



samk



Satakunnan ammattikorkeakoulu
Satakunta University of Applied Sciences

JOHANNA LOPONEN
MARIKA VALLITTU

**Muistisairaan ja hänen
omaishoitajansa jaksaminen
pitkittyneen koronapandemian
aikana**

VANHUSTYÖN TUTKINTO-OHJELMA
2022

Tekijä(t) Loponen, Johanna Vallittu, Marika	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kuukausi Vuosi 27.2.2022
	Sivumäärä 67 Liitteitä 1	Julkaisun kieli Suomi
Julkaisun nimi Muistisairaana ja hänen omaishoitajansa jaksaminen pitkittyneen koronapandemian aikana		
Tutkinto-ohjelma Vanhustyö		
<p>Covid-19 eli koronapandemia sai alkunsa vuonna 2019. Sillä on ollut maailmanlaajuisia seurauksia. Koronapandemian leviämisen ehkäisemiseksi on tehty useita eri toimia, kuten asetettu kokoontumisrajoituksia sekä kehoitettu riskiryhmiin kuuluvia iäkkäitä ihmisiä välttämään ylimääräisiä ihmiskontakteja. Näillä keinoilla on pyritty ehkäisemään viruksen leviämistä sekä iäkkäiden sairaalahoitoon joutumista ja jopa kuolemaa.</p> <p>Pirkanmaan Muistiyhdistys teetti asiakkailleen määrällisen sähköpostikyselyn koronapandemian alussa keväällä 2020. Tällä kyselyllä he halusivat selvittää muistisairaiden asiakkaiden sekä heidän omaistensa jaksamista koronapandemian takia tehtyjen rajoitusten vuoksi sekä heidän tyytyväisyyttään Muistiyhdistyksen toimintaan. Tässä opinnäytetyössä toistimme saman kyselyn, mutta muokkasimme kysymykset vastaamaan pitkittyntä koronapandemiatilannetta, sillä rajoitukset jatkuivat myös keväällä 2021.</p> <p>Tarkoituksena oli selvittää, miten Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaat ovat jaksaneet pitkittyneen koronapandemian aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, millä tavoin tilanne on vaikuttanut heidän jaksamiseensa, onko jaksamisen suhteen tapahtunut muutoksia sekä millaista tukea he ovat saaneet ja ovatko he saaneet riittävästi tukea.</p> <p>Opinnäytetyömme tulosten perusteella vastaajien arjessa jaksaminen on heikentynyt, vaikka osa vastaajista on nähnyt pitkittyneen tilanteen myös positiivisessa mielessä. Tyytyväisyys Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan on säilynyt hyvänä, vaikka tulosten mukaan heidän palveluitaan on käyttänyt vähemmän asiakkaita.</p>		
Asiasanat Muistisairaana, omaishoitajat, covid-19, arki, jaksaminen		

Author(s) Loponen, Johanna Vallittu, Marika	Type of Publication Bachelor's thesis	Date Month Year 27.2.2022
	Number of pages 67 Attachment 1	Language of publication: Finnish
Title of publication People with memory disorder and their caregivers coping during prolonged corona pandemic		
Degree program Elderly care		
<p>Covid-19 or the corona pandemic started in the year 2019. It has had worldwide consequences. To stop corona pandemic spread, several actions have been made, like setting limits to number of people gathering. Also, people who are in risk groups, have been advised to avoid extra contacts. These actions were made to prevent the virus spread and to prevent older people from getting hospitalized and even losing their lives.</p> <p>In spring 2020, in the beginning of the corona pandemic, Pirkanmaan Muistiyhdistys made a quantitative e-mail research to their customers. With this research they wanted to find out how well their dementia customers and their relatives are coping because of the restrictions that are made to stop the corona virus to spread. They also wanted to find out, how satisfied their customers are to their working during the pandemic. In this thesis we repeated the same research, but we modified the questions to respond to the prolonged corona pandemic situation because the restrictions were still on spring 2021.</p> <p>The purpose of this thesis was to find out, how the customers of Pirkanmaan Muistiyhdistys have managed during the prolonged corona pandemic. The aim was to produce information about how the situation has affected their managing, have there been changes with the managing and, what kind of support they have had and have they had enough support.</p> <p>Based on the thesis results, respondents coping in everyday life has weakened, although, some of the respondents have seen the prolonged situation in a positive manner. The satisfaction to Pirkanmaan Muistiyhdistys has stayed good, although, based on the results, less customers have used their services.</p>		
<u>Key words</u> People with memory disorders, family caregivers, covid-19, every day, managing		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	9
3 MUISTI JA MUISTISAIRAUS.....	10
3.1 Alzheimerin tauti.....	12
3.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus	13
3.3 Lewyn kappale sairaudet.....	13
3.4 Otsa-ohimolohkorappeumat.....	14
4 MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJA	15
4.1 Muistisairauden mukanaan tuomat arjen haasteet.....	16
5 PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS	18
6 KORONAVIRUS.....	20
6.1 Määritelmä ja tarttuvuus	20
6.2 Koronaviruspandemia	21
6.3 Aikaisempi tutkimus Pirkanmaan Muistiyhdistykselle koronapandemiaan liittyen.....	22
6.4 Koronarokotukset ja niiden vaikutus arkeen.....	23
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	25
7.1 Tutkimusmenetelmä.....	25
7.2 Aineiston kerääminen.....	25
7.3 Aineiston analysointi.....	27
7.4 Tutkimuksen luotettavuus	28
8 TUTKIMUKSEN TULOKSET	31
8.1 Vastaajien taustatiedot	31
8.2 Vastaajien elämänlaatu.....	33
8.3 Arjessa jaksaminen.....	36
8.4 Omaishoitajan jaksaminen	39
8.5 Kaivatut tuen muodot.....	41
9 VASTAAJIEN TYYTYVÄISYYS PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYKSEN TOIMINTAAN PITKITTYYNEEN KORONAPANDEMIAN AIKANA.....	43
9.1 Tyytyväisyyden taso ja tyytyväisyystekijät	43
9.2 Toimintaan osallistuvien aktiivisuus.....	45
9.3 Tuen saaminen jatkossa.....	48
10 TUTKIMUSTULOSTEN VERTAILU AIKAISEMPAAN KYSELYYN	50
10.1 Taustatiedot.....	50
10.2 Arjessa jaksaminen ja elämänlaatu	53

10.3 Pirkanmaan Muistiyhdistyksen palvelujen käyttö ja tyytyväisyys niihin.....	57
11 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	60
12 POHDINTA.....	63
LÄHTEET	
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Koronapandemia on vaikuttanut ihmisten elämään kevästä 2020 lähtien. Pitkittänyt tilanne on rajoittanut elämää monella tapaa, tuoden haasteita arjessa selviytymiseen. Koronapandemia on sulkenut erilaisia ryhmätoiminnan muotoja, asettanut tapaamis- ja liikkumiskieltoja sekä haastanut opettelemaan etäyhteyksien käyttöä oikeiden tapaamisten sijasta. Tilanteen jatkuessa pitkään, se on saattanut olla haastavaa aikaa etenkin heille, joiden elämässä on ollut arjen haasteita jo entuudestaan esimerkiksi sairauden myötä.

Tässä opinnäytetyössä tutkimme muistisairaana ja omaishoitajan arjessa jaksamista pitkittyneen koronapandemian aikana. Millä tavoin tilanne on vaikuttanut, onko jaksamiseen saatu tukea, onko tilanne vaikuttanut merkittävästi vai ei juuri ollenkaan. Aiheesta löytyy entuudestaan melko vähän tutkimustietoa, joten opinnäytetyömme on varsin ajankohtainen. Haluamme opinnäytetyömme kautta huomioida jo entuudestaan voimavaroja vievässä roolissa olevat omaishoitajat, joka muistisairaana kohdalla voi olla edelleen itse työssä käyvä puoliso tai muu omainen tai esimerkiksi itsekin iäkäs puoliso.

Tutkimuskohteenamme ovat Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n muistidiagnoosin saaneet sekä heidän läheisensä. Omaishoitaja käsitteellä tarkoitamme tutkimuksessamme omaishoitajaa, joka on joko tehnyt omaishoitajuudesta virallisen sopimuksen oman kuntansa kanssa tai on sitä ilman virallistamista puolisona tai muuna muistisairaana läheisenä. Selvitämme lisäksi Pirkanmaan Muistiyhdistyksen jäsenten tyytyväisyyttä yhdistyksen palveluihin koronapandemian alussa sekä vuosi tämän jälkeen.

Opinnäytetyön aihe on syntynyt yhteistyössä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa ja yhdistys toimii työn tilaajana. Opinnäytetyön molemmilla kirjoittajilla heräsi

mielenkiinto muistisairaana, omaishoitajan ja yhdistyksen keskinäisestä toiminnasta ollessaan työharjoittelussa yhdistyksellä vuonna 2021. Tämän lisäksi pitkittyneen koronapandemian aiheuttamat haitat huolestuttivat, sillä yhdistyksen vertaistukitoiminta oli jouduttu koronavuoden aikana siirtämään väliaikaisesti verkkoon ja myöhemmin uudelleen tilanteen edelleen jatkuessa. Tästä syntyi ajatus lähteä tutkimaan asiaa yhdessä.

Koronapandemian alussa keväällä 2020 Pirkanmaan Muistiyhdistys teetti jäsenilleen kyselyn koronapandemian vaikutuksista heidän jaksamiseensa sekä tyytyväisyydestä yhdistyksen palveluihin. Yhdistyksen toiveena oli, että selvittäisimme, miten pitkittynyt koronapandemiatilanne on vaikuttanut heidän jäseninään olevien muistisairaiden ja omaishoitajien elämään. Ajatuksena oli selvittää vertailemalla opinnäytetyössämme kahden eri aikaan toteutetun kyselyn avulla jaksamisen tilaa sekä lisäksi tyytyväisyyttä pitkittyneen koronapandemian aikana yhdistyksen tarjoamiin palveluihin. Toteutimme itse kevään 2021 kyselyn. Kevään 2020 kyselyn on toteuttanut toinen opiskelija.

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmä on määrällinen, ja aineisto on kerätty kokonaisuudessaan sähköisen kyselylomakkeen avulla, jonka muokkasimme vastaamaan pitkittynyttä koronatilannetta. Kysely sisälsi sekä monivalintakysymyksiä, että kysymyksiä, joihin sai vastata vapaamuotoisesti. Vastaukset palautuivat anonyymisti. Määrällisen aineiston ollessa laaja, molemman opiskelijan panostus opinnäytetyömme eteen oli tarpeellinen. Vapaamuotoisia vastauksia lukiessamme käytössämme on ollut molempien näkemykset ja johtopäätökset, mikä on monipuolistanut pohdintoja. Teoreettisen viitekehyksen kokoaminen on myös toteutettu molemman opiskelijan tasapuolisella panostuksella.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ja tavoitteena on löytää muistisairausperheiden jaksamisen kipukohtat koronapandemian aikana sekä selvittää millä tavoin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarjoamien palveluiden avulla tukea jaksamiseen voitaisiin tarjota mahdollisuuksien mukaan yhä tehokkaammin tilanteen vielä jatkuessa, huomioiden mahdolliset koronarajoitukset. Opinnäytetyössämme esittelemme tutkimustulokset ja johtopäätöksemme lisäksi siihen, miten muistisairaana ja hänen omaishoitajansa sekä muiden omaisten jaksaminen on muuttunut

koronapandemian pitkittyessä. Tulosten perusteella pohdimme kehittämisideoita arjessa jaksamisen helpottamiseksi.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, miten Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaana olevat muistisairaat ja heidän omaishoitajansa ovat jaksaneet pitkittyneen koronapandemian aikana sekä ovatko he olleet tyytyväisiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan vallitsevana aikana. Tavoitteena oli selvittää jäsenien mahdollinen lisätuen tarve. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millä eri tavoin pitkittynyt koronapandemia on vaikuttanut muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa jaksamiseen?
2. Onko jaksamisen suhteen tapahtunut muutoksia verrattuna kevääseen 2020?
3. Minkälaista tukea muistisairaat ja heidän omaishoitajansa ovat saaneet?
4. Kokevatko muistisairaat ja heidän omaishoitajansa saaneensa riittävästi tukea?

3 MUISTI JA MUISTISAIRAUS

Ihmisen kaikki kognitiivinen toiminto perustuu toimivaan muistiin. Itsenä oleminen, oma elämänhistoria sekä käsitys ympäröivästä todellisuudesta vaativat toimivan muistin. Puhutun kielen ymmärtäminen, mielikuvat sekä esimerkiksi kotoa töihin käveleminen vaativat toteutuakseen muistia. Toisin sanoen, muistin toimiminen on välttämätön osa hyvin sujuvaa arkea ja itsenäistä suoriutumista arjessa ja työssä sekä uuden oppimista. (Muistiliitto, n.d.a)

Muisti on monimutkainen hermoverkosto, joka on koostunut eri vahvuisista kytkennöistä, joita kutsutaan engrammiksi. Muisti ei ole rajautunut vain tietylle osaa aivoista, vaan se on laajan hermoverkon kokonaisuus. Se ei täyty koskaan, vaan terveen ihmisen on mahdollista oppia uutta joka päivä. Koska muisti on kokonaisvaltainen ja monimutkainen, ovat tukijat kokeneet sen luokittelun vaikeaksi. Tämän vuoksi muistista onkin tehty monia eri luokitteluita. (Huotilainen & Peltonen, 2020 s. 15, 20.) Alla yksi yleisin malli muistin luokittelusta.

Muistiliitto (n.d.b) sekä Huotilainen ja Peltonen (2020, s. 29–30) jakavat muistin kolmeen eri osaan; aistimuistiin, työmuistiin sekä säilömuistiin. Aistimuistiin aivot saavat tietoa aistien välityksellä. Aistimuisti jaetaan ikoni-, kaiku- ja kosketusmuistiin sen mukaan, mille aivojen alueelle aistimukset on tallennettu. Aistimuisti on kestoltaan hyvin lyhyt, mutta sen kapasiteetti on suuri. Valtavan aistitulvan vuoksi suurin osa aistimuistin tiedoista katoaa. Työmuisti pitää asioita mielessä vain joitain sekunteja, esimerkiksi vaa`an numeron kaupassa hedelmiä punnitessa. Sen kapasiteetti on pieni. Uudet asiat käsitellään ensin työmuistissa ja sieltä ne siirtyvät säilömuistiin. Työmuisti onkin oppimisen kannalta hyvin tärkeä. Säilömuisti jaetaan semanttiseen muistiin, jossa ovat tosiasiat sekä episodiseen muistiin, jossa ovat tarinat ja elämykset. Säilömuisti pitää sisällään myös taitomuistin, jossa on aikaisemmin elämässä opitut taidot, esimerkiksi luisteleminen. Säilömuistin kapasiteetti on rajaton ja elinikäinen. Säilömuistista palautetaan muistot takaisin työmuistiin käsiteltäviksi.

Muisti ja älyllinen suoriutuminen heikkenevät hieman ihmisen ikääntyessä. Tämä on luonnollista eikä sitä voida estää. Tiedonkäsittely muuttuu hitaammaksi, päättelystä

tulee vaikeampaa sekä lyhytaikainen muisti ja asioiden mieleen painaminen heikkenevät. Normaalisissa ikääntymisissä vanhat tiedot ja taidot sekä sanavarasto säilyvät. Myös kyky oppia uutta säilyy ennallaan ja samalla arki on sujuvaa. Iän myötä tapahtuvat kognitiiviset muutokset ovat yksilöllisiä. Niihin vaikuttaa iäkkään ihmisen koulutus- ja työtausta, perimä, harjaantuneisuus, elintavat sekä sairaudet ja lääkehoito. Jotta muisti voisi toimia hyvin, täytyy ihmisen olla virkeä, hänellä ei saa olla stressiä, mielialan on oltava hyvä, kiinnostusta on oltava riittävästi, ympäristön on oltava rauhallinen sekä hänellä tulee olla riittävästi aikaa asian käsittelyyn. (Hallikainen, 2019.)

Väestö Suomessa ikääntyy ja samalla iäkkäiden määrä väestöstä suurenee. Arvioiden mukaan iäkkäiden osuus väestöstä vuonna 2040 tulee olemaan 26,2 %. Suurin osa muistisairaista on yli 80-vuotiaita eli myös muistisairauksien määrä tulee tulevina vuosina kasvamaan. Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale sairaudet sekä otsaohimolohkorappeumat ovat tavallisimmat muistisairaudet. (Viramo & Sulkava, 2015, s. 35.)

Suomessa ei päivitetä vuosittain tilastotietoja muistisairaiden ihmisten määrästä, vaan tehdään arvio, joka perustuu eri lähteiden rekisteritietoihin. Näiden arvioiden perusteella Suomessa asuu 190 000 muistisairasta. Vuosittain 14 500 suomalaisen arvellaan sairastuvan muistisairauteen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2020.) Myös globaalisti iäkkäiden ihmisten sekä muistisairauksien määrä on kasvussa. Arvioiden mukaan vuonna 2015 maailmassa on ollut 46,8 miljoonaa muistisairasta henkilöä. On arvioitu, että heidän määränsä tulee lähes kaksinkertaistumaan seuraavan kahdenkymmenen vuoden aikana. (Prince ym., 2015, kohta The global impact of dementia.)

Etenevässä muistisairaudessa aivojen rappeutuminen on pysyvää. Tämän vuoksi sairauden edetessä sairastunut tulee tarvitsemaan kasvavassa määrin toisen ihmisen apua. Muistisairaana toimintakyvyn ylläpitäminen ja elämän jatkaminen mahdollisimman samanlaisena on tärkeää mielekkään elämän säilyttämiseksi sairaudesta huolimatta. Muistin heikentymisen lisäksi sairastuneen käyttäytyminen, mieliala, kognitiiviset taidot sekä fyysinen kunto muuttuvat ja heikentyvät sairauden edetessä; kielelliset taidot, omatoimisuus arjessa, päätöksentekokyky, ohjeiden

noudattaminen sekä käytösoireet tulevat osaksi uutta arkea. (Huotilainen & Peltonen, 2020, s. 204–206.)

Muistisairaudet ovat suuri sairausryhmä maailman laajuisesti ja Suomessa niitä pidetään jopa kansantautina. Tulevina geronomeina tehtävämme on ymmärtää eri muistisairauksien aiheuttamia oireita sekä osata tukea sairastuneita että hänen läheisiään myös koronapandemian aikana. On tärkeää tuntea eri muistisairauksien aiheuttamat oireet sekä ymmärtää niiden merkitys arjessa selviytymiselle, jotta mahdollistuu sairastuneen sekä hänen omaistensa tukeminen sairauden eri vaiheissa.

3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti todetaan noin 70 prosentilla kaikista muistisairauksiin sairastuneista ja näin ollen se on yleisin etenevä muistisairaus. Sen esiintyvyys lisääntyy ikääntymisen myötä. Alzheimerin tauti etenee yleensä hitaasti sekä tasaisesti tyypillisin oirein. Sen oirekuva jaetaan eri vaiheisiin; oireettomaan vaiheeseen, varhaiseen vaiheeseen, keskivaikeaan vaiheeseen sekä vaikeaan vaiheeseen. Sairastuneella on koko sairauden ajan lisääntyvästi tiedonkäsittelyn vaikeuksia. Tyypillisesti muistivaikeudet ovat koko sairausajan vaikeimmin heikentynyt tiedonkäsittelyn osa-alue. Sairauden edetessä ilmaantuu käytösoireita sekä omatoimisuus vaikeutuu. Lopulta sairaus johtaa laitoshoitoon ja kuolemaan. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti, 2015, s. 119–120, 122–123.)

Lieväoireinen vaihe kestää useamman vuoden. Tässä vaiheessa hallitsevia ovat muistioireet. Sairauden edetessä toiminnanohjaus vaikeutuu heikentäen sairastuneen omatoimista pärjäämistä. Keskivaikeassa vaiheessa oireet etenevät nopeasti, kun taas vaikeassa vaiheessa oireiden eteneminen on hitaampaa. Keskimäärin Alzheimerin tautia sairastetaan noin 10 vuotta. Riittävän aikaisessa vaiheessa aloitettu lääkehoito sekä kuntoutus ylläpitävät toimintakykyä mahdollistaen pidempään kotona asumisen. (Remes ym., 2015, s. 131.)

3.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Aivoverenkiertomuistisairaudet ovat toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Se on yläkäsite aivoverenkiertohäiriöihin liittyvään muistin heikkenemiseen sekä tiedonkäsittelyn vaikeuksille. Aivoverenkiertomuistisairaudet jaetaan pienten aivoverisuonten tautiin sekä suurten suonten tautiin. Tiedon käsittelyn heikentyminen on keskeinen oire, joka heikentää sairastuneen elämänlaatua. Oireet voivat olla moninaiset lievistä tiedonkäsittelyvaikeuksista aina hyvinkin laajaan muistin etenevään heikentymiseen. Oireet riippuvat aivoverenkiertohäiriön sijainnista, laajuudesta sekä aivoverenkiertohäiriön aiheuttamasta syystä. (Melkas, Jokinen & Erkinjuntti, 2015, s. 137.)

Pienten aivoverisuonten tauti on tärkein aivoverenkiertomuistisairauden aiheuttaja. Tässä muodossa aivojen pienet verisuonet ovat ahtautuneet. Taudinkuva on hitaasti etenevä ja siihen sisältyy tiedonkäsittelyn sekä toiminnan ohjauksen heikentyminen, epävarmuus kävellessä, virtsankarkailu sekä masennus. Suurten aivoverisuonten taudissa taas aivoinfarktut ovat tulleet suurten verisuonten alueelle. Tällöin tiedonkäsittelyn oireet ovat monimuotoiset ja oireet riippuvat aivoinfarktin sijainnista. (Melkas ym., 2015, s. 142.)

3.3 Lewyn kappale sairaudet

Noin 10 % kaikista muistisairaista sairastaa Lewyn kappale tautia, joka on yksi Lewyn kappale tautiryhmään kuuluvista sairauksista. Myös Parkinsonin tauti kuuluu tähän ryhmään ja näiden sairauksien osuus muistisairauksista on noin 15 %. Lewyn kappale tauti on etenevä muistisairaus, jonka tyypillisiä oireita ovat tarkkaavuuden, tiedonkäsittelyn sekä vireystilan ongelmat. Sairastuneella saattaa olla myös lihasvapinaa, liikkeiden hitautta sekä jäykkyyttä lihaksissa. Näiden lisäksi näköharhat ovat tyypillisiä sairauden oireita. Sairauden alkuvaiheessa muistiongelmät eivät ole tavanomaisia, mutta sairauden edetessä muisti alkaa hitaasti heikentyä. Lewyn kappale tautia sairastetaan noin 2–12 vuotta. (Rinne, 2015, s. 165–166.)

3.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeuma on yläkäsite oireyhtymille, jotka aiheuttavat aivojen otsalohkojen toiminnan heikentymistä. Se on yleisnimitys kolmelle eri sairaudelle; otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia. Näistä yleisin on otsalohkodementia, joka aiheuttaa muutoksia persoonallisuuteen ja käyttäytymiseen ja etenkin alkuvaiheessa nämä ovat sairauden hallitsevia piirteitä. Sairauden alkuvaiheessa muistin heikentyminen on vähäistä. Otsalohkojen toiminnan heikentyminen voi johtua verenkiertosairauksista, vammasta, kasvaimen vuoksi tai taustalla voi olla etenevä muistisairaus. Jos kyseessä on etenevä muistisairaus, heikentyy sairastuneen toimintakyky vähitellen. (Remes & Rinne, 2015, s. 172.)

4 MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJA

Laki omaishoidon tuesta (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2 §, 2–5 mom.) katsoo omaishoitajan olevan ihminen, joka on hoidettavan omainen tai muutoin hänelle läheinen ihminen, sekä hän on tehnyt oman asuinkunnan kanssa sopimuksen omaishoidosta. Asuinkunnan kanssa omaishoitokeskityksen tehnyt henkilö on oikeutettu tukeen, jolla tarkoitetaan hoidettavan tarvitsemia palveluita sekä omaishoitajalle maksettavaa hoitopalkkiota, vapaapäiviä sekä muita omaishoitoa tukevia palveluita.

Jotta omaishoidon tukea voidaan myöntää, tulee hoidettavan sairautensa, alentuneen toimintakyvyn tai muun syyn vuoksi tarvita kotona hoitoa ja huolenpitoa. Tämän lisäksi lähiomaisen tai hänelle muuten läheisen ihmisen on oltava valmis antamaan hoitoa ja huolenpitoa ja hänen terveydentilansa tulee olla riittävän hyvä näihin tehtäviin. Omaishoidon on oltava riittävä tukimuoto, kodin on sovellettava tähän tarkoitukseen sekä omaishoidon tuen on oltava hoidettavan edun mukaista. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 3 §, 1–6 mom.)

Omaishoitajaliitto (2021) määrittelee omaishoitajan käsitteen hieman eri tavalla, kuin laki. He toteavat, että omaishoitajuutta ei pitäisi määritellä vain lakisääteisen tuen saamisen perusteella. Heidän mukaansa omaishoitaja on ihminen, joka pitää huolta sairautensa vuoksi jokapäiväisissä toiminnoissa apua tarvitsevasta perheensä jäsenestä tai muuten hänelle läheisestä henkilöstä. Hoivan lisäksi omaishoitaja elää arkeaan omaishoidettavan kanssa; on läsnä, auttaa ja tukee sekä hoitaa arjen asioita.

Arvioiden mukaan noin 48 700 ihmistä on tehnyt oman asuinpaikkakunnan kanssa sopimuksen omaishoitajuudesta. On myös arvioitu, että Suomessa on noin 350 000 omaishoitoperhettä, jotka eivät ole tehneet sopimusta omaishoitajuudesta. Omaishoitoperheet ovat kaikki erilaisia, sillä syitä omaishoidolle on lukuisia. Yleisin omaishoidon syy on muistisairaus ja yleisimmin omaishoitaja on nainen. (Omaishoitajaliitto, 2021a.)

Muistisairaana omaishoitajana toimiminen on yleinen hoivan muoto Suomessa ja usein omaishoitajana toimii sairastuneen iäkäs puoliso, jolla saattaa olla myös omia sairauksia. Omaishoitotilanteen tunnistaminen onkin tärkeää, vaikka omaishoitajuudesta ei olisikaan tehty virallista sopimusta, sillä kaikki omaishoitajat tarvitsevat tukea arjessa jaksamiseen.

Muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia, mikä tarkoittaa omaishoidettavan hoidon tarpeen lisääntymistä kuukausien ja vuosien saatossa. Omaishoitajalla on tärkeä rooli muistisairaana arjessa selviytymisessä. Omaishoitajien tukemiseen ja jaksamiseen pitäisi panostaa, sillä he mahdollistavat usein muistisairaana mahdollisimman pitkään kotona asumisen. Tämä on usein myös muistisairaana oma toive. Lisäksi tiedetään, että kotona asuminen on laitoshoidtoa edullisempaa, jolloin kustannukset yhteiskunnalle ovat pienempiä.

4.1 Muistisairauden mukanaan tuomat arjen haasteet

Normaali, aktiivinen arki auttaa ylläpitämään muistisairaana kognitiivisia toimintakykyjä. Elämän jatkaminen mahdollisimman entisen kaltaisena mahdollisimman pitkään auttaa jaksamaan sekä sairastunutta että hänen omaishoitajaansa. Hyvä ja mielekäs arki on jokaisella meistä erilainen, mutta tietyt asiat, kuten sosiaaliset suhteet, päivittäisten toimintojen sujuminen, turvallisuuden tunne, seksuaalisuus ja hengellisyys ovat useimmille ihmisille tärkeitä asioita. (Jämsä & Mönkäre, 2019.)

Karppinen (2018, s. 13, 17–19) on tutkinut pro gradu työssään muistisairaana omaishoitajan kuormittavuustekijöitä. Hän on halunnut selvittää, millaiseksi omaishoitajat kokevat elämäntilanteensa. Hän kuvaa omaishoitajan elämän kaventuneen muistisairauden edetessä ja sairastuneen tarvitessa enemmän hoitoa ja huolenpitoa. Tämä on johtanut omaishoitajan kuormittumiseen oman ajan puutteen vuoksi, sillä sairastunutta ei ole voinut jättää pitkäksi aikaa yksin. Tämän lisäksi omaishoitajan sosiaaliset suhteet olivat tutkimuksen mukaan vähentyneet, sillä omaishoitajat kokivat vaikeuksia saada muistisairaalle hoitaja hänen poissaolonsa ajaksi. Suurimmaksi osaksi omaishoitajat kokivat saavansa apua muistisairaana

hoitamiseen sukulaisiltaan. Tutkimuksen mukaan omaishoitajat kokivat työnsä raskaana ja tämän vuoksi he toisinaan miettivät omaishoitajuudesta luopumista.

Myös Eronen (2019, s. 30, 39, 65–67) on tutkinut maisterin työssään millaista sosiaalista tukea muistisairaalan läheiset tarvitsevat sekä mikä tukee heidän arjessaan jaksamista. Hän kirjoittaa, että muistisairaalan läheisellä on suuri merkitys sairastuneen elämässä etenkin sairauden ja avuntarpeen edetessä. Tämän vuoksi lähes kaikki tutkimukseen vastanneet läheiset olivat kokeneet henkistä kuormittumista. Osalla läheisistä oli ollut jopa vakava masennus tai uupumus. He olivat myös tehneet isoja elämänmuutoksia, kuten muuttaneet toiselle paikkakunnalle tai lopettaneet työssä käymisen, auttaakseen ja tukeakseen muistisairasta. Vapaa-aika ja sen suunnittelu, loma, omat harrastukset ja liikunta koettiin hyviksi keinoiksi jaksaa arjessa. Myös sairastuneen positiivinen asenne, sairaudesta avoimesti kertominen sekä toimivat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut auttoivat muistisairaalan läheistä jaksamaan paremmin. Huumori, kahvihetket ystävien kanssa, luonnossa liikkuminen, taiteen eri muodot sekä käsityöt koettiin voimaannuttaviksi asioiksi.

5 PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYS

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on potilas- ja omaisjärjestö, jonka toiminta-ajatuksena on tukea muistisairaiden ja heidän läheistensä jaksamista. Yhdistys toimii myös yleisen muistitietouden eteenpäin viejänä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön piirissä sekä yhteiskunnassa yleensä. Tärkeänä tehtävänä on muistisairaille suunnattujen palvelujen kehittäminen. Yhdistys on rekisteröity vuonna 1989. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.c.)

Muistiliiton jäsenyhdistyksenä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n tehtävänä on ylläpitää maakunnallista muistityön järjestölähtöistä tuki- ja neuvontakeskusta Muistiluotsia. Keskuksia on yhteensä 18 maakunnassa. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimialueena on Pirkanmaan lisäksi Satakunnan Huittinen. Keskukset muodostavat koko maan kattavan verkoston ja ne toimivat yhteisten periaatteiden mukaisesti toimien aktiivisesti verkostoissa. Valtakunnallista verkostoa koordinoi Muistiliitto. Sosiaali- ja terveysministeriö tukee toimintaa Veikkauksen tuotoilla, STEA:n (ent. RAY) toimiessa valtionapuviranomaisena. Yhdistyksen tarjoamien palvelujen on tarkoitus täydentää julkista, sosiaaliturvajärjestelmän tarjoamaa palvelujärjestelmää, tukien sairastunutta ja omaista koko sairauden ajan. Tavoitteena on vaikuttaa elämänlaadun paranemiseen. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.a., n.d.b.)

Muistiluotsin tehtävänä on toimia matalan kynnyksen kohtaamispaikkana, josta asiakas saa tukea ja ohjausta tilanteeseensa. Toimintamuotoja ovat esimerkiksi erilaiset vertaistukiryhmät ja -tapahtumat, muistikahvilat, aivoterveys- ja muistiluennot sekä vapaaehtoistoiminta esimerkiksi tukihenkilötoiminnan muodossa. Muistiluotseissa tehdään vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden puolesta, tavoitellen hyvää elämää sairaudesta huolimatta. Tehtävänä on myös kartoittaa ja kehittää muistisairauteen sairastuneiden erityistarpeita ja palveluja sekä jakaa tietoutta muistisairauksista sekä ennaltaehkäisevästä muistitoiminnasta. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.b.)

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen paikallisosastot järjestävät toimintaa kunnittain. Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä osastoja on 20. Nämä toimivat 24 eri kunnan alueella.

Paikallisosastot tekevät työtä oman alueensa muistisairaiden ja heidän perheidensä hyväksi. Toiminta perustuu vapaaehtoistyöhön sekä linjauksiin, joita on sovittu yhdessä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa. Vapaaehtoiset voivat olla terveydenhuoltoalan ammattilaisia, muistisairauteen sairastuneita tai heidän läheisiään, tai muuten asiasta kiinnostuneita. Paikallisosasto suunnittelee toimintansa oman paikkakunnan tarpeiden ja tavoitteiden suuntaisesti sen mukaan, mikä milloinkin on tärkeintä kyseisellä paikkakunnalla. Toiminta on yleensä muistikahvila- tai ryhmätoimintaa ja virkistystä niin sairastuneille kuin heidän omaisilleen. Lisäksi tarjolla on yleisötilaisuuksia sekä ensitietopäiviä, joita on toteutettu myös yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Paikallisosastot tekevät yhteistyötä esimerkiksi sosiaali- ja terveystoimen sekä oppilaitosten tai muiden yhdistysten kanssa. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.d.)

6 KORONAVIRUS

6.1 Määritelmä ja tarttuvuus

Koronavirukset ovat ihmisiä, eläimiä ja lintuja tartuttavien virusten laaja heimo, jotka aiheuttavat hengityselinten ja suoliston infektioita. Koronaviruksen nimi tulee sen ulkomuodosta: corona on latinaa ja tarkoittaa kruunua. Virusten tunnusmerkki on puolestaan pallomainen muoto. Koronaviruksessa tämän pallomaisen viruksen pinnalla on kruunuja muistuttavat piikit. Koronavirukset voivat siirtyä ihmisten ja eläinten välillä. (Calleja, 2020, s. 19–21.)

Koronavirus (SARS-CoV-2) tarttuu pisaratartuntana sairastuneen henkilön aivastaessa tai yskiessä. Koronavirus voi tarttua myös kosketuksen välityksellä lähikontaktissa ollessa tai kosketuksen kautta pinnoilta. Koronavirukset eivät kuitenkaan säily tartuttavina pinnoilla pitkään. Tartunnan voi saada myös ilmajälitteisesti pienten aerosolien muodossa, jotka jäävät leijumaan ilmaan pidemmäksi aikaa sairastuneen henkilön yskiessä tai aivastaessa. Ilmajälitteisesti tartunta on mahdollista saada kauempaa kuin kahden metrin etäisyydeltä ja etenkin sisätiloissa. Ilmajälitteisten tartuntojen riskiä on pienennetty erityisesti turvavälejä pitämällä, ihmismäärien rajoittamisella samassa tilassa, riittäväällä ilmanvaihdolla sekä kasvomaskin käytöllä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 2021b.)

COVID-19-taudin itämisajaksi on arvioitu 1–14 päivää. Tämänhetkisen tiedon mukaan sairastunut henkilö on tartuttavimmillaan juuri ennen oireiden ilmaantumista tai oireisen taudin ensipäivinä. Sairastunut henkilö voi levittää tautia tietämättään jo 1–2 vuorokautta ennen kuin oireet alkavat, näin ollen myös oireettomana saattaa toimia tartunnanlähteenä. Tartunnan saatuaan henkilön tartuttava aika voi kestää vakavimmissa tautimuodoissa jopa kaksi viikkoa, lieväoireisena noin viikon. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 2021b.)

Viruksille on tyypillistä, että ne lisääntyvät ja niiden perimään ilmaantuu muutoksia. Syntyy erilaisia mutaatioita. Nämä virusvariantit voivat poiketa ominaisuuksiltaan aiemmin tavatuista viruskannoista ja osa näistä muunnoksista leviää nopeammin kuin

aiemmat muunnokset. Koronaviruksen muunnoksia kiertää maailmalla tällä hetkellä useita. Uusien virusmuunnosten leviämisen ehkäisemiseksi käytetään samoja keinoja kuin aiemmin esiintyvän koronaviruksen kohdalla. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021d.)

6.2 Koronaviruspandemia

Joulukuussa 2019 Kiinan Wuhanissa alkoi epidemia, jonka aiheuttaja oli ihmiselle uusi koronavirus. Viralliselta nimeltään koronaviruksen aiheuttama tauti on COVID-19, joka aiheuttaa ihmiselle yleensä lievän hengitystietulehduksen. Pienelle osalle tartunnan saaneista kehittyi vakava, sairaalahoitoa vaativa infektio, joka voi pahimmillaan johtaa sairastuneen kuolemaan. COVID-19 levisi nopeasti maailmanlaajuisesti ja maailman terveysjärjestö WHO julisti koronavirusepidemian pandemiaksi maaliskuussa vuonna 2020. (Anttila, 2021.)

Koronavirusepidemia aiheutti Suomessa poikkeustilan, jossa valmiuslakien (1552/2011) nojalla yhteiskunnan ja ihmisten toimintoja rajoitettiin monella tapaa väestöä suojaten. Erilaisia kokoontumisrajoituksia asetettiin maaliskuusta 2020 alkaen. Monet ryhmätoiminnat siirrettiin mahdollisuuksien mukaan verkossa tapahtuvaksi etäkokoontumisiksi. Tämä tarkoitti sitä, että myös muistisairaille ja heidän omaishoitajilleen suunnatut tieto- ja vertaistukiryhmät jouduttiin siirtämään keväästä 2020 lähtien kokonaan tai osittain verkkoon.

Koronatilanne on vaikuttanut ihmisten arkielämään sekä elintapoihin jo varsin pitkään ja voidaan puhua pitkittyneestä koronapandemiasta. Rajoitustoimenpiteillä ja erilaisilla koronaepidemiaan liittyvillä suosituksilla on ollut merkittäviä vaikutuksia väestön hyvinvointiin ja elinoloihin. Voimakkaimmin tämä näkyi keväällä 2020 poikkeusolojen aikana. Vaikka saman vuoden kesällä tilanne rauhoittui monelta osin, syksyllä epidemian toinen aalto toi mukanaan lisää epävarmuutta. Moni on kokenut yksinäisyyden kasvaneen, sillä sosiaalinen kanssakäyminen on vähentynyt. (Kestilä ym., 2020.)

Erityisen haastavassa tilanteessa koronaepidemiaan liitetyissä rajoitustoimissa ovat olleet ikääntyneet. He ovat paitsi ikänsä puolesta keskeinen riskiryhmä, heillä on myös todennäköisemmin säännöllistä hoitoa vaativia perussairauksia. Tämä kasvattaa vakavan sairastumisen riskiä. Tutkimustieto osoittaa, että jo yksinään yli 70 vuoden ikä on vaikean COVID-19 tautimuodon riskitekijä. Tämän vuoksi erityisesti yli 70-vuotiaiden sosiaalisia kontakteja on pyritty rajoittamaan monin eri tavoin. (Kehusmaa ym. 2020, s. 119.)

Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen keväällä -20 teettämässä Vanhuspalvelujen tila-kuntakyselyssä koronaepidemian vaikutuksista iäkkäiden palvelujen järjestämiseen oli raportoitu muun muassa, ettei omaishoitajien jaksamiseen koronapandemian ensimmäisen aallon aikana ole kiinnitetty riittävästi huomiota eikä omaishoitajien lakisääteiset vapaat olleet toteutuneet kaikilla alueilla tyydyttävästi. Kyselyyn oli vastannut 165 kuntaa tai kuntayhtymää. Riittämätön tuki on voinut aiheuttaa merkittävän uhan omaishoitajien jaksamiselle etenkin, kun tilanne jatkuu pitkään. Jaksamisen riskiryhmässä ovat olleet iäkkäät hoitajat, joista valtaosa on puolisoita. (Kehusmaa ym., 2020, s. 119.)

6.3 Aikaisempi tutkimus Pirkanmaan Muistiyhdistykselle koronapandemiaan liittyen

Pitkittyneen koronapandemian aiheuttamia arjessa jaksamisen haasteita muistisairaana sekä hänen omaishoitajansa näkökulmasta on toistaiseksi tutkittu vähän. Malkavaara (2021, s. 7) on tutkinut opinnäytetyössään muistisairaana omaishoitajan kokemuksia koronapandemian vuoksi tehdyistä rajoituksista. Tämän lisäksi hän on tutkinut, millä tavoin rajoitukset ovat vaikuttaneet jaksamiseen. Hän on tehnyt opinnäytetyönsä Pirkanmaan Muistiyhdistykselle.

Tutkimustuloksina hän esittää muistisairaana omaishoitajien olleen tutkimus hetkellä väsyneitä sekä huolissaan omasta ja läheistensä tulevaisuudesta. Omaishoitajat kokivat jaksamista heikentävänä asiana oman ajan puutteen, sillä tuolloin voimassa olleen valmiuslain vuoksi muistisairaana hoitoa oli ollut vaikea järjestää. Sosiaaliset kontaktit olivat vähentyneet, jonka vuoksi omaishoitajat kokivat yksinäisyyttä. He olivat pitäneet yhteyttä sukulaisiinsa ja ystäviinsä puhelimitse sekä muiden etäyhteyksien

avulla. Perhe, ystävät, tavallinen arki sekä vertaistukiryhmät koettiin iloa tuovina asioina. (Malkavaara, 2021, s. 18–23.)

Muistisairaana sekä hänen läheisensä tai omaishoitajansa kohtaamat arjen haasteet ovat moninaiset ja ne kasvavat sairauden edetessä. Muistisairauteen sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle itselleen, että hänen läheisilleen kriisin sekä pakottaa järjestelemään elämän uudelleen. Pelkästään muistisairaus itsessään tuo elämään runsaasti lisää haasteita. Vallitseva koronapandemia on aiheuttanut muistisairaille ja hänen läheisilleen lisähaasteita päivittäiseen elämään eri rajoitusten muodossa; pandemian alussa useat eri ikäihmisten päivätoiminnot keskeyttivät toimintansa sekä pitkäaikaisissa asumisyksiköissä asetettiin vierailurajoituksia. Iäkkään muistisairaana voi olla vaikea ymmärtää turvavälien ja maskien pitämisen merkitys sekä suun- nenäsuojan oikeanlainen käyttö. Tämän lisäksi koronainfektiota sairastumisen pelko on rajoittanut monen muistisairaana ja hänen läheisensä elämää. Jo valmiiksi kaventunut elämänpiiri on saattanut kaventua entisestään pitkittyneen koronapandemian vuoksi.

6.4 Koronarokotukset ja niiden vaikutus arkeen

Rokotukset koronavirusta vastaan auttavat meitä lähemmäksi normaalimpaa elämää ja niiden kehittämistyöhön on panostettu isoin resurssein ympäri maailmaa. Rokotteiden kehitys on tapahtunut ennätyksellistä vauhtia. Rokote suojaa vakavalta koronavirustaudilta. Rokotteen ottamalla autetaan myös suojaamaan muita. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021 c, 2021e.)

Koronarokotus ei estä tartuntoja kokonaan. Varotoimia on noudatettava, kun rokotettu tapaa rokottamattomia henkilöitä tai henkilöitä, joilla on suurentunut riski sairastua vakavaan koronavirustautiin. Maskia ja etäisyyttä on suositeltu pidettävän edelleen. Ilman maskia ja turvavälejä on kuitenkin varsin turvallista tavata muita ihmisiä yksityisissä sisätiloissa, kun kaikki henkilöt ovat täysin rokotettuja. Tällöin voi esimerkiksi turvallisesti mielin pyytää ystäviä omaan kotiin syömään tai tavata ystäviä heidän kodissaan tai vastaavassa sisätilassa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021a.)

Helsingin Yliopiston uutiskatsauksessa (2021) kirjoittanut Yleislääketieteen professori Kaisu Pitkälä on nostanut esille etenkin omaishoitajien jaksamisen koronapandemian aikana. Lyhytaikaishoitojaksoja ei ole ollut mahdollisuutta tarjota ja päivätoiminta on ollut kiinni. Katsauksessa Pitkälä korostaa, että lyhytaikaishoito sekä päivätoiminnat tulisi avata rokotetuille. (Pitkälä, 2021.)

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksessamme käytimme määrällistä, eli kvantitatiivista tutkimusta. Määrällisessä tutkimuksessa pidetään tärkeänä tutkittavan aineiston soveltumista numeeriseen mittaamiseen. Tutkimustulokset pitää pystyä esittämään taulukkomuodossa sekä niiden tulee olla tilastollisesti käsiteltäviä. Tutkittavasta aineistosta tehdään päätelmiä taulukoiden avulla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, s. 140.) Tehdyt päätelmät esitetään ja kuvaillaan sanallisesti, jolloin haetaan vastauksia kysymyksiin “kuinka paljon” ja “miten usein”. Tutkittava aineisto on yleensä suuri. Määrällisessä tutkimuksessa pyritään selittämään, kuvaamaan, kartoittamaan, vertailemaan tai ennustamaan tutkittavaa aihetta. (Vilkka, 2007, s.14, 17, 26.)

Tämä tutkimus on määrällinen vertaileva tutkimus, joka mahdollistaa kahden tai useamman samanlaisia ihmisiä koskevien asioiden vertailun eri aikoina. Vertailulla ymmärretään paremmin tarkasteltavaa asiaa ja niiden välisiä eroja. Määrällisen tutkimuksen ollessa vertaileva, on sille tyypillistä asettaa hypoteesi, eli lyhyt ja selkeä väite tai kysymys. Aineiston keräämisen tavaksi sopii hyvin esimerkiksi internet- tai postikysely. (Vilkka, 2007, s. 21.) Tutkimuksemme hypoteesi on, onko muistisairaana ja hänen omaishoitajansa arjessa jaksamisessa tapahtunut muutosta pitkittyneen koronapandemian aikana.

7.2 Aineiston kerääminen

Keväällä 2020 Pirkanmaan Muistiyhdistys teetti jäsenilleen sähköisen Surveypal -kyselyn heidän jaksamisestaan koronapandemian alussa sekä tyytyväisyydestään Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiveena oli, että toistaisimme saman kyselyn ja vertaisimme kyselyiden vastauksia koronapandemian pitkittyessä. Sopimuksen opinnäytetyömme tekemisestä teimme Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa keväällä -21.

Aineiston keräämisen toteutimme sähköisen SurveyPal -tutkimusmenetelmän avulla, jossa tehtyyn kyselylomakkeeseen lähetettiin sähköpostilinkki Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimesta. Linkki lähetettiin muistisairaille asiakkaille sekä heidän omaisillensa. Kyselyymme muokkasimme kevään -20 kysymykset vastaamaan pitkittyntä koronapandemia tilannetta (LIITE 1). Kysymyksiä tuli kaiken kaikkiaan 29, joista osa liittyi vastaajan taustatietoihin, osa koronapandemian vaikutuksiin arjessa ja osa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiminnan asiakastyytyvyyteen sekä palvelujen käyttöön. Kyselyyn oli mahdollista vastata touko-kesäkuun -21 aikana.

Kysymyksiä muokatessamme pidimme huolen, että emme muokkaa niitä liikaa alkuperäiseen kyselyyn verrattuna, jotta kyselyt pysyvät vertailukelpoisina. Kysymysten muokkaaminen oli välttämätöntä, sillä ensimmäinen kysely oli tehty koronapandemian alussa ja meidän tutkimuksemme toteutettiin koronapandemian jatkuessa ja pitkittyessä. Kyselyssä oli monivalintakysymyksiä, joista osaan oli jätetty lisäksi vapaa kommenttikenttä täydentämään vastausta. Osaan kysymyksistä oli mahdollisuus vastata täysin avoimesti.

Vilkan (2015, s. 94) mukaan tutkijoiden valitessa menetelmäkseen määrällisen tutkimuksen valitaan tutkimusaineiston keräämiseksi joko kyselylomake, systemaattinen havainnointi tai käytetään valmiita rekistereitä tai tilastoja. Tavallisin käytetty menetelmä on kyselylomake. Survey tutkimus nimitystä käytetään, kun kyselylomake on vakioitu, jolloin kaikilta kyselyyn osallistujilta kysytään täsmälleen samat asiat.

Kyselylomakkeessa on mahdollista käyttää erilaisia kysymyksiä; monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä sekä sekavalintakysymyksiä. Monivalintakysymyksissä on annettu valmiit vastausvaihtoehdot, jolloin vastausten vertailu on helpompaa. Avoimissa kysymyksissä tavoitellaan vastaajien spontaaneja mielipiteitä. Sekamuotoisissa kysymyksissä vastausvaihtoehdot ovat annettu valmiiksi, mutta niiden lisäksi on myös vähintään yksi avoin kysymys. (Vilka, 2015, s. 106.) Kyselyssämme on käytetty kaikkia näitä kysymysmuotoja.

Käytettäessä kyselylomaketta, vastaaja lukee kysymykset sekä vastaa niihin itse kirjallisesti. Tämä on hyvä tapa kerätä vastauksia isolta ihmisjoukolta. Tämän

tutkimusmenetelmän etu on se, että vastaajat jäävät anonyymeiksi. Haittana taas on, että vastausprosentti saattaa jäädä alhaiseksi tai vastauslomakkeita saattaa palautua tutkijoille vastausajan päättymisen jälkeen. Tutkittavaa joukkoa on mahdollista lähestyä sähköpostitse, jolloin sähköpostin mukana lähetetään kyselylomake tai linkki siihen. (Vilka, 2015, s. 94–95.) Tutkimuksemme vastausprosentti jäi valitettavan alhaiseksi, ollen vain 33 %. Kysely lähetettiin 409 Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaalle ja sen oli nähnyt 307 ihmistä, joista 134 vastasi siihen. Vastauslomakkeita ei palautunut vastausajan jälkeen, sillä linkki sähköpostikyselyyn sulkeutui määräaikana.

7.3 Aineiston analysointi

Päätimme jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa, että analysoimme tutkimuksemme aineiston kokonaisuudessaan yhdessä. Aineiston saimme kasaan kesäkuun -21 aikana, jolloin oli kyselymme vastausten viimeinen palautuspäivä. Aineistoa ryhdyimme analysoimaan lokakuussa -21. Siihen mennessä olimme saaneet opinnäytetyömme teoriaosuuden kirjoitettua. Aineiston analysoinnin saimme kokonaisuudessaan päätökseen joulukuussa -21.

Koska muokkasimme alkuperäistä kyselyä pitkittyneeseen tilanteeseen sopivaksi, kaikki kysymykset eivät olleet asetelmaltaan täysin vertailevia. Niiltä osin mitä olivat, hyödynsimme tätä asetelmaa. Tämä mahdollisti sen, että pystyimme löytämään mahdolliset kehittämisen kohteet vastausten perusteella paremmin, liittyen esimerkiksi ryhmätoiminnan toteutukseen sekä tuen tarjoamiseen. Pystyimme vertailemaan mihin oli vastausten perusteella tullut tilanteen heikentymistä tai puolestaan parantumista verrattuna aikaisempaan kyselyyn, ja mihin oli oltu tyytyväisiä.

SurveyPal ohjelma luo käyttäjälleen automaattisesti erilaisia taulukoita ja diagrammeja tutkimusaineistosta, joita käyttäjä voi hyödyntää aineiston analysoinnissa. Tuloksia voi viedä esimerkiksi Excel-tilaukseen tutkittavaksi. Taulukoiden avulla vastaajien lukumäärän ja vastausprosentin näkee eriteltyinä jokaiseen monivalintavastausvaihtoehtoon. Tämän avulla lukuja oli helppo käsitellä

ja koota sekä myös vertailla kahden eri aikaan tehdyn kyselyn välillä. Taulukon avulla voi vertailla myös tiettyä vastaajien joukkoa erikseen, mikä helpottaa analysointia, kun halutaan saada tietoa esimerkiksi vain muistisairaiden tai vaikka yksin asuvien kyselyyn osallistuneiden vastauksista. Tutkimustuloksia kirjoitimme opinnäytetyöhömmme auki niin numeraalisessa kuin sanallisessa muodossa. Täydensimme tuloksia graafisin keinoin erilaisilla diagrammeilla. Lisäksi nostimme avoimia vastauksia sitaatein numeraalisten tutkimustulosten rinnalle elävöittämään tuloksia.

Analysoinnin apuna käytimme myös vastausten teemoittelua. Tämän avulla pyrimme löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiimme yksityiskohtaisemmin. Tavoitteena oli jäsenellä ja luokitella vastaukset niin, että jokainen niistä tulisi huomioiduksi. Koska kyselyssämme oli annettu monivalintavastausten lisäksi mahdollisuus myös avoimille vastauksille ja osa kysymyksistä sisälsi pelkän avoimen vastauskentän, koimme vastausten ryhmittelyn tärkeäksi juuri näiden vastausten kohdalla. Tulostimme vastaukset paperille ja pilkoimme vastaukset teemoittain omiin luokkiin vastausten samankaltaisuuden mukaisesti ja teimme jokaisesta luokasta analysointia sisällön mukaan. Tällä tavoin vastaukset tulivat meille myös tutummaksi, joka osaltaan helpotti tulosten analysointia. Vastaukset, joita ei voinut täysin tulkita, karsimme pois. Tällaisia vastauksia oli vain muutamia.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Vilkan (2021, s. 194) mukaan tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan käytetyn kyselyn kykyä antaa mahdollisimman tarkka lopputulos sekä sitä, että kysely on toistettavissa. Luotettavuutta voi heikentää useat eri asiat, kuten se, että vastaaja ymmärtää kysymyksen eri tavalla, kuin tutkija tai tutkija itse tekee virheen tuloksia tallentaessaan. Tutkijan on olennaista ottaa kantaa tutkimuksensa mahdollisiin virheisiin.

Kyselyä tehdessämme tiedostimme, että vastaajina on myös muistisairaita ihmisiä, jolloin on mahdollista, että kysymykset ymmärretään väärin tai kysyttävää asiaa ei muisteta oikein enää vastausvaihtoehtoa valitessa. Kaikista vastaajista seitsemän

ilmoitti olevansa muistisairas. Ajatuksena oli, että kyselyyn vastaa suurimmaksi osaksi omaishoitajia ja muita omaisia sekä muistisairaita, joiden sairaus on todennäköisesti varhaisessa vaiheessa, jolloin vastauksia voitaneen pitää luotettavina.

Vastauksista ei selviä, oliko muistisairailta vastaajilla avustaja, esimerkiksi puoliso tai muu omainen apuna kyselyä täyttäessä. Vastausten mukaan muistisairaista neljä ilmoitti asuvansa yksin ja tästä päätelemme, että he ovat todennäköisesti vastanneet kyselyyn omatoimisesti. Sen sijaan kolme muistisairasta ilmoitti asuvansa yhdessä toisen kanssa, jolloin on mahdollista, että he ovat täyttäneet kyselyn toisen henkilön avustuksella. Tällöin toisen ihmisen mielipiteet ovat saattaneet vaikuttaa muistisairaahan antamiin vastauksiin, sillä muistisairas on saattanut tukeutua omaiseensa kyselyä täyttäessä. Käypä hoito suosituksessa (Alzheimerin taudin kulku: Käypä hoito suositus, 2016, kohta Lievä alzheimerin tauti) kuvataan niin sanottu päänkääntöoire, jolla tarkoitetaan sairastuneen pään kääntämistä omaisen suuntaan, sillä hän ei itse osaa heikentyneen muistinsa vuoksi vastata kysymykseen. Toisaalta pohdimme, että kyselyyn vastanneilla muistisairailta sairaus on saattanut olla niin varhaisessa vaiheessa, että siihen vastaaminen omatoimisesti on onnistunut ongelmitta.

Tulosten epäluotettavuutta lisää se mahdollisuus, että tutkimukseen eivät ole vastanneet samat ihmiset, jotka vastasivat ensimmäiseen kyselyyn. Tätä asiaa ei ollut mahdollista varmistaa millään tavoin. Tästä huolimatta olemme kaikki eläneet samassa pitkittyneessä koronapandemiatilanteessa ja oletuksena oli, että suurin osa kyselyyn vastanneista ihmisistä oli kokenut tilanteen jollakin tapaa kuormittavana.

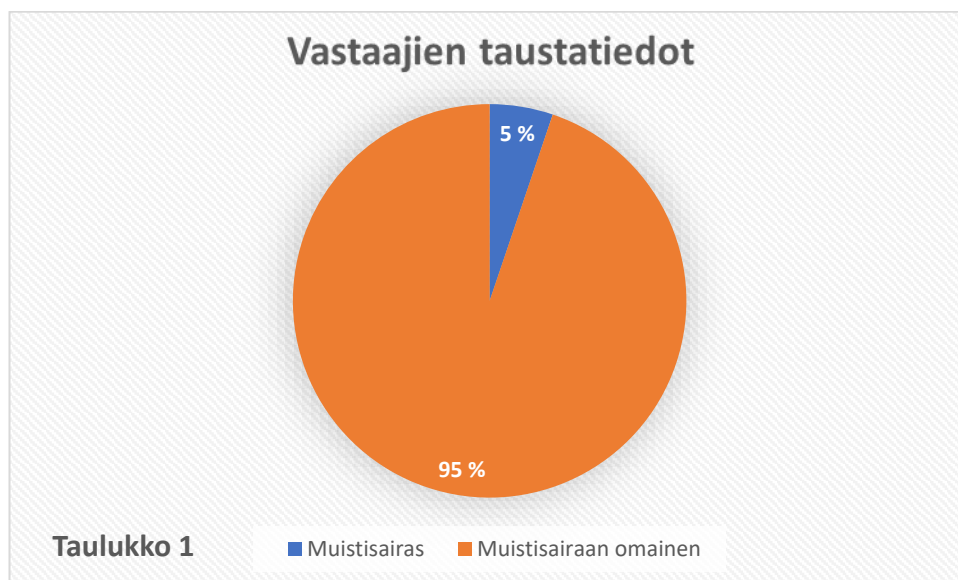
Aiheemme oli muistisairaahan ja hänen omaishoitajansa jaksaminen pitkittyneen koronapandemian aikana. Kaikista 134 vastaajasta vain 35 ilmoitti olevansa omaishoitaja, jolloin tällä tutkimuksella emme saaneet luotettavaa vastausta muistisairaahan omaishoitajan jaksamiseen. Sen sijaan muistisairaahan sekä hänen omaisensa jaksamiseen saimme vastauksen, sillä muistisairaahan omaiseksi itsensä oli ilmoittanut kyselyn taustatiedoissa suurin osa vastaajista. Kyselystä ei selviä, kuinka moni omainen toimii kuitenkin omaishoitajan roolissa, vaikka ei ole tästä virallista sopimusta kunnan kanssa tehnyt. Virallisen omaishoitajuussopimuksen puuttuessa kaikki, joilla on omaishoitotilanne, eivät välttämättä miellä itseään omaishoitajaksi.

Molempien kyselyiden vastausprosenttien ollessa lähellä toisiaan, tulokset ovat vertailukelpoisia ja lisäävät tulosten analysoinnin luotettavuutta. Vuonna 2020 vastausprosentti oli 38 %, vuonna 2021 33 %. Molemmissa kyselyissä kyselyn vastausprosentti oli kuitenkin kohtalaisen matala, eikä se näin ollen anna kokonaiskuvaa kaikkien Pirkanmaan Muistiyhdistyksen jäsenten mielipiteistä ja kokemuksista, joille kysely on alun perin lähetetty.

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

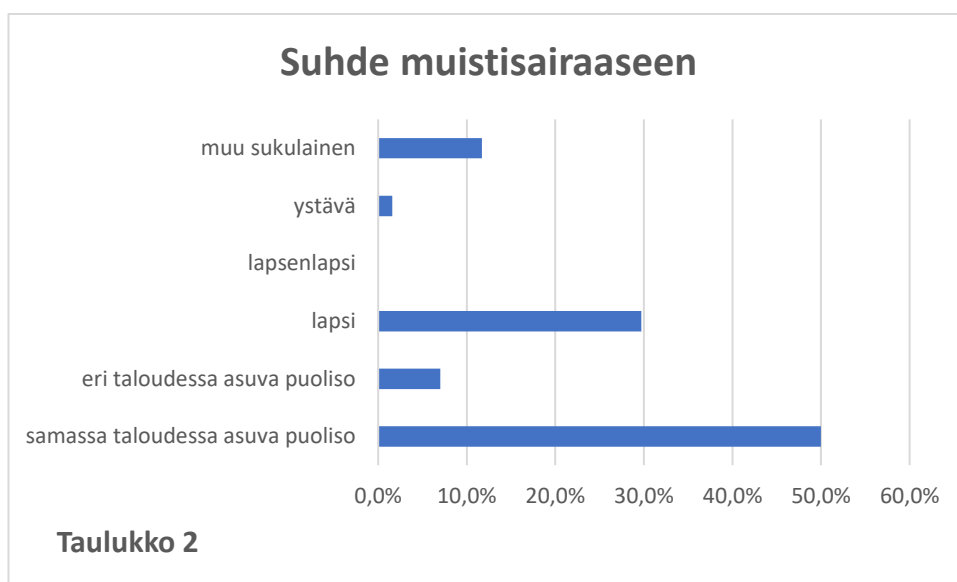
8.1 Vastaajien taustatiedot

Kysely lähetettiin sähköpostitse 409:lle rekisteröidylle Pirkanmaan Muistiyhdistyksen jäsenelle, jotka olivat joko omaisia, omaishoitajia tai muistisairaita. Vastauksia palautui 134, jolloin vastausprosentiksi tuli 33 %. Kyselyymme vastanneista enemmistö oli naisia. Vastanneista suurin osa oli muistisairaana omaisia (taulukko 1). Omaisia vastasi kyselyyn yhteensä 127, muistisairaita kyselyyn vastanneista oli seitsemän henkilöä. Taustatieto kysymykseen oli vastannut jokainen kyselyn palauttanut.



Vastaajien joukosta vain 35 ilmoitti olevansa muistisairaana omaishoitaja. Vastauksista ei selviä, kuinka moni heistä oli tehnyt omaishoitajuudesta sopimuksen oman asuinkunnan kanssa. Kuten jo ylempänä on nostettu esille, henkilö voidaan laskea omaishoitajaksi myös ilman virallista sopimusta. Ilman oman asuinpaikkakunnan kanssa tehtyä omaishoitosopimusta, ihminen ei välttämättä miellä itseään omaishoitajaksi vaan tavalliseksi läheisestään huolta pitäväksi puolisoiksi, lapseksi tai muuksi omaiseksi, joka haluaa huolehtia läheisestään ilman erillistä omaishoitaja ”titteliä”. Toisessa tapauksessa, jos vastaaja ajattelisikin olevansa omaishoitaja, on hän siitä huolimatta saattanut vastata, että ei ole omaishoitaja, mikäli ei ole tehnyt sopimusta omaishoitajuudesta.

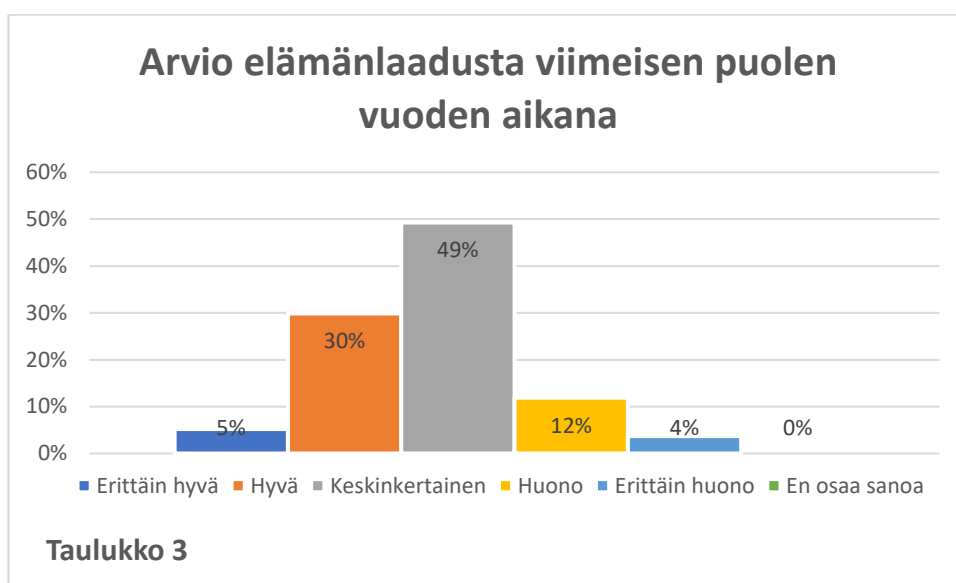
Vastaajista 25 % ilmoitti asuvansa yksin. Yksin asuvia muistisairaita oli vastausten perusteella neljä. Kolme muistisairasta ilmoitti asuvansa yhdessä toisen henkilön kanssa. Kysymykseen, ”suhde muistisairaaseen” (4. kysymys), vastasi yhteensä 128 henkilöä vastaajien kokonaismäärästä. Vastauksen on näin ollen tähän kysymykseen antanut myös yksi esitiedoissa muistisairaaksi ilmoittanut henkilö. Kyselyyn vastanneista puolet vastasi olevansa muistisairaankin kanssa samassa taloudessa asuva puoliso, jolloin muistisairaankin tukeminen, auttaminen ja toiminnanohjaus on todennäköisesti jokapäiväistä huolimatta siitä, onko omaishoitajuutta virallistettu. Tämän lisäksi on syytä muistaa, että henkilö voi olla omaishoitaja, vaikka asuisi eri taloudessa muistisairaankin kanssa. Loput vastanneista olivat muistisairaankin muita läheisiä (taulukko 2).



Vastanneista 60 % ilmoitti asuvansa Tampereella. Loput vastauksista tuli hajanaisesti muualta Pirkanmaan kunnista. Vastaajien iän keskiarvo oli 67 vuotta. Suurin osa vastaajista oli saanut muistisairausdiagnoosin 4–10 vuotta sitten. Tämä ei välttämättä kerro muistisairauden vaiheesta riittävästi, sillä sairauden eteneminen on jokaisella yksilöllistä. Myös sillä, mihin muistisairauden muotoon ja minkä ikäisenä on sairastunut, on merkitystä sairauden etenemisen kannalta.

8.2 Vastaajien elämänlaatu

Kyselyssä tiedusteltiin monivalintakysymyksellä elämänlaadusta viimeisen puolen vuoden ajalta (8. kysymys). Tähän kysymykseen vastasi kaikki 134 vastaajaa. Vastaajista 30 % koki elämänlaadun hyväksi. Puolestaan 12 % koki elämänlaatunsa huonoksi. Suurin osa vastaajista, eli lähes puolet, kokivat elämänlaatunsa keskinkertaiseksi (taulukko 3). Vastauksista ei kuitenkaan selvinnyt, ovatko vastaajat kokeneet elämänlaatunsa huonoksi pitkittyneen koronapandemian vuoksi vai muista syistä. Mahdollisia muita syitä voisi olla esimerkiksi iän mukanaan tuomat sairaudet.



Jokainen 134 kyselyyn osallistunutta oli antanut vastauksen kysymykseen “missä määrin koette pitkittyneen koronapandemian heikentäneen elämänlaatuanne” (9. kysymys). Lähes puolet (46 %) vastasi tilanteen heikentäneen elämänlaatua jonkin verran. Pohdimme, onko tulos selitettävissä sillä, että osa vastaajista oli jo entuudestaan viihtynyt enemmän kotona eivätkä näin ollen kokeneet esimerkiksi rajoitusten vaikuttaneen elämään niin paljoa kuin aktiivista elämää viettävien kohdalla. Toisaalta, kuten ylempänä todetaan, elämänlaatu voi olla heikentynyt myös muista syistä kuin suoranaisesti pitkittyneen koronapandemian vuoksi. Heikko elämänlaatu saatetaan tilanteen vallitessa peilata herkästi koronatilan aiheuttamaksi, vaikka se saattaisi olla sitä ilman pandemiaakin. Pitkittänyt tilanne ei ollut vaikuttanut 14 % vastaajan mielestä elämään ollenkaan, ja saman verran vastaajista koki, että tilanne on vaikuttanut elämään merkittävästi (taulukko 4).



Avoimeen kysymykseen, “jos elämänlaatunne on heikentynyt, kuvaile millä tavoin” (10. kysymys), saimme runsaasti, kaikkiaan 103 vastausta vastaajien kokonaismäärästä. Näiden vastausten perusteella tulos oli yllättävä ja hieman ristiriitainen verrattuna edelliseen kysymykseen, jossa ainoastaan vajaa puolet vastaajista oli ilmoittanut pitkittyneen koronapandemian heikentäneen elämänlaatua. Avoimen kysymyksen vastauksista oli nähtävissä omaishoitajien väsyminen ja turhautuminen tilanteeseen.

Vastauksissa korostui negatiivinen sävy ja huoli muistisairauden etenemisestä, puolison voinnin huononemisesta ja tämän kautta hoitovastuun lisääntymisestä. Tämä oli odotettavissa olevaa, sillä rajoitusten myötä kotoa lähteminen hankaloitui. Aktiivisuuden väheneminen on suoraan yhteydessä toimintakyvyn laskuun, jonka seurauksena toiminnanohjauksen lisääntyessä omaishoitajan vastuu luonnollisesti kasvaa. Huoli tästä oli lisännyt niin fyysistä kuin henkistäkin kuormitusta. Omaisilla oli lisäksi tämän myötä saattanut olla paineita sairastuneen aktivoinnista, ajatus siitä, että vastuu virikkeiden järjestämisestä olisi täysin omaisen harteilla. Tämä kaikki kasvattaa omaisen riskiä sairastua itse.

”Muistisairaahan avuntarve on lisääntynyt koronan ja sairauden etenemisen myötä. Lisäksi omat henkilökohtaiset haasteet ovat heikentäneet elämänlaatuani.”

”Ei voi harrastaa mitään, ei matkustaa, sosiaalisten suhteiden puute. Tämä kaikki koskee myös muistisairasta, jota ei voi viedä minnekään virkistytymään ja vierailut palveluasumisessakin tehty vaikeiksi. Muistisairas ei ymmärrä tilannetta, kiukuttelee minulle.”

Runsas määrä vastaajista koki puuttuvat kulttuuririennot sekä harrastusten tauolla olon ja etäryhmiksi siirtymisen erityisen negatiiviseksi asiaksi. Näiden puuttuessa vastaajat kokivat arjen puuduttavaksi ja näköalattomaksi. Kulttuuria oli harrastettu usein sukulaisten ja ystävien kanssa, joten myös sosiaalinen puoli oli heikentynyt rajoitusten takia. Harrastukset olivat aikaisemmin tuoneet rytmiä arkeen ja auttaneet jaksamaan henkisesti ja fyysisesti. Osalla vastanneista myös ulkoilu oli jäänyt vähemmälle koronapandemian aikana. Kulttuurin ja harrastusten ollessa tauolla, muistisairaahan koettiin taantuneen.

”Ennestään vähäiset ihmiskontaktit ovat olleet tosi vähissä. Ainoa harrastus kuntosali on ollut kiinni. Tosi tylsää. Koska sukulaisten, läheisten ja ystävien tapaaminen, kohtaaminen, vuorovaikutus minimissä, vaikuttaa mielenlaatuun alavireisesti. Kohtaamisista saisi voimaa, energiaa. Koska ei voi liikkua, kulkea vapaasti paikoissa, ei kokoontua, elämä on kaikella tapaa askeettista.”

”Mielenterveys on kovilla, kun ei ole mielekästä tekemistä eikä tukijoukkoja voi tavata.”

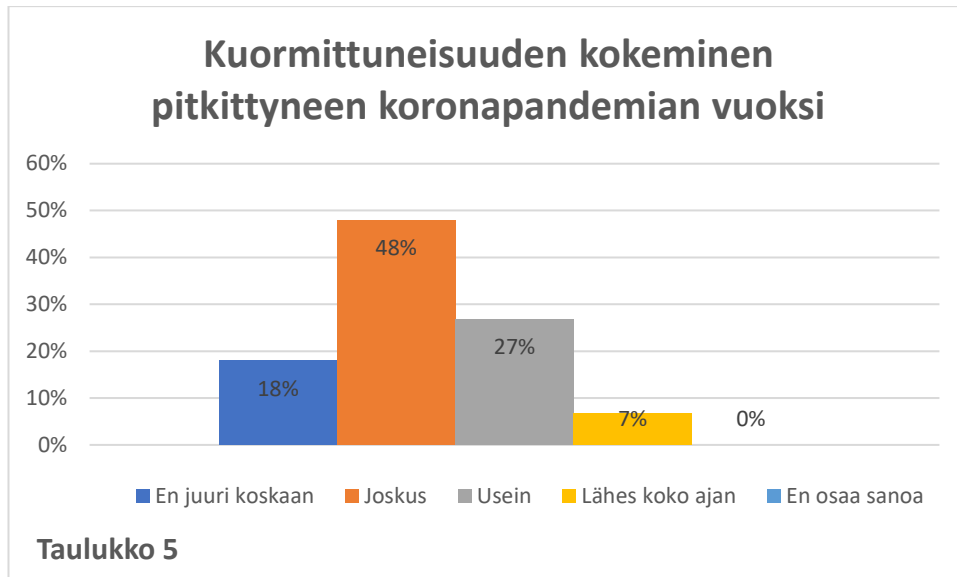
Muistisairaahan läheisen asuessa jo palveluasumisen yksikössä, siellä toteutetut rajoitukset oli koettu raskaiksi ja elämänlaatua heikentäväksi. Läheistä ei voinut käydä tapaamassa normaaliin tapaan tai ei ollenkaan. Tämä oli saattanut lisätä esimerkiksi sitä, ettei sairastunut ollut enää tunnistanut omaisiaan. Kasvomaskit oli hämmentänyt ja pelottanut muistisairasta. Muovipleksin tai ikkunan takaa tapahtuvat tapaamiset koettiin olleen hämmentäviä, jopa pelottavia muistisairaalle, eikä muistisairaahan koettu välttämättä hyötyneen näistä tapaamisista. Omaiselle tämä oli saattanut tuoda ikävän tunteen.

Siitä, oliko pitkittynyt koronatilanne itsellään lisännyt yksinäisyyttä, ei voinut vastausten perusteella selvittää. Vastauksista ei käynyt ilmi, oliko vastaaja kokenut

yksinäisyyttä ennen koronapandemiaa. Kysymykseen ”koetteko itsenne yksinäiseksi” (11. kysymys), vastasi kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Vastaushetkellä lievää yksinäisyyttä oli kokenut 34 % vastaajista, kun taas noin puolet eivät olleet kokeneet yksinäisyyttä ollenkaan. Mielialaa heikentävää yksinäisyyttä oli kokenut 7 %. Vaikka vähemmistö vastaajista koki yksinäisyyttä, ei heitä saisi sivuuttaa, sillä yksinäisyys voi vaikuttaa elämänlaatuun hyvin kokonaisvaltaisesti. Yksinäisellä ihmisellä ei välttämättä ole toimintakykyä ylläpitäviä harrastuksia eikä muita sosiaalisia kontakteja, jotka lisäisivät hänen hyvinvointiansa. Heillä voi olla myös suurentunut kynns lähteä hakemaan apua yksinäisyyteensä, vaikka sitä olisi tarjolla.

8.3 Arjessa jaksaminen

Vastaajien kuormittuneisuuden tunnetta selvitettiin kysymyksellä, ”kuinka usein olette tunteneet itsenne kuormittuneeksi pitkittyneen koronapandemian vuoksi” (12. kysymys). Tähän kysymykseen oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Kuormittuneisuutta koki joskus vastaajista noin puolet (taulukko 5). Vaikka vain pieni osa vastaajista koki kuormittuneisuutta lähes koko ajan, olisi tärkeää kiinnittää huomiota heihin ja pyrkiä löytämään heille sopivia ratkaisuja, jotta arjessa jaksamista voitaisiin tukea paremmin. Tutkimustuloksista oli selvitettävissä, että kyselyyn vastanneista seitsemästä muistisairaasta kuormittuneisuutta koki lähes koko ajan kaksi vastaajaa. Usein kuormittuneisuutta koki muistisairaista vastaajista yksi, neljä vastaajaa koki kuormittuneisuutta joskus. Vastaajien jakauman perusteella tulkittavissa siis oli, että suurin osa, jotka kokevat kuormittuneisuutta lähes koko ajan, olivat omaiset. Kyselyymme vastanneiden perusteella, etenkin omaisten kuormittuneisuuteen tulisi löytää ratkaisuja, jotta he jaksavat tukea paremmin muistisairasta arjessa.



Monivalintakysymykseen, jossa oli mahdollisuus valita useampi vaihtoehto, ”mitkä seuraavat asiat ovat kuormittaneet jaksamistanne” (13. kysymys), oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Vastauksista suurimmaksi syyksi nousi läheisen terveys (75 % vastaajista). Lähes puolet vastaajista ilmoittivat myös pitkittyneen koronapandemian ja oman terveydentilan lisäävän kuormittuneisuutta. Muiksi kuormittuneisuuden syiksi oli valittu ihmissuhdeongelmat, taloudelliset huolet, vaikeus selvitä arjessa, ulkopuolisen avun puute, tulevaisuuden epävarmuus, oman ajan puute ja yleinen huoli. Kysymykseen oli annettu vapaa kenttä tarkentavalle vastaukselle kuormittavuustekijä-vaihtoehtoon ”muistisairauden vuoksi tehdyt uhraukset ja jokin muu, mikä”. Alempana on esitetty sitaatein kaksi vapaan kentän vastauksista tähän liittyen.

Erilaisten asioiden hoitamiseen käytetty aika muistisairaana puolesta oli vienyt paljon aikaa ja aiheutti kuormitusta. Lisäksi puolison kykenemättömyys osallistua kotitöihin koettiin raskaaksi, kun vastuuta ei voinut jakaa. Vertaistukiryhmien ollessa tauolla, omaishoitaja oli kokenut, ettei saa tilanteeseen ymmärrystä ja tukea toivomallaan tavalla ja oli kokenut olevansa yksin asian kanssa. Muistisairauden lisäksi koettiin kuormittavaksi jatkuva koronasta uutisointi sekä muut tavanomaiset arjen haasteet. On hyvä huomioida, että muistisairaus jo itsellään kuormittaa arkea ja pitkittyneen koronapandemian vuoksi kuormitus on kasvanut useissa muistiperheissä.

”Kun hoidan kaikki muistisairaani vanhempani asiat etänä, se on välillä niin raskasta, että omat voimat ovat ihan loppu. Eli sairastun itse pahemmin, kun ylitän voimavarani säännöllisesti auttaakseni häntä.”

”Oma elämä jäänyt täysin hunningolle, kun tärkeintä on äidin hoito, hirvittävät henkiset paineet, ei voi puhua kellekään ammatti-ihmisille näistä paineista ja vaikeuksista äidin hoidossa.”

Vaikka arki muuttui yllättäen ja harrastukset jouduttiin lopettamaan, olivat vastaajat löytäneet kuitenkin korvaavaa tekemistä ja voimavaroja arjen pienistä asioista; tämä selviää kysymyksestä “mitkä asiat auttavat teitä jaksamaan arjessa” (14. kysymys). Tähän oli antanut vastauksen kaikki 134 kyselyyn osallistunut. Lähes puolet vastaajista oli kokenut omalla asenteella, persoonallisuudella ja sisulla olleen ratkaiseva merkitys arjessa jaksamiseen. Ihmissuhteet nostettiin yhdeksi tärkeimmäksi tekijäksi, vaikkakin sosiaalisten kontaktien ylläpito vaikeutui. Myös luonto ja liikunta nousi yhdeksi tärkeimmäksi voimavaroja lisääväksi tekijäksi. Näiden lisäksi eri taiteen lajit oli tuonut voimavaroja arkeen. Arvoilla ja oman terveyden ylläpitämisellä koettiin olleen merkitystä. Muita esiin nousevia arkeen voimavaroja tuovia asioita olivat jälkikasvu sekä lapsenlapset. Ystävät, lemmikit, kodin kunnostustyöt ja käsityöt olivat myös koettu voimaa tuovina asioina.

”Kaikenlainen ”näprääminen”, pienet remontit ja rakentamiset. Talon ylläpitotyöt.”

Kysymykseen, ”kuinka usein olette kokeneet tarvitsevanne toisten apua tai tukea arjessa selviytymisessä pitkittyneen koronapandemian aikana” (15. kysymys), oli vastannut myös jokainen kyselyyn osallistunut. Vastaajista vajaa puolet (43 %) oli kokenut joskus tarvitsevänsä apua arjessa selviytymisessä pitkittyneen koronapandemian aikana. Usein apua kokivat tarvitsevänsä 15 % vastaajista. Vastaajista 37 % kokivat, etteivät he ole juuri koskaan tarvinneet ulkopuolista apua koronapandemian aikana. Vain pieni osa vastaajista (4 %) koki tarvitsevänsä toisen ihmisen apua lähes koko ajan. Nämä 4 % olivat ilmoittaneet taustatiedoissa olevansa muistisairaani omaisia. Seitsemästä muistisairaasta vain yksi oli antanut vastauksen “usein”, suurin osa oli vastannut tähän kysymykseen “en juuri koskaan”.

Jatkokysymykseen, ”keneltä olette saaneet tukea, kun olette sitä tarvinneet” (16. kysymys), oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistujaa. Tukea oli eniten saatu perheenjäseneltä tai sukulaiselta. Lisäksi tukea oli saatu muilta tuttavilta ja läheisiltä sekä terveydenhuollon ammattilaiselta ja yhteisöltä. Tukea oli saatu myös Pirkanmaan Muistiyhdistyksen aikuisten lasten ryhmästä sekä oman harrastuksen kautta. Se, että tukea oli saatu eniten perheenjäseneltä, ei ole yllättävää, sillä vain 25 % vastaajista ilmoitti asuvansa yksin. Tämän lisäksi on tiedossa, että iäkkään ihmisen kotona asumista tuetaan usein omaisten avulla.

Kyselystä ei selvinnyt, mihin vastaajat tarvitsivat toisen ihmisen apua. Apua oli saatettu tarvita esimerkiksi kauppa- ja apteekkiasioiden hoitamiseen, sillä koronapandemian alussa iäkkäitä ihmisiä kehoitettiin pysymään karanteenin omaisissa oloissa. Vaikka liikkumista kodin ulkopuolella pandemian jatkuessa ei enää kehoitettu rajoittamaan, ovat toiset ikääntyneet saattaneet pelätä koronatartunnan saamista niin paljon, että ovat käyneet kodin ulkopuolella mahdollisimman vähän. Luonnollisesti apua oli saatettu tarvita myös esimerkiksi raskaissa kotitöissä, mikä puolestaan ei liity koronapandemiaan.

8.4 Omaishoitajan jaksaminen

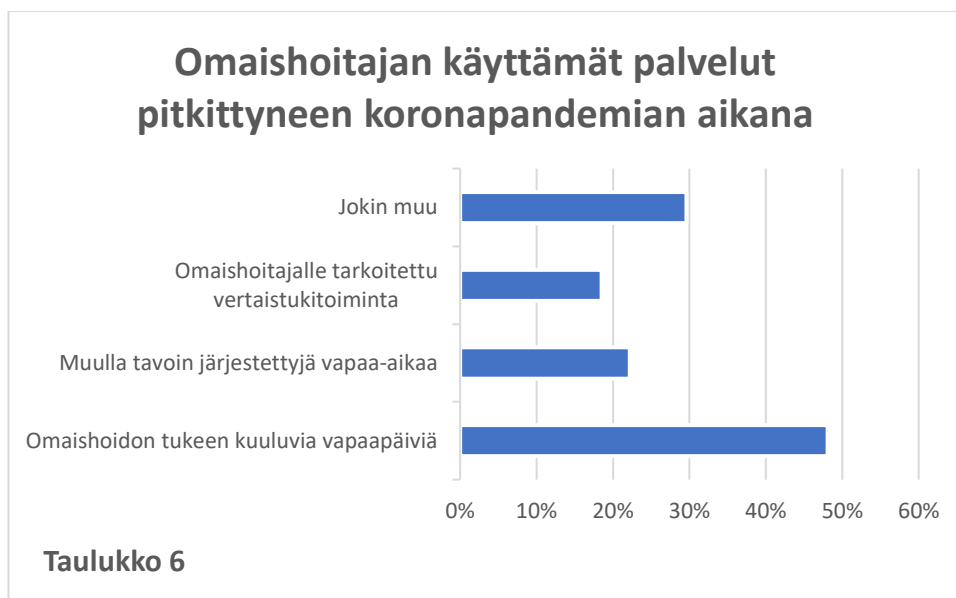
Kyselyssä selvitimme, kuinka moni vastaajista on muistisairaana omaishoitaja kysymyksellä, ”oletteko muistisairaana omaishoitaja”, (17. kysymys). Kysymykseen oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Vastaajista 35 kertoi olevansa muistisairaana omaishoitaja. Emme kuitenkaan kysyneet, kuinka moni vastaajista oli tehnyt omaishoitajuudesta virallisen sopimuksen oman kuntansa kanssa.

Kysymys, ”oletteko käyttäneet jotakin alla olevista palveluista pitkittyneen koronapandemian aikana”, (18. kysymys), oli tarkoitettu vain muistisairaana omaishoitajille. Kysymys sisälsi monivalintakysymyksen liittyen omaishoitajien palveluiden käyttöön. Vastausvaihtoehdoista pystyi valitsemaan useamman vaihtoehdon. Tähän kysymykseen oli vastannut 27 kyselyyn osallistunutta. Vastausvaihtoehtoja tallentui yhteensä 32. Kyselyn matalaan vastausprosenttiin saattoi vaikuttaa se, ettei vastausvaihtoehdoissa ollut ”en mitään” -vaihtoehtoa. Tämä seikka

valitettavasti rajasi ne mahdolliset vastaajat ulkopuolelle, jotka eivät olleet käyttäneet mitään omaishoitajille kuuluvia palveluja. Toisaalta edelliseen kysymykseen omaishoitajuudesta olivat saattaneet vastata myös he, jotka mieltävät itsensä omaishoitajaksi, mutta eivät ole tehneet siitä virallista sopimusta.

Pohdimme, että jos jokainen kyselyyn vastanneesta omaisesta, jolla oli omaishoitotilanne kyselyn teon aikaan, olisi tehnyt sopimuksen omaishoitajuudesta, vastauksia näihin kahteen edelliseen kysymykseen saattaisi olla huomattavasti enemmän. Ajatustamme tukee Muistiliiton (Muistiliitto, n.d.c) internetsivut, joilla kerrotaan, että Suomessa on noin 350 000 omaishoitotilannetta, mutta vain noin 44 000 omaishoitotosopimusta.

Palveluista eniten oli käytetty omaishoidontukeen kuuluvia vapaapäiviä. Näistä 27 vastaajasta hiukan alle puolet (48 %) olivat käyttäneet edellä mainittuja vapaita. Loput vastaajista olivat järjestäneet vapaansa muulla tavoin. Vapaata oli järjestynyt muun muassa päivätoiminnan ja lyhytaikaishoidon sekä omaishoitajille tarkoitetun vertaistukitoiminnan avulla (taulukko 6).



Pitkittyneestä koronapandemiatilanteesta huolimatta olisi tärkeää huolehtia omaishoitajan jaksamisesta tarjoamalla heille mahdollisuus vapaa-aikaan ja lepoon sekä vertaistukeen, sillä omaishoitaja on usein se, joka mahdollistaa muistisairaana kotona asumisen. Lisäksi tiedetään, että tällä tavoin voidaan säästää kustannuksia. On

myös tiedossa oleva asia, että osa omaishoitoperheistä on jättänyt käyttämättä omaishoitajalle kuuluvia vapaapäiviä koronatartunnan saamisen pelossa. Tämä on toki ymmärrettävä asia, mutta samaan aikaan omaishoitaja kuormittaa itseään ja pahimmassa tapauksessa hän uupuu.

8.5 Kaivatut tuen muodot

Kyselyssä kysyttiin monivalintakysymyksellä, ”minkälaista tukea kaipaisitte pitkittyneessä koronapandemiassa”, (19. kysymys). Tähän kysymykseen oli vastannut jokainen kyselyyn osallistunut henkilö. Vastaaja pystyi valitsemaan vaihtoehdoista useamman kuin yhden vaihtoehdon. Selkeä enemmistö vastaajista (35 %) oli kokenut kaipaavansa eniten ryhmässä tapahtuvaa vertaistukea joko kasvotusten tai etänä. Vastaajista 20 % ei kokenut tarvitsevänsä minkäänlaista tukea. Sopivammaksi tuen muodoksi koettiin konkreettinen apu, kuten kauppa-apu, apu muistisairaahan hoitamisessa, apua järjestelyissä ja papereiden täyttämässä (taulukko 7). Vaihtoehtoon, ”jotain muuta tukea”, nousi esille monenlaista tuen tarvetta, esimerkiksi digituen tarve, tukea liikunnan harrastamiseen sekä yhteydenotto ammattilaisen aloitteesta. Seitsemästä muistisairaasta neljä koki, ettei tarvitse tukea vallitsevan tilanteen vuoksi. Heistä kaksi kaipasi kasvotusten tapahtuvaa vertaistukea ja yksi vertaistukea internetin välityksellä.

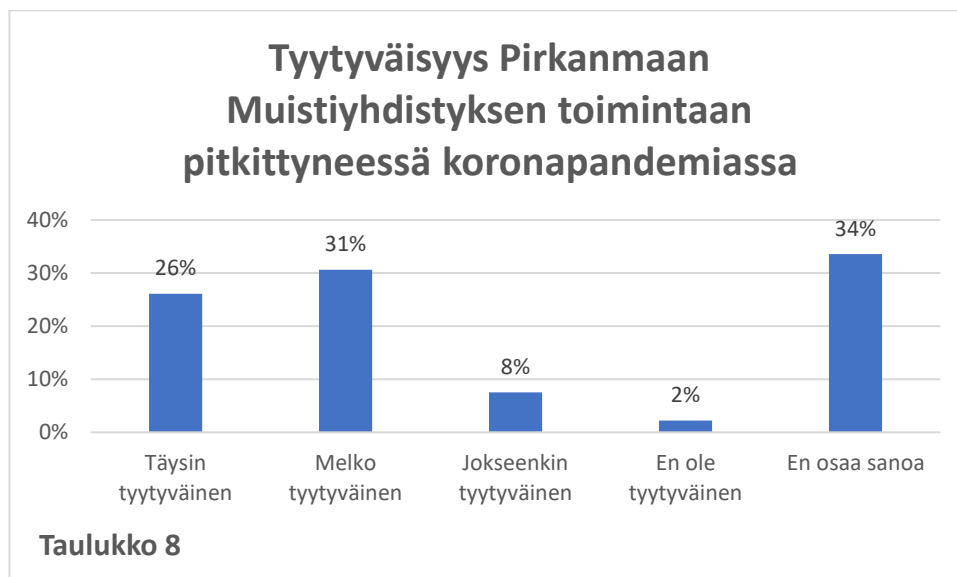


Pohdimme, että ilman koronapandemiaakin yhteydenotto ammattilaisen aloitteesta voisi olla muistiperheille tärkeä ja kokemuksemme mukaan he odottavatkin sitä. Koronapandemian aikana rajoitukset ovat muuttuneet moneen kertaan ja esimerkiksi ryhmätoiminnan jatko on ollut lähes jatkuvasti epävarmaa. Etenkin ryhmätoiminnan jälleen jatkuessa, muistiperheisiin olisi hyvä olla yhteydessä, jotta kynnyks ja uskallus lähteä kotoa madaltuisi. Tämä seikka on saattanut korostua pitkän tauon jälkeen eikä kotoa välttämättä olekaan enää niin helppo lähteä. Mielestämme juuri kasvotusten tapahtuvan ryhmätoiminnan merkitys on suuri fyysisen ja psyykkisen kunnon ylläpitämisessä. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen ryhmätoiminnassa on huomioitu niin muistisairailla kuin heidän läheisensä vertaistuen avulla. Vertaistuki auttaa omaishoitajaa jaksamaan arjessa saaden ymmärrystä tilanteeseen saman kokeneilta, samalla myös muistisairas saa mahdollisuuden päästä vertaistuen pariin.

9 VASTAAJIEN TYYTYVÄISYYS PIRKANMAAN MUISTIYHDISTYKSEN TOIMINTAAN PITKITTYYNEEN KORONAPANDEMIAN AIKANA

9.1 Tyytyväisyyden taso ja tyytyväisyystekijät

Alla olevassa taulukossa on esitelty Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaiden tyytyväisyyttä heidän toimintaansa pitkittyneen koronapandemian aikana (taulukko 8). Kysymykseen “kuinka tyytyväinen olette olleet Muistiyhdistyksen toimintaan pitkittyneen koronapandemian aikana” (21. kysymys) vastasi kaikki 134 kyselyyn osallistunut. Enemmistö vastaajista oli ollut joko täysin tai melko tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan.



Avoimeen jatkokysymykseen, “miksi valitsitte kyseisen vaihtoehdon” (22. kysymys), saimme runsaasti vastauksia, yhteensä 104. Yhdistykseltä oli koettu saaneen runsaasti postia sekä kirjeitse että sähköpostitse, mistä oli saatu iloa. Tällaisia olivat yhdistyksen lehdet, tiedotteet, muistia tukevat kirjalliset tehtävät sekä tieto luennoista. Yhteyttä oli otettu myös puhelimitse soittamalla ja tekstiviestein. Oli muistutettu myös mahdollisuudesta ottaa itse yhteyttä yhdistykseen.

Moni vastaajista kirjoitti, ettei ole ollut kontaktissa yhdistykseen aikoihin tai ollenkaan koska tarvetta ei ole ollut. Pieni osa vastaajista oli vasta liittynyt yhdistyksen jäseneksi,

eikä näin ollen ollut ehtinyt osallistua vielä toimintaan. Jokunen vastaajista koki syyn osallistumattomuuteen olevan itsessä joko omien aikataulujen tai saamattomuuden vuoksi. Eräs vastaajista oli siinä uskossa, että yhdistys ei ole järjestänyt mitään toimintaa korona-aikana.

Avoimista vastauksista tuen tarpeeseen liittyen nousi tärkeänä etäyhteydenpito. Vaikka ryhmät olivat tauolla, kontaktin sai otettua etäyhteyksien avulla. Etäyhteydenpalveluihin Teamsiin ja Zoomiin vastaajat olivat olleet selvästi tyytyväisiä. Vastaajat olivat kokeneet tyytyväisyyttä siihen, että löytyi vaihtoehtoisia tapoja toteuttaa ryhmätoimintaa. Myös kotiin yhdistyksen toimesta järjestetty Teams-asentaja sekä käytön ohjaaja koettiin merkittäväksi avuksi etäyhteyden käytön aloituksessa.

Muutamassa vastauksessa oltiin myös tyytyväisiä yhdistyksen tapaan lähestyä asiakkaita tekstiviestillä, soittamalla ja sähköpostilla. Vastaajat kokivat yhdistyksen tehneen parhaansa vallitsevassa tilanteessa. Toisaalta on hyvä pitää mielessä, että etäyhteyksiin osallistui vähemmän asiakkaita, kuin kasvotusten tapaamisiin. Tämä johtunee siitä, ettei kaikilla ole ollut mahdollisuutta, taitoa tai kiinnostusta käyttää internetyhteyttä.

”Mielestäni muistiyhdistys on niillä ehdoilla millä mahdollista pyrkinyt hyvin muuttamaan toimintaa niin, että se on mahdollista koronarajoituksista huolimatta. Alkuun netti toiminta oli uutta ja on selkeästi parantunut kaikkien osalta. Muistihenkilön tarve live tapaamiseen on ehdoton, kun sanallinen viestintä on selkeästi vaikeaa.”

Kasvotusten tapaamisia oli kaivattu. Keskustelukaveria myös esimerkiksi puhelimitse olisi kaivattu enemmän. Vertaistuen merkitys nousi tässäkin esille, sillä internetissä ei voi täysin korvata kasvokkain tapahtuvaa kohtaamista. Mielestämme Teams-ryhmissä yhtenä ongelmana saattoi olla se, että niissä oli läsnä samaan aikaan itse muistisairas, että hänen omaisensa. Tällä tavoin omaisella ei ollut mahdollisuutta keskustella avoimesti tietyistä mieltään painavista asioista, kuten omasta jaksamisestaan. Omaisen kynnys keskustella vaikeista asioista muistisairaana kuullen voi joissakin

tapauksissa olla suuri ja monia tärkeitä asioita saattaa jäädä tämän vuoksi puhumatta, joka puolestaan vaikuttaa suoraan omaisen henkiseen kuormitukseen.

Kasvotusten tapahtuvien ryhmien puuttuminen saattaa heikentää pienessäkin ajassa muistisairaana sosiaalisia taitoja, etenkin jos mahdollisuudet ryhmässä kommunikointiin puuttuvat muutenkin. Pandemian aikaan kotona on voinut olla ainoastaan puoliso, jonka kanssa muistisairas on keskustellut. Lisäksi yksin asuvat muistisairaavat saattavat jäädä vaille juttuseuraa, saati ryhmäkeskusteluja. Myös omaishoitajan kohdalla puuttuvat sosiaaliset kontaktit voivat vaikuttaa heikentävästi psyykkiseen hyvinvointiin.

”Alzheimer-omaiseni puolesta konkreettiset tapaamiset ”kerhot” olisivat kultaakin arvokkaampia, mutta eipä sille mitään voi nyt. Ulkoilukaverin puuttuminen on harmittanut tosi paljon.”

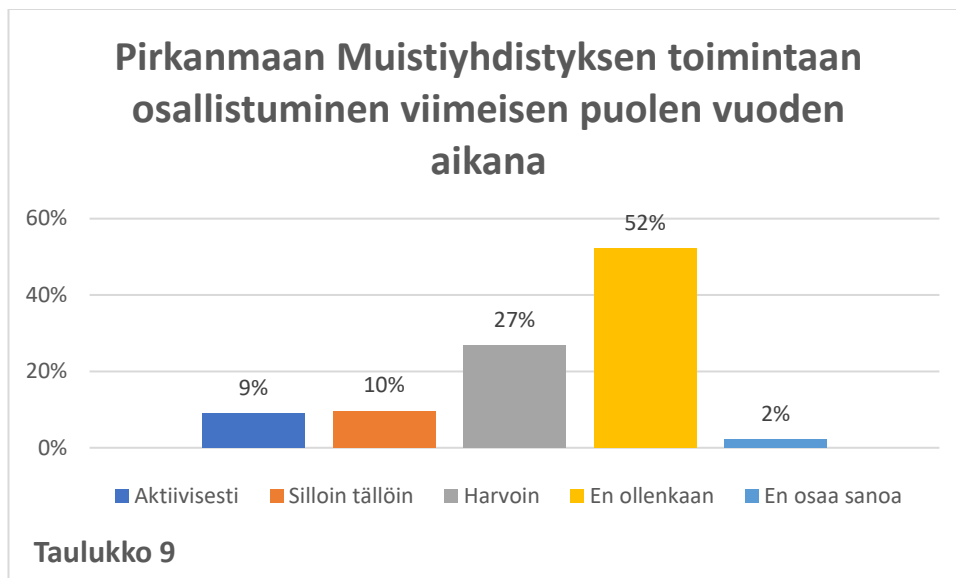
”On pidetty huolta, mukavaa postia on ilo ollut vastaanottaa, tunne että ei jätetä yksin huolimatta siitä, että ei voi tavata. Tietää, että siellä te olette. KIITOS.”

9.2 Toimintaan osallistuvien aktiivisuus

Kysymykseen, ”kuinka aktiivisesti olette osallistunut Muistiyhdistyksen järjestämään toimintaan tai käyttänyt palveluja viimeisen puolen vuoden aikana” (23. kysymys), oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Yllättäen yli puolet oli vastannut, ettei ollut käyttänyt palveluita ollenkaan. Vastanneista vain harva oli käyttänyt palveluita aktiivisesti (taulukko 9). Tämä voi mahdollisesti selittää myös kyselymme matalan vastausprosentin.

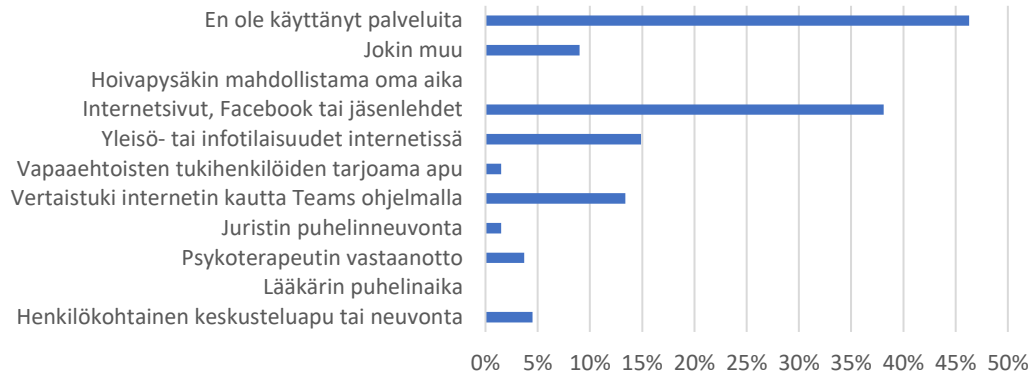
On harmillista ajatella, että vain harva oli käyttänyt pandemian aikana yhdistyksen vaihtoehtoisia palveluita, vaikka niitä olisi ollut tarjolla ja niistä olisi mahdollisesti saanut tukea jaksamiseen. Syinä vähäiseen käyttöön saattoi olla, etteivät kaikki olleet tietoisia etäpalveluista tai eivät olleet halunneet opetella niitä käyttämään. Tämän lisäksi yksin asuvilla muistisairailta voi olla liian korkea kynnyks lähteä käyttämään tietokonetta omatoimisesti tai hänellä ei ole valmiuksia käyttää etäyhteyksiä

itsenäisesti. Kyselyymme vastanneista seitsemästä muistisairaasta kolme vastasi käyttäneensä yhdistyksen palveluita silloin tällöin, yksi harvoin, yksi ei ollenkaan. Kaksi ei osannut kertoa, kuinka aktiivisesti palveluita mahdollisesti käyttävät.



Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä on laaja tarjonta erilaisia palveluita. Näin on ollut myös pitkittyneen koronapandemian aikana. Seuraavalla sivulla olevasta taulukosta (taulukko 10) voi tarkastella mitä palveluja koronapandemian aikaan oli käytetty ja kuinka aktiivisesti. Asiaa selvitettiin monivalintakysymyksellä ”mitä näistä Muistiyhdistyksen palveluista olette käyttäneet pitkittyneen koronapandemian aikana” (24. kysymys). Vastausvaihtoehdoista sai vastaaja valita useamman kuin yhden vaihtoehdon. Kysymykseen oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Se, että internetsivuja, Facebookia tai jäsenlehteä oli käytetty heidän palveluistansa eniten, ei ollut yllättävää, sillä koronarajoitukset oli estänyt suuren osan kasvokkain tapahtuvasta toiminnasta.

Mitä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarjoamia palveluja oli käytetty viimeisen puolen vuoden aikana



Taulukko 10

Vaihtoehdosta ”jokin muu” selvisi, että muita yhdistyksen tarjoamia palveluita, joita oli käytetty, oli muistineuvopuhelinpalvelu ja opiskelijoiden käynnit muistisairaana luona. Myös yhdistyksen postittamat kirjalliset tehtävät oli koettu hyväksi. Yhden vastaajan mukaan teknisten palveluiden ohjaus oli ollut onnistunutta. Yksi vastaajista ilmoitti, että he eivät olleet saaneet mitään tietoa yhdistykseltä. Eräs vastaajista oli tarjoutunut vapaaehtoiseksi kokemusasiantuntijaksi uusille muistisairaana läheisille, mutta tähän ei ollut tartuttu yhdistyksen toimesta.

Aktiivisuutta yhdistyksen toimintaan osallistumiseen kysyttiin monivalintakysymyksellä ”mitkä seuraavista asioista ovat vähentäneet aktiivisuuttanne Muistiyhdistyksen toimintaan liittyen” (25. kysymys). Tähän kysymykseen oli myös vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Aktiivisuutta oli vähentänyt 22 % mielestä se, ettei mieleistä toimintamuotoa ollut tarjolla. Vastaajista 19 %:lla oli huoli koronatartunnan saamisen mahdollisuudesta, ja tämän vuoksi he eivät olleet osallistuneet toimintaan. Tämä oli yllättävää, sillä kaikki yhdistyksen palvelut oli siirretty internetiin tai puhelimitse järjestettäväksi. Saman verran vastaajista ei osannut sanoa syytä aktiivisuuden madaltumiselle. Vastaajista 17 % koki, ettei aktiivisuus ollut vähentynyt ollenkaan. Heillä, joilla aktiivisuus oli vähentynyt, syyksi ilmoitettiin oma terveydentila sekä läheisen sairaus (14 %). Noin 3 % vastaajista koki kiinnostuksen puutteen madaltavan aktiivisuutta. Tämän lisäksi

kahdella vastaajista ei ollut omaa tietokonetta. Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä oli mahdollisuus saada tablettitietokone käyttöön ja saada opastus sen käyttämiseen, mutta tässä tapauksessa siihen ei ollut tartuttu. Yllättäen 13 % vastaajista koki ajanpuutteen vähentävän aktiivisuuttaan. Heidän tapauksessaan ei tosin käynyt ilmi, olisiko kiinnostusta löytynyt muutoinkaan.

Vastausvaihtoehtoon ”jokin muu”, syiksi aktiivisuuden vähentymiselle ilmoitettiin epä tietoisuus siitä, mitä toimintaa olisi ollut tarjolla. Muita syitä oli muun muassa, että sairastunut oli saanut pitkäaikaishoitopaikan, jolloin omaishoitajan tuen tarve oli vähentynyt. Näiden lisäksi syiksi ilmoitettiin muistisairaana haluttomuus osallistua tapaamisiin tai tarjotun toiminnan olleen epämieluisaa. Myös omaishoitajan oma etätyö yhdistettynä etänä tapahtuviin vertaistukitapaamisiin koettiin liian raskaaksi. Etäyhteyksien vastapainoksi olisi tässä tapauksessa kaivattu kasvokkain tapahtuvia tapaamisia.

9.3 Tuen saaminen jatkossa

Kyselyssä kysyimme, ”missä muodossa haluaisitte jatkossa vastaanottaa tukea Muistiyhdistykseltä” (27. kysymys). Kysymykseen sai valita useamman vastausvaihtoehdon. Kysymykseen oli vastannut kaikki 134 kyselyyn osallistunutta. Tällä kysymyksellä selvitimme muulla kuin ryhmätoiminnan muodossa tarjotun tuen ja yhteydenpidon tarpeen.

Yli puolet vastaajista (51 %) toivoi jatkossa saavansa yhdistykseltä tukea sähköpostitse. Tukea toivottiin saavan myös perinteisesti postin välityksellä. Lisäksi toivottiin tekstiviestejä ja puhelinkontakteja. Vähemmistö vastaajista (12 %) koki, etteivät he tarvitse tukea yhdistykseltä. Pieni osa vastaajista (9 %) toivoi kotikäyntiä yhdistyksen toimesta, kunhan koronatilanne hellittää. Suunnilleen saman verran vastaajista toivoi videoyhteydenottoa. Kyselyyn vastanneiden seitsemän muistisairaana vastausten perusteella tukea toivottiin saatavan jatkossa yhteydenotoin joko postin, sähköpostin tai tekstiviestien välityksellä.

Avoimeen kysymykseen, ”mitä toivoisitte Muistiyhdistykseltä ja sen toiminnalta” (28. kysymys), oli vastannut 50 kyselyyn osallistunutta henkilöä. Vastauksissa korostuivat vertaistapaamiset erilaisten tilaisuuksien muodossa, kuten parisuhdekurssit ja muut tapaamiset yhdessä sekä erilaiset retket. Näissä olisi mahdollisuus avoimempaan keskusteluun ja kokemusten vaihtoon, joka koettiin tärkeäksi. Muistikahvilatoiminnan toivottiin jatkuvan ja tämántapaista toimintaa toivottiin lisää, sillä se koettiin hyväksi jo ennen pitkittynyttä koronapandemiaa. Tätä toimintaa toivottiin myös iltaisin tapahtuvaksi, sillä näin voitaisiin huomioida paremmin työelämässä olevat omaishoitajat. Vastauksissa toivottiin, että vertaistapaamisia voitaisiin järjestää enemmän myös Tampereen ulkopuolisissa pienemmissä kunnissa.

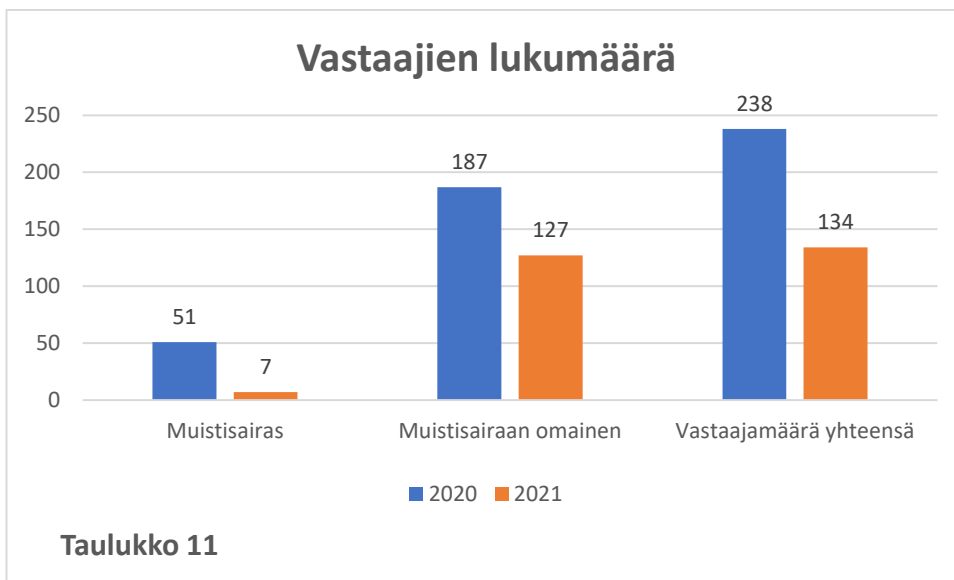
Vastaajat toivoivat Muistiyhdistyksen työntekijän kotikäyntiä omien kulkemishaasteiden vuoksi. Koulutusten, luentojen sekä jäsenlehden toivottiin säilyvän jatkossakin. Myös yhdistyksen kautta järjestyvien lääkärin, psykologin sekä lakimiehen puhelinkeskustelujen toivottiin pysyvän jatkossakin. Opiskelijoiden ottaminen mukaan muistisairaana tukihenkilöksi työharjoittelun ajaksi oli lisäksi koettu hyväksi. Yleisesti tukihenkilötoiminnan toivottiin olevan kattavampaa. Vastaajat toivoivat myös lisää tietoa muistisairaudesta sekä omaishoitajuudesta. Osa vastaajista kertoi olevansa tietoinen Muistiyhdistyksen tarjoamista palveluista ja itse ottavansa yhteyttä tarpeen vaatiessa.

”Toimintanne on kyllä monipuolista ja hyvää. Kiitos.”

Vastaajien antama palaute Muistiyhdistykselle kyselyn lopussa oli kaikkiaan hyvin positiivista. Palautetta sai antaa vapaamuotoisesti. Palautetta oli antanut 39 kyselyyn osallistunutta henkilöä, heistä kaksi oli muistisairaita. Yhdistys sai kiitosta antamastaan tuesta ja neuvoista arjessa selviämiseen. Kohtaamiset ja keskustelut puhelimesta koettiin aidoiksi ja arvokkaiksi. Toiminnan toivottiin jatkuvan entisenlaisena ja sen toivottiin laajenevan enemmän määrin myös Tampereen ulkopuolisiin kuntiin.

10 TUTKIMUSTULOSTEN VERTAILU AIKAISEMPAAN KYSELYYN

10.1 Taustatiedot



Taulukosta 11 nähdään, että kyselyyn vastasi vuonna 2020 suurempi joukko ihmisiä. Kaikkiaan heitä oli 238 henkilöä. Näistä vastaajista 51 ilmoitti olevansa muistisairas. Muistisairaahan omaisia vastanneista oli 187 henkilöä. Sen sijaan vuonna 2021 kyselyyn vastasi pienempi joukko ihmisiä; 134 vastaajaa. Näistä vastaajista muistisairaita ilmoitti olevansa ainoastaan seitsemän henkilöä ja muistisairaahan omaisia 127 vastaajaa. Vastaajien määrä oli näin ollen huomattavasti pienempi keväällä 2021. Tästä huolimatta kyselyiden vastausprosentit ovat suunnilleen samansuuruiset, ollen keväällä 2020 38 % ja keväällä 2021 33 %. Muistisairaahan omaishoitajia vuonna 2021 ilmoitti olevansa vastaajista 35, vuonna 2020 tätä ei kysytty.

Molempina vuosina suurin osa vastaajista oli Tampereella asuvia naisia. Tämä ei ollut yllättävää, sillä tiedetään, että suurin osa omaishoitajista on naisia. Myös se, että suurin osa vastaajista asuu Tampereella, oli odotettavissa oleva asia, sillä Muistiyhdistyksen toiminta on keskittynyt pääosin Tampereelle, missä yhdistyksen tarjoamiin palveluihin on ikääntyneenkin helppo osallistua hyvien kulkuyhteyksien vuoksi. Pirkanmaalla sijaitsevista ympäristökunnista Tampereelle lähteminen voi joissakin tapauksissa olla haastavaa ja matka koetaan liian pitkäksi tai vaikeaksi järjestää, vaikka toimintaan olisi

halukkuutta osallistua useamminkin. Voimavaroja kulkemiseen ei kuitenkaan välttämättä löydy tai siihen ei ole taloudellisesti mahdollisuuksia. Koronapandemia on toisaalta mahdollistanut sen, että etäyhteyksin vertaisryhmiin on voinut osallistua, vaikka useana päivänä viikossa, suoraan kotisohvalta.

Muistiyhdistyksellä on tavoitteena toimia ympäri Pirkanmaata jakaen tietoa ja palveluita sekä tarjota vertaistukea. Sekä vastaajien, että omien kokemustemme pohjalta tämä ei kuitenkaan täysin toteudu juuri sen vuoksi, että yhdistyksen tarjoamat vertaisryhmät toteutuvat suurelta osin Tampereella. Tällöin Pirkanmaan pienemmät ympäristökunnat sekä Huittinen eivät täysin samassa mittakaavassa pysty tarjoamaan samaa kuin Tampere. Muistiluotsissa tehdään vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden puolesta, tavoitellen hyvää elämää sairaudesta huolimatta. Paikallistoimintaa Tampereen ympäristökunnissa järjestetään vapaaehtoisten avulla, joten niiden toteutuminen on paljon kiinni siitä, löytyykö paikkakunnalta vapaaehtoisia, jolta löytyy innokkuutta pitää toimintaa yllä muulloinkin kuin kerran kuukaudessa muistikahvilan muodossa, jolloin paikalla on myös Muistiyhdistyksen työntekijä. Tampereella asiantuntija-tukikeskus (Pirkanmaan Muistiluotsi) toimintaa ylläpitää Pirkanmaan Muistiyhdistyksen työntekijät, jolloin myös resursseja järjestää toimintaa juuri Tampereella ovat suuremmat. (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.b., n.d.d.)

Vastaajien iässä tai asuinolosuhteissa ei ollut tapahtunut muutoksia; molemmissa tutkimuksissa vastaajien keski-ikä oli noin 67 vuotta ja suurin osa heistä asui yhdessä toisen kanssa. Koska vastaajien keski-ikä oli kohtuullisen matala, on kyselyyn osallistunut myös työikäisten muistisairaiden omaisia. Toisaalta kyselyyn ei ollut vastannut yksikään nuori aikuinen. Sitä, onko yhdistyksen jäsenenä tällä hetkellä nuoria muistiperheitä ollenkaan, emme voi toki tässä tapauksessa tietää. Mielestämme olisi tärkeää muistaa huomioida kaikki ikäryhmät muistiperheiden tukemisessa ja kannustaa hyödyntämään Muistiyhdistyksen tarjoamia palveluita. Joissakin perheissä esimerkiksi lapsenlapsella voi olla hyvin läheiset välit muistisairaaseen isovanhempaan, jolloin lapsenlapsikin tarvitsee tukea ymmärtää tilanne. Voi olla myös perheitä, joissa muistisairaalla itsellään on vielä kouluikäisiä lapsia. Näitä perheitä ei saisi unohtaa vaan he tarvitsevat tukea yhtä lailla kuin ikääntyneemmät muistiperheet.

Kummassakaan kyselyssä monivalintakysymysten perusteella vastaajat eivät olleet kokeneet juurikaan yksinäisyyttä, mikä voi mielestämme selittyä asumisolosuhteilla. Se, ettei yksinäisyyttä ole koettu, oli toisaalta mielenkiintoista, sillä useassa avoimessa vastauksessa kävi ilmi, kuinka kyselyyn osallistuneet kaipasivat ystäviään ja sukulaisiaan sekä harrastuksiaan ja rientojaan. Tämä ei ollut vaikuttanut nähtävästi kuitenkaan yksinäisyyden kokemukseen. Tämä saattaa selittyä sillä, että samassa taloudessa muistisairaana kanssa asuva omaishoitaja on tottunut siihen, että sosiaaliset suhteet ovat jo valmiiksi kaventuneet. Jo ilman koronaakin muistisairaalle on voinut olla haastavaa saada järjestymään hoitajaa tai hoitopaikkaa tilanteissa, joihin muistisairasta ei ole voinut ottaa mukaan eikä häntä ei ole voinut jättää yksin kotiin esimerkiksi tilanteissa, jolloin omaishoitaja haluaisi ottaa omaa aikaa kerätäkseen voimavaroja tai hoitaa asioita ilman muistisairasta. Hoitajan järjestäminen saattaa aiheuttaa paljon ylimääräistä vaivaa, jonka seurauksena omaishoitaja jää helposti mieluummin kotiin. Omaishoitajan elämä kaventuu muistisairaana läheisen sairauden edetessä entisestään, jolloin omaishoitaja on kokenut enemmän myös kuormittuneisuutta. (Karppinen, 2018, s. 17–18.)

Sitä emme voi tietää, oliko kyselyihin vastanneet samat henkilöt molempina vuosina. Suurin osa vastaajista oli molemmissa kyselyissä muistisairaana omaisia, mikä oli odotettavissa oleva asia. Muistisairaudessa kognitiiviset toiminnot heikentyvät ja myös käsitys ympäristöstä heikentyy (Muistiliittoliitto, n.d.). Tämä voi selittää sen, että harvempi muistisairas on kyennyt vastaamaan kyselyyn. Vuoden 2021 kyselyn kohdalla omaishoitajien osuus vastauksista näkyi erityisesti ja se toi vastausten analysointiin hieman erilaisen asetelman verrattuna aikaisempaan kyselyyn.

Yllättävän harva ilmoitti kuitenkaan olevansa muistisairaana omaishoitaja. Huomattavaa oli myös se, että vuonna 2020 kyselyyn vastasi suurempi määrä muistisairaita kuin vuoden 2021 kyselyyn. Syy tähän ei selvinnyt kyselystä. Onko mahdollista, että muistisairaana kunto olisi heikentynyt vuoden aikana niin paljon, että keväällä 2021 kyselyyn vastaaminen ei enää ollut mahdollista. On tiedossa, että muistisairaana toimintakyvyn ylläpitäminen ja elämän jatkaminen mahdollisimman samanlaisena on tärkeää mielekkään elämän säilyttämiseksi sairaudesta huolimatta. Muistisairaus vaikuttaa kaikkiin elämän osa-alueisiin heikentäen kognitiivisten taitojen lisäksi fyysistä kuntoa, omatoimisuutta ja aloitekykyä. Lisäksi saattaa tulla

käyttöoireita. Kaiken tämän seurauksena toiminnanohjauksen tarve lisääntyy väistämättä eikä muistisairas kykene hoitamaan tekemisiään enää täysin itsenäisesti. (Huotilainen & Peltonen, 2020, s. 204–206.) Mielestämme kevään 2021 kyselyn vastaukset tukevat tätä teoriaa, taantumista muistisairaassa läheisessä oli koettu tapahtuneen.

10.2 Arjessa jaksaminen ja elämänlaatu

Vuoden 2020 tilanteeseen verrattuna arjessa jaksaminen vaikutti huonontuneen huomattavasti. Avoimeen kysymykseen kevään 2021 kyselyssä, “verrattuna koronapandemian ensimmäiseen aaltoon, miten koette jaksamisenne muuttuneen”, oli vastannut jokainen kyselyyn osallistunut. Tämän kysymyksen avulla saimme paljon tietoa, miten pitkittynyt tilanne oli vaikuttanut muistiperheiden elämään.

Verrattuna koronapandemian ensimmäiseen aaltoon vastaajat kokivat, että väsymys ja uupumus oli lisääntynyt. Tämä oli vaikuttanut arjessa jaksamiseen hyvin monella tapaa, esimerkiksi liikunta oli vähentynyt ja toimeen tarttuminen oli ollut haastavampaa. Lisäksi oli koettu epätoivoa pitkittyneen tilanteen suhteen. Huolta oli aiheuttanut myös se, ettei ulkomailla asuvia sukulaisia ja ystäviä voinut tavata eikä ollut tietoa, koska tämä olisi seuraavan kerran mahdollista. Edistynyt rokotustilanne oli tuonut toivoa ja helpotusta, mutta samalla oli pysynyt pelko siitä, ettei tilanne palaa normaaliksi. Hoitokodissa asuvan omaisen luona tapahtuvat vierailut oli koettu haastaviksi rokotuksista huolimatta. Yleisen epävarmuuden koettiin lisääntyneen.

”Paniikki on poissa, nyt on tilalla turtumus ja toivottomuus. Eli pienempi paha vaan muuntunut isommaksi pahaksi.”

”Pitkittynyt tilanne on alkanut kuormittaa. Vapaapäiviä ei ole voinut pitää, kun ei ole voinut pandemian vuoksi lähteä mihinkään.”

Pitkittynyttä tilannetta oli osattu ajatella myös positiivisesta näkökulmasta. Tilannetta koettiin helpottaneen rajoitusten purkaminen ja rokotusten edistyminen. Oli uskallettu liikkua hieman vapaammin ja tavata ihmisiä. Oli osattu etsiä ja hyödyntää internetiä ja

sen kautta löytää tapoja kohdata ihmisiä ja osallistua koulutuksiin. Kaikki eivät myöskään olleet kokeneet pitkittynyttä tilannetta kuormittavana, sillä rajoitukset eivät olleet vaikuttaneet heidän elämäänsä merkittävästi. Koronarajoitusten pakottaessa hidastamaan elämää, tilanteesta oli osattu myös nauttia, kun ei ollut mahdollisuutta suunnitella menoja samalla tavoin kuin tavallisesti.

”Positiivisen asenteen ja sitkeyden ansiosta jaksaa nähdä pienet ilot sekä uskoa valoisampien aikojen tulevan pian.”

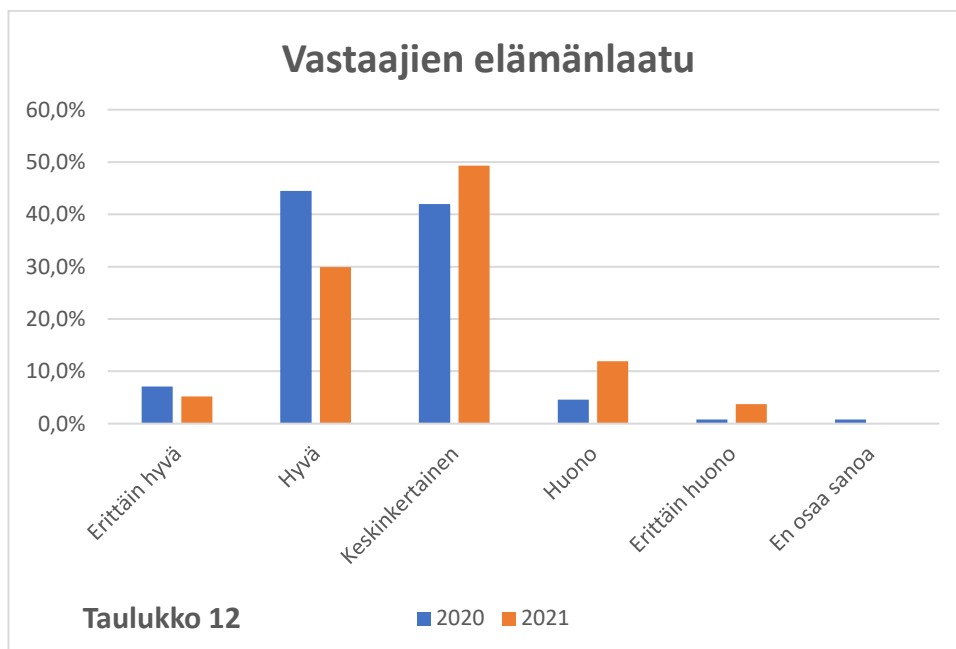
Yllättävän moni vastaajista koki, ettei pitkittynyt koronapandemia tai tilanne verrattuna pandemian ensimmäiseen aaltoon, ollut vaikuttanut omaan elämään millään tavalla. Tilanteen ei koettu muuttuneen tai siihen oli sopeuduttu. Myös etäyhteyksiin oli koettu sopeutumista ja niiden käytöstä saatiin onnistumisia. Tiedon lisääntymisen koettiin tuovan helpotusta tilanteeseen.

”Ei varsinaisesti mitään muutoksia. Asioiden hoitaminen on vain suoritettava tarkoin suunnitellusti ja mahdollisen lyhyessä ajassa.”

Osa vastaajista nosti esille fyysisen terveyden heikentymisen vuoden aikana, johon olivat mahdollisesti vaikuttaneet koronapandemian tuomat rajoitteet. Osa koki puolison sairauden tilanteen heikentymisen vaikuttaneen omaan jaksamiseen, toisaalta oli pohdittu, vaikuttiko siihen koronapandemian pitkittynyt tilanne vai itse puolison heikentynyt tilanne. Oli pohdittu myös oman terveyden heikentymistä vuoden takaisesta. On tiedossa, että liikunta ja sosiaalinen aktiivisuus ylläpitää terveyttä. Tilanteessa, jossa puolisoista molemmat ovat fyysisesti huonossa kunnossa, arki vaikeutuu ja avuntarve lisääntyy.

Molemmissa kyselyissä selvitettiin vastaajien elämänlaatua suhteessa koronapandemiaan sekä omaan tai läheisen muistisairauteen. Kysymyksiä aiheeseen liittyen oli monivalintakysymyksiä. Näiden lisäksi aiheesta oli kysymyksiä vapaalla vastauskentällä, joihin oli mahdollisuus vastata vapaamuotoisesti kokemustaan tarkentaen. Vuonna 2020 kysyttiin, minkälaiseksi vastaajat kokevat elämänlaatunsa vastaten sitä hetkeä, kun vuonna 2021 tiedusteltiin puolestaan elämänlaatua viimeisen

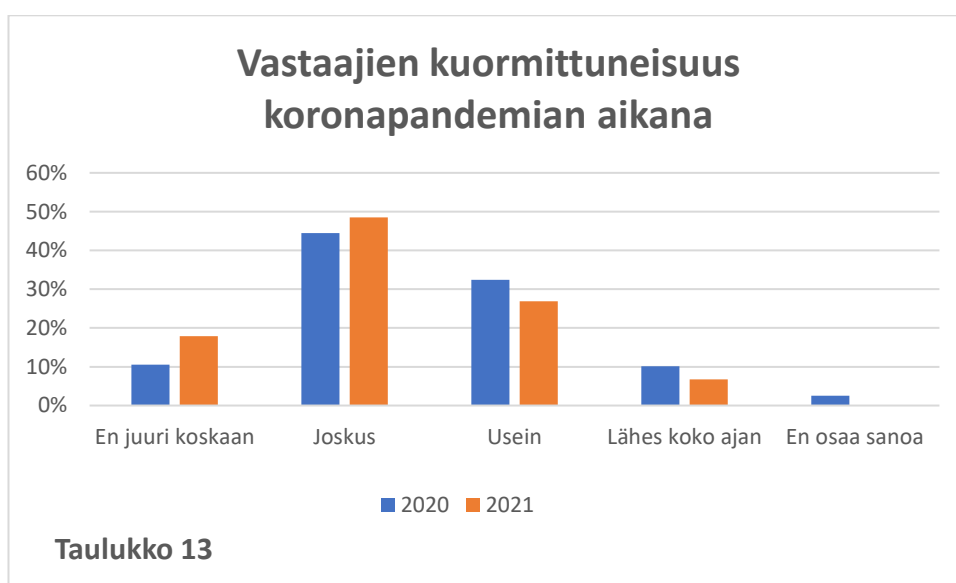
puolen vuoden aikana. Alla olevasta taulukosta (taulukko 12) nähdään, että vastaajat olivat kokeneet elämänlaatussa heikentyneen vuoden aikana.



Avoimien kysymysten vastauksista selvisi, että elämänlaadun oli koettu heikentyneen samoista syistä molempina vuosina, muun muassa erilaisten rajoitusten vuoksi. Vastaajat kaipasivat harrastuksiaan, ystäviään ja omaisiaan. Läheisiä ei uskallettu tavata koronataartunnan pelossa. Muistisairauden koettiin edenneen jo koronapandemian alussa rajoitusten vuoksi ja sama kokemus oli myös vuoden 2021 kyselyssä.

Molempina vuosina osa omaisista koki ympärivuorokautisen elämisen muistisairaahan kanssa kuluttavana ja vaikuttavan elämänlaatuun heikentävästi, sillä he eivät olleet saaneet ollenkaan vapaa-aikaa perhehoidon ja päivätoiminnan ollessa ajoittain suljettuna. Vierailut palveluasumisen yksiköissä koettiin vaikeiksi ja omaisilla oli huoli, muistaako muistisairas häntä enää. Päivät oli myös koettu yksitoikkoisiksi sekä tylsiksi ja tämän vaikuttavan mielialaan laskevasti. Toisaalta muutama vastaajista koki, että koronapandemiatilanne ei ollut vaikuttanut elämään millään tavoin. Näin ollen arjessa jaksamisen ja elämänlaadun koettiin kulkevan rinnakkain, ja samojen asioiden vaikuttaneen molempiin. Voidaan siis todeta, että sekä arjessa jaksaminen, että elämänlaatu oli heikentynyt jonkin verran pitkittyneen koronapandemian aikana.

Taulukosta 13 selviää, että molempina vuosina lähes puolet vastaajista olivat kokeneet itsensä joskus kuormittuneeksi. Tarkentavissa kysymyksissä, joissa tiedusteltiin kuormittuneisuuden tekijöitä, oli molempina vuosina suurin osa vastaajista ilmoittanut syyksi läheisen sekä oman terveyden. Huomioitavaa oli, että verrattuna vuoden 2020 vastauksiin kuormittuneisuus koronapandemian ja sen tuomien muutoksien takia oli lähes kaksinkertaistunut. Muiden vastausvaihtoehtojen välillä, joita olivat ihmissuhdeongelmat, taloudelliset huolet, vaikeus selvitä arjessa, ulkopuolisen avun puute, tulevaisuuden epävarmuus, oman ajan puute, yleinen huoli tai stressi sekä muistisairauden vuoksi tehdyt uhraukset, ei ollut tapahtunut merkittävää muutosta.



Vuonna 2020 vastaajat olivat kokeneet liikunnan ja fyysisen aktiivisuuden auttavan jaksamaan arjessa. Vuotta myöhemmin tämän ei koettu olevan enää niin merkittävä asia, vaan tärkeimmäksi oli noussut asenne, persoonallisuus tai sisu. Ajatusten muuttumiseen oli saattanut vaikuttaa se, että liikuntaharrastukset olivat ainakin osittain tauolla eikä muihinkaan harrastuksiin ollut mahdollisuutta välttämättä päästä. Tilanteeseen tottumiseen oli vaadittu asenteen ja ajattelun muuttumista, sillä rajoitukset liikuntapaikkojen sekä kulttuurierientojen suhteen olivat muuttuneet useaan kertaan koronapandemian aikana.

Koettu avuntarve ei ollut juurikaan lisääntynyt koronapandemian vuoksi, vaan molempina vuosina suurin osa vastaajista ilmoitti tarvitsevansa vain joskus tai ei juuri koskaan toisen henkilön apua. Tarvittaessa apua oli saatu suurimmaksi osaksi

läheisiltä eli puolisolta tai muulta perheenjäseneltä. Tämän suhteen ei ollut tapahtunut muutosta vuoden aikana. Vastaajia, jotka kokivat, etteivät saa apua sitä tarvittaessa keneltäkään, oli hiukan enemmän vuoden 2021 kyselyssä verrattuna tulosten vastausprosentteja 3 ja 5. Heistä kukaan ei ollut muistisairas kyselyyn osallistunut.

Verrattuna Malkavaaran opinnäytetyöhön (2021, s. 18–19) jossa hän tutki muistisairaana omaishoitajien kokemuksia koronapandemian vuoksi tehtyjen rajoitusten vaikutuksesta jaksamiseen, tulokset ovat hyvin samankaltaisia. Tuloksista nousi esille samoja teemoja verrattuna opinnäytetyömme tutkimustuloksiin. Teemoiksi nousi omaishoitajan väsymys ja huoli tulevaisuudesta. Jaksamista oli heikentänyt vaikeus saada muistisairaalle läheiselle hoitopaikkaa. Fyysisen aktiivisuuden sekä harrastusten vähentymisen oli koettu jaksamista heikentävänä asiana molemmissa opinnäytetöissä ja sosiaalisten kontaktien väheneminen elämänlaatua heikentävänä. Malkavaara (2021, s. 20) totesi myös, että korvaavaa tekemistä oli löydetty puuttuneiden tilalle esimerkiksi kuntosaliharrastuksen vaihtuessa luonnossa liikkumiseen.

10.3 Pirkanmaan Muistiyhdistyksen palvelujen käyttö ja tyytyväisyys niihin

Tyytyväisyys Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan koronapandemian aikana oli säilynyt suunnilleen samana. Vuoden 2021 kyselyssä tyytyväisyyttä selvitettiin pitkittyneen koronapandemian näkökulmasta. Molempina vuosina toimintaan täysin tyytyväisiä ilmoitti olevansa 23 % vastaajista. Tyytymättömäksi toimintaan vuonna 2021 ilmoitti 4 % vastaajista, kun taas luku vuonna 2020 oli vain 2 %. Vastauksen tyytymättömyydestään oli tulosten taustatietojen perusteella antaneet kyselyyn osallistuneet muistisairaana omaiset.

Avoimen kentän vastausten perusteella tyytymättömyyden syyksi ilmoitettiin vuonna 2020, ettei vastaajalla ollut mahdollisuutta päästä osallistumaan Muistiyhdistyksen toimintaan päällekkäisten tilaisuuksien takia. Tyytymättömyyttä aiheutti, kun kaikki toiminta oli päiväsaikaan eikä työssä käyviä läheisiä ole huomioitu tämän suhteen riittävästi, ikään kuin heitä ei olisi. Vuonna 2021 tyytymättömyyttä oli aiheuttanut yksittäiset mielipahan kokemukset. Vastaaja ei kokenut saaneensa minkäänlaista tukea

Muistiyhdistykseltä. Toisen vastaajan kohdalla tukea olisi toivottu edunvalvontavaltuutuksen teossa jäseneksi liittymisen jälkeen, mutta näin ei ollut tapahtunut. Muita tyytyväisyyttä vähentäviä tekijöitä oli muun muassa kokoontumisrajoituksista johtuvat syyt, mitä suoranaisesti ei voida Muistiyhdistyksestä johtuvaksi syyksi asettaa. Joistain vastauksista kävi ilmi, että kaikilla asiakkailla ei ollut tietoa Muistiyhdistyksen tarjoamista palveluista koronapandemian pitkittyessä. Se, miksi tieto ei ollut tavoittanut kyseisiä vastaajia, oli epäselvää. Kaiken kaikkiaan koronapandemian pitkittyessä osallistuminen Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan oli vähentynyt merkittävästi. Uskomme etäryhmiin siirtymisen vaikuttaneen tähän.

Onnistuneiksi palveluiksi koettiin molempina vuosina kohtaamiset henkilökunnan kanssa, Muistiyhdistyksen jäsenlehti, muu tiedottaminen sekä internetsivut ja Muistiyhdistykseltä saatu sähköposti. Myös vertaistukiryhmät sekä kasvotusten että internetissä koettiin onnistuneina. Huomioitava asia on toki se, että vuonna 2020 vertaistukiryhmiä pidettiin kasvotusten, kun vuonna 2021 niitä pidettiin sekä kasvotusten, että Teams sovelluksen kautta.

Muistiperheiden aktiivisuus Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan oli vähentynyt merkittävästi vuoden aikana. Tämä oli odotettua, sillä koronapandemiarajoitusten vuoksi myös Muistiyhdistys joutui rajaamaan palveluitaan ja siirtämään niitä soveltuvien osien internetissä toteutettaviksi. Vuonna 2021 vain 9 % ilmoitti käyttävänsä aktiivisesti Muistiyhdistyksen palveluita, kun taas vuonna 2020 luku aktiivisuuden kohdalla oli jopa 19 %. Vuonna 2021 52 % ilmoitti, että ei ole käyttänyt ollenkaan heidän palveluitaan viimeisin puolen vuoden aikana. Vuonna 2020 luku samassa asiayhteydessä oli vain 29 %. Suurimmaksi syyksi aktiivisuuden vähentymiselle vuonna 2020 olivat vastaajat ilmoittaneet ajan puutteen, kun taas vuonna 2021 yleisimmäksi syyksi ilmoitettiin huoli koronatartunnan saamisesta.

Alla olevasta taulukosta 14, voidaan tarkastella Muistiyhdistyksen tarjoamia palveluja ja niiden käyttöä ensimmäisen kyselyn aikaan ja vuotta myöhemmin koronapandemian pitkittyessä. Tuloksesta voidaan nähdä, miten merkittävästi osallistuminen vertaistukiryhmiin oli vähentynyt verrattuna vuoden takaiseen kyselyyn. Tämän lisäksi suuri muutos näkyy vastaajissa, jotka eivät olleet käyttäneet Muistiyhdistyksen

palveluja, määrä oli noussut huomattavasti vuoden takaiseen. Internetsivuja oli käytetty molempina vuosina aktiivisesti.

Taulukossa 14 olevien palvelujen lisäksi vuonna 2020 kyselyyn vastanneet olivat osallistuneet (vastaajista 25 %) erilaisiin tapahtumiin ja virkistys- tai kahvilatoimintaan. Näitä vaihtoehtoja ei vuoden 2021 kyselyssä ollut kyseisten palvelujen ollessa väliaikaisesti tauolla koronarajoitusten vuoksi. Vuonna 2020 kyselyn aikaan nämä palvelut olivat jo ilmeisesti avattuna uudelleen rajoitusten sallimissa rajoissa, koska vastauksia näihin vaihtoehtoihin oli annettu.



11 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, millä eri tavoin pitkittynyt koronapandemia oli vaikuttanut muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa jaksamiseen. Tutkimustulosten perusteella todettiin, että pitkittynyt koronapandemiatilanne oli enemmistön kyselyyn osallistuneiden vastaajien mielestä vaikuttanut jaksamiseen sitä heikentävästi. Tutkimustuloksia saatiin etenkin omaishoitajien näkökulmasta muistisairaiden vastaajien osuuden ollessa melko suppea molemmissa kyselyissä. Erilaiset koronapandemian takia asetetut rajoitukset koettiin enemmistön mielestä elämänlaatua heikentävänä. Yksi merkittävin jaksamista ja voimavaroja heikentävä asia oli harrastusten ja kulttuuririentojen tauolla olo. Läheisen terveys nousi kuitenkin suurimmaksi elämää kuormittavaksi asiaksi koronapandemian sijasta.

Muistisairaus on etenevä sairaus, joka kuormittaa läheistä koronapandemiasta huolimatta. Omaishoitaja tiedostaa, ettei tilanteeseen tule ainakaan parannusta, vaikka pandemiatilanne helpottuisi. Läheisen merkitys muistisairaana elämässä on lähes korvaamaton koska sairastuneen avuntarve tulee lisääntymään ajan kanssa. Läheisillä esiintyy uupumusta muistisairaana muuttuneen käytöksen vuoksi. On hyvä lisäksi huomioida, että tuen tarve muuttuu sairauden edetessä. Myös omaisen vaihtelevat voimavarat vaikuttavat jaksamisen tasoon päivästä riippuen. (Eronen, 2019, s. 39, 59.)

Tarkoituksenamme oli saada selville, minkälaista tukea muistisairaajat ja heidän omaishoitajansa olivat saaneet ja kokivatko he saaneensa sitä riittävästi pandemian aikana. Tutkimuksestamme saimme tietoa erityisesti omaishoitajan jaksamiseen liittyen. Toisen henkilön tarjoamaa tukea tai apua ei koronapandemian aikana koettu kuitenkaan juuri tarvittavan. Yhdeksi tärkeimmäksi kaivatuksi tuen muodoksi muistiperheillä nousi konkreettinen apu. Tukea oli eniten saatu perheenjäseneltä tai sukulaiselta, kun sille oli ollut tarvetta. Eronen (2019, s. 61) on nostanut esille konkreettisen avun tarpeen myös esimerkiksi muistisairaana hoitopaikkaan siirtymisiin liittyen. Voi olla tilanteita, joissa muistisairas ei koe tarvetta lähteä lyhytaikaisjaksolle, mutta se on välttämätöntä järjestää omaishoitajan jaksamisen vuoksi. Omaishoitajan tukeminen ja auttaminen näissä tilanteissa korostuu, jotta omaishoitajalle turvataan riittävä lepo.

Suurin osa kyselyymme osallistuneista asui yhdessä toisen henkilön kanssa. Omaishoitajuudesta sopimuksen tehneet olivat hyödyntäneet jonkin verran myös omaishoidon tukeen kuuluvia vapaapäiviä jaksamisen tukena. Omaishoidontukea myönnetään harkinnanvaraisesti, kun omaishoitotilanne on hoidollisesti sitova ja vaativa. Tukeen sisältyy omaishoitajalle kuuluva hoitopalkkio, vapaapäivät ja muut omaishoitoa tukevat palvelut. Omaishoitajan jaksamista tukevat kotiin tuotavat palvelut, kuten hoitaja, joka mahdollistaa omaishoitajan lepoetken, virkistäytymisen tai asioiden hoitamisen. Muita mahdollisuuksia ovat lyhytaikaishoito ja päivätoiminta. (Omaishoitajaliitto, 2021b.)

Vastaajien jaksaminen koronapandemian aikana oli tulosten perusteella yleisesti melko tasaista. Vastaukset noudattivat elämänlaadun ja kuormittuneisuuden suhteen kautta linjan tyyliä; keskinkertaista, hyvää, joskus ja vähän. Tilanteeseen väsyminen ja uupuminen oli nähtävissä selkeämmin avoimen kentän vastauksissa, mikä joidenkin vastausten kohdalla aiheutti ristiriidan prosentuaalisten tulosten rinnalle. Avoimissa tarkentavissa vastauksissa näkyi selvästi, että pitkittyneeseen tilanteeseen oli osa vastaajista erittäin väsyneitä eikä elämästä löydetty juurikaan voimavaroja. Satunnaisissa vastauksissa oli kokemuksia myös siitä, ettei tilanne vaikuttanut elämään juuri ollenkaan ja muutama vastaajista oli nähnyt tilanteen myös positiivisessa mielessä.

Opinnäytetyössä selvitettiin, oliko arjessa jaksamisen suhteen tapahtunut muutoksia verrattuna kevääseen 2020, jolloin koronapandemia alkoi. Merkittävänä erona vuoden 2020 ja 2021 kyselyissä oli se, että ensimmäisen kyselyn aikaan vastaajat olivat kokeneet fyysisen aktiivisuuden auttavan jaksamaan arjessa. Vuotta myöhemmin tämän ei koettu olevan enää niin merkittävää, vaan tärkeimmäksi oli noussut asenne. Ensimmäisen vuoden tuloksista oli tulkittavissa myös ensimmäisen korona-aallon tuoma paniikki, kun taas vuotta myöhemmin tilanteeseen oli jo totuttu, mutta oltiin samalla myös uupuneempia tilanteen takia. Verrattuna vuoden 2020 vastauksiin kuormittuneisuus koronapandemian ja sen tuomien muutoksien takia oli lähes kaksinkertaistunut. Niin ikään elämänlaatu oli vertailussa heikentynyt vuoden takaisesta.

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toimintaan vastaajat olivat melko tyytyväisiä. Palveluiden käyttö oli tästä huolimatta ollut vähäistä. Lisäksi palveluiden käyttö oli vähentynyt merkittävästi vuotta aikaisemmasta tyytyväisyyskyselystä. Molempina vuosina kyselyn aikaan, oli eniten käytetty yhdistyksen internetsivuja. Voimaa jaksamiseen oli antanut yhdistykseltä saatu posti kasvatusten tapahtuvan ryhmätoiminnan ollessa tauolla. Erosen (2019, s. 66) mukaan muistisairaana omaisen näkökulmasta olisi toivottavaa, että sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunta olisi oma-aloitteisesti yhteydessä omaisiin. Omaiset toivovat myös enemmän tukitoimia arjessa jaksamiseen.

12 POHDINTA

Opinnäytetyömme tekeminen oli pitkä prosessi; aloitimme työn tekemisen huhtikuussa 2021 ja saimme sen valmiiksi helmikuussa 2022 etukäteen suunnitellun tavoitteen mukaisesti. Parityömme sujui alusta asti hyvin ja tehtävät jakaantuivat tasaisesti. Itse kyselyyn olisimme toivoneet enemmän vastauksia, jolloin olisimme saaneet luotettavamman kuvan Pirkanmaan Muistiyhdistyksen asiakkaiden kokemuksista. Vastaajien joukko oli kuitenkin suhteellisen suuri, joten uskomme saaneen kerättyä yhdistykselle melko kattavan tiedon siitä, millainen jaksamisen taso on etenkin muistisairaana omaisilla ollut. Puutteellisia vastauslomakkeita ei ollut, ainoastaan satunnaisia epämääräisiä vastauksia, joita ei voinut varmuudella tulkita, joten käytössämme oli lähes kaikki palautuneet vastaukset. Jälkeenpäin olemme miettineet, että kyselyssä oli joitain turhia kysymyksiä ja joitain kysymyksiä olisi pitänyt tarkentaa. Tässä oli havaittavissa kokemattomuutemme tutkijoina. Koemme onnistuneemme kysymysten asettelussa kuitenkin hyvin ja koemme saaneemme vastaukset tutkimuskysymyksiimme ja tavoittaneet sen, mitä lähdimme tällä opinnäytetyöllä selvittämään.

Tutkimuksen aineistonkeruu kyselylomakkeella oli meille molemmille uusi ja mielenkiintoinen kokemus. Aineiston analyysia tehdessä totesimme kyselylomakkeen toimivan hyvin tämän tyyppisen aineiston keruussa, jossa vastaajien joukko on suuri. Kysely antoi meille tietoa aiheesta monen eri vastaajan näkökulmasta. Haastatteleamalla vastaukset olisivat saattaneet olla yksityiskohtaisempia, mutta tällöin vastaajien joukko olisi ollut hyvin pieni, eikä se olisi antanut niin luotettavaa tietoa jaksamisen tilasta kuin mitä saimme siitä nyt, kun vastaajia oli 134. Myös vertailu vuoden takaisin tuloksiin, antoi tutkimukselle mielenkiintoa ylläpitävän piirteen. Olimme tyytyväisiä, että olimme jättäneet kyselyyn tilaa myös avoimille vastauksille. Ilman avoimia vastauksia tulokset olisivat olleet pelkkien numeroiden varassa ja muun muassa siinä mielessä vääristäviä, että joidenkin avoimien vastausten perusteella oli tulkittavissa, miten väsyneitä osa omaishoitajista todella ovat vaikka tämä ei näkynyt täysin monivalintavastaus-vaihtoehtojen perusteella. Pohdimme myös, mahtoiko vastaustulosten ristiriita johtua siitä, ettemme kokemattomuuttamme osanneet valita kysymykseen riittävän laajalla skaalalla vastausvaihtoehtoja.

Aineiston analysoinnissa koimme hyväksi sen, että meitä oli kaksi henkilöä analysoimassa tuloksia ja etenkin avoimien vastausten kohdalla tulkitsemassa vastauksia. Uskomme, että tämä lisää myös luotettavuutta sille, että tuloksia on analysoitu ja kirjattu oikein, eikä ne ole olleet vain yhden henkilön tulkinnan varassa. Lisäksi koimme aineiston analysoinnin sekä kyselyjen tulosten vertailun yhdeksi mielekkäimmäksi vaiheeksi opinnäytetyössämme ja sitä oli antoisaa tehdä yhdessä. Käytännön tasolla kyselylomakkeen laatimiseen ja toteuttamiseen perehtyminen, antoi meille eväitä toteuttaa niitä tulevaisuudessa myös esimerkiksi työelämässä.

Tutkimuksen vastauksista hyötyy työn tilaaja Pirkanmaan Muistiyhdistys. Tulemme raportoimaan heille työn tulokset myös henkilökohtaisesti sopivana ajankohtana. Vastausten avulla he pystyvät kehittämään toimintaansa pandemian mahdollisesti jatkuessa. Toisaalta pandemian joskus hellitettyä, ovat he saaneet tietoa asiakkaidensa tuen tarpeista ja toiveista, joiden avulla he pystyvät kehittämään toimintaansa vielä paremmin asiakaslähtöiseksi. Toivomme myös muiden asiasta kiinnostuneiden hyötyvän tutkimuksestamme ja löytävän sen avulla muistiperheiden tuen tarpeita. Koronapandemian vaikutuksista muistisairaaseen sekä hänen omaishoitajaansa ei löydy vielä paljoa tutkimustietoa, mutta sitä tulee jatkossa olemaan saatavilla. Koemme tärkeäksi, että myös me tulevina geronomeina, olemme saaneet antaa aiheelle oman panostuksemme.

Tämän työn avulla olemme oppineet ymmärtämään yhä paremmin, kuinka arvokasta ja samalla raskasta omaishoitajan työ on. Muistisairaana omaista ja omaishoitajaa täytyy tukea, jotta hän jaksaa avustaa ja hoitaa muistisairasta sekä normaalissa arjessa että pandemian keskellä, omaa hyvinvointiaan ja tarpeitaan unohtamatta. Itse sairastunutta ei saa myöskään unohtaa, sillä myös he ovat kärsineet pitkittyneestä koronapandemiasta. Vasta alkuvaiheessa oleva muistisairas ymmärtää ja muistaa pitkittyneen koronapandemian vaikutukset, kun taas sairaudessa pidemmällä oleva saattaa kärsiä eristäytymisestä ja muiden ympärillä olevien kasvomaskeista, ymmärtämättä tilannetta oikein.

Olemme lisäksi oppineet, että myös iäkkäät ihmiset hyötyvät internetissä tapahtuvasta vertaistuesta, vaikka se ei korvaakaan täysin kasvotusten tapahtuvaa vertaistukea.

Tämän tiedostaessamme osaamme entistä paremmilla valmiuksilla rohkaista myös ikääntyneitä kokeilemaan vaihtoehtoisia tapoja osallistua ryhmätoimintaan. Etenkin laitteiden käyttöön opastaminen ja siinä tukeminen on oleellinen osa kannustavaa ilmapiiriä. Teknologian kehittyminen on myös osa tulevaisuuttamme ja siihen olisi tärkeää suhtautua avoimin mielin. Mielestämme on ollut erityisen onnistunutta, että Pirkanmaan Muistiyhdistys on järjestänyt korona-aikana yhdistyksen puolesta digitukea asiakkaidensa kotiin sekä puhelimen välityksellä ja lisäksi tarjonneet tarvittaessa etälaitteen heidän käyttöönsä. Tämä on ollut hieno mahdollisuus auttaa kokematonkin digilaitteiden käyttäjä etäpalvelun käytön alkuun.

Huomiomme palvelujen käytössä kiinnitti se seikka, että vaikka tässä ikäryhmässä ei olla totuttu internetin käyttöön samassa laajuudessa, kuin nuoremmissa ikäryhmissä, oli suuri osa kyselyymme vastanneista ollut tyytyväisiä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen palveluihin, jotka ovat olleet suurimmaksi osaksi internetissä kyselymme tekemisen aikana. Tästä voidaan päätellä, että he ovat onnistuneet palveluiden suunnittelussa poikkeusaikana hyvin ja tämän lisäksi ainakin osa heidän asiakkaistaan on sopeutunut internetin käyttöön. Internetsivujen aktiivinen päivitys ja ylläpito sekä digituen mahdollistaminen tulee varmasti olemaan jatkossakin tarpeellista ja toivottavasti myös mahdollista järjestää tulevaisuudessakin sitä tarvitsevalle.

Vastauksista kävi ilmi, että yhdistyksen jäsenet toivoivat poikkeusaikana kovasti yhteydenottoja muun muassa puhelimitse. Lisäksi henkilökohtaisia kotikäyntejä toivottiin mahdollisuuksien mukaan. Ajattelemme tämän kertovan siitä, että tarvetta yhdistysten työntekijöiden tarjoamalle matalan kynnyksen tuelle on suurta ja toimintaa voisi olla jopa tarpeellista laajentaa tämän tyyppiseen toimintaan. Tällöin tarvittaisiin tietysti myös henkilökuntaa lisää. On kuitenkin huolestuttavaa, että tällä hetkellä, resurssien kiristyessä monessa paikassa, se ei välttämättä ole toteutettavissa, vaikka palvelulle olisi käyttöä ja se olisi merkityksellistä. Etenkin kun ikääntyneiden ja näin ollen todennäköisemmin myös muistisairauksien määrä kasvaa jo lähitulevaisuudessa varsin nopeasti. Vaikka kaikki kyselyyn osallistuneet eivät olleet käyttäneet Muistiyhdistyksen palveluja, tuntui monella olevan kuitenkin ajatus siitä, mitä palveluita he ehkä elämäänsä kaipaaisivat ja mistä he voisivat hyötyä.

Kun aloitimme tekemään tätä opinnäytetyötä, meillä oli ajatuksena, että koronapandemiatilanne olisi helpottanut ajan ja rokotusten myötä. Näin ei ole tapahtunut, vaan tätä pohdintaa kirjoittaessa tammikuussa 2022, tilanne jatkuu edelleen. Monia rajoituksia on edelleen voimassa, vaikkakin osasta niistä on luovuttu; ikäihmisten päivätoiminta paikat ovat jälleen auki ja hoivakotien vierailurajoituksia on purettu ainakin osittain. Sen sijaan kokoontumisrajoitukset ovat edelleen voimassa, joka estää kulttuuritapahtumien, kuten teatteriesitysten järjestämisen. Tämän lisäksi aikuisten ryhmäliikunta ja osa liikuntapaikoista, kuten uimahallit ovat kiinni. Myös Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tammikuun ryhmät ja kahvilat ovat peruttu (Pirkanmaan Muistiyhdistys, n.d.e). Rajoituksia on purettu ja tiukennettu vuorotellen, ja moni on niihin jo sopeutunut, vaikkakin varmasti me kaikki kaipaamme jo ns. normaalia elämää. Mielestämme etäryhmien järjestäminen olisi koronapandemian jälkeenkin kuitenkin ainakin jossakin määrin tarpeellista pitää yhtenä palvelun muotona, etenkin muistisairaalle läheisille, jotka asuvat toisella paikkakunnalla. Tällöin vertaistuki olisi helpommin mahdollistettavissa myös heidän kohdallaan, kun välimatkaa on paljon.

Kyselyssä emme selvittäneet omaishoitajuuden virallisuutta millään tavoin. Jälkeenpäin ajateltuna, tämä olisi voinut olla tärkeä tieto, koska virallisella omaishoitajalla on mahdollisuus järjestää muistisairaalle läheiselle lyhytaikainen hoitajakso omien vapaapäivien ajaksi tai vaihtoehtoisesti pyytää hoitaja heidän kotiinsa hoitamaan muistisairasta muutaman tunnin ajaksi. Lyhytaikaisjakson aikana omaishoitajalla olisi tässä tapauksessa paremmat mahdollisuudet ottaa omaa aikaa ja jaksaa tämän avulla arjessa. Toisaalta lyhytaikaispaikkojen järjestäminen tiukkojen koronarajoitusten aikaan ja tilanteen ollessa heikoimmillaan, saattoi toki olla haastavaa. Joillakin paikkakunnilla lyhytaikaispaikkoihin on voinut olla vaikea saada järjestymään paikkaa. On myös ymmärrettävää, että hoitajan ottaminen kotiin edes muutamaksi tunniksi on saattanut olla pelottava ajatus koronatartunnan pelossa.

Muutama vastaaja ilmoitti pitkittyneen koronapandemian tuoneen myös positiivisen muutoksen elämään arjen rauhoittumisen muodossa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla selvittää, mitä muuta positiivista tilanne on tuonut ihmisten elämään, ja mitä he ovat oppineet pitkittyneen koronapandemian johdosta. Asiaa voisi olla varsin tervetullutta tutkia positiivisesta näkökulmasta, jolloin ajatukset tulisi keskitettyä enemmän hyviin

asioihin voimavaroja mahdollisesti entisestään lisäten. Muina jatkotutkimusaiheina voisi olla esimerkiksi etäpalveluiden kehittyminen ja kehittäminen entistä toimivammaksi koronapandemiatilanteen edelleen jatkuessa. Itse toivomme, että koronapandemian vaihtoehtoiset ryhmämuodot ovat lisänneet ihmisten rohkeutta osallistua erilaisiin virikkeitä lisääviin tuokioihin kotoa käsin, jos kotoa lähtemisessä on suuria haasteita syystä tai toisesta, mutta mielenkiintoa ryhmätoimintaan siitä huolimatta löytyy. Näin voitaisiin vähentää myös yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunteen kokemusta.

Jokaiselle kyselyymme vastanneelle haluamme esittää kiitoksemme kyselyyn osallistumisesta mahdollistaen näin ollen tutkimuksemme toteutumisen. Saimme kerättyä arvokasta tietoa. Kiitokset myös Pirkanmaan Muistiyhdistykselle yhteistyöstä tähän opinnäytetyöhön liittyen.

LÄHTEET

Anttila, V-J. (2021). Koronavirus (SARS-CoV-2, COVID-19). Duodecim Terveyskirjasto. Haettu 24.8.2021 osoitteesta

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>

Calleja, M. (2020). Korona virus joka mullisti maailman. Oppian.

Erkinjuntti, T. 2016: Alzheimerin taudin kulku: Käypä hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/nix00516>

Eronen, E. (2019). Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. [progradu -työ, Jyväskylän yliopisto].

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/63252/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201903251937.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hallikainen, M. (2019). Normaalin ikääntymisen ja alkavan muistisairauden erot. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), Muistisairaahan hoito. Duodecim.

<https://www.oppiportti.fi/op/mho00003/do>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). Tutki ja kirjoita. Tammi.

Huotilainen, M. & Peltonen, L. (2020). Uuden ajan muistikirja. Otava.

Jämsä, M. & Mönkäre, R. (2019). Muistisairaahan hyvä arki. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, P. Pihlakari & T. Erkinjuntti (toim.), Muistisairaahan hoito. Duodecim.

<https://www.oppiportti.fi/op/mho00017/do>

Karppinen, M. (2018). "Meneekö kummankin vanhuus hukkaan?" Kokemuksia muistisairaahan omaisen kuormittavuustekijöistä. [progradu työ, Jyväskylän yliopisto].

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/59285/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201808213881.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kehusmaa, S., Hammar, T., Borodulin, K., Luoma, M-L. & Väyrynen, R. (2020). Iäkkäiden hyvinvointi ja palvelut. Teoksessa L. Kestilä, V. Härmä & P. Rissanen (toim.), Covid-19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140661/URN_ISBN_978-952-343-578-0.pdf?sequence=1

Kestilä, L., Härmä, V. & Rissanen, P. (toim.), (2020). Covid-19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140661/URN_ISBN_978-952-343-578-0.pdf?sequence=1

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Haettu 4.7.2021 osoitteesta

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

Malkavaara, M. (2021). Muistisairaana omaishoitajien kokemuksia COVID-19 pandemiarajoitusten vaikutuksesta jaksamiseen [AMK-opinnäytetyö, Seinäjoen ammattikorkeakoulu]. Theseus.

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202105107943>

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. (2015). Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), Muistisairaudet (s. 137–147). Duodecim.

Muistiliitto. (n.d.a). Aivot ja muisti. Haettu 2.7.2021 osoitteesta

<https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti>

Muistiliitto. (n.d.b). Muistin toiminta. Haettu 2.7.2021 osoitteesta

<https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/muistin-toiminta>

Muistiliitto. (n.d.c). Omaishoitajuus. Haettu 1.1.2022 osoitteesta

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus>

Omaishoitajaliitto. (2021a). Mitä on omaishoito? Haettu 5.7.2021 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Omaishoitajaliitto. (2021b). Tukea omaishoitotilanteisiin. Haettu 5.2.2022 osoitteesta <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys. (n.d.a). Palvelut. Haettu 27.8.2021 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/palvelut/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys. (n.d.b). Pirkanmaan Muistiluotsi. Haettu 27.8.2021 osoitteesta https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/toiminta/pirkanmaan_muistiluotsi/

Pirkanmaan Muistiyhdisty ry. (n.d.c). Toiminta-ajatus. Haettu 27.8.2021 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/yhdistys/toiminta-ajatus/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. (n.d.d). Toiminta kunnittain. Haettu 27.8.2021 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/toiminta/toiminta-kunnittain/>

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. (n.d.e). Toiminta. Haettu 24.1.2022 osoitteesta <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/toiminta/>

Pitkälä, K. (22.6.2021). Korona kuormittaa terveydenhuoltoa pitkään: yksinäisyyteen ja hoitovelkaan on puututtava nyt. Helsingin Yliopisto uutiset ja tiedotteet. Haettu 23.8.2021 osoitteesta <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/terveempi-maailma/korona-kuormittaa-terveydenhuoltoa-pitkaan-yksinaisyyteen-ja-hoitovelkaan-puututtava-nyt>

Prince, M., Ali, G-C., Guerchet M., Wu, Y-T., Prina, M., & Wimo, A. (2015). World Alzheimer report: the global impact of dementia. Alzheimer`s disease international. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. (2015). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), Muistisairaudet (s. 119–136). Duodecim.

Remes, A. & Rinne, J. (2015). Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), Muistisairaudet (s. 172–180). Duodecim.

Rinne, J. (2015). Lewyn kappale -tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), Muistisairaudet (s. 165–170). Duodecim.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (2020). Muistisairauksien yleisyys. Haettu 2.7.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021a). Koronarokotuksen jälkeen. Haettu 24.8.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/rokotteet-ja-koronavirus/koronarokotuksen-jalkeen>

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. (2021b). Koronaviruksen tarttuminen ja itämisaika. Haettu 21.8.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/tarttuminen-ja-suojautuminen-koronavirus/koronaviruksen-tarttuminen-ja-itamisaika>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021c). Miten koronarokotteita kehitetään? Haettu 24.8.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/rokotteet-ja-koronavirus/miten-koronarokotteita-kehitetaan>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021d). Muuntuneet koronavirukset. Haettu 23.8.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/tarttuminen-ja-suojautuminen-koronavirus/muuntuneet-koronavirukset>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021e). Rokotteet ja koronavirus. Haettu 24.8.2021 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/ajankohtaista/ajankohtaista-koronaviruksesta-covid-19/rokotteet-ja-koronavirus>

Valmiuslaki 1552/2011 muutoksineen. Haettu 17.2.2022 osoitteesta

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20111552>

Vilka, H. (2007). Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Tammi.

Vilka, H. (2015). Tutki ja kehitä (4., uudistettu painos). PS-kustannus.

Vilka, H. (2021). Tutki ja kehitä (5., uudistettu painos). PS-kustannus.

Viramo, P. & Sulkava, R. (2015). Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), Muistisairaudet (s.35–43). Duodecim.

Kyselytutkimus jaksamisesta ja tuen tarpeesta pitkittyneen koronapandemian aikana

Tämän kyselyn tarkoituksena on saada tietoa teidän hyvinvoinnistanne ja tuen tarpeestanne pitkittyneen koronapandemian aikana, sekä tiedustella ajatuksianne Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiminnasta. Vertaamme kyselyn tuloksia vuoden takaiseen kyselyyn. Joitakin kysymyksistä on muokattu vastaamaan paremmin pitkittyntä pandemia tilannetta.

Tämä kysely on tarkoitettu ainoastaan muistisairaille sekä heidän omaisilleen. Vastaukset käsitellään anonyymeina. Muut yhdistyksen jäsenet voivat halutessaan lähettää sähköpostitse omia ajatuksiaan ja avointa palautetta Pirkanmaan muistiyhdistyksen toiminnasta pitkittyneen koronapandemian ajalta.

Palautetta voi lähettää joko kyselyn laatineille ammattikorkeakouluopiskelijoille Johanna Lopuselle tai Marika Vallitulle tai Pirkanmaan Muistiyhdistyksen toiminnanjohtajalle Teija Siipolalle. Meidät tavoittaa seuraavista sähköpostiosoitteista:

Johanna Lopenen: johanna.loponen@student.samk.fi

Marika Vallittu: marika.vallittu@student.samk.fi

Teija Siipola: teija.siipola@pirkanmaanmuistiyhdistys.fi

1. Oletteko

Muistisairas

Muistisairaan omainen

Lisää vaihtoehto...

2. Sukupuoli

Nainen

Mies

En halua kertoa

3. Missä kunnassa asutte?

Akaa

Huittinen

Hämeenkyrö

Ikaalinen

Juupajoki

Kangasala

Kihniö

Lempäälä

Mänttä

Nokia

Orivesi

Parkano

Pirkkala

Punkalaidun

Pälkäne

Ruovesi

Sastamala

Tampere

Urjala

Valkeakoski

Vesilahti

Virrat

Ylöjärvi

En halua kertoa

4. Minkä ikäinen olette? (vastaus vuosina)

5. Kuinka monta vuotta on kulunut teidän/omaisenne muistisairausdiagnoosista?

Alle vuosi

1–3 vuotta

4–10 vuotta

Yli 10 vuotta

6. Asutteko yksin?

Kyllä

Ei

7. TÄMÄ KYSYMYS ON VAIN OMAISILLE: Oletteko muistisaira

samassa taloudessa asuva puoliso

eri taloudessa asuva puoliso

lapsi

lapsenlapsi

ystävä

muu sukulainen

8. Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne viimeisen kuuden kuukauden aikana?

Erittäin hyvä

Hyvä

Keskinkertainen

Huono

Erittäin huono

En osaa sanoa

9. Missä määrin koette pitkittyneen koronapandemian heikentäneen elämänlaatuanne?

Ei ollenkaan

Vähän

Jonkin verran

Paljon

10. Jos elämänlaatunne on heikentynyt, kuvaile millä tavoin?

11. Koetteko itsenne yksinäiseksi?

En ollenkaan

Koen lievää yksinäisyyttä

Koen useasti yksinäisyyttä

Yksinäisyys vaikuttaa merkittävästi elämänlaatua ja mielialaa heikentävästi

En osaa sanoa

12. Kuinka usein olette tunteneet itsenne kuormittuneeksi pitkittyneen koronapandemian vuoksi?

En juuri koskaan

Joskus

Usein

Lähes koko ajan

En osaa sanoa

13. Mitkä seuraavat asiat ovat kuormittaneet jaksamistanne? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Oma terveys

Läheisen terveys

Ihmissuhdeongelmat

Taloudelliset huolet tai työllisyystilanne

Vaikeudet selvitä arjessa

Ulkopuolisen avun puute

Tulevaisuuden epävarmuus

Pitkittänyt koronapandemia ja sen tuomat muutokset

Oman ajan puute

Yleinen huoli tai stressi

Mikään ei ole kuormittanut jaksamistani

Muistisairauden vuoksi tehdyt uhraukset, mitkä?

Jokin muu, mikä?

14. Mitkä asiat auttavat teitä jaksamaan arjessa? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Arvot tai elämänkatsomus

Asenne, persoonallisuus tai sisu

Ihmissuhteet tai vertaistuki

Liikunta tai fyysinen aktiivisuus

Luonto tai elinympäristö

Oman terveyden ylläpitäminen

Raha ja varallisuus

Taide, kirjallisuus tai musikaalisuus

Tiedot, taidot, oppiminen tai tavoitteet

Tulevaisuuden näkymät

Jokin muu, mikä

En osaa sanoa

15. Kuinka usein olette kokeneet tarvitsevanne toisten apua tai tukea arjessa selviytymisessä pitkittyneen koronapandemian aikana?

En juuri koskaan

Joskus

Usein

Lähes koko ajan

En osaa sanoa

16. Keneltä olette saaneet tukea, kun olette sitä tarvinneet? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Puolisolta tai kumppanilta

Perheenjäseneltä tai sukulaiselta

Ystävältä

Työtoverilta
Naapurilta
Terveystuon henkilöltä
Joltain muulta ammattilaiselta
Yhteisöltä, järjestöltä tai yhdistykseltä
Joltain muulta, kuka tai mikä?
En keneltäkään

17. Oletteko muistisairaana omaishoitaja?

Kyllä olen
En ole

18. TÄMÄ KYSYMYS ON TARKOITETTU VAIN MUISTISAIRAAN OMAISHOITAJALLE: Oletteko käyttäneet jotain alla olevista palveluista pitkittyneen koronapandemian aikana? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Omaishoidon tukeen kuuluvia vapaapäiviä
Muulla tavoin järjestettyjä vapaa-aikaa
Omaishoitajalle tarkoitettu vertaistukitoiminta
Jokin muu, mikä

19. Minkälaista tukea kaipaisitte? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Vertaistuki puhelimesta
Vertaistuki internetissä (esimerkiksi Teams sovelluksessa)
Vertaistuki kasvotusten
Ryhmässä tapahtuvaa vertaistukea
Konkreettinen apu (kauppa-apu, apu muistisairaana hoitamisessa, apua järjestelyissä ja papereiden täyttämässä)
Henkilökohtaista tukea, keneltä?
En koe tarvitsevani tukea
Jokin muu, mikä

20. Verrattuna koronapandemian ensimmäiseen aaltoon, miten koette arjessa jaksamisenne muuttuneen?

21. Kuinka tyytyväinen olette olleet Muistiyhdistyksen toimintaan pitkittyneen koronapandemian aikana?

Täysin tyytyväinen

Melko tyytyväinen

Jokseenkin tyytyväinen

En ole tyytyväinen

En osaa sanoa

22. Miksi valitsitte kyseisen vastausvaihtoehdon?

23. Kuinka aktiivisesti olette osallistunut Muistiyhdistyksen järjestämään toimintaan tai käyttänyt palveluja viimeisen puolen vuoden aikana?

Aktiivisesti

Silloin tällöin

Harvoin

En ollenkaan

En osaa sanoa

24. Mitä näistä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen tarjoamista palveluista olette käyttäneet pitkittyneen koronapandemian aikana? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Henkilökohtainen keskusteluapu tai neuvonta

Lääkärin puhelinaika

Psykoterapeutin vastaanotto

Juristin puhelinneuvonta

Vertaistuki ryhmätoiminnan kautta Teams sovelluksella

Vapaaehtoisten tukihenkilöiden tarjoama apu

Ammattilaisten pitämät yleisö- tai infotilaisuudet internetissä

Internetsivut, Facebook tai jäsenlehdet (Pirkanmaan Pääasiat ja Muistilehti)

Hoivapysäkin mahdollistama oma aika

Jokin muu, mikä

En ole käyttänyt Pirkanmaan Muistiyhdistyksen palveluita

25. Mitkä seuraavista asioista ovat vähentäneet aktiivisuuttanne

Muistiyhdistyksen toimintaan liittyen? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Aktiivisuuteni ei ole vähentynyt

En omista tietokonetta ja/tai internetyhteyttä

Oma terveydentila

Läheisen sairaus

Huoli koronatartunnan saamisen mahdollisuudesta

Ajanpuute

Ei ole kiinnostusta

Rahanpuute

En ole löytänyt itselle mieluisaa toimintaa

Jokin muu, mikä

En osaa sanoa

26. Missä määrin olette tyytyväinen Muistiyhdistyksen toimintaan pitkittyneen koronapandemian aikana?

Täysin tyytyväinen

Melko tyytyväinen

Jokseenkin tyytyväinen

En ole tyytyväinen

En osaa sanoa

27. Missä muodossa haluaisitte jatkossa vastaanottaa tukea Pirkanmaan

Muistiyhdistykseltä? (rastita yksi tai useampi vaihtoehto)

Postin kautta

Puhelu (Pirkanmaan muistiyhdistys tarjoaa keskusteluapua kuormittavien tilanteiden helpottamiseksi numerossa 044 099 0166. Voit myös pyytää säännöllistä tukisoittoa esim. yksin asuvalle läheisellesi)

Sähköposti

Tekstiviesti

Videoyhteys

Kotikäynti (koronatilanteen hellittäessä)

Jokin muu, mikä?

En tarvitse tukea Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä

Seuraavaksi voitte jättää avointa palautetta Pirkanmaan muistiyhdistykselle. Palaute on tärkeää, sillä sen pohjalta pyrimme kehittämään toimintaamme.

28. Mitä toivoisitte Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä ja sen toiminnalta?

29. Muuta palautetta, ajatuksia tai kommentteja?

Kiitos vastauksistanne ja aurinkoista kesää!