilka 2007, 135). Kvantitatiivisen tutkimuksen kautta saatujen tulosten avulla tehdään tilastollista päättelyä. Lähtökohtana päättelyssä on, että saadut tulokset voidaan yleistää koskemaan koko tutkittua perusjoukkoa. (Kananen 2011, 85).

Tässä tutkimuksessa vastauslomakkeet olivat huolellisesti täytettyjä, vain muutamasta lomakkeesta puuttui vastaus 1-2 kysymykseen. Näin ollen yhtään lomaketta ei ollut syytä hylätä. Lomakkeiden täydennys ei myöskään ollut tarpeellista. Vastausten palautettua lomakkeet numeroitiin juoksevalla numerolla ja tämän jälkeen tiedot siirrettiin yhdelle lomakkeelle tietojen tallennusta ja analysointia varten. Määrällisten tulosten esittämiseen käytettiin Excel-tilukko-ohjelman avulla tehtyjä graafisia kuvioita sekä tekstiä. Avointen kysymysten käsittelyyn käytettiin luokittelua.

## 7 Tutkimustulokset ja johtopäätökset

Tutkimuksen ydin on saadun aineiston analysointi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Analysointi antaa vastauksia tutkimusongelmiin, mutta tulkinta selkeyttää ja pohtii analyysin kautta esiin nousevien asioiden merkityksiä. Tuloksista olisi pyrittävä laatimaan synteesejä, jotka kokoavat pääseikat yhteen ja antavat selkeät vastaukset tutkimusongelmiin. Johtopäätökset puolestaan perustuvat synteeseihin ja johdattavat tutkijan pohtimaan tulosten laajempaa merkitystä. (Hirsjärvi ym. 2009, 221, 229–230).

Kvantitatiivisen tutkimuksen tarkoitus on tehdä yleistyksiä. Tällöin kappalemäärillä eli frekvensseillä ei ole suurta merkitystä. Tärkeää on sen sijaan selvittää, mikä on kunkin muuttujan suhteellinen osuus aineistosta. Tulokset esitetäänkin suhteellisina, eli prosenttiosuuksina. Lisäksi on esitettävä luku, josta prosenttiosuus on laskettu. (Kananen 2011, 74–75). Tässä opinnäytetyössä käytettiin ympyräkaavioita sekä pylväs- ja viiva-diagrammeja tulosten havainnollistamiseen. Vastaajia oli muutamaa kysymystä lukuun ottamatta 30. Vastaajien määrät on esitetty jokaisen kuvion yhteydessä. Suurin osa kuvioista on esitetty prosenttiosuuksina, mutta ne, joissa vastaajia oli vähemmän, on esitetty vastaajien lukumäärän mukaan. Kuvioiden alla on kerrottu esittämismuoto.

Joidenkin monivalintakysymysten yhteyteen oli annettu mahdollisuus avoimeen vastaamiseen. Nämä vastaukset käsiteltiin kaavion analysoinnin yhteydessä. Samoin tutkimukseen osallistuneista 19 eli 63 % oli vastannut viimeiseen avoimeen, kehittämis- ja muutostoiveita kartoittavaan kysymykseen. Nämä vastaukset analysoitiin luokittelemalla. Luokitellut tulokset liitettiin kyseistä asiaa käsittelevän monivalintakysymyksen yhteyteen. Näin olivat löydettävissä pääaiheet: Hyvä ja tarpeenmukainen palvelu, henkilökunta ja yhteydenpito sekä muistipäiväkeskustoiminta. Muutamasta vastauksista kertoivat yleisestä tyytyväisyydestä saatuun päivätoimintaan (6 omaista).

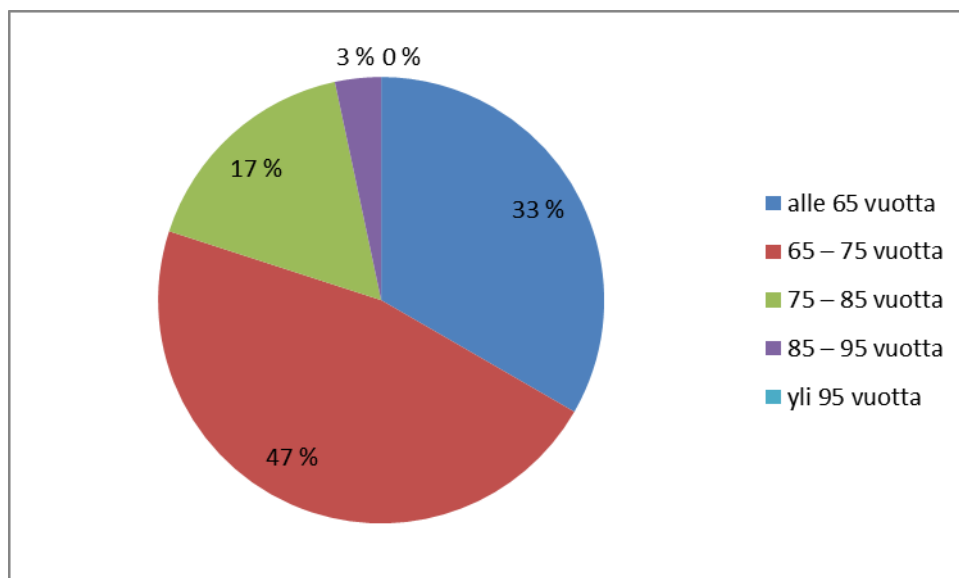
## 7.1 Tutkimustulokset

Tutkimustulokset käsiteltiin aiheen mukaisesti, edeten kysymys kerrallaan. Taustakysymyksissä on yhdistetty kaksi eri muuttujaa: omaishoitajan ikä ja sukupuoli sekä suhde muistisairaaseen ja asuminen samassa/eri taloudessa. Tuloksia elävöittämään ja vahvistamaan on liitetty suoria lainauksia avoimista vastauksista.

Taustatiedot omaishoitajista: ikä, sukupuoli ja suhde muistisairaaseen

Jyväskylän kaupungin kotihoito kerää säännöllisesti asiakaspalautetta päiväkeskuksistaan. Tämän tutkimuksen taustatiedot kysyttiin täsmälleen samoilla luokituksilla, kuin muutkin palautekyselyt, tosin nyt vastaajina olivat omaishoitajat, eivät muiden kyselyjen tavoin päiväkeskuksessa käyvät asiakkaat. Täten tarkoituksenmukaista oli selvittää myös vastaajan suhde muistipäiväkeskuksen asiakkaaseen.

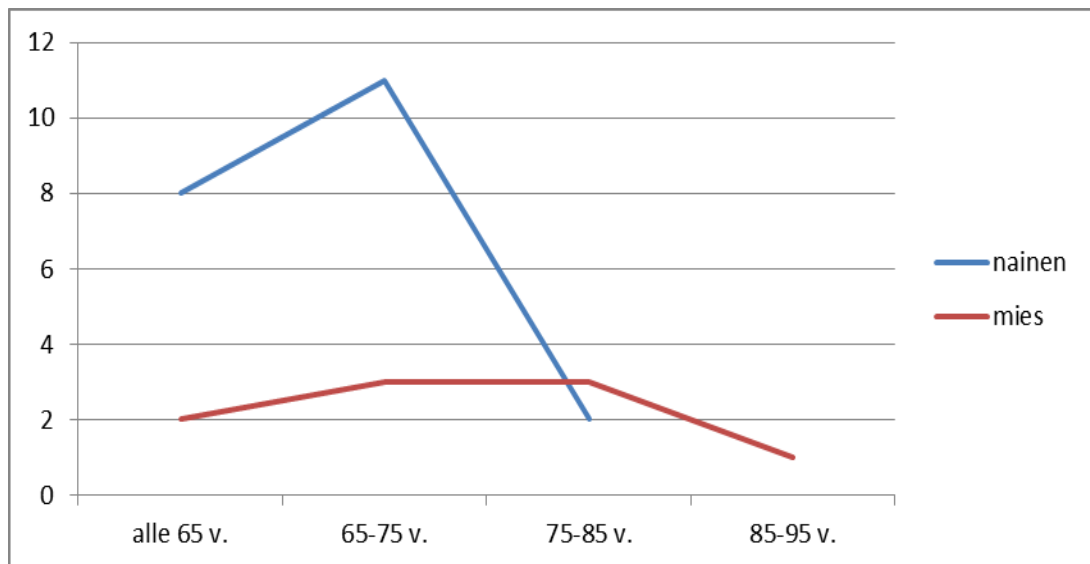
Ikäluokituksen mukaan kolmasosa (33 %) vastaajista oli työkäisiä. Juuri eläkeiän ylittäneet, 65–75-vuotiaat olivat suurin omaishoitajaryhmä. Vanhimmasta, yli 95-vuotiaiden ikäluokasta ei ollut yhtään vastaajaa. Myös 85–95-vuotiaiden ikäluokasta löytyi vain yksi edustaja. (Ks. kuvio 2.).



KUVIO 2. Omaishoitajan ikä (N=30)

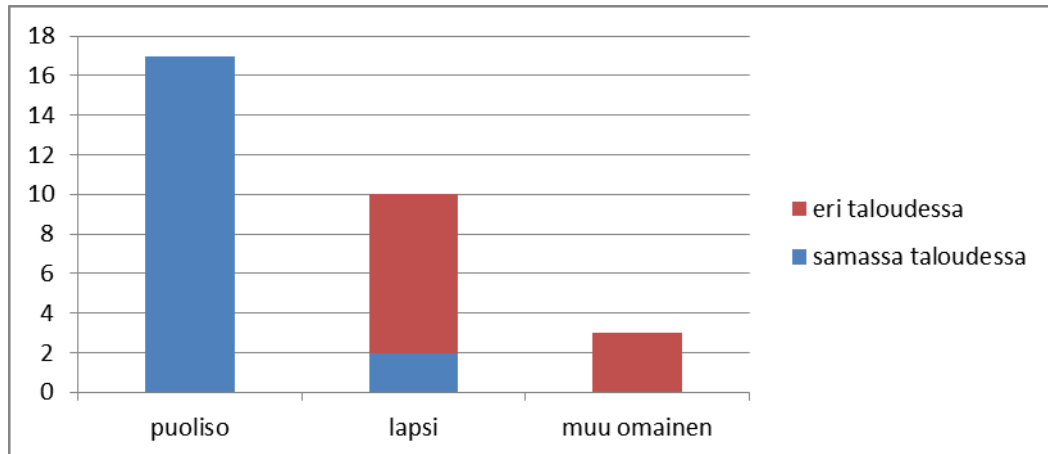


Omaishoitajista yli kaksi kolmasosaa oli naisia. Tutkimuksen mukaan nuoremmissa ikäluokissa naisten osuus oli reilusti suurempi, mutta vanhimmissa ikäryhmissä miesten suhteellinen osuus kasvoi. Lähes 80 % miehistä hoiti puolisoaan, loput vanhempiaan. Naisista lähes puolet hoiti puolisoaan, vajaa 40 % vanhempiaan ja loput 14 % muuta omaistaan. Ystäviä omaishoitajina ei tässä tutkimuksessa ollut. Kaiken kaikkiaan puolisoaan hoitavia oli 57 %, vanhempiaan hoitavia kolmasosa (33 %) vastaajista, ja 10 % hoiti jotakuta muuta omaistaan. (Ks. kuvio 3.).



KUVIO 3. Omaishoitajien määrä ikäryhmittäin sukupuolen mukaan (N=30)

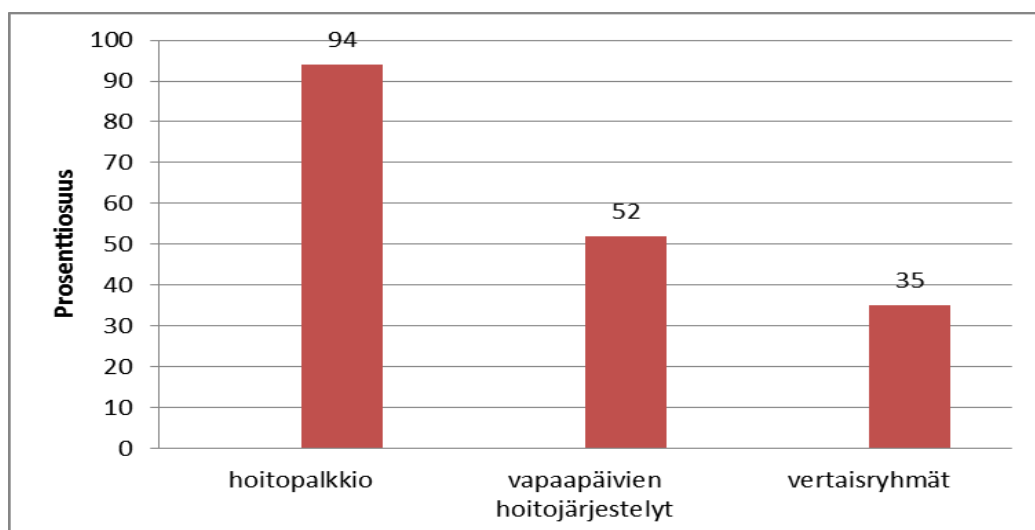
Kaikki puoliset asuivat samassa taloudessa muistisairaansa kanssa. Myös lapsista viidenkes asui muistisairaiden vanhempiansa kanssa. Muista omaisista kaikki asuivat eri osoitteessa kuin muistisairas. (Ks. kuvio 4.).



KUVIO 4. Omaishoitajan ja muistisairaalan talouden jakaminen yksiköittäin (N=30)

#### Omaishoidon tuki

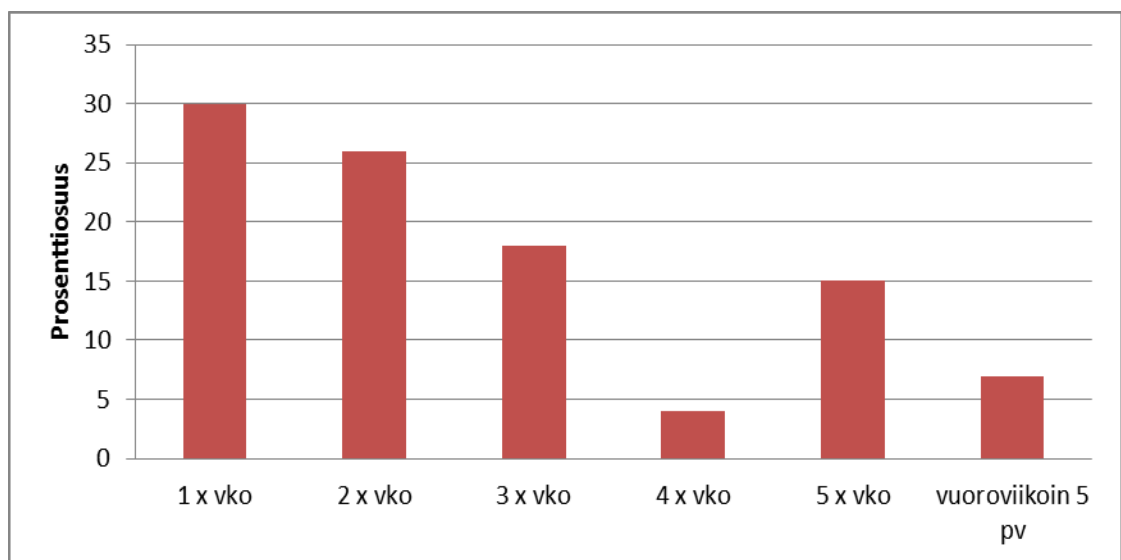
Tutkimukseen osallistuneista lähes kaksi kolmasosaa (63 %) ilmoitti saavansa omaishoidon tukea. Saatu tuki jakaantui seuraavasti: 94 % vastaajista sai hoitopalkkiota, reilut puolet käytti hoitojärjestelyjä lakisääteisten vapaapäivien pitämistä varten ja reilu kolmannes osallistui vertaisryhmiin, yhdeltä puuttui maininta tuen muodoista. Yksi kolmasosa vastanneista ei saanut omaishoidon tukea, yksi ei ilmoituksensa mukaan ollut sitä hakenut (omainen 27). Pylväät kuvaavat mainittujen tukien saavien prosentuaalista osuutta kaikista omaishoidon tukea saavista. (Ks. kuvio 5.).



KUVIO 5. Saadun omaishoidon tuen muodot prosentteina (n=19)

### Päivätoimintaan osallistuminen ja tyytyväisyys palveluihin

Päivätoimintaan osallistuminen vaihteli yhdestä viikoittaisesta palvelupäivästä viiteen päivään viikossa. Lähes kolmasosa osallistui päivätoimintaa vain kerran viikossa, ja neljään palvelupäivään asti osallistujien määrä väheni asteittain muutamaan prosenttiin. Jokaisena arkipäivänä osallistuvia oli jälleen 15 %. Vuoroviikoin päivätoimintaan osallistuvia oli noin 7 %. (Ks. kuvio 6.). Kolme vastaajaa ei ollut ilmoittanut viikoittaisten osallistumispäivien määrää.



KUVIO 6. Päiväkeskuspäivien määrä viikoittain prosentteina (N=27)

Omaisets olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä muistipäiväkeskusten palveluihin. (Ks. kuvio 7.) Erityisen tyytyväisiä vastaajat olivat muistipäiväkeskuksen aukioloaikoihin, 90 % koki ne riittäviksi. Yhteensä kuudella vastaajalla oli toiveita pidemmästä päivästä (7-9 tuntia) tai myöhäisemmästä alkamisajasta.

*”Voisi olla joskus illalla myöhempään auki.” (Omainen 7)*

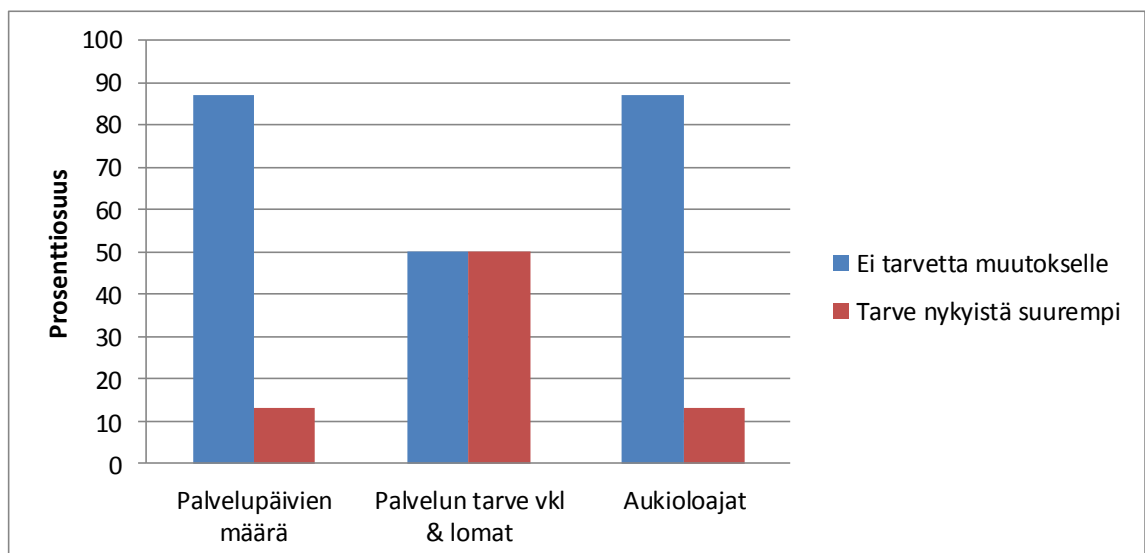
Myös nykyisten palvelupäivien määrän koettiin olevan riittävä (87 %)(Ks. kuvio 7). Toisaalta useammasta vastauksesta kävi ilmi, että omaishoitajat pohtivat hoidon riittävyyttä ja omaa jaksamistaan muistisairauden edetessä.

*”Myöhemmin 5 pv, sairauden edetessä käy erittäin raskaaksi omaishoitajalle.” (Omainen 6)*

Kielteisesti vastaavien toiveet tarpeenmukaisesta määrästä vaihtelivat. Yleisesti ottaen palvelupäiviä toivottiin 1-2 enemmän kuin nykyisin. Vastauksista ilmeni myös ristiriita muistisairaana ja omaisen toiveiden välillä, omainen saattoi toivoa useampaa palvelupäivää, mutta muistisairas ei ollut siihen halukas.

*”Puolisoni ei suostu kuin yhteen päivään.” (Omainen 8)*

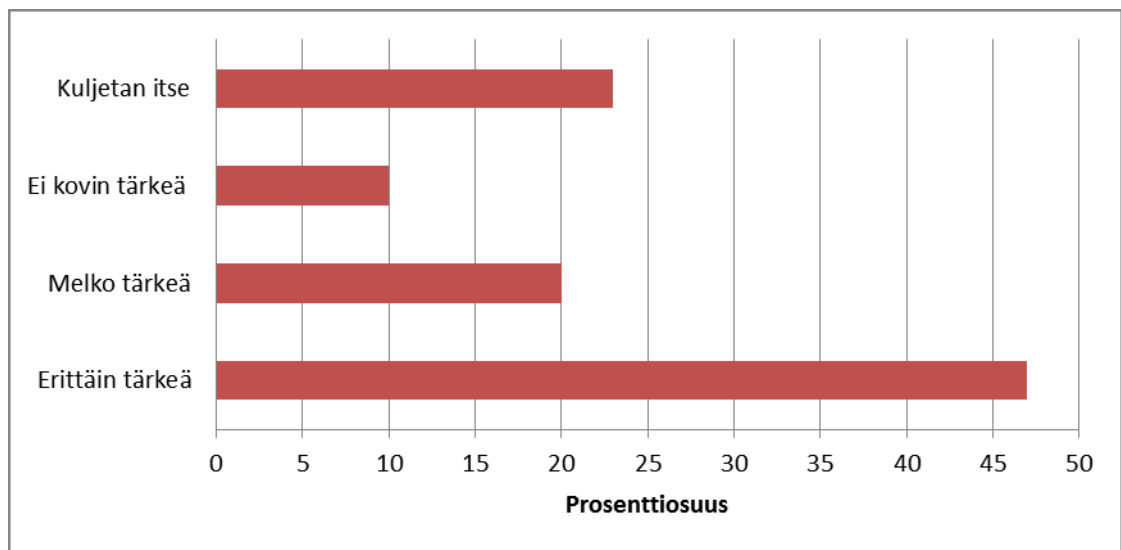
Useampaa palvelupäivää toivovissa oli sekä tällä hetkellä kerran viikossa päiväkeskuksessa käyviä että jokaisena arkipäivänä toimintaan osallistuvia. Sen sijaan puolet vastaajista toivoisi päiväkeskusten olevan auki myös viikonloppuina ja lomien aikana. (Ks. kuvio 7.)



KUVIO 7. Palveluntarve prosenttiosuksina (N=30)

Lähes puolet vastaajista koki työntekijän mukanaolon päiväkeskuskuljetuksilla erittäin tarpeellisenä (47 %), viidesosan mielestä mukanaolo oli melko tarpeellista ja vain 10 %

totesi, ettei työntekijän mukanaolo ole kovinkaan tarpeellista. Lähes neljäsosa omaishoitajista (23 %) huolehti kuljetuksesta itse. (Ks. kuvio 8.). Kuljetuspalvelua toivottiin myös laajemmalle alueelle. Erityisesti eri taloudessa asuvalle omaishoitajalle toi turvallisuutta tieto, että työntekijä huolehti muistisairaanaamulla päiväkeskukseen ja päivän päätettyä takaisin kotiin asti (Omainen 26).



KUVIO 8. Työntekijän mukanaolon tarpeellisuus päiväkeskuskuljetuksilla, prosenttiosuudet (N=30)

Vastauksista heijastui myös huoli kuljetuspalvelujen heikentymisestä ja sen vaikutuksesta muistisairaaseen. Yksi omaishoitaja ilmaisi pelkonsa, että muistisairaana asiakkaan tuntevan työntekijän poisjääminen kyydityksistä aiheuttaisi myös haavoittuvassa asemassa olevan muistisairaana osallistumattomuutta päivätoimintaan ja tätä kautta tarvitsemansa palvelun ulkopuolelle.

*"Juuri nyt tuli tietoon, että työntekijät jäävät pois kuljetuksista. Pelkään pahoin, että ne, joiden muistisairaus on edennyt pidemmälle, jäävät useammin tulematta ja jäävät entistä enemmän marginaaliin ja palvelujen ulkopuolelle." (Omainen 15)*

Hyvän palvelun osalta tärkeimmäksi kehittämisehdotukseksi nousivatkin päiväkeskus-  
kuljetukset (4 omaista). Vastauksissa todettiin, että hakuikataulut heittävät sovitusta,  
tai tulevat myöhemmin, kuin asiakkaalle olisi tarkoituksenmukaista.

*”Hakuikataulut heittää paljon sovitusta. Se on muistisairaalle vaikeaa se  
odottaminen.” (Omainen 27)*

#### Omaishoitajan suhde työntekijöihin

Kaikki omaishoitajat kokivat muistipäiväkeskusten työntekijät joko erittäin tai melko  
ystävällisiksi ja ammattitaitoisiksi. 97 %:n mielestä yhteistyö oli riittävää ja 90 % koki  
sen myös erittäin toimivaksi. (Ks. kuvio 9.). Useissa avoimissa vastauksissa keuhuttiin  
henkilökuntaa (5), sen ystävällisyyttä, kärsivällisyyttä ja ammattitaitoa.

*”Erityisen suuri plussa on aina ystävällinen ja kärsivällinen henkilökunta.”  
(Omainen 3)*

Vastauksissa arvostettiin myös sekä Vanhuspalvelulain että Laatusuosituksen määritte-  
lemää vaatimusta henkilökunnan määrän riittävyydestä erityistä asiantuntijuutta tar-  
vitsevien asiakkaiden palveluissa (Ks. esim. Laatusuositus 2013, 43).

*”Henkilökunnan riittävyys on tosi tärkeä asia.” (Omainen 1)*

Vastaajista 40 % oli kirjannut toiveitaan yhteistyön suhteen, tosin vastauksissa oli myös  
monia tyytyväisyyden ja kiitollisuuden osoituksia toimivasta yhteistyöstä (6 omaista).

*”Nykyinen yhteistyö on kiitettävällä tasolla, lisän tarve on itsestä kiinni.”  
(Omainen 1)*

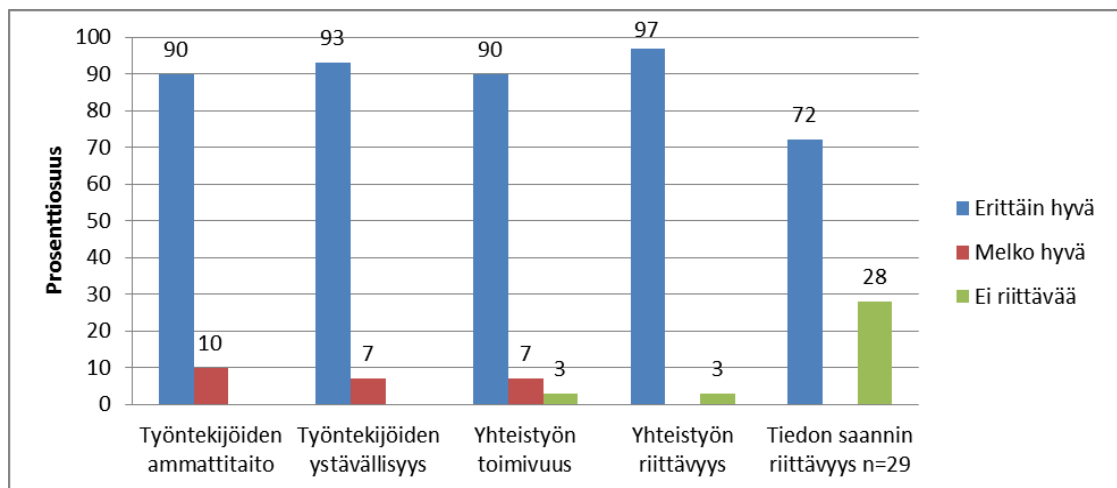
Suurimmat odotukset yhteistyön suhteen liittyivät tiedon saamiseen päiväkeskuksen  
arjesta ja toiminnasta (3 vastaajaa), kuten päiväohjelmasta.

*”Tietoa, mitä päivän aikaan tehdään. Muistisairas ei muista kertoa mi-  
tään.” (Omainen 19)*

Samoin toivottiin saatavan rehellistä tietoa muistisairaana voinnista ja päivän sujumisesta päiväkeskuksessa (3 vastaajaa), kuten ruokailusta, liikkumisesta, ulkoilusta, toimintaan osallistumisesta ja vatsan toiminnasta.

*”Selkeää palautetta puolisoni olemisesta: hyvät ja huonot palautteet.”  
(Omainen 11)*

Toivottiin myös keskustelumahdollisuutta sekä omaishoitajien ja asiakkaiden yhteistä iltapäivää (Omainen 30).



KUVIO 9. Yhteistyö työntekijöiden kanssa (N=30)

Yhteistyön riittävyys ja tiedonsaannin riittävyys -kysymyksissä vain vaihtoehdot Kyllä (kuviossa Erittäin hyvä) ja Ei (Ei riittävää).

Suurin osa omaishoitajista (72 %) ilmaisi, ettei odota muistipäiväkeskuksesta nykyistä enempää tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksesta arkeen. (Ks. kuvio 9.). Vastauksista ilmeni myös, että omaishoitajankin vastaanottokyky on rajallista, ja näin ollen ylenmääräistä tietoa ei edes kyetä vastaanottamaan.

*”Olen saanut tietoa sen mitä olen jaksanut omaksua.” (Omainen 13)*

Joku vastaajista koki, että kaikki saatavilla oleva tieto olisi tarpeen elämäntilanteessa, joka oli uusi ja ennestään tuntematon.

*”Tietoa ei ole koskaan liikaa, koska ei ole joutunut aikaisemmin muistisaira-  
raan jokapäiväiseen elämään tutustumaan.” (Omainen 14)*

Kaikille tieto ei ollut ensisijainen odotus päiväkeskusta kohtaan, sen sijaan saatettiin kokea tärkeämmäksi kuuntelijan löytämisen.

*”En niinkään tietoa, olen itse hoitaja, mutta kuuntelijaa välillä ja sitä olen  
saanutkin.” (Omainen 27).*

Yli neljäsosa (8 vastaajaa) kuitenkin toivoi enemmän tietoa. Eniten tietoa toivottiin muistisairauksista (4 vastaajaa) ja sen eri muodoista.

*”Erilaisista muistisairausten muodoista.” (Omainen 12)*

Lisäksi toivottiin tietoa muistisairausten vaikutuksesta arkeen ja muistisairausta kohtaan arkipäivän tilanteissa (3 vastaajaa). Tiedon tarve vaihteli käytännön neuvoista yksityiskohtaisiin lääketieteellisiin tosiasioihin koskien tiettyä muistisairautta.

*”Käytännön vinkkejä muistisairausta kohtamiseen.” (Omainen 26)*

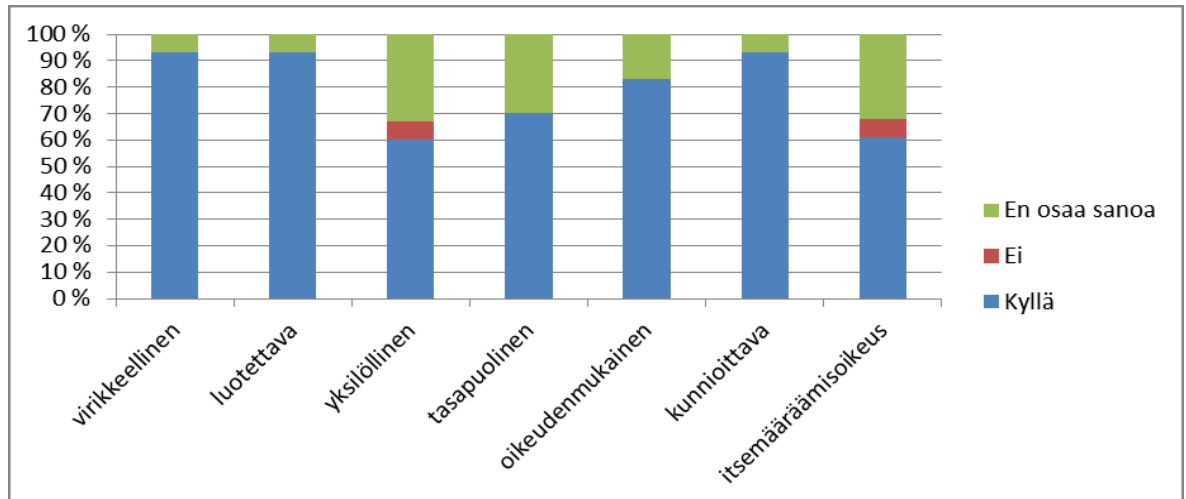
*”Otsalohkodementiasta ja sille tyypillisistä piirteistä ja sairauten etenemisestä.” (Omainen 8).*

Lisäksi mainittiin apu lomakkeiden täyttämiseen (1) ja tietoa muutoksista omaan muistisairausta omaisen voinnissa (1).

Muistipäiväkeskuksen toiminta, tilat ja ympäristö

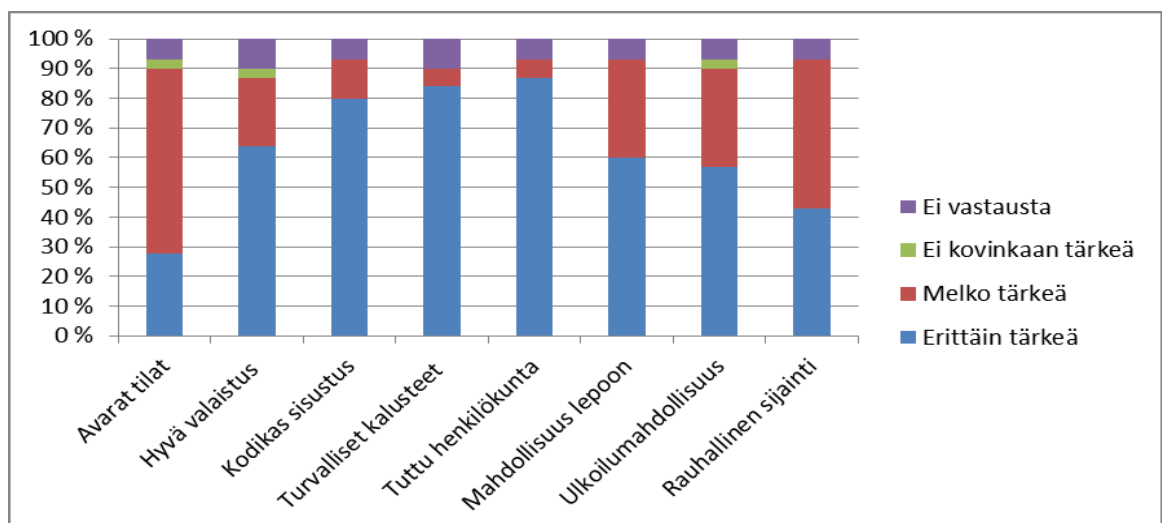
Päiväkeskustoimintaa arvioidessaan yli 93 % vastaajista oli sitä mieltä, että toiminta on virikkeellistä, luotettavaa ja asiakasta kunnioittavaa. Yksilöllisyyttä ja itsemääräämisoikeutta koskeviin kysymyksiin kumpaankin yksi vastaaja (n. 3 %) antoi kielteisen vastauksen, kolmasosa vastaajista ei osannut sanoa, samoin kuin kysymykseen tasapuolisuuden toteutumisesta. Yksi henkilö oli vastannut itsemääräämisoikeuden toteutumiseen sekä kyllä että ei. Reilu 80 % koki oikeudenmukaisuuden toteutuvan. Vastaajista lähes puolet (47 %) oli vastannut myönteisesti kaikkiin kohtiin. (Ks. kuvio 10.).





KUVIO 10. Päiväkeskusten laatuksien toteutuminen (N=30)

Muistipäiväkeskuksen viihtyvyyden ja toimivuuden kannalta erittäin tärkeäksi luokiteltiin tuttu henkilökunta (87 %), turvalliset kalusteet (84 %) sekä kodikas sisustus (80 %). Jos mukaan lasketaan ”melko tärkeä” -vastaukset, tutun henkilökunnan ja kodikkaan sisustuksen kanssa samaan 93 %:iin yltävät myös ”mahdollisuus lepoon” ja ”rauhallinen sijainti”. Ainostaan kohtiin ”avarat tilat”, ”hyvä valaistus” ja ”ulkoilumahdollisuus” annettiin yksi vastaus, jonka mukaan nämä eivät ole kovinkaan tärkeitä. Kaksi omaista oli kokonaan jättänyt vastaamatta tiloja ja ympäristöä koskeviin kysymyksiin, kahdessa lomakkeessa oli lisäksi yksi kohta vastaamatta. (Ks. kuvio 11.).



KUVIO 11. Tilojen ja ympäristön merkitys (N=30)

Sen lisäksi, että tyytyväisyyttä ilmaistiin tiloihin ja monipuoliseen toimintaan, vastaajilla oli myös toiveita toiminnan kehittämiseksi. Päivätoimintaan liittyvistä avoimista kehittämisehdotuksista kaksi koski toivetta liikunnan ja ulkoilun lisäämisestä päiväohjelmaan.

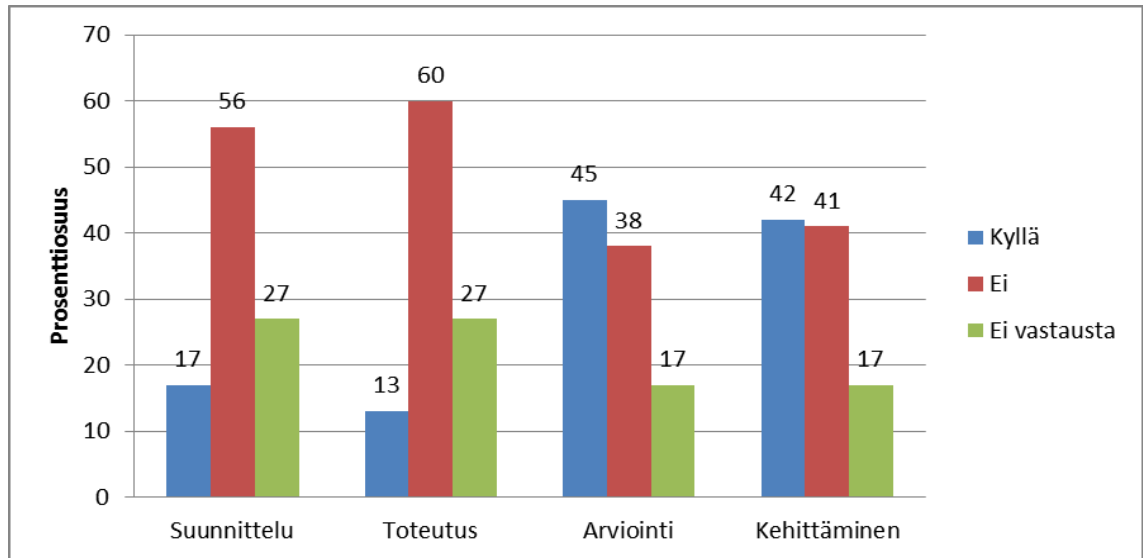
*”Liikunnan lisäys, jos mahdollista; sekä sisä- että ulkoliikuntaa.” (Omainen 6)*

Lisäksi kaivattaisiin enemmän tekemistä päivään, sekä omaa ryhmää nuoremmille muistisairaille.

*”Nuoremmille sairastuneille oma ryhmä...pitäisi olla muutakin kuin ”mummokulttuuria”. ” (Omainen 8)*

Omaishoitajan osallisuuden toteutuminen päiväkeskustoiminnassa

Kysyttäessä, kokevatko omaishoitajat voivansa vaikuttaa päiväkeskustoiminnan suunnitteluun, toteutukseen, arviointiin ja kehittämiseen, vastaukset olivat hyvin toisistaan poikkeavia. Viisi vastaajaa oli jättänyt kokonaan vastaamatta kysymykseen, lisäksi kolmelta puuttuivat vastaukset kahteen ensimmäiseen kohtaan. Näin ollen 17 % vastaajista ei kertonut mielipidettään osallistumismahdollisuuksistaan. Vastanneista 13 % koki voivansa vaikuttaa jokaisessa palvelutapahtuman vaiheessa, kolmasosa ei missään vaiheessa. Kaiken kaikkiaan vastaukset jakautuivat seuraavasti (Ks. kuvio 12.):



KUVIO 12. Kokemus mahdollisuudesta osallistua päiväkeskustoimintaan prosentteina (N=30)

Vastaajista 17 % koki voivansa osallistua suunnitteluun, mutta toteutukseen vain 13 %. Arviointiin osallistuviksi itsensä koki lähes puolet vastaajista (45 %), kehittämiseen puolestaan 42 %. Suunnittelun ja toteutuksen kohdalla oli erityisen suuri määrä heitä, jotka eivät nähneet mahdolliseksi osallistua (56 % ja 60 %). Myös vastaamattomia oli erityisen paljon. Syyt osallistumattomuuden kokemiseen olivat hyvin vaihtelevia. Joillekin se oli itsensä kokeminen kykenemättömäksi osallistumaan suunnitteluun ja toteutukseen.

*"Tuskin pystyisin." (Omainen 4)*

Toisaalta arveltiin osallistumisen olevan mahdollista, mutta vastaaja ei itse kokenut olevansa halukas osallistumaan.

*"Ei osaa sanoa, todennäköisesti olisi mahdollisuus, jos itse olisin innostunut asiasta." (Omainen 10).*

Vastaamattomuuden syy saatettiin myös ilmaista osoittaen arvostusta työntekijöitä ja heidän ammattitaitoaan kohtaan.

*"Jätän ammattilaisille." (Omainen 27).*

Kaikkiin kysymyksiin myönteisesti vastanneiden osuus (4 vastaajaa) kuitenkin kertoi, että vastaajien joukossa oli myös heitä, jotka olivat halukkaita ja uskoivat mahdollisuuteensa ja kykenevyyteensä osallistua päiväkeskustoimintaan.

*”Toivon ja haluan olla mukana.” (Omainen 25)*

## 7.2 Johtopäätökset

Kyselyyn vastanneiden määrä sekä ilmeinen paneutuminen kyselyyn vastaamiseen osoitti kiinnostusta tutkimusaihetta kohtaan. Lähes kaikkiin kysymyksiin oli vastattu, ja myös avoimiin kysymyksiin vastanneita oli yli puolet. Vastaamisprosentin ollessa noin 70 tulosta voidaan pitää melkoisen luotettavana siitä huolimatta, että tutkimusjoukko kokonaisuudessaan oli melko suppea.

Keitä muistisairaiden omaishoitajat ovat?

Tutkimustulosten mukaan tyypillisen muistisairaalan omaishoitaja oli 65–75-vuotias nainen, joka hoitaa puolisoaan omassa kodissaan. Omaishoitajien kirjo on kuitenkin laajempi. Muistisairaalan omaishoitajista suuri osa oli alle 65-vuotiaita, ei vielä eläkeiässä olevia henkilöitä. Samoin hoitajissa oli jo 85 vuotta täyttäneitä. Miesten osuus kaikista omaishoitajista oli lähes kolmasosa, ja heitä oli naisia enemmän iäkkäämpien ryhmissä. Miehet hoitavat joko puolisoaan tai vanhempiaan, naiset myös muita omaisiaan. Muiden, kuin puolisoitten tai lasten osuus hoitajina oli 10 %.

Saavatko omaishoitajat hyvää, asiakaslähtöistä palvelua?

Tutkimuksen mukaan muistisairaiden palveluntarve ja omaishoitajan kokemus siitä on hyvin vaihtelevaa. Useimmille vastaajille jo yksi tai kaksi palvelupäivää viikossa oli riittävä. Toisaalta oli myös heitä, jotka totesivat tarvetta olevan enemmänkin, kuin nykyisellään viitenä päivänä viikossa. Tämä kertoo yksilöllisen palvelusuunnitelman tarpeesta. Jokainen asiakas on huomioitava yksilönä, omine tarpeineen ja haasteineen. Topon mukaan ainoastaan muistisairaana voinnin arvioiminen riittää, vaan on huomioitava myös omaishoitajan voimavarat (Topo, Voutilainen, & Käyhty 2008, 40).

Kuten muutamissa vastauslomakkeissa mainittiin, omaishoitajat ymmärtävät hoidon sitovuuden kasvavan sairauden edetessä, ja miettivät palvelujen riittävyttä uusissa tilanteissa. Näin ollen palvelusuunnitelmaa olisi voitava tarkistaa riittävän usein, jotta muuttuviin tilanteisiin voitaisiin vastata jatkuvasti tarpeenmukaisilla palveluilla. Periaatteessa aukioloaikoihin oltiin erittäin tyytyväisiä, mutta selkeää tarvetta olisi päiväkeskuspalveluiden tarjoamiselle myös viikonloppuisin ja lomien aikana. Vastaajista puolet koki, että palvelu olisi tarpeen myös kyseisinä aikoina samoin kuin illemmalla, joko säännöllisesti tai toisinaan. Mikäli kotihoidon halutaan jatkuvan mahdollisimman pitkään, olisi omaishoitajalle turvattava mahdollisuus lepoon myös pitkien lomien aikana (Eloniemi-Sulkava, Sormunen & Topo 2008, 11).

Huomattavan suuri osa tutkituista sai omaishoidon tukena ainoastaan hoitopalkkiota, lakisääteisiin kolmeen kuukaussittaiseen vapaapäivään oli mahdollisuus vain noin puolella vastanneista. Vastaajien mainitsemina vapaapäivät mahdollistuivat muistisairaana osallistumisella kaupungin järjestämään vuorohoitoon, joka saattoi olla juuri kolmen päivän mittainen tai muutamien kohdalla viikon tai kahden viikon intervallijakso. Syitä monilta puuttuvien vapaapäivien käyttämättömyyteen ei tutkittu. Vertaisryhmiin osallistuvien kohtuullisen vähäisen osuuden selittänee se, että Jyväskylässä vain yksi muistipäiväkeskusta tarjoaa vertaisryhmiä asiakkaidensa omaishoitajille. Mahdollisuus tiedon ja kokemusten jakaminen samassa tilanteessa olevien kanssa olisi kuitenkin tärkeää jokaiselle omaishoitajalle (Palosaari 2010, 191).

Päiväkeskuskuljetukset olivat aihe, joka näytti koskettaneen monia vastanneita. Jos omaistaan itse kuljettavat hoitajat vähennetään vastanneista, työntekijän mukanaoloa erittäin tärkeinä pitävien osuus kohoaa yli 60 %:iin. Kaikki ne vastaajat, joiden omainen osallistui päivätoimintaan vähintään neljänä päivänä viikossa, pitivät työntekijän mukanaoloa erittäin tärkeänä, elleivät he itse kuljettaneet asiakasta. Sen sijaan kaikkien kuljetusta ”ei kovin tarpeellisena” pitävien omaiset kävivät päiväkeskuksissa vai 1-2 kertaa viikossa. Tästä voisi päätellä, että sairauden edettyä pidemmälle, jolloin päivätoiminnan tarve on omaisen jaksamisen kannalta suurin, myös työntekijän mukanaolo olisi välttämätön. Avointen kommenttien mukaan mukana oleva työntekijä on tärkeä linkki päiväkeskuksen ja omaishoitajan välillä tiedon välittäjänä ja turvallisuuden tuojana. Kommentti liian myöhään tulevasta kyydityksestä kertoo, ettei palvelu täysin kohtaa tarvetta.

Kohtaavatko omaishoitajat ja työntekijät?

Omaishoitajien asenne työntekijöitä kohtaan vaikuttaa erittäin kunnioittavalta ja arvostavalta. Heihin ja heidän ammattitaitoonsa luotetaan, heiltä kysytään neuvoa, ja heistä koetaan saatavan tarvittaessa ymmärtäviä kuuntelijoita. Myös yhteistyö koettiin toimivaksi ja riittäväksi, mutta parannusehdotuksiakin yhteistyön kehittämiseksi oli monia. Monet vastaajat odottivat enemmän tietoa omaisensa päivän sujumisesta päiväkeskuksesta, ja viestiä erityisesti silloin, jos jotakin poikkeavaa ilmenee päivän aikana. Tätä kautta omaiset kokivat voivansa vastata muistisairaana tarpeisiin myös kotona, esimerkiksi tietäessään, miten muistisairas on syönyt päivän aikana. Kuitenkin oli myös vastaajia, jotka kokivat sekä yhteistyön toimivuuden että riittävyyden melko heikoksi.

Tietoa kaivattiin muistisairauteen liittyen, ja työntekijöiden uskottiin olevan tässä asiantuntijoita. Erityisesti päivittäiseen elämään liittyvissä käytännön asioihin ja tilanteisiin odotettiin apua päiväkeskuksen työntekijöiltä. Toisaalta tietoa koettiin saatavan riittävästi muualta, kuten lääkäriltä tai vertaisryhmästä. Päiväkeskukset ovat kuitenkin paikka, josta omaishoitaja tietää löytävänsä ihmisiä, jotka ymmärtävät hänen tilanteensa ja ovat tarvittaessa tukena.

Ovatko toiminta, tilat ja ympäristö muistisairaalle sopivat?

Toimintaa kartoittavan kysymyksen arvioitavat ominaisuudet olivat suoraan päiväkeskusten laatukäsikirjasta. Tutkimustulosten mukaan omaishoitajien mielestä muistipäiväkeskustoiminta on suurelta osin laatukriteerit täyttävää, vaikka kriteerit on luotu kaikkea Jyväskylän päiväkeskustoimintaa ajatellen, ei ainoastaan muistipäiväkeskuksia varten. Kriteereistä löytyvät myös Talentian esittämät sosiaalialan eettiset periaatteet: itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys ja oikeudenmukaisuus (Talentia 2005, 7-14) sekä perustuslain takaamat ihmisarvon kunnioitus ja yhdenvertaisuus eli tasapuolisuus (L11.6.1999/731, 6 §).

Laatukriteerien kohdalla jopa 14 vastaajaa oli valinnut ”kyllä” -vaihtoehdon jokaisessa kohdassa. Tämä voi osoittaa omaishoitajien suurta tyytyväisyyttä ja luottamusta toimintaan, mutta voi myös kertoa siitä, ettei vaihtoehtoja oltu mietitty tarkasti. Lisäksi suhteellisen moni vastaaja valitsi vaihtoehdon ”En osaa sanoa”. Tämä saattaa olla merkki siitä, ettei käsitettä oltu ymmärretty tai niistä oltiin epävarmoja. Toisenlaisilla, avaavammilla sanamuodoilla olisi voitu saada enemmän selkeitä vastauksia, mutta ne olisivat pidentäneet vastauslomaketta. Merkityksellisempänä voi kuitenkin pitää ”Ei”-vastausten pientä määrää, ja näistäkin se voi itsemääräämisoikeuden kohdalla olla perusteltavissa. Muistisairaahan kohdalla voidaan tulla tilanteeseen, jolloin asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen tarvitaan toisen henkilön tukea päätöksentekoa varten (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2010, 47). Kuitenkin myös muistisairaalle ja hänen omaiselleen tulisi antaa kokemus, että itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan.

Muistisairaahan kohdalla tilojen ja ympäristön merkitys korostuu toimintakyvyn heikentyessä (Laatusuositus 2013, 19). Kysymykseen oli koottu ominaisuuksia, joiden on todettu olevan merkityksellisiä ikääntyneiden osallisuuden toteutumiselle (Mm. Kotilainen, Topo & Hurnasti 2008, 113–115, Mäkinen 2009, 98–99 & Talvenheimo-Pesu 2009, 53). Tuloksista voi päätellä, että nämä olivat ominaisuuksia, jotka myös omaishoitajat kokivat tärkeiksi. Useissa tutkimuksissa korostettu ulkoilun merkitys tuli esille myös avoimissa vastauksissa, mikä vahvistaa sen tärkeyttä muistisairaahan hyvinvoinnin ja viihtyvyyden kannalta.

Henkilökunnan tuttuus arvotettiin vastauksissa kaikkein tärkeimmäksi ominaisuudeksi. Tämä ja työntekijöiden pysyvyys vaikuttavat ympäristön kokemiseen. Ne voidaan nähdä myös turvallisuuskysymyksenä: tutut työntekijät tuntevat asiakkaat ja heidän käyttäytymisensä. Näin he pystyvät parhaalla mahdollisella tavalla reagoimaan muistisaira-  
raan sanattomiin viesteihin ja tunnetiloihin, joiden merkitys kasvaa sairauden edetessä (vrt. Hohenthal-Antin 2013, 27–29).

Toteutuuko omaishoitajan osallisuus?

Osallisuutta koskevassa kysymyksessä vastauskato oli suurin, peräti 17 %. Tämä saattaa tarkoittaa, etteivät vastaajat ymmärtäneet, mitä käsitteet pitivät sisällään. Mikäli kysymystä olisi avattu ja kerrottu käytännön tapoja osallisuuden toteutumiseen, vastausten määrä olisi saattanut olla suurempi. Oletettavasti moni omaishoitaja osallistuu muistisaira- ja palvelusuunnitelman tekoon, eli toiminnan suunnitteluun. Toisaalta osallistuminen suunnittelutilanteeseen ei takaa todellista osallistumista.

Päiväkeskustoiminnan toteutukseen osallistumismahdollisuuksien kohdalla jopa 60 % jätti vastaamatta. Käytännössä omaishoitajat eivät ole paikalla päiväkeskuksessa, joten tämä saattoi aiheuttaa heille kokemuksen, etteivät he voi osallistua toimintaan. Silti oli heitäkin, joiden mielestä osallistuminen oli mahdollista. Vastukseen liitetystä kommentista saattoi nähdä, että monet vastaajat kokivat itsensä kykenemättömiksi osallistumaan toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen. Toisaalta todettiin, että osallistuminen olisi todennäköisesti mahdollista, jos itse olisi halukas. Palvelujen arviointiin ja kehittämiseen sen sijaan suurin osa vastanneista koki pystyvänsä vaikuttamaan. Tämä kertoo asiakkaiden tottumisesta palautteen ja kehittämis ehdotusten antamiseen. Asiakkaat myös osasivat liittää tämän tutkimuksen osaksi arviointia ja kehittämistä.

Yhteenveto tutkimustuloksista

Tutkimustulosten perusteella työn tavoite saavutettiin melko hyvin. Vastauksista saatiin kuva siitä, miten hyvin omaishoitajien mielestä muistipäiväkeskusten palvelut vas-



taavat tarpeeseen. Löytyi myös asioita, joissa olisi vielä kehitettävää. Tämän lisäksi tulokset osoittivat haasteita ja heikkouksia keskimäärin hyvin toimivassa yhteistyössä, sekä antoivat selkeitä ja käytännöllisiä ehdotuksia siihen, miten yhteistyötä voisi parantaa.

Suurin haaste omaishoitajien ja päiväkeskustoiminnan yhteistyössä näyttäisi liittyvän palvelukulttuuriin. Omaishoitajat ovat tottuneet asiakaskeskeiseen palveluun, jossa heidän mielipiteitään ja ehdotuksiaan kuunnellaan, mutta palveluntarjoaja suunnittelee ja toteuttaa toiminnan. Omaishoitajat arvostavat työntekijöiden ammattitaitoa hyvin pitkälle, ja kokevat itsensä kyvyttömiksi astumaan työntekijöiden rinnalle. On myös mahdollista, että omaishoitajat kokevat muistisairaana palveluiden ainoaksi asiakkaaksi, ja pitävät häntä keskipisteenä vähätellen omaa osuuttaan.

## **8 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Tutkimuksen tarkoituksena on aina tuottaa mahdollisimman luotettavaa ja totuudenmukaista tietoa. Erityisesti kvantitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden tutkiminen on ensiarvoisen tärkeää. Oikeiden tutkimusmenetelmien löytämiseksi luotettavuuskyvykset on huomioitava jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Lisäksi tutkimuksen vaiheet on dokumentoitava riittävän tarkasti ja perustellusti, jotta lukija voi todeta prosessin olevan aukoton. (Kananen 2011, 118–119, 123).

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa huomiota kiinnitetään reliabeliuteen, validiuteen sekä näiden yhdessä muodostamaan kokonaisluotettavuuteen. Reliabiliteetissa tarkastellaan tutkimuksen tarkkuutta ja toistettavuutta, kohteena otoksen edustavuus perusjoukosta määrältään ja laadultaan, vastausprosentti, tietojen syötön huolellisuus sekä mittarin kyky mitata tutkittavia asioita kattavasti. Tutkimuksen validius puolestaan tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä on tarkoitus mitata. Arviointiin kohteena ovat kysymysten ja vastausvaihtoehtojen sisällön ja muotoilun onnistuminen, asteikon toimivuus sekä mahdolliset mittarin epätarkkuudet. (Vilkkä 2007, 149–150).

Kokonaisuutettavuuden parantamiseksi tutkimusongelma tulee määritellä selkeästi ja täsmällisesti, ja tutkimusjoukko valita perustellusti. Aineisto kerätään kohderyhmään ja tutkittavaan asiaan soveltuvalla tavalla, ja analysoidaan menetelmällä, jolla merkittävän tiedon saaminen on mahdollista. Lisäksi varmistetaan, että mittauksessa on mukana kaikki tarvittava tieto ja mitattavat asiat on määritelty täsmällisesti ja yksiselitteisesti. Myös kysymyksiä ja vastausvaihtoja on oltava sopiva määrä tutkittavaan asiaan nähden. Luotettavuutta lisää myös lomakkeen testaus ja tarpeen mukaan korjaus. Lisäksi tietojen syöttäminen tulee tehdä huolellisesti. (Mts. 152–153).

Postitse lähetetyn kyselytutkimuksen etuna on mm. tehokkuus: on mahdollista tutkia suuri joukko ihmisiä ja esittää lukuisia kysymyksiä. Haittapuolena sen sijaan on hyvä muistaa, ettei vastaajien huolellisuutta ja rehellisyyttä vastaamisessa pystytä varmistamaan eikä väärinymmärryksiä kontrolloimaan. Myös vastauskato voi nousta suureksi. Tutkimuslomakkeen huolellisella laadinnalla ja kysymysten tarkalla suunnittelulla voidaan kuitenkin tehostaa tutkimuksen onnistumista. (Hirsjärvi ym. 2009, 195, 198).

Lomakkeen toimivuuden ja ymmärrettävyyden varmistamiseksi tehtiin esitestaus kolmelle kohderyhmään kuuluvalla. Tämän johdosta lomakkeeseen tehtiin kaksi muutosta. Kyydityksiä koskevaan kysymykseen lisättiin vaihtoehto: Hoidan itse kuljetuksen, ja palvelupäivien riittävyttä koskevaan kysymykseen lisättiin kysymys nykyisten hoitopäivien määrästä. Testauksella haluttiin myös selvittää, ovatko laatua koskevat vaihtoehdot vastaajille ymmärrettäviä. Lisäksi testauksella saatiin tietää kyselyn täyttämiseen kuluva aika. Palautuneista lomakkeista päätellen aineiston keräysmenetelmä, kysymysten määrä ja vastausvaihtoehtojen muotoilu olivat onnistuneet. Tästä kertoi myös se, että lähes kaksi kolmasosaa kyselyyn vastaajista koki vastaamisen erittäin miellyttävänä (60 %) ja yksi kolmasosa (33 %) melko miellyttävänä. Kaksi vastaajaa oli jättänyt täyttämättä kyseisen kohdan.

Tutkimusjoukkona olivat kaikki Jyväskylän muistipäiväkeskusten asiakkaiden omaishoitajat, joiden yhteystiedot olivat päiväkeskusten saatavilla. Lähetetyt kyselyt jakautuivat päiväkeskusten kesken seuraavasti: yhdestä päiväkeskuksesta postitettiin 17 kyselyä,

toisesta 15 ja kolmannesta 11. Kyselyitä palautui 30/43 mikä tarkoittaa 70 % koko tutkimusjoukosta. On todettu, että kyselytutkimuksissa vastauskato saattaa nousta jopa yli 70 prosenttiin (Vilka 2007, 59). Näin ollen toteutunut otos oli riittävän kattava olakseen luotettava ja yleistettävissä koskemaan Jyväskylän muistipäiväkeskusten omaishoitajia. Toisaalta postitse lähetetyn kyselytutkimuksen kohdalla on mahdollista, että tyytymättömimmät asiakkaat jättävät vastaamatta kyselyyn, ja tämä on otettava huomioon tulosten tarkastelussa. Samoin se, että vastaajien joukossa oli vain yksi yli 85-vuotias, voi tarkoittaa, että iäkkäimpien omaishoitajien vastaukset jäivät puuttumaan. Ikäluokituksessa sama vuosi (65, 75, 85, 95) oli mainittu kahteen kertaan, mikä vähentää ikäluokituksen luotettavuutta. Tähän päädyttiin kaikesta huolimatta, koska vertailtavuuden vuoksi haluttiin käyttää samaa luokitusta, kuin muissa kaupungin päiväkeskusten asiakaspalautekyselyissä.

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Tämä tarkoittaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimusta tehdessä, tuloksia tallennettaessa ja esitettäessä sekä niitä arvioidessa. Se soveltaa tieteellisten kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä avoimuutta tutkimustulosten julkistamisessa. Hyvä tutkimus kunnioittaa ja ottaa huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset, ja on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu tieteellisen tiedon vaatimalla tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24). Näihin tavoitteisiin on pyritty myös tässä tutkimuksessa. Tutkimustarkkuuden varmistamiseksi tehtiin tulosten kirjoittamisen jälkeen uusintalaskenta kaikille tutkimuksessa saaduille tuloksille ja tarkistettiin kaavioiden oikeellisuus.

Eettisesti hyvän tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioitus. Tämä pitää sisällään valinnan vapauden, mahdollisuuden päättää osallistumisestaan tutkimukseen tai osallistumatta jättämisen. (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tutkimusraportin kirjoittamisessa on huomioitava saatekirjeessä luvatus tietojen luottamuksellisuuden säilyminen. Määrällisessä tutkimuksessa tunnistamisriski on kuitenkin pieni, koska tuloksia ei yksilöidä. (Vilka 2007, 164).

Tutkimuksessa vastaajien anonymiteetti säilyi, koska he kaikki vastasivat kyselyyn nimettöminä. Myöskään esitestaukseen osallistuvien henkilöiden nimiä ei kysytty. Epäsuorina tunnisteina toimivat ikä ja sukupuoli sekä suhde muistisairaaseen. Näitä tietoja ei kuitenkaan verrattu saatuihin tuloksiin, joten tältäkin osin vastausten luottamuksellisuus säilyi. Myöskään vastaajien osoitetietoja ei annettu tutkimuksen tekijälle, vaan kyselyt toimitettiin heille päiväkeskuksesta, jonne he olivat itse luovuttaneet tietonsa muistisairaansa omaisina. Tutkimuksen luottamuksellisuudesta mainittiin saatekirjeessä, ja tätä noudatettiin huolellisesti myös vastausten käsittelyssä ja raportoinnissa.

## 9 Pohdinta

Tietoperustaa varten perehdyin suureen määrään kirjallisuutta ja muuta materiaalia. Tämän johdosta teoriaosuus oli laaja ja kattavasti laajasti näkökulmaa tutkittavaan asiaan. Se antoi myös hyvän pohjan kyselytutkimukselle. Teorian pohjalta olisi ollut mahdollista tehdä laajempikin tutkimus ja kartoittaa syvemmin käsiteltyjä asioita, mutta tutkimuksen luonteesta johtuen se ei ollut mahdollista.

Päiväkeskustoiminnan sosiaalisen merkityksen tutkiminen jäi vähäiselle huomiolle. Teoriaosuudessa sitä käsiteltiin, mutta kyselytutkimukseen ei saatu mahtumaan suoraan sosiaalista merkitystä mittaavia kysymyksiä. Avoimissa vastauksissa kuitenkin viitattiin myös tähän näkökulmaan. Vastaajat kokivat saavansa päiväkeskuksen työntekijöistä ymmärtäviä ja tukea antavia kuuntelijoita. Samoin kuljetuksissa mukana oleva työntekijä koettiin omaista ja päiväkeskusta yhdistäväksi ja yhteistyön toimivuutta lisääväksi tekijäksi.

Tutkimuksen tarpeellisuudesta kertoi mielestäni vastanneiden suuri määrä. Samalla näen sen osoittavan heidän toivoaan ja luottamustaan siihen, että heidän mielipiteillään on merkitystä. Aiheen ajankohtaisuuden on voinut huomata myös lehdistöstä: lähes jokaisessa aikakauslehdessä sekä myös sanomalehdissä on ollut artikkeleja, jotka ovat käsitelleet omaishoitajuutta. Tähän on ilman muuta vaikuttanut kaupunkien taloustilanne ja mietinnän alla olevat sosiaalipuoltakin koskettavat leikkaukset. Työssä käy-

tetyt tilastot kuitenkin kertovat selkeää kieltä omaishoitajuuden ja sitä tukevan toiminnan, kuten päivätoiminnan merkityksestä: mikäli nyt säästetään kotihoidon tukemisesta samalla laitospaikkoja vähentäen, jo lähitulevaisuudessa ollaan lähes mahdotoman haasteen edessä. Lehtikirjoittelulla kyllä kyetään herättämään myötätuntoa asianosaisia kohtaan, mutta se ei yksistään riitä. Omaishoitajat tarvitsevat konkreettisia käytännön toimia, joiden avulla heidän jaksamistaan tuetaan.

Korkea vastausprosentti ei yksistään takaa sitä, että jokaisen ääni olisi tullut kuulluksi. Ehkä vastaamatta jättäneet 30 % ovat kaikkein iäkkäimpiä, joiden voimavarat eivät riitä kyselyihin vastaamiseen. Ehkä juuri heidän hoidettavansa ovat niin apua tarvitsevia, ettei omaisilla ole aikaa muuhun, kuin välttämättömimpään. Ehkä juuri he kokevat olevansa sivussa, eivätkä jaksa uskoa vastaamisellaan olevan merkitystä. Siksi tutkimustulosten yleistettävyyteen on suhtauduttava pienellä varauksella.

Vertailua aiempiin tutkimuksiin

Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman mukaan omaishoitosopimuksen tehneistä yli 65-vuotiaita oli 53 %. Naisia omaishoitajista oli 69 % ja puolisoaan hoitavia oli kaikista sopimuksen tehneistä 58 %. (Siljander 2013, 6-14). Tutkimus ei kuitenkaan eritellyt omaishoidon tarpeeseen johtaneita syitä. Hohenthal-Antinin mukaan muistisairaana omaishoitaja on yleensä iäkäs puoliso (Hohenthal-Antin 2013, 15–16), mikä tuli todennettua tässäkin tutkimuksessa. Naisten ja puolisoaan hoitavien kohdalla Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelman tulos oli tämän tutkimuksen kanssa samansuuntainen, mutta muistisairaiden omaishoitajista yli 65-vuotiaiden osuus oli jopa 67 %. Toisaalta tässä tutkimuksessa ei selvitetty iän suhdetta omaishoitosopimuksen tekemiseen. Vastaajien joukossa oli sekä omaishoidon tukea saavia, että ilman virallista tukea omaistaan hoitavia.

Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän haastattelututkimuksen mukaan yli 80-vuotiasta haastatelluista runsas kolmasosa auttoi omaa puolisoa, vajaa 10 % omaa lasta tai lastenlasta ja reilu puolet muuta sukulaista tai ystävää. Miehet auttoivat useimmiten omaa puolisoaan, naiset muuta sukulaista tai ystävää. Haastatelluista vain 14

%:lla oli virallinen omaishoitosopimus. (Vilkkö, Muuri & Finne-Soveri 2010, 66). Tässä tutkimuksessa yli 80-vuotiaiden osuus oli niin pieni ja valittu kohderyhmä suppeampi, että vertailua ei tässä suhteessa voi tehdä. Sen sijaan myös tässä ilmeni, että miehet toimivat useimmiten oman puolisonsa omaishoitajina, kun taas naisista yli puolet hoiti muuta kuin puolisoaan. Omaishoidon tukea saavien osuus puolestaan oli tässä muistisairaiden omaishoitajille suunnatussa tutkimuksessa selvästi suurempi, 63 %.

Tutkimustuloksista löytyi yhtenäisyyksiä Satu Elon (2006) väitöstutkimuksen kanssa. Elon toteamat luonnonläheisyys sekä turvallinen ja viihtyisä ympäristö koettiin tärkeiksi tässäkin tutkimuksessa. Muita Elon tutkimuksessa olleiden käsitteiden merkitystä ei mitattu tässä tutkimuksessa. Myös IKU stadia -hankkeen tutkimuksen mukaan asiakkaan pitivät tärkeinä tilojen toimivuutta ja kodikkuutta sekä turvallista ulkoilumahdollisuutta. Samoin merkittävänä koettiin työntekijöiden ammattitaito ja aito välittäminen. (Talvenheimo-Pesu 2009).

Omaishoitajien toiveet saada enemmän tietoa muistisairaana päivän kulumisesta päiväkeskuksessa olivat yhtenevät Virpi Halion (2001) opinnäytetyön kanssa. Myös hänen tutkimuksessaan muistisairaiden omaishoitajat toivoivat opastusta, miten toimia arjessa muistisairaana kanssa ja kohdata haasteita kotona. Samoin omaishoitajat ilmaisivat toiveensa saada enemmän tietoa saatavista palveluista ja tuista.

#### Tulosten pohdintaa

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada omaishoitajien ääni kuuluviin ja antaa arvoa heidän asiantuntijuudelleen. Tässä koin onnistuneeni, vaikka toisaalta mietin, miten rehellisesti he ovat kysymyksiin vastanneet. Useat heistä kuitenkin kuuluvat sukupolveen, joka on elänyt vaikeampiakin aikoja, ja oppinut olemaan kiitollisia siitä, mitä saavat. Tätä ajatusta tukee se, että vastaajat valitsivat hyvin harvoin vaihtoehtoista negatiivisimman. Monille omaisen hoitaminen kotona on edelleen itsestään selvä velvollisuus, jolle ei edes haluta miettiä vaihtoehtoja niin kauan, kuin se suinkin on mahdollista.

Vanhuspalvelulaki antaa hyvän pohjan ikääntyneiden palvelujen tuottamiselle ja kehittämiselle. Heräsi kuitenkin kysymys, kuinka moni omaishoitaja todella tuntee oikeutensa ja osaa vaatia lain edellyttämää hyvää palvelua. Tulosten perusteella päiväkeskukset ovat omalta osaltaan merkityksellisiä tiedon ja käytännön tuen antajina. Palveluohjauksen avulla on mahdollista löytää juuri asiakkaalle sopivat ja hänen elämäntilannettaan ja hyvinvointiaan tukevat tarpeenmukaiset palvelut.

Sujuva yhteistyö on hyvän palvelun perusta. Se luodaan molemminpuolisella kunnioituksella. Sekä palvelun tarjoajan että muistisairaana omaisensa päiväkeskukseen lähtevän omaishoitajan on tärkeä tietää, että toinen osapuoli luottaa hänen asiantuntijuutensa ja kykyynsä vastata muistisairaana tarpeisiin mahdollisimman tyydyttävällä tavalla. Toimivassa yhteistyössä on mahdollista myös myöntää tietämättömyytensä ja kykenemättömyytensä, ja pyytää tarvittaessa apua. Erityisesti omaishoitajan on tärkeä tietää, ettei häntä pidetä epäonnistuneena tai omaishoitajana toimimiseen kykenemättömänä silloinkaan, jos hän myöntää väsymyksensä tai muut negatiiviset tunteensa hoidettavaa kohtaan. Heikkouden tunnustamisen tulisi sen sijaan johtaa tuen vahvistamiseen.

Palvelukulttuurin muuttuminen asiakaskeskeisestä asiakaslähtöiseksi näyttäisi olevan haasteellisin osa palvelun tuottaja ja palvelun käyttäjän kohtaamista. Tässä korostuu kin palveluntarjoajan vastuu. Kuten Virtanen toteaa, asiakaslähtöinen kohtaaminen alkaa johtamistason arvoista, asenteista ja käytännöistä, ja johdon ja lähiesimiesten välillä tulisi olla toimivaa kohtaamista, jonka kautta asiakaslähtöisiä asenteita ja toimintakulttuuria siirretään käytännön työhön (Virtanen ym. 2011, 46).

Ikääntyneiden kohdalla on ymmärrettävää, että he toimivat sen mukaan, kuin ovat vuosikymmenten aikana tottuneet suhtautumaan ammattilaisiin: kunnioittavasti ja ylöspäin katsoen. Heille muutokset ovat vaativia, mutta tuskin mahdottomia. Ikääntyneiden omaishoitajien kohdalla tarvitaan erityisesti rohkaisua, jotta he uskaltaisivat rohkeammin tulla osaksi palveluprosessia kaikissa sen vaiheissa, ja oppisivat arvostamaan omaa asiantuntijuuttaan muistisairaana kanssa arjen jakavana läheisenä. Työntekijöillä on tässä tärkeä merkitys, jotta omaishoitajat tunnistavat myös itsensä asiak-

kaiksi. Tavoitteena tulisi olla kumppanuuteen pääseminen, tasavertainen, toisiaan täydentävä asiantuntijuus.

#### Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotuksia

Tutkimusta tehdessä heräsi useita ajatuksia siitä, miten aihetta voisi lähestyä jatkossa. Lomakkeen esitestausta tehdessäni totesin jokaisen osallistuneen kohdalla, että he kertoivat hyvin mielellään omia kokemuksiaan omaishoitajana toimimisesta. Koin, ettei se ollut ainoastaan tutkijalle tarkoitettua asiantuntijuuden jakamista, vaan puhuminen oli keino työstää omaa rooliaan omaishoitajana. Samoin oli muutaman puhelinsoiton kohdalla, jotka sain kyselyihin vastaavilta. Kyselytutkimusta voisi syventää laadullisella tutkimuksella, jossa vastaajat saisivat vapaasti kertoa ajatuksiaan ja kokemuksiaan.

Aiheesta löytyy myös vertailevaan tutkimukseen soveltuvia kohteita. Sen lisäksi, että vertailevaa tutkimusta voisi tehdä eri muistipäiväkeskusten, yksityisten ja kaupungin omien, kesken, voisi vertailua tehdä muistipäiväkeskuksen ja ns. tavallisen päiväkeskuksen kesken. Tämä voisi tapahtua vertailemalla keskenään päiväkeskuksissa kerättävää säännöllistä asiakaspalautetta ja tästä tutkimuksesta saatua palautetta soveltuvin kohdin.

Tärkeimpänä kehittämisehdotuksena näen hoito- ja palvelusuunnitelmien riittävän usein tapahtuvan päivittämisen asiakkaan muuttuvia tarpeita vastaaviksi, ja omaishoitajan ottamisen mukaan palveluprosessiin aktiivisena toimijana. Tutkimuksen mukaan asiakkaiden ja omaishoitajien tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä ja toisistaan poikkeavia johtuen mm. muistisairauden vaiheesta ja sen etenemisnopeudesta. Näin ollen tarve suunnitelman muuttamiseen saattaa tulla nopeastikin. Lisäksi saattaa tapahtua muutoksia omaishoitajan voinnissa ja jaksamisessa, mikä myös muuttaa palveluntarvetta. Muutamissa vastauksissa nousi esille omaisen huoli siitä, jatkuuko yhteydenpito ja palvelupäivien määrä riittävinä myös sitten, kun muistisairaana vointi heikkenee ja palveluntarve kasvaa.



## Opinnäytetyöprosessin arviointia

Tehdessäni lähijohtamisen harjoittelua päiväkeskushallinnossa keväällä 2013 työntekijöiden puolelta nousi spontaani ajatus omaisnäkökulman saamisesta päiväkeskustointintaan. Juuri tuohon aikaan mietin omaa opinnäytetyötäni ja etsin sopivaa aihetta. Yhden aikaisemman harjoittelun päiväkeskuksessa tehneenä mielenkiintoni aihetta kohtaan heräsi, ja jaoin ajatukseni harjoittelun ohjaajan, palvelupäällikkö Eila Ahvenaisen kanssa. Saatuaani häneltä varauksettoman tuen ajatuksilleni ja ehdotuksen aiheen rajaamisesta muistipäiväkeskusten omaishoitajiin, aiheeni oli päätetty. Motivaatiotani lisäsi se, että toimeksiantajan mukaan aiheeseen liittyvälle tutkimukselle olisi tarvetta, ja hän henkilökohtaisesti olisi valmis ohjaamaan työtä toimeksiantajan puolelta. Myös muistipäiväkeskusten työntekijöiltä sain kaiken tarvitsemani tiedon ja tuen prosessissa.

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan on ollut erittäin kiinnostava ja opettavainen. Minulla ei ole aikaisempaa kokemusta työskentelystä ikääntyneiden kanssa, mutta tämän koin yksinomaan myönteisenä. Minulla ei olisi ennakoasenteita tutkittavia asioita kohtaan, vaan voisin etsiä vastauksia avoimena ja itse oppia samalla. Olen tyytyväinen siihen, että olin saanut kaikki muut opinnot suoritettua ennen opinnäytetyön aloittamista, joten pystyin täysipainoisesti keskittymään työhöni. Tämän johdosta sain koko prosessin valmiiksi melko nopeasti, ja ajatus pysyi meneillään olevassa työssä koko ajan. Toisaalta intensiivinen työskentely oli myös raskasta ja välillä mietin, olinko kerännyt liiankin laajan pohjan tutkimukselleni. Halusin kuitenkin perehtyä taustoihin ja kuvaamiini ilmiöihin perusteellisesti, ja työn ollessa loppuvaiheessa voin olla tyytyväinen ratkaisuihini. Haasteelliseksi koin ajoittain aiheen työstämisen yksin, vaikka se oli tietoinen valinta. Onneksi tarpeen tullen saatoin kääntyä opiskelutovereiden, ohjaajani sekä työelämän ohjaajani puoleen ja saada tukea ja opastusta eteenpäin.

## Tutkimusprosessin henkilökohtainen merkitys

Ikääntyneet henkilöt ovat kuuluneet omaan elämäni luontevasti lapsuudesta asti. Ollessani kouluikäinen, äitini hoiti sairasta, ikääntynyttä isäänsä kotonamme ennen laitokseen siirtymistä niin kauan, kuin se oli mahdollista. Vasta tätä työtä tehdessäni

ymmärsin saaneeni seurata omaishoidon toteutumista kodissani jo silloin, kun sitä ei omaishoidon nimellä tunnettu eikä tuettu. Uskon, että tästä syntyi itselleni malli ikään-tyneiden kunnioittavasta kohtaamisesta, ja tätä mallia olen halunnut siirtää omille lapsilleni ja ympärilläni oleville.

Opinnäytetyön kautta oma tietomääräni muistisairauksista ja niiden vaikutuksista arkeen ja yhteiskuntaan sekä omaishoitajuudesta on kasvanut huomattavasti. Erityisen paljon olen kokenut saaneeni tapaamisista omaishoitajien kanssa, olen todella oppinut arvostamaan työtä, jota he tekevät. Tämän johdosta toivon koko sydämestäni, että tekemäni työ ja erityisesti tutkimustulokset eivät jäisi vain teorian tasolle, vaan voisivat hyödyttää muita asiasta kiinnostuneita ja alalla työskenteleviä sekä toimintaa johtavia ja kehittäviä henkilöitä. Lisäksi toivon, että muistisairaiden kanssa päiväkeskuksissa työtä tekevät osaisivat itsekkin arvostaa työtään ja sen merkitystä muistisairaille, mutta myös heitä jatkuvasti hoitaville omaishoitajille.

## Lähteet

Adams, T. & Blatch, G. 2008. Dementia in later life. Teoksessa Older People and Mental Health Nursing : A Handbook of Care. R. Neno, B. Aveyard & H. Heath. Chichester, GBR: Wiley, 211–222. Viitattu 16.10.2013.

<http://site.ebrary.com.ezproxy.jamk.fi:2048/lib/jypoly/docDetail.action?docID=10232606>.

Ahvenainen, E. 2013a. Päiväkeskusten laatukäsikirja. Jyväskylän kaupunki: Vanhus- ja vammaispalvelut.

Ahvenainen, E. 2013. Muistipäiväkeskusten omaisten iltapäivä 23.10.2013. Keljon muistipäiväkeskus, Jyväskylä.

Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. 2005. Helsinki: Talentia. Viitattu 4.9.2013.

[http://www.talentia.fi/files/558/1649\\_Etiikkaopas2005\\_1\\_.pdf](http://www.talentia.fi/files/558/1649_Etiikkaopas2005_1_.pdf).

Arnstein, S. 2006. A Ladder of Citizen Participation. Originally published as Arnstein, Sherry R. "A Ladder of Citizen Participation," JAIP, Vol. 35, No. 4, July 1969, pp. 216–224. Viitattu 10.10.2013. <http://lithgow-schmidt.dk/sherry-arnstein/ladder-of-citizen-participation.html>.

Basting, A. D. 2009. Forget Memory : Creating Better Lives for People with Dementia. Baltimore, MD USA: John Hopkins University Press. Viitattu 15.10.2013.

<http://site.ebrary.com.ezproxy.jamk.fi:2048/lib/jypoly/docDetail.action?docID=10363249>.

Downs, M. & Bruce, E. 2006. Is there a better future for people with dementia and their families? Teoksessa The futures of old age. Edited by J. A. Vincent, C. Phillipson & M. Downs. London GBR: SAGE Publications Inc, 147–153. Viitattu 16.10.2013.

<http://site.ebrary.com.ezproxy.jamk.fi:2048/lib/jypoly/docDetail.action?docID=10285222>.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Dementia on erityiskysymys. Teoksessa Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Stakes. Jyväskylä: Gummerus, 9–14.

Elo, S. 2006. Teoria Pohjoissuomalaisen kotona asuvien ikääntyneiden hyvinvointia tukevasta ympäristöstä. Väitöskirja. Oulun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Oulu: Oulu university press. Viitattu 1.10.2013.

<http://herkules oulu.fi/isbn9514281950/isbn9514281950.pdf>.

Era, T. 2011. Asiakasfoorumit ja palveluiden kehittäminen. Teoksessa Työtä, osaamista ja osallisuutta Keski-Suomessa. Toim. T. Era. Tampere: Juvenes print, 147–161. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 119. Viitattu 10.10.2013.

[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32508/JAMKJULKAISUJA1192011\\_web.pdf?sequence=11.](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32508/JAMKJULKAISUJA1192011_web.pdf?sequence=11)

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 142–158.

Halio, V. & Hietanen, M. 2001. Viitakodin päiväkeskus omaisten tukijana. Opinnäytetyö. Jyväskylän Ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysala.

Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Vanhuus ja haavoittuvuus. Toim. A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen. Helsinki: Edita, 60–89.

Heinola, R. & Finne-Soveri, H. 2008. Kotihoito arjen tukena. Teoksessa Laadukkaat dementia-apalvelut. Opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Stakes. Jyväskylä: Gummerus, 62–70.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Hohenthal-Antin, L. 2013. Muistellaan: luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus.

Huttunen M. 2011. Dementia. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 24.10.2013. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00358.](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358)

Ikäihmisten palveluja ja etuuksia koskevaa lainsäädäntöä. 2013. Sosiaali- ja terveyspalvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 11.12.2013. [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/ikaihmiset/lainsaadanto](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/ikaihmiset/lainsaadanto)

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. 2008 Helsinki: Yliopistopaino. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3.

Jyrkämä, J. 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Toim. K. Virjonen. Jyväskylä: PS-kustannus, 87–113.

Järnstedt, P. 2011. Tiedonkulku terveydenhuollon ammattilaisten ja omaishoitoperheen välillä. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 150–153.

Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitaja asiakkaana. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 168–170.

Kananen, J. 2011. Kvantti: Kvantitatiivisen opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän Ammattikorkeakoulun julkaisuja 118: Jyväskylä.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 11.9.2013.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf).

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, työryhmän väliraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Viitattu 10.9.2013.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511574&name=DLFE-26431.pdf).

Karinen, T. Päiväkeskusohjaaja, Jokivarren muistipäiväkeskus. Sähköposti 5.6.2013.

Karinen, T. & Turunen, R. 2012. Päiväkeskustoiminnan toimintasuunnitelma v. 2013. Jokivarren muistipäiväkeskus. Jyväskylän kaupunki.

Kotilainen, Topo & Hurnasti, 2008. Asuinympäristö, apuvälineet ja teknologia. Teoksessa Laadukkaat dementia palvelut. Opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Stakes. Jyväskylä: Gummerus, 105–118.

Kuntainfo 6/2012. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 1.10.2013.

<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1842779#fi>.

Kuntalaki. L17.3.1995/365. Viitattu 3.9.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1995/19950365>.

Kurki, L. 2010. Sosiokulttuurinen innostaminen yhteistyönä. Teoksessa Toivo sosiaalisessa. Toivoa luova toimintakulttuuri sosiaalityössä. Toim. Ruuskanen, P., Savolainen, K. & Suonio, M. EU: Unipress, 39–68.

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Viitattu 4.9.2013.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=6511564&name=DLFE-26915.pdf).

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (vanhuspalvelulaki) L28.12.2012/980. Viitattu 3.9.2013

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>.

Laki omaishoidon tuesta. L2.12.2005/937. Viitattu 9.9.2013.

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

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. L22.9.2000/812. Viitattu

3.9.2013 ja 11.12.2013. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>.

Laukkarinen, M. & Maukonen, R. 2012. Päiväkeskustoiminnan toimintasuunnitelma 2013. Keljon muistipäiväpaikka. Jyväskylän kaupunki.

Laukkarinen, M. Päiväkeskusohjaaja, Keljon muistipäiväkeskus. Sähköposti 27.5.2013.

Malmi, M. & Nissi-Onnela, S. 2011. Omaishoitajan ja omaishoitoperheen tuen tarpeet. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 76–79.

Muistiliitto. 2013. Alueellinen toiminta. Viitattu 17.9.2013.

<http://www.muistiliitto.fi/fi/alueellinen-toiminta/>.

Mäkinen, E. 2009. Kuntoutumista tukevat ympäristöt henkilökunnan silmin. Teoksessa Ikäihmisen hyvä elämä. Ympäristön merkitys vanhustenkeskuksessa. E. Mäkinen, M. Kruus-Niemelä & M. Roivas. . Helsinki: Yliopistopaino, 95–107. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, sarja A: Tutkimukset ja raportit 1.

Mäkinen, E. Kruus-Niemelä, M. & Roivas, M. 2009. Arjessa selviytymisen tarve haastaa kehittämään ikäihmisten ympäristöjä. 9-23.

Mäkinen, E. 2011. Omainen hoitajana – läheinen hoidettavana. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 50–53.

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? - Näkökulmia muistisairaaran ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Toim. M. Pajukoski. Helsinki: Yliopistopaino, 79–101. Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät – työryhmä, raportti 19/2010.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Minäkö omaishoitaja - omaishoitajaidentiteetti. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 53–58.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajaidentiteetti tukee omaishoitajan jaksamista. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiranta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 65–66.

Nissi-Onnela, S. & Kaivolainen, M. 2011. Omaishoitajuus liittyy yhteen monia rooleja. Teoksessa Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Toim. M. Kaivolainen, T. Kotiran-

ta, E. Mäkinen, M. Purhonen & M. Salanko-Vuorela. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto, 58–64.

Oiva, E. Päiväkeskusohjaaja, Muistisairaitten päivätoimintakeskus Villa Veranta. Sähköposti 28.5.2013.

Palosaari, E. 2010. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Teoksessa Omaishoitajan käsikirja. Toim. M. Meriranta. UNIpress, 179–196.

Perustuslaki. L11.6.1999/731. Viitattu 3.9.2013.  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2>.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 121–141.

Pirttilä, T., Suhonen, J., Rahkonen, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Muistisairauslääkkeet ja niiden käyttö. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 465–484.

Pohjola, A. 2010. Asiakas sosiaalityön subjektina. Teoksessa Asiakkuus sosiaalityössä. Toim. Laitinen, M. & Pohjola, A. Helsinki: University Press, 19–74.

Rinne, J. 2010. Lewyn kappale – tauti. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 159–164.

Raivio, H. & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Teoksessa Osallisuus, oikeutta vai pakkoa? Toim. T. Era. Suomen yliopistopaino, 12–34. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 156. Viitattu 10.10.2013.  
[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013\\_web.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1).

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon esteettisyys. Teoksessa Vanhuus ja haavoittuvuus. Toim. A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen. Helsinki: Edita, 33–58.

Seudulliset vanhuspalvelujen strategiset linjaukset vuoteen 2030 ja toimeenpano-ohjelma. Jyväskylä kaupungin ja Keurusseudun kuntien vanhuspalveluiden kehittämishanke. Julkaisu 1/2008. Viitattu 5.9.2013.  
[http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/17679\\_vanhuspalvelustrategia\\_kansilla.pdf](http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/17679_vanhuspalvelustrategia_kansilla.pdf).

Siljander, E. 2013. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012. Alustavia tuloksia ja havaintoja. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 9.9.2013.  
[http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/THL\\_powerpoint\\_omaishoito.pdf](http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.pohjaton-asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoito.pdf)

Sosiaalihuoltolaki. L17.9.1982/710. Viitattu 3.9.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Viitattu 9.9.2013.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf).

Sosiaali- ja terveystalvija koskeva lainsäädäntö. 2012. Sosiaali- ja terveystalvija. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 11.12.2013.

[http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveystalvija/lainsaadanto](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveystalvija/lainsaadanto)

Talvenheimo-Pesu, A. 2009. Ikäihminen ja ympäristö vuorovaikutuksessa. Teoksessa Ikäihmisen hyvä elämä. Ympäristön merkitys vanhustenkeskuksessa. E. Mäkinen, M. Kruus-Niemelä & M. Roivas. . Helsinki: Yliopistopaino, 52–62. Metropolia ammattikorkeakoulun julkaisuja, sarja A: Tutkimukset ja raportit 1.

Terveydenhuoltolaki. L30.12.2010/1326. Viitattu 3.9.2013.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Topo, P., Voutilainen, P. & Käyhty, M. 2008. Asiakkaan tilanteen tunnistaminen palvelujen perustana. Teoksessa Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Stakes. Jyväskylä: Gummerus, 35–42.

Tupamäki, R. 2012. Viitakodit ry Muistisairaiden päivätoimintakeskus Villa Verannan toimintakertomus v. 2012. Viitakodit ry. Jyväskylä.

Tupamäki, R. 2013. Hoitaja, Muistisairaiden päivätoimintakeskus Villa Veranta. Sähköposti 22.10.2013.

Turvallisia vuosia ikääntyneille. Selvitys ikääntyneiden turvallisuustilanteesta Suomessa. Sisäasiainministeriön julkaisuja 27 / 2012. Viitattu 16.10.2013.

[http://www.intermin.fi/download/34419\\_272012.pdf](http://www.intermin.fi/download/34419_272012.pdf).

Turunen, T. 2008. Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa Laadukkaat dementiapalvelut. Opas kunnille. Toim. S. Sormunen & P. Topo. Stakes. Jyväskylä: Gummerus, 71–75.

Uusitalo, T. 2013. Muistisairaahan hoidonkokonaisuus. Teoksessa Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Toim. K. Virjonen. Jyväskylä: PS-kustannus, 117–183.

Vanhemman ihmisen palveluopas 2013. Jyväskylän kaupunki: Vanhus- ja vammaispalvelut. Viitattu 17.9.2013.

[http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/60634\\_vanhemman\\_ihmisen\\_palveluopas\\_2013\\_korjattu.pdf](http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/60634_vanhemman_ihmisen_palveluopas_2013_korjattu.pdf).



Vaskulaarinen dementia. 2012. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 11.12.2013.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01106](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106)

Vataja, R. 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 91–99.

Vilkkä, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Vilkkö, A., Finne-Soveri, H. & Heinola, R. 2010. Ikäihmisten palvelutarpeet ja saatu apu. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi. Toim. M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino, 44–59. Viitattu 1.10.2013.  
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>.

Vilkkö, A., Muuri, A. & Finne-Soveri, H. 2010. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi. Toim. M. Vaarama, P. Moisio & S. Karvonen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Yliopistopaino, 60–77. Viitattu 1.10.2013.  
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. T. Erkinjuntti, J. Rinne & H. Soininen. Helsinki: Duodecim, 28–36.

Virjonen, K. & Kankare, K. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Toim. K. Virjonen. Jyväskylä: PS-kustannus, 59–85.

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lamminmäki, S., Ahonen, P. & Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Helsinki: Tekes. Viitattu 8.10.2013. <http://www.tekes.fi/Julkaisut/matkaopas.pdf>.

Voutilainen, P., Vaarama, M. & Peiponen, A. 2002. Asiakaslähtöisyys. Teoksessa Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. Toim. P. Voutilainen, M. Vaarama, K. Backman, L. Paasi-vaara, U. Eloniemi-Sulkava & U.H. Finne-Soveri. Stakes oppaita 49. Helsinki: Stakes, 38–42.

Välittävä vaikuttaja. Muistiliiton strategia 2013–2016. Muistiliitto ry. Viitattu 11.9.2013. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>.

## Liitteet

### Liite 1. Kyselylomake

#### KYSELY MUISTIPÄIVÄKESKUSTEN ASIAKKAIDEN OMAISHOITAJILLE

**Rastita (X) jokaisessa kysymyksessä valintasi.**

1. Sukupuoleni on

<input type="checkbox"/>	nainen
<input type="checkbox"/>	mies

2. Ikäluokkani on

<input type="checkbox"/>	alle 65 vuotta
<input type="checkbox"/>	65 – 75 vuotta
<input type="checkbox"/>	75 – 85 vuotta
<input type="checkbox"/>	85 – 95 vuotta
<input type="checkbox"/>	yli 95 vuotta

3. Olen muistipäiväkeskuksen asiakkaan

<input type="checkbox"/>	puoliso
<input type="checkbox"/>	lapsi
<input type="checkbox"/>	muu omainen
<input type="checkbox"/>	ystävä

4. Asutteko samassa taloudessa muistisairaansa kanssa?

<input type="checkbox"/>	En
<input type="checkbox"/>	Kyllä

5. Saatteko omaishoidon tukea?

<input type="checkbox"/>	En
<input type="checkbox"/>	Kyllä. Mitä? (Esim. hoitopalkkio, vapaapäivien hoitojärjest-

lyt, vertaisryhmät) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Kuinka monena päivänä viikossa omaisenne käy muistipäiväkeskuksessa? \_\_\_\_\_  
Onko palvelupäivien määrä mielestänne riittävä?

Kyllä.

Ei. Kuinka monta päivää viikossa olisi riittävä?

\_\_\_\_\_

7. Olisiko päiväkeskuspalveluille tarvetta myös lomien ja viikonloppujen aikana?

Kyllä

Ei

8. Ovatko muistipäiväkeskuksen aukioloajat teille sopivat?

Kyllä

Ei. Mikä olisi sopiva aika? \_\_\_\_\_

9. Kuljetus päiväkeskukseen: Miten tarpeellisena näette työntekijän mukanaolon kuljetuksella?

Erittäin tarpeellisena

Melko tarpeellisena

Ei kovinkaan tarpeellisena

Hoidan itse kuljetuksen

10. Kuinka ystävällisiä päiväkeskuksen työntekijät mielestänne ovat?

Erittäin ystävällisiä

Melko ystävällisiä

Ei kovinkaan ystävällisiä

11. Kuinka ammattitaitoisia työntekijät mielestänne ovat?

Erittäin ammattitaitoisia

Melko ammattitaitoisia

Ei kovinkaan ammattitaitoisia

12. Onko yhteydenpito muistipäiväkeskuksen kanssa mielestänne riittävää?

<input type="checkbox"/>	Kyllä
<input type="checkbox"/>	Ei

13. Kuinka toimivana koette yhteistyön päiväkeskuksen kanssa?

<input type="checkbox"/>	Erittäin toimivaa
<input type="checkbox"/>	Melko toimivaa
<input type="checkbox"/>	Ei kovinkaan toimivaa

14. Millaista yhteistyötä toivoisitte päiväkeskuksen kanssa?

---



---



---

15. Toivoisitteko saavanne muistipäiväkeskuksesta enemmän tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksesta arkeen?

<input type="checkbox"/>	En.
<input type="checkbox"/>	Kyllä. Minkälaista tietoa haluaisitte?

---



---



---

16. Mitkä seuraavista ominaisuuksista liitätte muistipäiväkeskuksen toimintaan?

virikkeellinen	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
luotettava	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
yksilöllinen	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
tasapuolinen	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
oikeudenmukainen	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
kunnioittava	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa
itsensä määräämisoikeus	<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei	<input type="checkbox"/>	En osaa sanoa

17. Miten tärkeinä pidätte seuraavia ominaisuuksia muistipäiväkeskuksen viihtyvyyden ja toimivuuden kannalta?

	Erittäin tärkeä	Melko tärkeä	Ei kovinkaan tärkeä
Avarat tilat .....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hyvä valaistus.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kodikas sisustus.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Turvalliset kalusteet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tuttu henkilökunta.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mahdollisuus lepoon.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ulkoilumahdollisuus.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rauhallinen sijainti.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18. Koetteko, että teillä on mahdollisuus vaikuttaa päiväkeskuksen toiminnan

suunnitteluun?

<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei
<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei
<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei
<input type="checkbox"/>	Kyllä	<input type="checkbox"/>	Ei

toteutukseen?

arviointiin?

kehittämiseen?

19. Mitä asioita haluaisitte muuttaa tai kehittää päiväkeskuksen toiminnassa?  
(Voitte jatkaa vastaustanne tarvittaessa lomakkeen kääntöpuolelle.)

---



---



---

20. Millaisena koitte kyselyyn vastaamisen?

<input type="checkbox"/>	Erittäin miellyttävänä
<input type="checkbox"/>	Melko miellyttävänä
<input type="checkbox"/>	Ei kovinkaan miellyttävänä

**KIITOS VASTAUKSISTANNE!**

## Liite 2. Saatekirje

*Arvoisa omaishoitaja,*

olen sosionomi-opiskelija Mervi Robert Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä aiheesta ”Muistipäiväkeskus omaishoitajan silmin”. Opinnäytetyöni toimeksiantaja on Jyväskylän kaupungin kotihoito, ja työelämän puolelta ohjaajanani toimii palvelupäällikkö Eila Ahvenainen.

Opinnäytetyöhöni kuuluu kysely omaishoitajille. Sen tarkoituksena on kerätä omaishoitajilta palautetta, mielipiteitä ja kokemuksia muistipäiväkeskusten toiminnasta. Saatua palautetta Jyväskylän kaupunki haluaa käyttää hyväksi suunnitellessaan ja kehittäessään muistipäiväkeskusten toimintaa. Olen myös lupautunut kertomaan tutkimukseni tuloksista omaishoitajien kokoontumisissa, mikäli kiinnostusta ilmenee.

Te, omaishoitaja, olette merkittävässä asemassa muistipäiväkeskusten toiminnan kehittämistä ajatellen. Teidän mielipiteenne ja kokemuksenne ovat ensiarvoisen tärkeitä. Toivon, että vastaatte huolellisesti esitettyihin kysymyksiin. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15–20 minuuttia. Kyselyt palautetaan minulle **nimettöminä** ja ne käsitellään **ehdottoman luottamuksellisesti**. Olette saaneet tämän kirjeen mukana valmiiksi nimelläni varustetun palautuskuoren, jonka postimaksu on etukäteen maksettu. Toivon, että palautatte kyselyn minulle 27.11.2013 mennessä. Tarvittaessa voitte ottaa minuun yhteyttä alla olevaan puhelinnumeroon.

*Kiitos yhteistyöstä! Vastauksenne on meille tärkeä!*

Ystävällisin terveisin,                      Mervi Robert  
050 340XXXX