



TOIMINTATERAPIA MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUKSESSA

Toimintaterapeuttien kokemuksia

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Martti Mujunen, Kati Stenbäck ja Heta Suutela	
Työn nimi Toimintaterapia muistisairaiden kuntoutuksessa - toimintaterapeuttien kokemuksia	
Päiväys 26.10.2015	Sivumäärä/Liitteet 41/1
Ohjaaja(t) Sirpa Siikonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Muistiliitto ry	
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön aiheena on toimintaterapian merkitys muistisairaiden kuntoutuksessa. Suomen väestön ikääntyessä ja muistisairaiden määrän lisääntyessä muistisairaiden kuntoutuksesta on tulossa haaste terveydenhuollolle. Samaan aikaan julkisen terveydenhuollon resurssit vähennetään ja muistisairaiden kotona asumista tuetaan mahdollisimman pitkään. Tässä työssä tutkittiin toimintaterapiassa käytettyjä keinoja edistää ja ylläpitää muistisairaiden ja heidän läheistensä arjessa selviytymistä. Tavoitteena oli tutkia, voiko toimintaterapeuttien ammattitaidon hyödyntämisellä saada tuettua muistisairaiden toimintakyvyn ylläpitämistä.</p> <p>Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Työssä haastateltiin kolmea toimintaterapeuttia, jotka työskentelevät kolmannella sektorilla muistisairaiden kuntoutuksen parissa. Tutkimuksen yhteistyökumppanina toimi Muistiliitto. Teoreettisena kehyksenä tutkimuksessa oli Inhimillisen toiminnan malli (The Model of Human Occupation, MOHO). Haastatteluja taustoitettiin esittelemällä työn aiheeseen liittyvää kansainvälistä tutkimusta sekä muistisairaiden kuntoutuksen yleisiä periaatteita.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksena oli, että toimintaterapeuttinen lähestymistapa on toimiva muistisairaiden kuntoutuksessa. Tutkimusnäyttö ja haastateltujen kokemukset vahvistivat, että toimintaterapeuttien ammatillinen osaaminen on voimavara, jota voitaisiin nyt ja tulevaisuudessa käyttää paremmin hyödyksi muistisairaiden kuntoutuksessa.</p>	
Avainsanat toimintaterapia, toimintaterapeutit, muistisairaudet, Alzheimerin tauti	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Occupational Therapy			
Author(s) Martti Mujunen, Kati Stenbäck ja Heta Suutela			
Title of Thesis Occupational Therapy in the Rehabilitation of the People With Memory Loss Diseases - Occupational Therapists' Experiences			
Date	2015-10-26	Pages/Appendices	41/1
Supervisor(s) Sirpa Siikonen			
Client Organisation /Partners Muistiliitto ry			
<p>Abstract</p> <p>The subject of this thesis was the role of occupational therapy in the rehabilitation of the people suffering from memory loss diseases. Because of the aging of the population in Finland and an increasing incidence of memory loss diseases the rehabilitation for people with memory loss diseases is becoming a challenge for the health care system. At the same time the resources in the public health care are becoming more limited and the people with memory loss diseases are supported to live in their own homes for as long as possible. In this work we study the means used in occupational therapy to support and maintain the management of everyday life in the lives of the people with memory loss diseases and their family caregivers. Our goal is to study if the occupational therapists' professional skill can be used to support the maintenance of the functional ability of the people suffering from memory loss diseases.</p> <p>This study was done as a qualitative study. We interviewed three occupational therapists who work in the third sector in the rehabilitation of people with memory loss diseases. Our partner organization was the Alzheimer Society of Finland. As a theoretical framework in this work we used the Model of Human Occupation (MOHO). We present international studies from the area of our subject and the general principles of the rehabilitation of the people with memory loss diseases to give a background to our interviews.</p> <p>The conclusion of our work is that the approach used in occupational therapy is feasible in the rehabilitation of the people with memory loss diseases. The evidence we found in the studies and in the experiences of the therapists we interviewed show that the occupational therapists professional skill is a resource that could be used better in the rehabilitation of the people with memory loss diseases now and in the future.</p>			
Keywords occupational therapy, occupational therapists, memory disorders, Alzheimer's disease			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	MUISTISAIRAUDET JA MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUS SUOMESSA	7
3	MUISTISAIRAUDET JA TOIMINTATERAPIA	10
3.1	Menetelmiä kokoavat metatutkimukset.....	10
3.2	Muistelu	12
3.3	Läheiset ja sosiaalinen ympäristö	12
3.4	Liikunta	13
3.5	Fyysinen ympäristö	13
3.6	Musiikki	14
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	16
5	TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS	17
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
6.1	Laadullinen tutkimus	19
6.2	Aineiston analysointitapa	19
7	TUTKIMUSTULOKSET	21
7.1	Työnkuva ja työssä käytetyt menetelmät.....	21
7.2	Asiakkaat ja sairauden aste	22
7.3	Läheiset ja omaiset	24
7.4	Yhteistyö ja yhteydenpito muun terveydenhuollon kanssa	25
7.5	Itsemääräämisoikeus	26
7.6	Kokemuksia toimintaterapian vaikuttavuudesta	27
7.7	Työhön liittyvät elämykset ja tunteet.....	29
7.8	Tulevaisuus	30
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	32
9	POHDINTA.....	34
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	37
	LIITE 1: HAASTATTELUITEEMAT	41

1 JOHDANTO

Euroopassa tapahtuva väestön ikääntyminen, joka Suomessa näkyy hyvin vahvasti, lisää muistisairaiden määrää. Ihmiset elävät vanhemmiksi kuin aiemmat sukupolvet, joten myös muistisairaudet lisääntyvät. Alle 65-vuotiailla sairaus on harvinainen ja 85-vuotiaista sitä sairastaa jo 15–20 % ikäryhmästä (Hallikainen 2014a, 264). Vähenevien resurssien ja lisääntyvän asiakaskunnan ristiriita on suuri ja siksi halusimme tutkia, voisiko toimintaterapia ja toimintaterapeutit tuoda lisäarvoa muistisairaiden kuntoutukseen.

Etenevä muistisairaus on haastava kuntoutuksen kannalta sen takia, että sairauden oireet ja tuen tarve lisääntyvät vuosi vuodelta. Kuntoutuksen tavoitteena ei voi olla edistyminen, vaan jäljellä olevien voimavarojen käyttöön ottaminen ja uinuvien taitojen herättelemine. Tavallisen arjen, harrastusten ja ihmissuhteiden ylläpitäminen ja aktiivinen elämänsänsä sairaudesta huolimatta on huomattava osa kuntoutusta. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari ja Forder 2014, 8.) Muistisairaana kuntoutus on prosessi, jolla pyritään parantamaan asiakkaan mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään tai tuettuna omaan elämäänsä ja auttaa häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. (Pirttilä 2004, 11–12.) Toimintaterapian asiakaslähtöinen näkökulma ottaa huomioon asiakkaan tahdon, tottumukset, suorituskyvyn ja pyrkii lisäämään asiakkaan osallisuutta ja elämänhallintaa (Kielhofner 2008b, 12). Ammattihenkilöiden vuorovaikutus, asiakkaan kohtaaminen ja rinnalla kulkeminen ovat kuntouttavan hoidon olennaisia osia. Muistisairaana elämänlaatuun ja toimintakykyyn ne voivat vaikuttaa merkittävästi. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari ja Forder 2014, 8.) Toimintaterapeuteilla on jo koulutuksessa ja ajattelutavassa sisäänrakennettuna asiakaslähtöisyys, toiminnan soveltaminen, analysointi ja porrastaminen (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä ja Rusi-Pyykkönen 2011, 89–100, 139–152). Myös fyysisen ympäristön muokkaus ja apuvälineiden suositteleminen elämän helpottamiseksi kuuluvat toimintaterapeutin osaamiseen (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä ja Rusi-Pyykkönen 2011, 149–151). Osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden säilyttäminen niin pitkään kuin mahdollista ovat sisällä toimintaterapeuttisessa ajattelussa (Kielhofner 2008b, 18–20).

Pyrkimyksenä on tehdä näkyväksi se, miten toimintaterapeuttien ammattitaitoa voidaan käyttää, kun halutaan edistää muistisairaiden itsemääräämisoikeutta, omatoimisuutta sekä hyvää elämänlaatua sairaudesta huolimatta. Tarkoitus on myös tuoda esiin hyviä työkäytäntöjä ja kehittää omaa ammatillista osaamista.

Aihetta lähestytään kuntoutuksen periaatteisiin ja kansainvälisen tutkimustietoon liittyvien lukujen kautta. Omassa tutkimuksessa haastattelimme kolmea toimintaterapeuttia, jotka kuvailivat kokemuksiaan muistisairaiden asiakkaiden parissa tehtävästä toimintaterapiasta. Näin aiheesta tuli esiin erilaisia näkemyksiä ja kokemuksia, sekä riittävästi aineistoa tutkimuksen toteuttamiseksi. Samalla saamme kuvan siitä, millaisia keinoja toimintaterapiassa käytetään, millaisia tuloksia on saatu ja millaisia ongelmia terapiassa on kohdattu.

Viitekehyksenä työssämme toimii Gary Kielhofnerin kehittämä Model Of Human Occupation (MOHO) eli Inhimillisen toiminnan malli. Mallin pohjalta syntyvä moniulotteinen kuva toiminnan eri ulottu-

vuuksista ja merkityksestä ihmisen elämässä ohjaa työhön kuuluvaa toimintaterapeuteille esitettävää kysymyssarjaa ja koko opinnäytetyötä.

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä on Muistiliitto, jolle tuotetaan tarpeellista tietoa toimintaterapeuttien roolista muistisairauksien kuntoutuksessa. Muistisairaana oman toimintakyvyn ja itsemääräämisoikeuden tukeminen on Muistiliitolle erityisen tärkeä ja ajankohtainen aihe, kun itsemääräämisoikeutta koskevaa lakiesitystä aloitettiin valmistella vuonna 2014. Tätä työtä kirjoitettaessa itsemääräämisoikeuslaki ei ollut tullut vielä voimaan, vaan se odottaa perustuslakivaliokunnan lausuntoa ja sen myötä uuden eduskunnan käsittelyä. Yhteistyökumppani uskoo, että toimintaterapeutin lähestymistapa on tähän aiheeseen erinomainen, kun pääpaino ei ole puolesta tekemisellä tai asiantuntijalähtöisillä tavoitteilla, vaan arkeen suuntautuvalla kullekin sairastuneelle yksilöllisesti mielekkäällä toiminnalla (Härmä 2014). Sopivat haastateltavat löytyivät valtakunnallisen Muistiliiton kautta.

Kaikilla kolmella tekijällä on erilaisia kokemuksia muistisairaista. Yhdellä meistä on kiinnostus toimia toimintaterapeutina ikääntyneiden kanssa, toisella on kokemuksia muistisairaudesta lähipiirissä ja kolmannella kokemuksia asiasta tuli ensimmäisestä asiakastyön harjoittelusta.

2 MUISTISAIRAUDET JA MUISTISAIRAIDEN KUNTOUTUS SUOMESSA

Muistisairaiden määrä lisääntyy Suomessa väestön ikääntyessä. Tällä hetkellä lasketaan Suomessa 130 000 henkilöllä olevan dementiatasoinen oireisto ja 14 000:n lasketaan sairastuvan vuosittain. Muistisairaista 60 % asuu kotona ja kotona asuvista muistisairaista yli puolet asuu yksin. Kotihoidon asiakkaista 60 %:lla on merkittävä kognition alenema. Laitoksissa eli terveyskeskuksen vuodeosastoilla, sairaaloissa ja tehostetun palveluasumisen piirissä asuvilla muistisairauksia on 80–90 %:lla asukkaista. (Lönnroos 2014-03-13.) Yhteiskunta pyrkii tukemaan kotona asumista, jotta muistisairas ihminen voisi asua kotona mahdollisimman pitkään. Jokainen kotona vietetty vuosi vähentää yhteiskunnalle tulevia kustannuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7.) Muistisairauksiin liittyvät kokonaiskustannukset ovat tällä hetkellä 5–6 miljardia euroa vuosittain. Laitoshoidon hinta on keskimäärin 2,5 kertaa enemmän kotihoitoon verrattuna. (Lönnroos 2014-03-13.) Kansallisessa muistiohjelmassa pyritään varautumaan siihen, että muistisairauksien lisääntyessä ne asettavat suuria haasteita koko kansanterveyttä ja -taloutta ajatellen. Muistisairauden todennäköisyys kasvaa iän myötä, mutta muistisairaudet koskettavat myös työikäistä väestöä. Kun ikääntyneen väestön määrä kasvaa, kasvaa myös ympärivuorokautisen hoidon tarve. Sairauksien aiheuttamaa kustannusten nousua voidaan vähentää riittävän ajoissa tehtävien diagnoosien ja kuntoutuksen avulla. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimus, joka sairastaa muistisairautta, mutta jolla ei ole diagnoosia on yhteiskunnalle kallis asiakas. Muistisairas kuluttaa terveys- ja sosiaalipalveluja epätarkoituksenmukaisesti, jos hän ei saa sitä palvelua, jota hän tarvitsee. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7–12).

Muistioireiden syyt voidaan jakaa kahteen luokkaan. Oireet voivat johtua pysyvien sairauksien tai vammojen jälkitilasta tai taustalla voi olla etenevä muistisairaus. Pysyvät jälkitilat voivat liittyä aivo- vammaan, aivoverenkiertosairauteen, aivotulehduksiin, B1-vitamiinin puutokseen, aivoihin kohdistuneeseen leikkaukseen, aivoihin kohdistuneeseen sädehoitoon tai alkoholin aiheuttamaan aivovaurioon. Eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertoon liittyvä vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen, Lewyn kappale -tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa- ohimolohkorapeumat. (Hallikainen 2014b, 13.)

Kaikista dementoivaa sairautta sairastavista 70 %:lla on Alzheimerin tauti. Sairaus voi ilmetä yksin tai toisen aivosairauden kanssa yhdessä. Tällöin puhutaan Alzheimerin taudin sekamuodosta. Alle 65-vuotiailla sairaus on harvinainen ja 85-vuotiaista sitä sairastaa jo 15–20 % ikäryhmästä. Tauti kestää keskimäärin 12 vuotta. (Hallikainen 2014a, 264.)

Kuntoutus on aina tavoitteellista toimintaa. Kuntoutuksen tavoitteena muistisairaahan kohdalla voidaan pitää toimintakyvyn ylläpitämistä ja parantamista, sekä elämänlaadun ja elämänhallinnan lisäämistä. Sairauden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset jokaisella sairastuneella ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat oma persoona, elämäntilanne, sairaustyyppi, oirekuva sekä sairauden vaikeusaste. Kuntoutuksen menetelmät on aina valittava yksilöllisesti yhdessä kuntoutujan ja hänen omaistensa kanssa. Muistisairaahan kuntoutus on prosessi, jolla pyritään parantamaan asiakkaan mahdollisuuksia elää ja osallistua omilla edellytyksillään tai tuettuna omaan elämäänsä ja auttaa häntä toteuttamaan itseään sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. (Pirttilä 2004, 11–12.) Sosiaali- ja terveysmi-

nisteriö on julkaissut raportin "Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 - Tavoitteena muistiystävällinen Suomi". Ohjelma auttaa kuntia varautumaan kansanterveydelliseen ja -taloudelliseen haasteeseen, joka aiheutuu kun muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa. Se sitouttaa hoito- ja palvelujärjestelmän kehittämiseen, joka on eettiseltä, sosiaaliselta ja taloudelliselta kannalta kestävä. Muistiohjelman tehnyt työryhmä linjasi kansallisen ohjelman tavoitteeksi rakentaa yhteisvastuullisesti muistiystävällinen Suomi, jolla on neljä tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on aivoterveysten edistäminen kaikilla yhteiskunnan alueilla. Toinen tavoite on muuttaa muistisairauksiin ja sairastuneisiin ihmisiin liittyvät asenteet myönteisimmiksi muistisairauksien hoitoa ja kuntoutusta kohtaan. Tähän tavoitteeseen sisältyy myös se, että muistisairaiden perus- ja itsemääräämisoikeuksien toteutuminen on turvattu hyvin. Koska muistisairauksiin liittyy edelleen kielteinen leima, syrjintä on heikentänyt muistisairautta sairastavien ihmisten hyvinvointia. Kolmas tavoite on muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä elämänlaadun ylläpito niin, että he oikea-aikaisesti saavat tukea, hoitoa, kuntoutusta ja niitä palveluja, joita he kulloinkin tarvitsevat. Perustana palveluille on asiakkaiden tilanteen arviointi, jossa otetaan huomioon toimintakyky ja kuntoutus, sekä sairauden laadukas hoito myös silloin kun kyse on saattohoidosta. Neljäntenä tavoitteena on kattavan tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen niin, että muistisairaiden parissa työskentelevillä ammattilaisilla on saatavissa tukea muistisairaana identiteettiä ja hyvää elämää sairaudesta huolimatta elämän loppuun asti. Tavoitteena on, että ammattihenkilöstö tukee omaisia ja hallitsee keskeiset muistisairaana oikeusturvaan liittyvät kysymykset. Muistiystävällinen Suomi tarkoittaa sitä, että oireiden varhainen tunnistaminen ja laajemminkin aivoterveysten edistäminen nostetaan selkeästi esille. Tavoitteena on riittävän hoidon ja kuntoutuksen tarjoaminen muistisairaille, niin että he eivät jää ilman asianmukaista apua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 9-16).

Muistisairaiden kuntoutus tarkoittaa niitä toimia, jotka kokonaisvaltaisesti tukevat liikunta-, toimintakykyä ja omatoimisuutta arjessa. Fyysinen, henkinen ja sosiaalinen aktiivisuus pitää yllä toimintakykyä. (Atula 2015.) Muistisairas on oman elämänsä asiantuntija ja häntä arvostetaan ja häneen suhtaudutaan tasa-arvoisesti kaikissa sairauden vaiheissa (Hallikainen, Mönkäre, Nukari ja Forder 2014, 8). Muistisairaana kuntoutuksen tavoitteena on aktiivisen elämäntavan omaksuminen ja säilyttäminen, psykologisen ja tiedollisen elämänhallinnan lisääminen, jäljellä olevien taitojen käyttö ja ylläpito, korvaavien taitojen harjoittelu ja ympäristön muokkaaminen muistisairaana tarpeita vastaavaksi. (Atula 2015.)

Kuntoutussuunnitelma terveydenhuollossa on osa hoitosuunnitelmaa ja sen tekevät hoitaja ja lääkäri. Myös sairastunut ja hänen läheisensä osallistuvat suunnitelman tekemiseen. Kuntoutuksen yhdessä suunnitellut tavoitteet kirjataan sairauskertomuksen sisälle kuntoutussuunnitelmana. Suunnitelma on aina asiakkaalle suunniteltu ja sitä muokataan sairauden edetessä. (Atula 2015.) Terveys- ja hoito-ohjelmien kuntoutussuunnitelma tulee olla sairastuneen ja hänen valitsemansa läheisen käytössä niin, että he ovat tietoisia tavoitteista, toteuttamisesta ja kuntoutumisen mittaamisesta. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari ja Forder 2014, 10.) Toimintakykyä ylläpitää aktiivisuus ja omatoimisuus kaikissa sairauden vaiheissa. Kotiympäristön muokkauksella voidaan parantaa selviytymistä sairauden edetessä. Tässä yhteydessä toimintaterapeutin ohjauksesta voi olla hyötyä. Erilaisissa ryhmissä ja yhteisöissä toimiminen esimerkiksi liikunnan tai harrastusten myötä on tärkeä osa sellaista arkea, joka pitää

muistisairaana aktiivisena ja toimintakykyisenä. Kotiin jääminen ja passivoituminen aiheuttavat helposti masennusta. Tiedon saaminen sairaudesta auttaa sekä sairastunutta että hänen läheisiään sairauden tuomiin muutoksiin valmistautumisessa. Kuntoutuksen parissa työskentelevien tehtävänä on kertoa sairaudesta selkeästi ja mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen. Sopeutumisvalmennuskurssihin osallistuminen antaa myös vertaisryhmän tuen, joita useimmat sairastuneet ja heidän läheisensä pitävät tärkeänä. Vertaistuki on merkittävä osa myös muistiyhdistysten järjestämässä toiminnassa sairastuneille ja heidän omaisilleen. (Atula 2015.)

Muistisairauksien kuntoutuksen toimijoita Suomessa ovat kunnat, jotka vastaavat kuntalaisten lääke- ja hoito- ja kuntoutussuunnitelmista, paikalliset muisti- ja dementia- yhdistykset, jotka järjestävät mm. päivä-, kerho- ja vertaisryhmätoimintaa sairastuneille ja heidän omaisilleen ja Kansaneläkelaitos, joka järjestää sopeutumisvalmennuskursseja, omaisten kuntoutuskursseja ja yksilöllisiä kuntoutusjaksoja. Nämä kaikki voivat pitää sisällään fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, päiväkuntoutusta tai psykologista tukea kuntoutujan tarpeen mukaan. (Muistiliitto 2015.)

Opinnäytetyössä nostetaan esiin toimintaterapian mahdollisuudet olla vaikuttava osa muistisairaiden kuntoutusta. Kuntoutuminen on tavoitteellista toimintaa ja sitä ohjaavat periaatteet tukevat onnistumista. Aktiivinen arki ja kuntouttava hoito ylläpitävät muistisairaana toimintakykyä ja parantavat merkittävästi heidän ja heidän läheistensä elämänlaatua. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari ja Forder 2014, 7-8.) Dementoituvan ihmisen kuntouttavan hoidon tavoite on hyvä arki. Toimintaterapeutti käyttää oman alansa teoreettista tietoa soveltaen sitä käytännön tilanteisiin ja tarttuen arjen päivittäisiin toiminnallisiin tilanteisiin. Toimintaterapeuttien roolin tulisi vahvistua ennaltaehkäisevässä dementia-työssä ja varhaisen havaitsemisen alueella moniammatillisen tiimin jäsenenä (Pikkarainen 2004, 45). Toimintaterapeutteja on vähän muistisairaiden kuntoutuksen moniammatillisissa työryhmissä Suomessa (Laatikainen 2009, 17).

3 MUISTISAIRAUDET JA TOIMINTATERAPIA

Toimintaterapian merkityksestä muistisairaiden kuntoutuksessa on maailmanlaajuisesti julkaistu paljon tutkimusta. Tutkimusten määrän kasvettua on julkaistu myös useita aihetta käsitteleviä kirjallisuuskatsauksia ja metatutkimuksia. Tässä luvussa esittelemme tiivistetysti sekä laajempia tutkimuksia että tiettyihin toimintaterapiassa käytettyihin interventiomenetelmiin liittyviä tutkimuksia.

3.1 Menetelmiä kokoavat metatutkimukset

Laajassa kirjallisuuskatsauksessa, joka käsitteli 166 artikkelia, tutkijat hahmottivat haravoimistaan tutkimuksista esiin kuusi aihepiiriä: toiminnallisuuden eri alueet (ADL, IADL, vapaa-aika, sosiaalinen ympäristö), havainnointi (musiikki, kehotietoisuus, käytännön harjoittelu), ympäristön muokkaus, toimintojen muokkaus, kaatumisen ehkäisy ja omaishoitajaan kohdistuvat interventiot. Suurimmat määrät vahvimpaan näytön piiriin sijoittuvista artikkeleista (94 tutkimusta) liittyivät aiheisiin omaishoitajaan kohdistuvat interventiot (31), ympäristön muokkaus (25) ja havainnointi (10). Vahvaa näyttöä nousi esiin niiden interventiomenetelmien puolesta, joissa omaishoitajaa ohjeistettiin ADL-taitojen, ongelmaratkaisun, tehtävien yksinkertaistamisen, kommunikoinnin ja yksinkertaisten kodin muutostöiden alueilla. Ympäristön muokkauksen kohdalla vahvin näyttö liittyi interventioihin, joissa korostuivat erilaiset kompensatoriset menetelmät kuten vihjeiden antaminen ja eri tavoin porrastetut ohjeistukset. Havainnointiin liittyen tutkijat löysivät hyvää näyttöä niiden interventioiden tehokkuudesta, joissa menetelmät pitivät sisällään musiikkia, kehotietoisuuden lisäämistä, liikkuvuuden tukemista ja funktionaalisia harjoitteita. Vaikka muihin aihepiireihin liittyviä artikkeleita oli edellä mainittuja vähemmän, löytyi niistäkin joitakin vahvaa näyttöä sisältäneitä tutkimuksia. Vahvaa näyttöä oli esimerkiksi kaatumisen ehkäisyn yhteydessä käytettyjen monipuolisten interventioiden hyödyllisyydestä. Näihin interventioihin sisältyi fyysisten esteiden poistamista, hälytyslaitteiden käyttöä, harjoitteluun rohkaisemista ja ympäristön muutostöitä. (Arbesman ja Lieberman 2011, 494–495.)

Saksassa tehdyssä metatutkimuksessa arvioitiin englannin- ja saksankielisiä tutkimuksia aikaväliltä 2007–2012. Tutkimusten aiheeksi rajattiin toimintaterapian vaikuttavuus keskivaikeassa tai vaikeassa dementiaassa. Lopulliseen katsaukseen hyväksyttiin 11 lääketieteellistä tutkimusta, joista viisi oli luonteeltaan katsauksia ja kuusi RCT-tason tutkimuksia. Tutkimukseen hyväksyttiin myös kolme hoidon taloudellisuuteen keskittyvää tutkimusta. Hyväksytyjen tutkimusten näytön tasoa voidaan pitää vahvana, vaikka tutkimukset erosivatkin paljon toisistaan metodologisesti. Keskeisenä tuloksena oli, että toimintaterapeuttiset interventiot paransivat potilaiden elämänlaatua keskivaikeassa muistisairaudessa, mutta pitkälle edenneessä sairaudessa vaikutus oli vähäinen. Läheisten ohjaus sekä potilaiden strukturoitu aktivointi (fyysinen harjoittelu, kontaktiryhmät, säännöllinen yhteydenpito) vaikuttivat positiivisesti muistisairaisiin. Hoidon taloudellisuuteen keskittyneistä tutkimuksista kaksi tuki toimintaterapian käyttöä kustannustehokkaana menetelmänä. Yhdessä tutkimuksessa toimintaterapia viivästytti laitoshoitoon siirtymistä jopa 1,5 vuodella. (Korczak, Habermann ja Braz 2013, 1-3.)

Kymmenen tutkimusta kattaneessa katsauksessa syvennyttiin tutkimuksiin, joiden interventiomenetelmissä keskeistä oli toiminnan asettamien vaatimusten muokkaaminen. Sisältöjen puolesta nämä interventiot liikkuvat itsestä huolehtimisen ja vapaa-ajan alueilla. Tutkimuksista seitsemässä oli näy-

tön vahvuus luokkaa yksi. Tutkimuksista löytyi neljä aluetta, joissa toimintaterapian vaikuttavuus muistisairauksien kuntoutuksessa korostui. Toimintaterapeuttinen kuntoutus tulee ensinnäkin räätälöidä asiakkaan kykyjen ja intressien mukaiseksi. Tähän kuuluu toiminnan soveltaminen muistisairaana sen hetkisiin kognitiivisiin ja fyysisiin kykyihin. Toiseksi vihjeiden, joita ohjauksessa annetaan tehtävän loppuun saattamiseksi tulee olla lyhyitä ja vihjeen tulee tarjota selkeä suunta toiminnalle. Vihjeet, joita terapeutti tai omaiset antavat toiminnan aikana, ovat tärkeitä tapoja muokata toiminnan asettamia vaatimuksia. Myös vihjeet tulee muokata asiakkaan kognitiivista tasoa vastaaviksi. Kolmanneksi ympäristön muokkauksen ja käytettyjen apuvälineiden tulee olla muistisairautta sairastavalle yksilöllisesti suunniteltuja ja tarpeen mukaisia. Neljänneksi omaisten koulutus ja mukanaolo kuntoutuksessa on tärkeää, jotta räätälöity kuntoutus voi ylläpitää jäljellä olevaa toimintakykyä. Kun omaisia on koulutettu pilkkomaan toiminta pienemmiksi paloiksi ja tarjoamaan sopivia vihjeitä muistisairaalle, asiakkaat eivät ainoastaan osallistu itsenäisemmin mielekkääseen toimintaan, vaan he myös kokevat elämänsä laadun paremmaksi ja ovat tyytyväisempiä. Tämä vähentää omaisten kuormaa, koska sairastuneella on mahdollisuus osallistua toimintaan ja kanssakäyminen on positiivisempaa, menestyksellisempää ja merkityksellistä. (Padilla 2011a, 528–529.)

Näyttöön perustuvan tutkimuksen katsauksessa vuodelta 2011 käytiin läpi 26 tutkimusta, joiden keskeinen tutkimuskysymys liittyi toimintaterapeuttisten interventioiden vaikutukseen luoda, muokata ja ylläpitää ADL- ja IADL- taitoja sekä pitää yllä vapaa-aikaan ja sosiaaliseen osallistumiseen liittyviä aktiviteetteja. Tehtyjen interventioiden kautta lähestyttiin myös laajemmin elämänlaatuun, hyvinvointiin ja tyytyväisyyteen sisältyviä kysymyksiä sekä muistisairaana että omaishoitajan näkökulmasta. Analysoiduista tutkimuksista seitsemän oli näytön vahvuudeltaan tasoa yksi ja yksi tasoa kaksi. Nämä näytöiltään vahvimmat tutkimukset käsittelivät IADL-taitoja (kolme tutkimusta) vapaa-aikaa (kaksi tutkimusta) ja sosiaalista osallistumista (kolme tutkimusta).

IADL -taitoihin liittyvät interventiot vaikuttavat läpikäytyjen tutkimuksien pohjalta lupaavilta. Parhaimmat tulokset tältä alueella liittyivät syömiseen ja ruokailuun liittyviin interventioihin. Toimivilta vaikuttivat kotona tapahtuvat interventiot omaishoitajan ollessa mukana. Tämä piti paikkansa eritoten tapauksissa joissa sairaus ei ollut vielä edennyt kovin pitkälle. Vapaa-aikaan liittyvistä interventiosta myös pitkäaikaishoidossa tapahtuvat ja sosiaalista vuorovaikutusta korostavat interventiot näyttäytyivät vaikutuksiltaan lupaavina. Sosiaaliseen osallistumiseen sinänsä liittyvät interventiot vaikuttivat niin ikään tehokkailta eritoten muistisairauden varhaisimmissa vaiheissa. ADL -taitoihin liittyvä näyttö jää siis tässä tutkimuksessa heikommaksi (Letts ym. 2011, 498–502).

Toisaalta yksittäisen italialaisen tutkimuksen (n=34, joista 20:lla Alzheimer ja 14:llä vaskulaarinen dementia) perusteella toimintaterapeuttisella interventiolla voitaisiin vaikuttaa positiivisesti myös ADL- taitoihin. Tutkimukseen sisältyi 40 päivää kestänyt terapiajakso, jolla toimintaterapeuttisin menetelmin keskityttiin jokapäiväisiin toimintoihin kuten peseytyminen, kampaaminen, parranajo, puukeutuminen, wc-asiointi ja syöminen. Intervention vaikutusta arvioitiin ennen ja jälkeen Ronchi Brief Evaluation Battery -mittarilla. Potilaiden kyky hoitaa itsenäisesti harjoitettuja ADL-toimia parani huomattavasti molemmissa asiakasryhmissä. Erona oli kuitenkin se, että vaskulaarista dementiaa sairastaneiden kohdalla muutokset näkyivät vielä selkeämmin. (Baldelli, Boiardi, Ferrari, Bianchi ja Bianchi 2007, 45–48.)

3.2 Muistelu

Erilaisten muistelutekniikoiden käyttö on yleistä muistisairaiden kanssa tehtävissä interventioissa. Muistisairaille tyypillistä on kaukaisempien asioiden parempi muistaminen lähimuistiin verrattuna. Menneisyyteen liittyvien asioiden muistelu tuo yleensä mielihyvää asiakkaille ja oman henkilöhistorian läpikäyminen vahvistaa myös muistisairaiden kokemusta omasta identiteetistään. Muistelu on luonteeltaan vuorovaikutteista ja tarjoaa hoitajille ja terapeuteille mahdollisuuden tutustua paremmin asiakkaidensa henkilöhistoriaan ja mielenkiinnon kohteisiin. Muisteluun liittyvä ilmapiiri on usein luonteeltaan rentoa ja viihdyttävää sekä asiakkaan että terapeutin näkökulmasta, mikä osaltaan on ollut yksi syy muistelun suosioon. Paitsi yksilöterapioihin sopii muistelu hyvin myös erilaisten ryhmätoimintojen osaksi. (Baillon ym. 2005, 367–368.)

Muistisairaiden parissa työskennelleet ovat nostaneet myös esiin erilaisia taideterapioita sivuavia luovia muistelumenetelmiä, joiden käyttäminen on koettu hedelmälliseksi (Hohenthal-Antin 2013, 23–24). Japanissa toteutetussa tutkimuksessa (RCS) muisteluun liitettiin toiminnallinen elementti: tutkittavien naisten interventoryhmässä (n=17, kontrolliryhmä n=19) harjoiteltiin kahta perinteiseen japanilaiseen ruuanlaittoon sisältyvää toimintoa ja samaan aikaan käytiin keskusteluita, joissa keskityttiin samaisiin toimintoihin liittyvään laajempaan muisteluun. Interventio jatkui kuuden viikon ajan ja tapahtuneita muutoksia mitattiin MMSE, MOSES ja CSDD mittareiden avulla sekä valokuvaamalla ruuanlaiton tuloksia. Tuloksissa havaittiin masennuksen vähenemistä ja interventoryhmässä 88 % kohdalla tapahtui tehdyssä toiminnossa merkittävää muutosta parempaan. Toiminnan tasossa havaittiin nousua jopa kahden pitkälle edenneen muistisairaana kohdalla. (Toshimichi, Kayano, Eri ja Takeshi 2014, 15–18.) Laajemminkin muistelun positiivisiin vaikutuksiin on liitetty masennuksen vähenemistä, tyytyväisyyden ja itsetunnon kohoamista sekä kognition tason ja toimintojen hidastunutta heikkenemistä. Kaiken kaikkiaan empiirinen näyttö muistelun hyödyllisyydestä on kuitenkin vielä hajanaisista ja riittämätöntä. (Baillon ym. 2005, 368.)

3.3 Läheiset ja sosiaalinen ympäristö

Useissa interventiomalleissa pyritään huomioimaan myös muistisairaana läheisen, usein omaishoitajana toimivan lähisukulaisen tärkeys merkittävänä osana muistisairaana elämäntilannetta. Katsauksessa, joka sisälsi 43, artikkeleita tutkittiin tukea antavien ja informatiivisten strategioiden vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen. Artikkeleista suurin osa (35) kuului näytön vahvuuden osalta luokkaan 1. Katsauksessa selvisi, että interventiot, jotka sijoittuivat potilaan kotiympäristöön ja joissa omaishoitaja ja potilas olivat yhdessä mukana, olivat tehokkaampia kuin pelkästään potilaaseen kohdistuvat interventiot. Tärkeäksi tekijäksi osoittautui myös intervention ajankohta: tietty interventio oli vaikuttava tietyssä sairauden vaiheessa.

Toimiviksi interventiotavoiksi osoittautuivat ongelmatilanteiden ratkaisu -strategiat, teknisten taitojen ja apuvälineiden käytön harjoittaminen ja interventiot joissa luodaan yhteyksiä tarjolla oleviin yhteiskunnallisiin palveluihin. (Thinnes ja Padilla 2011, 542–545.) Yksittäisessä tutkimuksessa (n=40) johon muistisairaiden lisäksi osallistuivat heidän omaishoitajansa suoritettiin kolmiosainen toimintaterapeuttinen interventio. Siihen sisältyi fyysisen ympäristön muokkausta, omaishoitajan ohjeistusta esimerkiksi aikataulujen luomisesta ja toimintojen porrastamisesta sekä ohjeistusta, jossa syvennettiin omaishoitajan tietämystä ympäristön tarjoamista tukitavoista. Tutkimuksessa arvioin-

timittareina käytössä olivat AIF (Assesment of Instrumental Function), Zarit Burden Interview, AAL-AD (the Affect and Activity Limitation-Alzheimer's Disease Assessment) ja PSMS (the Physical Self-Maintenance Scale). Tehtyjen arviointien perusteella havaittiin, että omaishoitajat kokivat interventiön jälkeen oman taakkansa keventyneen huomattavasti ja muistisairaajat puolestaan kokivat elämänsä laatunsa parantuneen. (Dooley ja Hinojosa 2004, 563–564.)

Omaishoitajana toimimisella voi tutkitusti olla haitallisia psykologisia ja fyysisiä seuraamuksia. Hoitotyön raskaus voi aiheuttaa masennusta, ahdistusta, fyysistä uupumusta, kohonnutta verenpainetta sekä vähentää itsestä huolehtimista. (Hwang, Rivas, Fremming, Rivas ja Crane 2009, 250–251.)

Tutkimuksissa on havaittu myös omaishoitajien kohdalla alttiutta sosiaaliseen eristäytymiseen ja vanhojen ystävyyssuhteiden katkeamiseen. Usein omaishoitaja jää pois työelämästä ja vähentää samalla osallistumista itselle tärkeisiin toimiin. (Hwang ym. 2009, 252–254.) Onkin tärkeää, että omaishoitajille suunnatuissa interventioissa huomioidaan hoitajan elämän kokonaistilanne ja autetaan häntä löytämään tasapaino hoitamisen ja muun elämän välille. Käytännössä tämä voi tarkoittaa esimerkiksi ajankäyttöön ja stressinhallintaan liittyviä harjoitteita sekä tapojen ja roolien uudelleen muokkausta. (Hwang ym. 2009, 263.)

3.4 Liikunta

Muistisairaahan liikuntakyvyn heikkeneminen on yksi tärkeimmistä syistä lisääntyneen hoidontarpeen tai laitoshoidon siirtymisen taustalla. Liikkumisen väheneminen lisää erilaisia toiminnan vaikeuksia ja kasvattaa omaishoitajan työtaakkaa entisestään. Muistisairauksiin liittyy usein laihtumista ja lihaskatoa, jotka vaikeuttavat kehon hallintaa ja altistavat kaatumisille. (Pitkälä ja Raivio 2010, 44.) Laajassa metatutkimuksessa haettiin näyttöä liikunnan vaikutuksesta ADL -taitojen tukijana. Tutkimuksessa siivilöityi esiin kuusi tutkimusta (n=446), joiden näytön vahvuus vaihteli luokasta 1B luokkaan 2B. Tutkimuksissa käytetyt interventiot pitivät sisällään mm. kävelyä sekä voima-, tasapaino- ja kestävyysharjoitteita. Interventioiden tehokkuuden mittareina käytettiin Katz Index ja Barthel Index -mittareita. Kaikissa tutkimuksissa nousi esiin merkittävä muutos parempaan tutkittujen ADL -taitoissa. Tutkimuksista neljä sisälsi myös kysymyksen interventioiden vaikutuksesta kognitioon ja mielialaan. Mittareina näissä tutkimuksissa olivat MMSE-mittari ja Cornell Scale of Depression. Mittausten perusteella liikunnalla oli positiivinen vaikutus sekä kognitioon että mielialaan. (Rao, Chou, Bursley, Smulofsky ja Jezequel 2014, 52–54.) On myös kehitetty menetelmiä, joissa korostetaan muistisairaahan oikeutta luonnossa liikkumiseen ja luonnossa liikkumisen terapeuttista voimaa (Clark 2014, 336–337).

3.5 Fyysinen ympäristö

Oman kokonaisuutensa muodostavat fyysisen ympäristön merkitykseen ja sen muokkaukseen perustuvat interventiomenetelmät. Katsauksessa, joka kattoi 34 tutkimusta, nousi esiin 25 näytöltään vahvimpaan luokkaan kuulunutta tutkimusta. Interventiomenetelmät pitivät sisällään ympäristön muutostöitä (esimerkiksi visuaalisten opasteiden ja vihjeiden laatimista, esineiden nimeämisiä ja kuvallisten tunnisteiden laatimista), erilaisten moniaistillisten lähestymistapojen käyttämistä (esimerkiksi Snoezelen -menetelmä) sekä ympäristön äänimaailman muokkausta (taustamusiikin ja luonnonäänien käyttöä), aromaterapiaa ja kirkasvalohoitoa (Padilla 2011b, 516–519).

Yleisesti ottaen näyttö näiden menetelmien vaikuttavuudesta on vielä ristiriitaista. Jotkin interventiot vaikuttivat kuitenkin muita toimivimmilta. Kuvallisten henkilökorttien avulla muistisairaot löysivät paremmin oman huoneensa ja ympäristön visuaalisten muutosten avulla saatiin vähennettyä potilaiden vaeltelua ei-toivottuihin tiloihin. Vaelteluhallua sinänsä ei kuitenkaan saatu näin vähennettyä. Luonnonääniä ja taustamusiikin käyttö näytti puolestaan jonkin verran vähentävän levottomuutta, ärtyneisyyttä ja vaelteluhallua: parhaimman tuloksen näytti antavan potilaiden itsensä valitsema taustamusiikki. (Padilla 2011b, 516–519.) Aromaterapian ja Snoezelen -menetelmän avulla saatiin myös rauhattomuutta vähennettyä, mutta vain vähän ja lyhytaikaisesti (Padilla 2011b, 514).

3.6 Musiikki

Musiikin terapeuttinen voima muistisairaiden kuntoutuksessa on ollut monien tutkimusten kohteena. Tutkimuksissa on eritelty esimerkiksi musiikin ahdistuneisuutta vähentävää vaikutusta, kognitiivisia taitoja ja episodimuistia tukevaa vaikutusta ja masennusta vähentävää voimaa. On myös tehty havaintoja siitä, että musiikin vastaanottamisen ja tunnistamisen kyvyt säilyvät suhteellisen pitkälle muistisairauden edetessä. Tutkimuksia on kuitenkin yhdistänyt se, että niissä havaittu terapeuttinen vaikutus ei ole ollut kovinkaan pitkäkestoista. (Särkämö ym. 2014, 634–636.)

Pidempiäaikaista terapeuttista vaikutusta havaittiin kuitenkin suomalaisessa tutkimuksessa (RCS), johon osallistui 89 muistisairaana ja hänen hoitajansa muodostamaa paria (hoitajissa 59 perheenjäsentä ja 30 sairaanhoitajaa) sekä kontrolliryhmä. Musiikkitoimintaan osallistuneet muistisairaot ja heidän hoitajansa jaettiin kahteen ryhmään, joista toisessa keskityttiin laulamiseen ja jossain määrin musiikkiliikuntaan ja toisessa musiikin kuunteluun 10 viikon ajan puolitoista tuntia viikossa. Kuuntelutilanteisiin sisältyi myös kuunneltuun musiikkiin liittyviä keskusteluja. Molempiin ryhmiin osallistujille annettiin myös jonkin verran aiheeseen liittyviä kotitehtäviä ja osallistujia rohkaistiin jatkamaan tehtyä toimintaa myös kotona interventiojakson jälkeen. (Särkämö ym. 2014, 638–640.)

Muistisairaiden kognitiivisia kykyjä, mielialaa ja elämänlaatua sekä hoitajien psykologista hyvinvointia arvioitiin kolmesti: ennen interventioita, 3 kuukautta alkuehetkellä ja 6 kuukautta viimeisen intervention jälkeen. Arviointivälineinä toimivat CBS- (Cornell-Brown Scale for Quality of life in Dementia), GHQ- (General Health Questionnaire), QOL-AD- (Quality of Life in Alzheimer's disease) sekä ZBI- (Zarit Burden Interview) mittarit. Kognition, orientaatioon, muistitoimintoihin, sanalliseen oppimiseen ja taitoihin, tilan hahmottamiseen ja tarkkaavaisuuteen liittyviä seikkoja arvioitiin laajan neuropsykologisen testipatteriston avulla. (Särkämö ym. 2014, 636–638.)

Useissa mitatuissa osatekijöissä havaittiin intervention positiivisia vaikutuksia muistisairaille vielä kolmannellakin arviointikerralla. Kognition osalta pitkäaikaisvaikutusta havaittiin orientaation kohdalla ja lyhytkestoisempaa vaikutusta yleisen kognition ja tarkkaavaisuuden alueilla. Kaukaisten ja henkilökohtaisten muistojen herättämisessä eritoten lauluryhmän kohdalla näkyi pitkäaikaisempaa vaikutusta. Lauluryhmään kuuluneilla myös lyhytaikainen positiivinen vaikutus nousi esiin lyhytkestois- ja työmuistin kohdalla. (Särkämö ym. 2014, 642–646.)

Musiikin kuunteluun suuntautuneessa ryhmässä positiiviset vaikutukset eritoten elämänlaatuun liittyen tulivat esiin myös pidemmällä aikajänteellä, kun taas musiikillisesti aktiivisessa ryhmässä korostui hetkellisempi mielialan kohoaminen. Muistisairaiden perheenjäsenet kokivat hoitotyöhön liittyvän taakan keventyneen niin ikään vielä kolmannellakin mittauskerralla. Selkeimmin tämä tuli esiin laulu-

ryhmään kuuluneilla perheenjäsenillä. (Särkämö ym. 2014, 642–646.) Tutkimuksen keskeisenä löytönä voidaan pitää havaintoa, että pidempikestoinen musiikkiin liittyvä terapeuttinen vaikutus on mahdollista silloin, kun mukaan toimintaan sitoutuvat myös muistisairaana perheenjäsenet ja hoitajat (Särkämö ym. 2014, 646–647).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

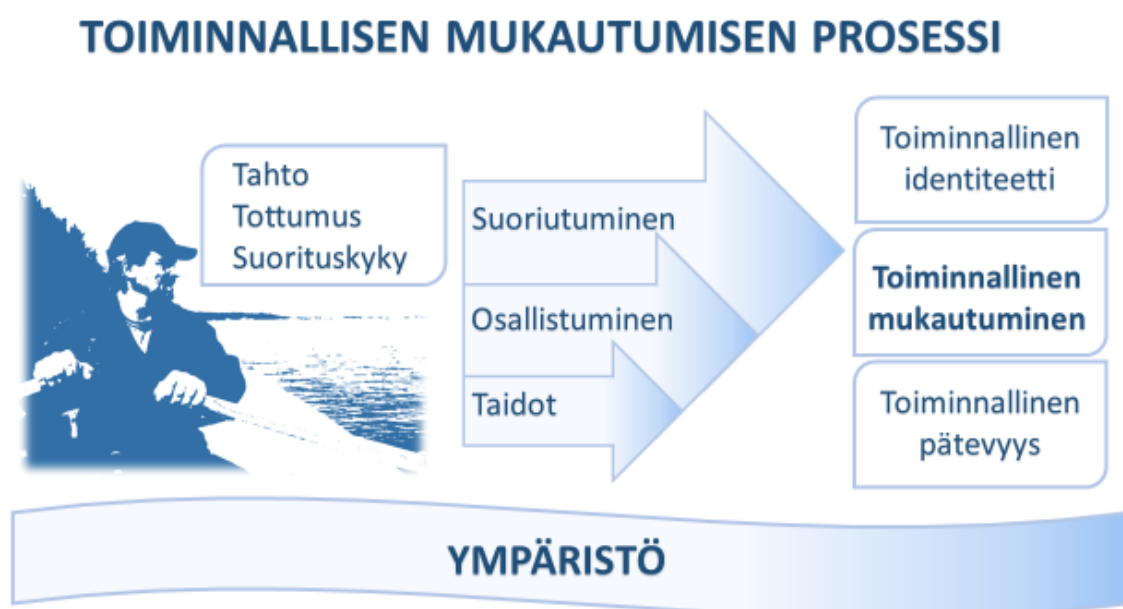
Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia toimintaterapian merkitystä muistisairaiden kuntoutuksessa. Haastateltavien toimintaterapeuttien kokemusten kautta pyritään selvittämään voidaanko toimintaterapiaa hyödyntää muistisairaiden kuntoutuksessa niin, että terapialla tähdätään muistisairaana potilaan hyvään elämänlaatuun ja itsemääräämisoikeuden säilymiseen mahdollisimman pitkään.

Tavoitteena on muistisairaiden määrän lisääntyessä tuoda esille toimintaterapian antamia mahdollisuuksia muistisairaiden kuntoutuksessa. Samalla tuodaan näkyväksi vähän käytetty voimavara, toimintaterapeuttien ammattitaito, jonka esille tuominen toivotaan lisäävän toimintaterapeuttien määrää kuntoutuksessa ja kuntoutusryhmissä. Tutkimuksella tuodaan esiin hyödyllistä tietoa etsittäessä ratkaisuja vaikeaan kansanterveydelliseen ongelmaan.

5 TUTKIMUKSEN VIITEKEHYS

Opinnäytetyön viitekehyksenä toimii Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan malli (Model Of Human Occupation, MOHO). Asiakslähtöisyys, holistisuus, arkielämään perustuvuus ja toimintakeskeisyys luovat pohjan tälle inhimillisyyteen pohjautuvalle teorialle (Kielhofner 2008a, 2-5). Nämä lähtökohdat ohjaavat usein myös muistisairaiden kuntouttamisen parissa työskentelevien toimintaterapeuttien työtä. Jo 80-luvun lopulla MOHOa on suositeltu toimintaterapeuteille muistisairaiden kuntouttamisen viitekehykseksi (Oakley 1987, 38–39).

Inhimillisen toiminnan mallissa käytettävät peruskäsitteet näkyvät niin tutkimuksemme haastattelu-teemoissa kuin myös haastateltujen toimintaterapeuttien asenteissa. Ihmisen toiminnallista suoriutumista elämässään ja mukautumista erilaisiin tehtäviin ja tilanteisiin havainnollistaa Inhimillisen toiminnan mallin käyttämä kaaviokuva (Kuvio 1.) toiminnallisen sopeutumisen prosessista.



Kuvio 1. Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallin MOHO:n pohjalta mukailtu toiminnallisen sitoutumisen prosessi (The Process of Occupational Adaptation) (Kielhofner 2008c, 108)

Ihmisen toimintaa ohjaavat hänen tahtonsa, tottumuksensa ja suorituskykynsä. Hän tarvitsee, oppii ja ylläpitää taitoja, joiden myötä hän pystyy suoriutumaan erilaisista asioista ja tehtävistä. Hän osallistuu toimintaan ja elämään erilaisissa ympäristöissä. Nuo ympäristöt ovat sekä fyysisiä, psyykkisiä että sosiaalisia ja asettavat ihmiselle toistuvasti erilaisia toiminnallisia haasteita. Tässä prosessissa ihmiselle muodostuu toiminnallinen identiteetti - millaiseksi toimijaksi hän itsensä kokee, sekä toiminnallinen pätevyys - miten osaavaksi hän itsensä kokee. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä ja Rusi-Pyykönen 2011, 234–248.)

Muistisairaana elämää ja ilmaisukykyä vaikeuttavat vähitellen kognitiivisten kykyjen ja omatoimisuuden heikentyminen sekä käytöshäiriöt (Hallikainen 2014b, 45). Ihmisen tahdon ymmärtäminen on merkittävää suunniteltaessa vaikuttavaa kuntoutusta muistisairaille. Muistisairaana verbaalinen kyky

ilmaista omaa tahtoaan ja motivaatiotaan päivittäisiä toimia kohtaan heikkenee huomattavasti muistisairauden edetessä. Muistisairaana heikentyvän kommunikointikyvyn myötä erityisesti sosiaalisen ympäristön merkitys korostuu, kun muistisairas ei pysty enää yhtä hyvin ilmaisemaan tahtoaan. Terapeutin ymmärrys tahdon merkityksestä voi johtaa hoidon ja kuntoutuksen paranemiseen tämän asiakasryhmän kohdalla. (Raber, Teitelman, Watts ja Kielhofner 2010, 498, 505). Koska perinteiset arviointimenetelmät tai asiakkaan tekemä itsearviointi eivät välttämättä sovi tälle asiakasryhmälle, voivat toimintaterapeutit arvioida asiakkaan tahtoa hienovireisen havainnoinnin avulla. (Teitelman, Raber ja Watts 2010, 330–331).

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimukseen haastateltiin kolmea toimintaterapeuttia. Haastateltaviin otettiin yhteyttä sähköpostilla sen jälkeen, kun he olivat ilmoittaneet halukkuutensa haastateltaviksi Muistiliiton tekemän tiedustelun myötä. Haastattelut toteutettiin niin, että kaksi opiskelijaa teki yhden haastattelun. Näin jokaisella opiskelijalla oli prosessissa sekä päähaastattelijan rooli että läsnä olevan, tarkkailevan kaksoshaastattelijan rooli. Haastattelut tehtiin haastateltavien työpaikoilla ja jokainen haastatteluista kyettiin järjestämään niin, että haastattelutila oli rauhallinen ja tilanne kiireetön. Haastattelut kestivät jokainen noin 1,5 tuntia, joten jokaiselle opinnäyteyön tekijälle oli puolitoista tuntia litteroitavaa tekstiä, josta tuli yhteensä 44 sivua tekstiä.

Kun jokainen oli litteroinut oman haastattelunsa, palattiin alkuperäisiin kysymyksiin (Liite 1), joiden pohjalta haastattelut tehtiin. Haastattelut purettiin niin, että jokaiseen aiheeseen kerättiin litteroidusta tekstistä aihepiiriin liittyvät asiat. Aihealueita muokattiin niin, että aiheita lisättiin tarpeen mukaan, mitä haastatteluista nousi.

6.1 Laadullinen tutkimus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija pyrkii ymmärtämään ilmiötä. Haastattelija kysyy asioita haastateltavalta ja pyrkii hahmottamaan hänen näkökulmaansa teemasta. Haastattelijan on pystyttävä kirjoittamaan sellainen tutkimusraportti, jonka toinen ihminen pystyy ymmärtämään. Aineiston analysointitapa on harkittava ennalta, jolloin sitä voi käyttää pohjana haastatteluille ja suunnitella purkamisen niiden mukaan. (Tuomi ja Sarajärvi 2012, 68–70.)

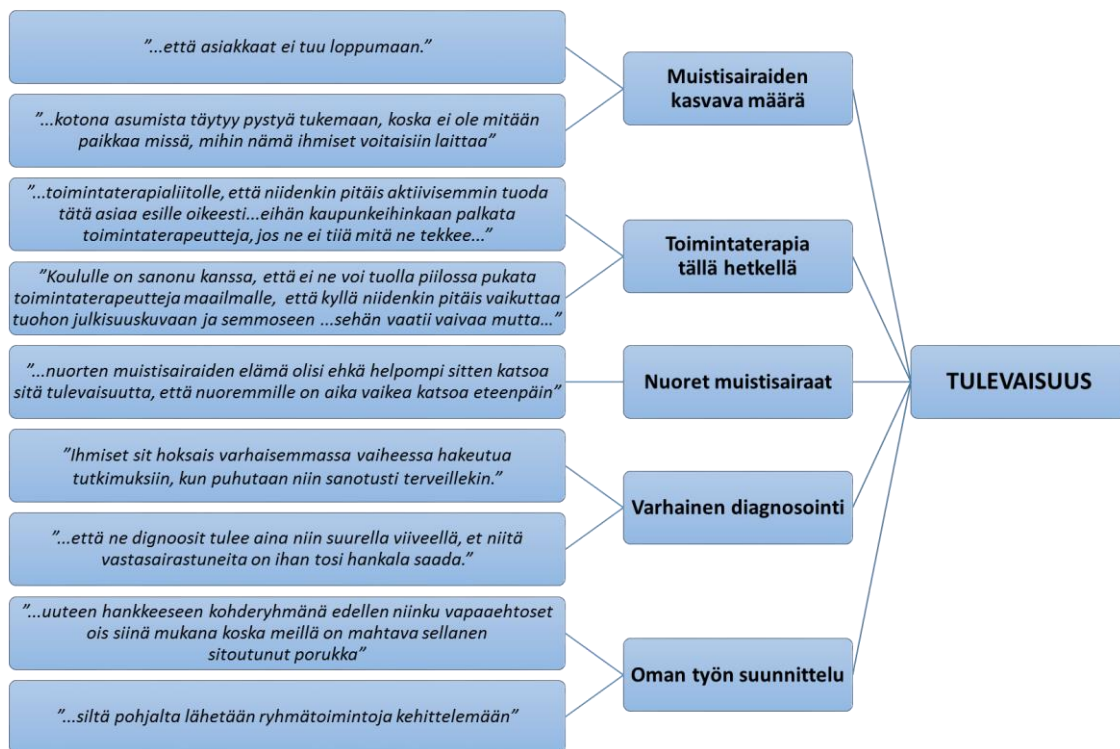
Puolistrukturoidussa haastattelussa korostuu haastateltavien tulkinta asioista, mitä merkityksiä he antavat aiheille ja miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Tuomi ja Sarajärvi 2012, 75.) Teemahaastattelun käyttäminen sopii tähän tutkimukseen, koska aiheesta löytyy toistaiseksi vain vähän suomalaista tutkimusta ja halusimme saada mahdollisuuden tehdä lisäkysymyksiä aiheen syventämiseksi. Näin saamme hyödynnettyä haastattelun edun, joka saadaan valittaessa ihmisiä, joilla on eniten tuoretta tietoa kyseessä olevasta aiheesta (Tuomi ja Sarajärvi 2012, 74). Haastattelujen avulla haettiin syvempää tietoa terapeuttien kokemuksista. Saatua tietoa tarkennettiin haastatteluissa lisäkysymyksillä. Metodologisesti puolistrukturoidussa haastattelussa korostuu haastateltavien tulkinta asioista, mitä merkityksiä he antavat aiheille ja miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa (Tuomi ja Sarajärvi 2012, 75).

6.2 Aineiston analysointitapa

Aineisto purettiin sisällönanalyysin avulla ja näin päästiin koostamaan haastatteluista saatua tietoa. Aineiston analysointitapa on harkittava ennalta, jolloin sitä voi käyttää pohjana haastatteluille ja suunnitella purkamisen niiden mukaan (Tuomi ja Sarajärvi 2012, 68–70). Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla voi aloittaa analyysin tekemisen jo haastattelutilanteessa, jolloin esiin nousevia havaintoja voi tarkentaa saman haastattelun aikana (Hirsjärvi ja Hurme 2001, 136). Teimme haastattelut pareittain, jolloin oli parempi mahdollisuus tarkentaa saatuja vastauksia tai esittää tarvittavia lisäkysymyksiä aiheisiin liittyen. Puolistrukturoitu teemahaastattelu antaa tähän hyvän mahdollisuu-

den. Oleellista analyysin purkamisessa on käsittelyyn ja analyysiin ryhtyminen mahdollisimman pian haastattelun jälkeen, jolloin aineisto on tuore, inspiroiva ja jos se tarvitsee täydentämistä tai selventämistä (Hirsjärvi ja Hurme 2001, 135).

Seuraavassa kaaviossa (Kuvio 2.) esittelemme esimerkkinä ja tiivistetysti haastateltavien vastauksia ja sitä, miten esille nousseet asiat on luokiteltu Tulevaisuus-teeman alle.



Kuvio 2. Esimerkki haastateltavien vastauksista tehdystä luokittelusta "Tulevaisuus"-teeman alle.

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Työnkuva ja työssä käytetyt menetelmät

Tässä luvussa esittelemme lyhyesti haastateltujen terapeuttien työnkuvien eri osa-alueita ja heidän muistisairaiden parissa tekemässä työssä käyttämiään menetelmiä. Esittelemme myös tarkemmin terapeuttien tekemään hanketyöhön sisältyviä piirteitä ja kokemuksia.

Haastateltavien terapiatyö on pääosin ryhmätoiminnan ohjausta. Kotikäyntejä yksittäisten muistisairaiden luo he tekevät jonkin verran. Kotikäyntien erityisenä tarkoituksena on arvioida asiakkaan selviytymistä jokapäiväisissä toimissa.

Haastateltujen työnkuvaan kuuluu myös muuta kuin suoranainen terapiatyö muistisairaiden kanssa. Muistisairaiden omaisille ja läheisille järjestetään omia tapaamisia vertaistuen merkeissä tai he tapaavat vapaamuotoisesti, silloin kun muistisairas läheinen on mukana ryhmätoiminnassa. Terapeutit keskustelevat läheisten ja omaisten kanssa usein ryhmätapaamisten alussa ja lopussa tai ovat heidän kanssaan puhelinyhteydessä. Myös yhteistyö terveysalan muiden toimijoiden kanssa on osa terapeuttien työnkuvaa. Yhteistyötahoina heillä ovat palveluohjausyksikön työntekijät, kotihoidon parissa toimivat hoitajat ja kolmannen sektorin terveysalan yhdistykset. Kaikki yhteistyökumppanit eivät kuitenkaan tule terveysalan sisältä, vaan kontakteja luodaan myös laajemmin vanhusten parissa liikkuviin toimijoihin, esim. eläkeläisjärjestöihin.

Haastatteluista selviää, että terapiatyössä käytettyjen menetelmien kirjo on suuri. Esille nousevat Lifestyle Matters/Redisign menetelmän käyttö, Instrumental Enrichment -menetelmä, käsi/silmä -koordinaatioon keskittyvä terapia, erilaiset kädentaito - ja askarteluryhmät, ruuanlaitto, muistelutoiminnan erilaiset muodot, liikunta (ulkoilu, kuntosalikäynnit, jumppa), keskusteluryhmät, taide- ja musiikkiryhmät, puutarharyhmät ja aivojumppa. Jo olemassa olevien menetelmien käyttöön liittyen haastateltavat korostavat menetelmän soveltamista kulloisenkin tilanteen mukaan. Haastateltavat ovat myös jonkin verran kehittäneet itse omia, uusia työmenetelmiä työstään saamiensa kokemusten pohjalta. Yhtä näistä menetelmistä on työstetty jo niin pitkälle, että se on levinnyt laajempaan käyttöön ja sitä on esitelty alan kansainvälisessä konferenssissa.

Kolmesta haastattelusta terapeutista kaksi työskenteli hanketyössä. Hanketyötä tekevien haastateltavien työnkuvaan kuuluu laajalti erilaisia tehtäviä hankkeen suunnittelusta, mainonnasta ja rahoituksen järjestämisestä aina tilojen varaamiseen ja raportointiin saakka. Nämä työtehtävät koetaan toisaalta vaativiksi ja rasittaviksi, mutta toisaalta niitä keventää se, että nämä tehtävät sisältyvät ajallisesti omaan lokeroonsa. Käynnissä olevassa hankkeessa painottuu sen vaatima paperityö kahteen ajanjaksoon, joista toinen on syksyllä ja toinen keväällä. Terapeuttien kokemukseen hanketyöstä tuo oman värinsä hanketyöhön liittyvä määräaikaisuus: hankkeen lähetessä loppuaan tulisi kyetä viemään päättyvä hanke loppuun, mutta samalla miettiä jo tulevaisuuteen liittyviä haasteita ja esim. uuden hankkeen suunnittelua. Hanketyöhön liittyvän vapauden työn suunnittelussa ja toteutuksessa haastateltavat kokevat positiivisena asiana. Hanketyössä on mahdollista myös se, että terapeutin työ suuntautuu enemmän vapaaehtoisten tukihenkilöiden kouluttamiseen eikä suoraan terapiatyöhön

muistisairaiden parissa. Keskeisenä sisältönä tässä koulutuksessa on muistisairaahan asiakkaan kohtaamiseen liittyvät aiheet.

Haastateltujen toimintaterapeuttien läheisimpien työtovereiden ammatillinen tausta vaihtelee sosionomista, erikoissairaanhoidtajasta ja fysioterapeutista aina lakimieheen saakka. Työssä onnistumisen kannalta sujuva yhteistyö lähimpien työtovereiden kanssa nousee haastatteluissa esiin tärkeänä asiana. Haastatellut tekevät työtään pääosin yhdessä työparin kanssa. Työtoverin mukanaolo on myös tärkeä osa arkista toimintaa silloin, kun muistisairaista koostuvan ryhmän kanssa liikutaan ulkona kaupungilla ja on huolehdittava ryhmän yhdessä pysymisestä ja turvallisuudesta.

Yksi haastatelluista toimintaterapeuteista on vetämässä kehittämishanketta, jossa kehitetään arviointimittaria muistisairaahan koetun elämänlaadun arvioimiseksi. Arviointimittari on nyt koekäytössä ympäri Suomea ja sen on tarkoitus olla valmis syksyllä 2015. Mittaria testataan kotihoidossa ja kun se on valmis, sitä voivat käyttää muutkin kuin toimintaterapeutit. Arviointimenetelmää voidaan käyttää esimerkiksi muistiyhdistysten ryhmissä, jossa arvioidaan toiminnan vaikuttavuutta muistisairaahan koettuun elämänlaatuun.

7.2 Asiakkaat ja sairauden aste

Asiakkaiden ohjautuminen palveluiden pariin vaihtelee riippuen järjestetyn toiminnan luonteesta ja yhteistyötahoista. Heidän ohjautumisessaan toimintaterapeuttien palveluihin erottuu kuusi toisiaan sivuavaa väylää: asiakkaiden suorat yhteydenotot, omaisten tekemät yhteydenotot niin sairastuneen kuin itsensä avuksi, eri viranomaistahojen kautta tulevat suosittelut, kaupungin lähetteet, yhdistysten kautta (esim. omaishoitajayhdistys tai sairauskohtainen yhdistys), tiedottamisen kautta, "puskaradion" välityksellä tai erilaisten tapahtumien kautta (esim. puhujana tai esittelijänä kaupungin järjestämässä esitietopäivässä).

Haastatteluiden perusteella yhdistysten tarjoamat palvelut esittäytyvät muistisairaille ja heidän omaisilleen muistiyhdistysten työntekijöiden yhteisesti tekemänä palveluna. Haastateltujen mielestä moniammatillisen työn rinnalla toimintaterapialla on selkeä rooli.

Muistisairaiden palveluiden parissa asiakkaat ovat hyvin eri-ikäisiä. Toimintaterapeuttien kohtaamien muistisairaiden iät olivat välillä 40–90 vuotta ja näissä kolmessa haastattelussa eniten mainintoja tuli 70–85-vuotiaista. Haastateltavat nostivat erikseen esille myös entistä nuoremmat muistisairaajat, joilta on tullut enenevässä määrin yhteydenottoja. Nuorempien muistisairaiden kohdalla terapeutit totesivat heidän kaipaavan rinnalleen ikäistään vertaistukea ja heidän kohdallaan muistelutyö on erilaista heidän ollessa enemmän kiinni tässä päivässä - nykyajassa. Sukupolvien erilaisuus näkyy asiakkaissa selvästi. Miesten ja naisten määrä vaihtelee eri paikoissa ja tarjotuissa palveluissa.

Sairauden asteesta kysyttäessä haastatellut toimintaterapeutit kertovat asiakkaiden olevan lievän tai keskivaikean vaiheen muistisairaita. Tämän kolmiportaisen luokittelun (lievä, keskivaikea, vaikea) kahdessa ensimmäisessä vaiheessa sairastunut pystyy heidän mukaansa vielä osallistumaan keskus-

teluun ja ryhmätoimintaan. Käytännössä sairaus on useimmiten jatkunut jo pitkään ennen kuin diagnoosin tai tutkimusten tarve tulee esiin. Harva juuri diagnoosin saanut tuntee tarvetta ryhmätoiminnalle, jos sairaus on hyvin alkuvaiheessa. Aina palveluiden parissa olevasta muistisairaasta ei diagnoosia tai sairauden astetta kuitenkaan tiedetä, koska yhdistyksen toiminnassa mukana oleminen ei tätä tietoa vaadita. Diagnoosia ei sinällään pidetä tärkeänä toimintaterapeuttien keskuudessa, koska asiakas halutaan kohdata tavallisena ihmisenä, ei diagnoosin kautta. Toimintaterapeutteja kiinnostaa se, kuinka sairaus vaikuttaa kunkin asiakkaan arjen toimintakykyyn ja kuinka toimintakyvyn ylläpitämistä voidaan edistää.

Yhteistä kaikissa haastatteluissa oli se, että jokainen haastatelluista terapeuteista nosti esiin toiveen, että muistisairaat tavoitettaisiin jatkossa vielä aikaisemmin - heti diagnoosin saamisen jälkeen. Varhaisella tuella halutaan estää sairastuneen passivoitumista, joka nopeuttaa muistisairauden etenemistä. Yhdessä haastattelussa mainittiin esimerkkinä kaupungin kerran vuodessa järjestämä ensi-töpäivä muistisairaille. Näin harvoin tehtävä tiedottaminen saattaa pahimmillaan viivästyttää tiedon saamista lähes vuodella, joka on muistisairaalle pitkä aika.

“...ja se on just nimenomaan se aika, jolloin ihminen ei sais passivoitua sinne kotia, vaan että sen pitäis pitää yhteyttä ystäviin. Se pitäis jatkaa niissä harrastuksissa ja olla niinkun aktiivinen toimija, niin silloin sille sairaudelle pistettäis niitä kapuloita rattaisiin.”

Asiakkaiden sairauden asteen vaikutusta toimintaterapeuttien työhön ei missään haastattelussa erityisesti korostettu, joten terapeuttien kokemukseen työstään sillä ei ole suurta merkitystä. Terapeutit totesivat asian vaikuttavan mm. ohjaamis- ja puhetyyliin, jolla muistisairasta ohjataan. Toimintaterapeuttien kokemusten mukaan ohjauksen on oltava niin hienovaraisista kuin jämääkin tilanteesta riippuen. Hallinnantunteen katoamisen seurauksena asiakas saattaa olla ”rajaton” tai vuorovaikutustaitojen heikentyessä liian puhelias. Vastauksissa mainittiin myös, että vaikeuksiaan peittelevän ja salailevan asiakkaan kanssa on oltava myös valppaana. Esimerkiksi ulkona liikkua asiakkaan hahmottamisvaikeus voi harhauttaa hänet seuraamaan vahingossa tuntematonta ohikulkijaa. Terapeutit kertoivat, että toiminnallisissa ryhmissä saattaa olla toimintakyvyltään hyvin erilaisessa vaiheessa olevia asiakkaita ja tuolloin ohjaajan kyky huomioida asiakkaiden erilaisuutta joutuu koe-tukselle. Yksi haastatelluista kertoi musiikkiryhmän olevan positiivinen poikkeus, jossa sairauden aste ei rajoita osallistumista niin paljon kuin muussa toiminnassa.

Toimintaterapeuttien kokemukset asiakkaiden mukanaolosta vaihtelee määräaikaisen ryhmän (esim. 10 kertaa) kestosta useiden vuosien toiminnassa mukana olemiseen. Osallistumiseen vaikuttavana asiana sairauden asteen ohella oli myös omaisten aktiivisuus ja mahdollisuudet asiakkaan kyyditsemiseen paikalle.

Muistisairaille vertaistuen saaminen on toimintaterapeuttien kertoman mukaan hyvin merkittävä osa toimintaan osallistumisessa. Kaikki haastatellut terapeutit kertoivat asiakkaiden helpottuneisuudesta, kun heillä on ollut mahdollisuus tunnustaa muistisairautensa muille ja kertoa myös omista haasteistaan ja tilanteistaan.

“...ja sen oon kyllä huomannu, että se on kyllä tosi ihana ja miten se on niille ihmisille tosi helpottavaa kun ne voi siinä pöydän ääressä oikeesti sanoa et heillä on muistisairaus. Sitähän ei, kun sitä ei päällepäin näy mitenkään, sitähan halutaan usein niinku peitellä ja salailta, ihan viimiseen asti käyttää hurjasti energiaa ja kaikkee mahdollista siihen. Niin se on ollu niinku kyllä tosi mukava seurata miten ne ihmiset niinku pystyy vapaasti keskusteleen siitä ja niistä omista haasteistaan...”

7.3 Läheiset ja omaiset

Kaikki haastatellut terapeutit korostavat muistisairaana läheisten ja omaisten antaman tuen merkitystä muistisairaana hyvinvoinnille. Läheisen jaksamisessa ja toimintakyvyssä tapahtuvat muutokset vaikuttavat suoraan myös muistisairaana toimintakykyyn. Omaisten ja läheisten jaksamiseen liittyvä huoli nousee esiin toimintaterapeuttien haastatteluissa. Läheisten tukemisen tärkeys näyttäytyy heille suoraan suunnatussa toiminnassa, joita ovat esim. kuukausittain tai puolivuositain järjestettävät omaisten illat tai muistisairaiden lapsille kohdistettu ryhmä. Näissä tapaamisissa mahdollistuu läheisten toisilleen antama vertaistuki, jonka merkitystä haastateltavat korostavat:

“...omaiset omaisten illoissa keskustelee just siitä omasta vinkkelistä ei ne niinkään pohdi sitä että miten se sairastunu kokee ne asiat vaan se on just se paikka missä ne puhuu niistä omista tuntemuksista...”

Kontakteja läheisten kanssa pidetään yllä myös osana arkista toimintaa esimerkiksi ryhmätapaamisten alussa ja lopussa tai toimiston asiakaskahvilan yhteydessä. Ryhmätapaamiset mahdollistavat myös läheisten vapaamuotoisen yhteydenpidon tarjoamalla heille omaa aikaa vaikkapa yhteiseen kaupungilla käyntiin.

Haastateltavat kokevat läheisiltä saatavan tiedon tärkeäksi asiakkaisiin tutustuttaessa. Lisäksi läheisten rooli korostuu muutostilanteissa. Keskustelut läheisten kanssa ovat tärkeitä silloin, kun muistisairaana tilassa tapahtuu muutoksia ja esimerkiksi tehtyä kuntoutussuunnitelmaa tulee tarkistaa. Läheisiltä saatavan tiedon merkitys korostuu myös silloin, jos asiakas jää tulematta sovittuihin tapaamisiin. Terapeutilta saatava tuki ja tieto ovat läheisille tärkeitä tilanteissa, joissa haetaan muutoksia asiakkaan saamiin tukipalveluihin.

Terapeutit kokevat oman roolinsa läheisten suhteen myös tärkeänä oikean ja perustellun informaation jakajana muistisairauksiin liittyvissä asioissa. Läheisten käsitykset muistisairauksista saattavat perustua julkisuudessa käytyihin keskusteluihin, internetin keskustelupalstojen sisältöihin tai tuttavilta ja sukulaisilta kuultuihin kertomuksiin. Tämän usein vääristyneen informaation sijaan terapeutit tarjoavat tutkittua tietoa. Kaikki muistisairaiden läheisille tarkoitettu julkaistu materiaali ei saa terapeuttien hyväksyntää:

“...kaikki peikot poimitaan ja sitä mä aina sanon, et jos mä annan jonkun oppaan, niin kannattaa lukea vähän kriittisesti. Ja sit on joitain oppaita mitä mä oon ite lukenu, niin mä en ikinä antais kenellekään omaiselle sitä.”

Hanketyössä läheisiltä saatu palaute on osa hanketyön raportointiprosessia. Läheisiltä ja omaisilta saama palaute voi olla sävyllään myös vahvasti kriittistä. Yksi haastatelluista korostaa tietyn ”paksu-nahkaisuuden” tärkeyttä palautteen vastaanotossa. Terapeutit huomauttavat myös siitä, ettei kaikilla muistisairailta ole omaista tai läheistä, joka toimisi heidän tukena. Nämä muistisairaat jäävät helpommin tarjolla olevien palveluiden ulkopuolelle.

7.4 Yhteistyö ja yhteydenpito muun terveydenhuollon kanssa

Kaikissa kolmessa paikassa toimintaterapeutit pyrkivät aktiivisesti yhteistyöhön terveydenhuollon eri sektoreiden työntekijöiden kanssa. Toimintaterapeutit eivät kaipaa oikeutta tietää kaikkea mahdollista asiakkaan terveydentilasta vaan sitä, että kotona asuvat muistisairaat pääsisivät niiden palvelujen piiriin, jotka heille kuuluvat niin kunnissa kuin kolmannella sektorilla. Kun muistisairaus vaikuttaa niin aloite- kuin toimintakykyyn ja todennäköistä on, että kotona asuvia muistisairaita on paljon, jotka eivät ole sen enempää muistitutkimusten kuin kuntoutuksenkaan piirissä.

Kuntasektorin työntekijöiden vaihtuvuus on yhdellä paikkakunnalla osoittautunut haasteeksi yhteistyölle. Niin kauan kuin kehittämistyö niin kunnassa kuin kolmannella sektorilla ei ole juurtunut toimintatavaksi, työntekijöiden muutos vaikuttaa yhteistyöhön. Kun yhteistyö on molemmin puolin jatkuvaa ja toimintatavat on löydetty, niin yhteistyö on luontevaa ja työntekijän vaihdos ei samalla tavalla vaikuta organisaatioiden yhteistyöhön.

Toimintaterapeutti voi myös saattaa asiakkaan hänelle kuuluvien palvelujen piiriin. Toisinaan asiakas tai omainen on löytänyt muistiliiton projektin tai ryhmätoiminnan ja ottaa yhteyttä suoraan muistiyhdistykseen. Työntekijä voi tällöin sopia kunnan kanssa esimerkiksi maksusitoumuksesta ryhmään ja näin saattaa asiakkaan myös kunnan palvelujen piiriin. Toimintaterapeutti voi myös soittaa asiakkaalle ajan muistitutkimuksiin, jos asiakkaalla on korkea kynnyks soittaa esimerkiksi muistihoitajalle. Yhdessä kunnassa myös yhteisiä kotikäyntejä kunnan toimijoiden kanssa on suunniteltu.

Toimintaterapeuttien mielestä muistisairausosaamista tarvitaan lisää kaikilla terveysalan sektoreilla. Lähihoitajien, jotka ovat suurin työntekijäryhmä kotihoidossa, osaaminen muistisairauksien kohdalla nähdään hyvin vaihtelevana muistisairauksien tunnistamisen ja huomioimisen osalta. Mitä enemmän julkisen sektorin toimijalla on muistisairausosaamista, sen paremmin yhteistyö sujuu. Muistihoitajien ammattitaitoa ja osaamista arvostetaan korkealle haastateltujen keskuudessa.

Koska asiakkaat ovat kotona asuvia muistisairaita ihmisiä toimintaterapeutit kaipaavat tiivistä yhteyttä kotihoidon työntekijöiden kanssa. Yhteistyön toivotaan tuottavan parempaa tietoa myös asiakkaan arjessa selviytymisestä esimerkiksi tilanteessa, jossa ei ole omaista kertomassa arjesta eikä sairastunut itse pysty kertomaan arjen sujumisesta. Asiakkaan luvalla työntekijä voi ottaa yhteyttä kotihoitoon tai palveluohjausyksikköön. Terapeuttien kokemuksen mukaan yleensä asiakkaalta saa luvan yhteydenottoon.

Ryhmistä tiedottamisessa terveydenhuollon yhteistyökumppanit nähdään haastateltavien näkökulmasta tärkeinä. Projektit tiedottavat jatkuvasti olemassaolostaan ja yhteistyömahdollisuuksista niin kunnille, kuin toisille kolmannen sektorin toimijoille, joiden kanssa tehdään paljon yhteistyötä.

Pahimmillaan vähäinen muistisairausosaaminen, kunnan jäykkä organisaatiokulttuuri ja työntekijöiden joustamattomuus voivat johtaa siihen, että vaikka muistisairaille olisi kuntoutusta saatavana kolmannelta sektorilta, se ei toteudu. Esimerkiksi salassapitosäädökset voidaan tulkita niin ohittamattomiksi, että terveydenhuollosta ei yhteys toimi suuntaan eikä toiseen. Muistisairauden edetessä puhelimesta asioiden selvittäminen ei onnistu samalla tavalla kuin terveen ihmisen kanssa ja esimerkiksi luvan pyytäminen tietojen antamiseen toimintaterapeutille puhelimesta ei enää onnistu. Korvaavien toimintatapojen puuttuessa saattaa käydä niin, että asiakas jää ilman palvelua, johon hän todennäköisesti olisi valmis ja joka auttaisi sekä hänen, että häntä auttavien tahojen kokonaistilannetta.

7.5 Itsemääräämisoikeus

Haastateltujen toimintaterapeuttien kokemukset itsemääräämisoikeuden toteutumisesta olivat vaihtelevia. Kaikille haastatelluille oli tärkeää tukea asiakkaan mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämäänsä ja kunnioittaa itsemääräämisoikeuden toteutumista mahdollisimman pitkälle. Sana ”mahdollisuus” painottuu useaan kertaan haastattelussa itsemääräämisoikeudesta puhuttaessa. Kokemuksia eri asioiden mahdollistamisesta asiakkaiden elämässä olivat mahdollisuudet kunnioittavaan kanssakäymiseen ja kohtaamiseen, mahdollisuudet vaikuttaa ryhmätoimintaan yhteisellä suunnittelulla ja mahdollisuudet osallistua itseään kiinnostavaan toimintaan.

Negatiivisina kokemuksina toimintaterapeutit puhuivat asiakkaiden ”yli kävelemisestä” ja ”ohittamisesta” päätöksenteossa erityisesti julkisen terveydenhuollon puolella. Myös liiallinen suojeleminen näyttäytyi vastauksissa kielteisenä asiana. Tämä tulee esille silloin, jos omainen tai jokin organisaatio sanelee asioita asiakkaan puolesta tai ihminen ylisuojellaan omaan kotiinsa eristykseen muista ihmisistä.

”niin se on sitten sääli jos jollakin lailla suojellaan se ihminen sinne omaan mökkiin että se suojellaan sinne tavallaan ihan eristykseen muista ihmisistä niin se ei tunnu oikeelta... mutta eihän nuo helppoja asioita oo ratkaista”

Toimintaterapeuttien tekemiä havaintoja on myös se, että sairastunut tulee joskus itse kaventaneeksi omaa itsemääräämisoikeuttaan antaessaan puolison päättää asioita puolestaan silloin, kun se itsestä alkaa tuntua liian työläältä. Yhdessä haastattelussa mainittiin myös se, etteivät omaiset osaa ajatella itsemääräämisoikeuden merkitystä ja painoarvoa omien läheisen sairautteen liittyvien tunteiden läpikäymisen vuoksi. Omainen on muistisairaana rinnalla väsynyt ja kuormittunut ja tarvitsee apua välillä itsekin.

Edunvalvontaan ja hoitotahtoon liittyvistä asioista toimintaterapeuteilla oli vaihtelevia kokemuksia. Kaikille vastaajille yhteistä oli se, että he pitivät näitä asioita tärkeinä ja että niistä pitäisi tuoda asiakkaille tietoutta enemmän. Vaihtelua vastauksissa sen sijaan oli siinä, miten rohkeasti edunvalvonta

ja hoitotahto otettiin asiakkaiden kanssa puheeksi. Työnkuvasta ja yhteistyökumppaneista riippuen nämä asiat tuotiin esiin rohkeasti tai vain tarpeen tullen. Vahvimmin aiheet tuotiin esille hankkeessa, jossa moniammatilliseen tiimiin kuuluu myös lakimies. Hankkeen parissa kokoaikaisesti työskentelevä lakimies on täysin asiakkaiden käytettävissä ja vastaamassa nimenomaisesti edunvalvontaa ja hoitotahtoa koskeviin kysymyksiin.

Vuonna 2014 esiteltiin sosiaali- ja terveysministeriön valmisteleva itsemääräämisoikeuslaki ja lain oli tarkoitus tulla voimaan marraskuussa 2014. Laissa tulee olemaan paljon tarkennuksia aiempaan lakiin nähden ja tämän ennakoitiin aiheuttavan muutoksia erityisesti hoitotyöhön. Haastatelluilta toimintaterapeuteilta kysyttiin, ovatko tulevan lain mahdolliset muutokset näkyneet jo jollain tavoin heidän työssään. Asiasta oltiin kysyttäessä tietoisia, mutta kaikille vastaajille yhteistä oli se, että nämä lain tarkennukset eivät olleet ainakaan toistaiseksi vaikuttaneet heidän työhönsä. Lain sisällöstä eivät myöskään muistisairaiden omaiset olleet vielä erityisemmin kyselleet, mutta haastateltavat olivat epävarmoja siitä, miten tarkat ja hoitotyötä uudella tavalla rajoittavat lakipykälät pystytään ottamaan hoitotyössä huomioon.

7.6 Kokemuksia toimintaterapian vaikuttavuudesta

Haastateltavien mielestä toimintaterapian merkitys muistisairaiden kuntoutuksessa on ihmisen aktiivisen toimijuuden ylläpitämistä sairaudesta huolimatta. Asiakas tulee kohdatuksi täysivaltaisena aikuisena ja omana itsenään. Muistisairauden edetessä sekä aloitekyky että toimintakyky hiipuvat ja toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa suoraan sairastuneen itsetuntoon. Ryhmätoiminta kannustaa vuorovaikutukseen ja myös aloitekyky voi palautua ryhmässä. Toiminnalla ja keskusteluilla vahvistetaan jäljellä olevia voimavaroja ja osaamista, joka asiakkaalla usein pitkän elämän aikana on kertynyt.

“Ehkä siinä, että asiakas kokee, että tämä on hänelle tärkeä paikka ja että täällä on sellainen sosiaalinen ympäristö missä hän viihtyy ja nauttii ja mikä palvelee tällä hetkellä tässä elämänvaiheessa, että jotenkin se että asiakas tulee kohdatuksi niin kuin aikuisena, itsenään ja tämmösenä omine vahvuuksineen, että tunne siitä, että on voinut ehkä jollain tavoin kannatella ehkä sitä itsetuntoakin ja sekä kokemusta itsestä, että se vahvistuisi.”

Omaisten ohjaaminen katsotaan toimintaterapeuttien keskuudessa tärkeäksi. Omaisten vertaamuisairaahan kuntoa usein siihen, mitä sairastunut oli terveenä. Toimintaterapeutti katsoo jäljellä olevia voimavaroja ja näkee moneen asiaan vielä pystyvän ihmisen. Ohjaamalla omaista muokkaamaan toimintoja niin, että muistisairas pääsee mukaan arjen tekemisiin, parannetaan omaisen ja muistisairaahan vuorovaikutusta ja vahvistetaan osallisuutta ja itsetuntoa.

Muistisairaiden parissa tehtävän työn menetelmiin liittyen nousee haastatteluissa esiin kokemus siitä, että hyvinkin erilaiset menetelmät voivat olla käyttökelpoisia, kunhan menetelmän käyttö sovelletaan asiakkaiden asettamien vaatimusten ja rajoitusten mukaiseksi. Mikään menetelmä ei siis lähtökohtaisesti ole toista parempi, vaan kyse on enemmän siitä miten menetelmää käytetään. Lifestyle Matters ja Lifestyle Redesign Program mainitaan kahdessa haastattelussa ja niiden käyttö on mo-

lempien toimintaterapeuttien mukaan todettu tehokkaaksi interventioksi. Vaikka haastateltavat korostavat erilaisten menetelmien toimivuutta nousee musiikin merkitys korostuneesti esiin yhdessä haastattelussa:

“...improvisaatioryhmä oli aivan huippu... ostopalveluna otettiin siihen semmonen muusikko ja mä olin siinä apuohjaajana ja siinä oli kolme miestä jotka ovat musiikin ammattilaisia mutta ovat joutuneet luopumaan siitä muistisairauden takia.. soittamisesta... en tiedä olisiko joutuneet luopumaan mutta olivat luopuneet ja meillä oli sitten viime keväänä semmonen improvisaatioryhmä ja se oli niin loistava... sanokaa mulle ettei saa puhua näistä aiheista koska mä voin puhua niistä vaikka kuinka paljon.. siis musiikki on niin huippu juttu se on vaan niin huippu juttu et siitä oikeesti vois puhua paljon...”

Kaikissa haastatteluissa liikunnan merkityksen todetaan olevan suuri muistisairaiden kuntoutuksessa, mutta toimintaterapeuteille se on enemmänkin väline jonkin muun saavuttamiseksi. Kun lihasvoima ja tasapaino paranevat toiminta esimerkiksi kotona on helpompaa. Kaikkien haastateltavien työhyteisöissä liikunta on suuressa roolissa kuntoutuksessa, mutta toimintaterapeutit toteavat, että liikunta ei yksin riitä. Liikuntakyky mahdollistaa osallistumisen ryhmään, mielekkäiden asioiden tekemisen ja muun toimintakyvyn.

Haastateltujen mukaan muistisairauksien kuntoutuksessa terapia lähtee aina liikkeelle asiakkaan tarpeista ja mielenkiinnon kohteista.

“No varmaan yks ydin on se mielekäs toiminta, mikä sille ihmiselle on mielekästä. Et sitä kautta me päästään eteenpäin. Et jos mä menen ihmisen kotiin ja sanon, että keskustellaan sun muistisairaudesta - niin ei kyllä keskustella, eikä päästä mihinkään. Mutta sitten jos mulle esimerkiks yks asiakas on autoalalla ollu aikaisemmin, jos me otetaan hänen valokuva-albumit ja käydään sitä hänen tarinaa mitä hän on saanu aikaseks, ja minkälaisia autoja ja näin. Ja me saadaan paljon parempi keskustelu siinä ja hän on se asiantuntija siinä. Sit hän pystyy sieltä aina jossain sivulauseessa tuomaan vähän ilmi sitä, että miten hän itse kokee sen nykytilanteen.”

Ryhmätoiminnoissa uudelle asiakkaalle pyritään löytämään ryhmä, jossa on samoista asioista kiinnostuneita ihmisiä. Toiminnat suunnitellaan ryhmäläisten mielenkiinnon kohteiden mukaisesti ja ryhmät ovat aina vapaaehtoisia. Ryhmässä vaikuttava asia toimintaterapeuttien havaintojen mukaan on se, että ihmiset huomaavat, että he eivät ole sairautensa kanssa yksin. Usein muistisairautta halutaan salailla ja peitellä viimeiseen asti ja on silminnähden helpottavaa, kun sairastunut voi sanoa ääneen, että hänellä on muistisairaus. Sen jälkeen kun asia on sanottu ääneen, sairaudesta voidaan vapaasti keskustella ja jakaa sairauden tuomia haasteita ja kokemuksia.

Omaisille tehdyissä palautekyselyissä on noussut esiin se, että ryhmätapaamisen jälkeen asiakkaan hyvä mieli näkyy kotonakin. Ryhmäpäivinä asiakkaan oma aktiivisuus lisääntyy, vaikka hän ei enää muistaisi, että hän oli ryhmässä. Ryhmän tunnelma onkin merkittävä asia, koska vaikka lyhytkestoinen muisti ei enää toimi, tunnemuisti toimii. Mikäli toiminta ryhmässä on ollut mielekästä tai ryhmän tunnelma on hyvä, kantaa ryhmä myös asiakkaan arkeen.

7.7 Työhön liittyvät elämykset ja tunteet

Haastatellut kokevat palkitsevana työhön sisältyvät mahdollisuudet luoda itse omaa työnkuvaansa ja kehittää ja soveltaa valittuja työmenetelmiä. Näin työ mahdollistaa omien voimavarojen täyden käytön ja oman osaamisensa rajojen hakemisen. Palkitsevana koetaan myös työhön sisältyvä (ammatillinen) läheisyys asiakkaiden kanssa. Parhaimmillaan asiakassuhteet ovat pitkiä ja asiakkaat tulevat tutuiksi ja läheisiksi. Kohtaamiset asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa ja pienetkin toimintakyvyssä näkyvät muutokset parempaan vahvistavat tunnetta oman työn merkityksestä. Palkitsevana haastateltavat mainitsevat myös tunteen, joka syntyy hyvin toimivasta yhteistyöstä läheisimpien työtovereiden kanssa.

Muistisairaisiin asiakkaisiin liittyen nousee haastatteluissa esiin havainto asiakkaiden erityisestä herkkyydestä ja haavoittuvuudesta:

“... jotenkin se kokemus siitä, että semmoinen herkkyyys ja tunteet on jotenkin läsnä siinä ryhmässä ja ehkä joskus olen kuullut jonkun asiakkaan sanovan, että sairaus on myös herkistänyt heidän omien sanojensa mukaan... voisko sanoa, että voivat olla vähän semmoisia suojatompia jossain määrin tietyissä tilanteissa...”

Tämä herkkyyys tuo mukanaan vaatimuksen terapeutin riittävän herkästä ja tarkasti havainnoivasta työotteesta. Havainto liittyy laajempaan kokemukseen siitä, että terapeutti tekee työtään kokonaisvaltaisesti omaa persoonaansa käyttäen. Haastateltavat korostavat aidon läsnäolon merkitystä muistisairaahan kohtaamisessa.

Vääjäämättä etenevinä sairauksina muistisairaudet synnyttävät läheisissä hätää ja tuskaa, jonka kohtaaminen värittää myös terapeuttien kokemusta omasta työstään. Myös asiakkaiden kuolemantapauksiin liittyviä tunteita joutuvat terapeutit käymään läpi. Raskaita tunteita synnyttävät myös ajatukset muistisairaiden tilanteesta laajemmin Suomessa ja ajatukset muistisairaille tarjottavan hoidon puutteista. Haastateltavat kokevat, etteivät muistisairaiden parissa työskentelevät aina riittävästi tunne tai ymmärrä sairauksien mukanaan tuomia haasteita.

“...havahtuu semmoisiin juttuihin, että muistisairaalle tulee vaikka ruoka vaikka jostain yksityiseltä palveluntuottajalta, ja sitten niille, ne vaikka muuttaa, niin ne lähettää kirjeen tälle ihmiselle, että olemme muuttaneet ... jos sen pitää itse soittaa ja jatkaa sitä tilausta, niin ei hän se ihminen pysty... jos on yksin asuva, niin sit voikin yhtäkkiä olla et se on ollu monta viikkoo siellä ilman ruokaa, kun ei vaan oo niinku ajateltu, että ei niitä kirjeitä voi kaikille lähettää.”

Työ muistisairaiden ryhmän ohjaajana koetaan raskaaksi silloin, jos ryhmätapaamiset ovat koko työpäivän mittaisia. Aiemmin jo mainittua työn vaatimaa herkkyyttä ja hienotunteisuutta on haastavaa pitää yllä pitkän tapaamiskerran ajan.

Haastateltavat toivovat, että oikeaa tietoa muistisairauksista saataisiin levitettyä yhteiskunnassa laajemmin eri tahoille. Haastateltavat kokevat myös ärtymystä liittyen sellaisiin tulevaisuudenkuviin, joissa erilaisten teknologisten ratkaisujen avulla voitaisiin korvata hoitoalan ammattilaisen tarjoama kontakti.

Muistisairauksiin liittyvää väkivaltaista käyttäytymistä eivät haastateltavat ole omalla kohdalla kokeneet, vaikka ovatkin tietoisia siitä, että väkivaltaisuutta voi esiintyä. Ryhmätilanteissa he ovat jonkin verran havainneet ryhmän sisällä kohonnutta ärtyneisyyttä ja kiukkuisuutta. Haastateltavista yksi on kokenut seksuaalisviritteistä sovinnastapojen ylittämistä, mutta sanoo olevansa tietoinen tämän käytöksen liittymisestä muistisairauksiin. Hän haluaa korostaa, ettei muistisairasta saisi syyllistää taudinkuvaan liittyvistä käyttäytymisen muutoksista.

Saamansa työnohjauksen haastateltavat kokevat pääosin tärkeäksi tukea antavaksi tekijäksi omaa jaksamistaan ajatellen. Saadun ohjauksen taso ei ole kuitenkaan kaikkien kohdalla vastannut siihen asetettuja odotuksia ja toiveita. Tärkeänä tuen muotona nousevat esiin mahdollisuudet keskustella työhön liittyvistä tilanteista toisten toimintaterapeuttien kanssa.

Toimintaterapeuttien haastatteluissa nousi kolme kaikille yhteistä asiaa liittyen työhön muistisairautta sairastavien parissa: Kohtaaminen, läsnäolo ja pienistä asioista iloitseminen. Oli interventiomenetelmä mikä tahansa sen keskiössä on aina kohtaaminen.

“Ja varmaan tärkeintä on se kohtaaminen. Millä tavalla kohtaat asiakkaan, niin välillä tuntuu, että monenlaisia menetelmiä voi käyttää, mutta niissä on aina läsnä se kohtaaminen kuitenkin.”

7.8 Tulevaisuus

Haastatteluja analysoitaessa esiin nousi tulevaisuus-teema, jota ei ollut etukäteen suunniteltu. Aihetta sivuttiin eri tavoilla kaikissa haastatteluissa ja haastateltavat toivat esille useita asioita tulevaisuuteen liittyen joko suunnitelmina, toiveina tai erilaisina pohdintoina.

Tulevaisuutta haastatellut toimintaterapeutit pohtivat yleisesti viitaten muistisairaiden määrän jatkuvaan kasvamiseen ja huoleen siitä, miten jatkossa muistisairaiden hoito, kuntoutus ja kotona asumisen tukeminen pystytään toteuttamaan.

“Ja silleen niinku ihan mielenkiintoinen kenttä sinänsä kanssa että asiakkaat ei tuu loppumaan. ...ja niitä, sitten niitä kotona asumista täytyy pystyä tukemaan, koska ei ole mitään paikkaa missä mihin nämä ihmiset voitaisiin laittaa tai muutenkin siis, sehän on nykymallia että kotona...”

Haastateltavat korostavat kuntien muistitiimien tärkeyttä ja sitä, että niitä pitäisi olla nykyistä enemmän. Myös vaihtoehtoisesti mainitaan miten suuri hyöty olisi kotihoidossa työskentelevistä toimintaterapeuteista, jotka pääsisivät kotihoidon mukana suoraan ihmisen koteihin näkemään miten arki sujuu ja tuomaan sinne oman osaamisensa mukanaan. Muistisairaiden tavoittaminen mahdollis-

tuisi tällä tavoin varhaisemmin ja silloin oltaisiin suoraan *“toimintaterapian ytimessä, koska siinä on se koti ja arki ja se ihminen kaikkine tarinoineen. Niin menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus.”*

Haastatteluissa nousi esiin myös toive saada toimintaterapeuteille parempaa näkyvyyttä ja esilläoloa julkisuudessa toimenkuvan avaamiseksi, jotta kaupungitkin työnantajina tietäisivät paremmin toimintaterapeuttien työnkuvan ja sen kautta työn tuoman molemminpuolisen hyödyn niin muistisairaille kuin kunnillekin. Tätä tiedon levittämistä toivotaan vielä enemmän niin liiton, koulujen kuin erilaisten tapahtumienkin kautta tulevaksi.

Yhtenä tulevaisuuden toiveena esitetään myös se, että muistisairaille suunnitellut ja suunnatut palvelut ottaisivat paremmin huomioon myös nuoremmat asiakkaat, joiden elämää muistisairaus vaikeuttaa. Näiden nuorempien asiakkaiden elämäntilanne sekä sosiaalinen että fyysinen elinympäristö on useimmiten hyvin erilainen verrattuna yli 65-vuotiaaseen eläkeikäiseen muistisairaaseen. Pariskunnista puhuttiin haastatteluissa myös useaan kertaan ja tulevaisuuteen liittyen yhdellä haastattelutavalla oli suunnitteilla pariskunnille suunnattu hanke, jota oli suunniteltu jo pitkään. Samaan hankkeeseen nivoutui tulevaisuuden osalta myös vapaaehtoistyön ylläpitäminen, vapaaehtoistyöntekijöiden kouluttaminen ja sitouttaminen suunniteltuun hankkeeseen, jonka toteutuminen on haettavan projektirahan varassa.

Yhteistä kaikille haastatteluille on se, että varhaisessa muistisairauden vaiheessa olevia haluttaisiin tavoittaa jatkossa paremmin. Tulevaisuuden toiveet ja suunnitelmat heidän tavoittamiseen ovat suoraan kotihoidossa työskentely tai kotihoidon kanssa tehtävä yhteistyö, jota on ainakin yhden haastatellun työpaikkakunnalla yritetty käynnistää. Yhteisesti toivottiin myös sitä, että tietoa muistisairauksista saataisiin levitettyä entistä tehokkaammin, jotta tieto muistisairauksista ja niiden kuntoutuksesta lisääntyisi, jolloin sairastuneet saataisiin varhaisemmin heille sopivien palvelujen piiriin.

“Niin, ehkä sit... jos me saadaan yleisesti sitä tietoa niinku levitettyä, että jos se sit jossain kohtaa näyttäytyy, että ihmiset sit hoksais varhaisemmassa vaiheessa hakeutua tutkimuksiin kun puhutaan niin sanotusti terveillekin.”

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastateltavat tuovat monin tavoin esille kokemuksensa toimintaterapeuttisen lähestymistavan hyvästä toimivuudesta muistisairaiden kuntoutuksessa. Selvimmin nämä kokemukset nousevat esille toimintaterapian vaikuttavuutta käsittelevän kysymyksen vastauksissa (kappale 6.6) ja samaan suuntaan meneviä johtopäätöksiä voi vetää myös haastattelun muista osioista.

Haastatteluissa esiin nousseet ajatukset toimintaterapian vaikuttavuudesta saavat tukea kansainvälisissä tutkimuksissa saaduista tutkimustuloksista. Haastateltavat korostavat muistisairaana läheisten osallistumisen ja sitoutumisen tärkeyttä sekä toisaalta hoitavien tahojen oikean informoinnin merkitystä. Näiden tekijöiden merkitys nousee esiin myös tutkimustulosten valossa. Muistisairaana läheisen tukemisen tärkeys korostuu sekä tutkimustuloksissa että haastatteluissa. Toimintaterapiassa keskeiset ajatukset toiminnan asettamien vaatimusten ja käytettyjen menetelmien muokkaamisesta asiakkaan toimintakykyä vastaaviksi ovat mukana niin ikään sekä haastateltujen lähtökohdissa kuin kansainvälisissä tutkimuksissa saaduissa tuloksissa. Tutkimuksissa esille tullut menetelmien kirjo on monipuolisesti esillä myös haastateltujen terapeuttien valitsemissa toimintamenetelmissä. Liikunnan ja musiikin terapeuttiseksi koettu vaikutus saa selkeää tukea työssämme esitellyistä tutkimustuloksista. Tutkimuksissa esille tullut näyttö ja haastateltujen kokemukset vahvistavat ajatusta siitä, että toimintaterapeuttien ammatillinen osaaminen on voimavara, jota voitaisiin jo nyt ja tulevaisuudessa käyttää paremmin hyödyksi muistisairaiden kuntoutuksessa.

Haastattelujen perusteella toimintaterapeuttien työ vastaa Sosiaali- ja terveysministeriön Kansallisen muistiohjelman tavoitteita. Muistiliitto organisaationa edistää aivoterveysten edistämistä ja haastatteluissa tulee esiin se, että erityisesti projekteissa pyritään kertomaan muistiasioista yleisesti. Näin tietoisuus muistisairauksista lisääntyy niidenkin kohdalla, joita asia ei henkilökohtaisesti kosketa. Asenteisiin muistisairaita kohtaan vaikutetaan myös arjen tasolla muun muassa niin, että ryhmissä liikutaan kaupungilla kuten muutkin ihmiset. Samalla tuetaan muistisairasta asiakasta niissä asioissa, joissa hän tarvitsee tukea. Toimintaterapian lähtökohta tulee tässä hyvin esiin. Kaupan kassalla toimintaterapeutti ei hoida maksutilannetta asiakkaan puolesta, vaan tarvittaessa tukee ja auttaa asiakasta. Hän säilyttää itsemääräämisoikeutensa ja samalla toimintaterapeutti ja asiakas näyttävät esimerkkiä ja muokkaavat asenteita muistisairaita kohtaan.

Toimintaterapeuttien työ on samassa linjassa myös silloin kun tavoitteena on hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän omaisilleen. Muistiliiton toiminnassa mukana olevat ovat jo palvelujen piirissä ja tarvittaessa tukea voidaan lisätä, kun tilanne muuttuu. Koska muistisairauden keskimääräinen kesto on noin 12 vuotta, ovat asiakkuudet usein pitkiä. Jos asiakas on tullut toimintaan mukaan sairauden alkuvaiheessa, hänen asiakkuutensa esimerkiksi päivätoimintaryhmässä voi kestää vuosia. Sairastamisvuosiin nähden projektien kestot ovat lyhyiltä, mutta niillä pyritäänkin vaikuttamaan toimintaa organisaation sisällä.

Tutkimustiedon keräämisessä on projekteilla merkittävä tehtävä. Näin haetaan innovatiivisia toimintamalleja, joilla pyritään parantamaan muistisairaiden elämänlaatua, elämänhallintaa ja itsemäärää-

misoikeutta. Projekteihin liittyy myös kokeileminen mallien toimivuudesta. Yhdessä projektissa oli palkattu työntekijäksi lakimies, joka antaa neuvontaa edunvalvontavaltuutuksen tai hoitotestamentin teossa. Yhteiset kotikäynnit kunnan työntekijän ja toimintaterapeutin kanssa olivat myös kehitteillä.

Käypähoitosuosituksessa määritellään, että muistisairaiden kuntoutus tarkoittaa niitä toimia, jotka kokonaisvaltaisesti tukevat liikunta-, toimintakykyä ja omatoimisuutta arjessa. Toimintaterapeuttien työnkuvat vastaavat juuri käypähoitosuosituksen määritelmää muistisairaiden kuntoutuksesta. Muistisairaana kuntoutuksessa tärkeitä ovat sairastuneen omat toimintatavat ja niiden taustalla olevat arvot. Näin kuntoutus muokkautuu sairastuneen oman toimintakyvyn ja toivomusten mukaiseksi. Käypähoitosuosituksessa mainitaan toimintaterapia vain asunnonmuutostöiden kohdalla, mutta juuri toimintaterapeuttinen lähestymistapa antaa erittäin hyvät välineet muistisairaana kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Toiminnan analyysi mahdollistaa tehtävien pilkkomisen niin, että sairastunut ei joudu luopumaan mielekkäistä asioista, vaan niiden tekemistä voidaan helpottaa.

Inhimillisen toiminnan malli (MOHO) näkyy haastateltujen toimintaterapeuttien työssä ja puheessa hyvin kattavasti tutkimustuloksia tarkasteltaessa. Ihmisen tahto, tottumus ja suorituskyky näkyvät lähtökohtana, kun terapeutti lähestyy asiakkaitaan ja koettaa löytää keinoja kommunikoinnin, sosiaalisten tarpeiden ja itsemääräämisoikeuden toteuttamiseksi ja ylläpitämiseksi. Asiakkaita kuullaan ja seurataan monin eri tavoin ja heidän yksilöllisille ominaisuuksilleen ja haluilleen pyritään löytämään toteuttamismahdollisuudet niin ryhmä- kuin yksilötapaamisissa.

Asiakkaiden ympäristöstä huomioidaan psyykkiset, fyysiset ja sosiaaliset tasot ja niiden toimivuuteen ja ylläpitämiseen tähdätään kokonaisuutena. Esimerkiksi kotikäynti muistisairaana luona auttaa ymmärtämään ja tukemaan häntä yksilönä perhesuhteiden, käytännöllisyyden ja mielenterveyttä tukevien ei tukevien seikkojen osalta. Käynnin perusteella toimintaterapeutti voi huomioida laaja-alaisesti asiakkaaseensa vaikuttavia asioita ja ehdottaa tai tehdä muutoksia ympäristössä. Läheisten ja omaisten huomioiminen on myös tärkeä osa MOHO:n ympäristökäsitystä. Asiakkaan ja läheisen suhde vaikuttaa asiakkaan hyvinvointiin. Työssämme esitellyt tutkimukset antavat näyttöä siitä, että muistisairaana läheisen fyysinen ja psyykinen hyvinvointi sekä sosiaalisten suhteiden ylläpito heikentyvät. Tällä on tietenkin oma vaikutuksensa myös asiakkaan hyvinvointiin.

9 POHDINTA

Työn alussa määriteltiin, että opinnäytetyömme tarkoituksena on toimintaterapeuttien kokemusten antaman tiedon avulla tutkia miten toimintaterapiaa voidaan hyödyntää muistisairaiden kuntoutuksessa. Tavoitteeksi asetettiin toimintaterapian antamien mahdollisuuksien esiintuomisen. Toimintaterapeuttien ammattitaitoa voitaisiin hyödyntää vahvemmin muistisairaiden kuntoutuksessa. Muistisairaiden määrän kasvaessa tämä tavoite on erityisen tärkeä. Asetetun tavoitteen että työn tarkoituksen suhteen koettiin onnistuneen tässä työssä. Toimintaterapeuttisella lähestymistavalla on annettava muistisairaiden kuntoutuksessa niin asiakaslähtöisen lähestymistavan kuin menetelmienkin suhteen.

Haastateltavat toimivat kaikki kolmannen sektorin työtehtävissä. Haastattelujen purkamisen ja työn kirjoittamisen yhteydessä pohdittiin kolmannen sektorin roolia terveydenhuollossa. Tulisiko Suomessa selventää näiden toimijoiden roolia terveydenhuollon kokonaisuudessa? Onko vaarana, että kolmannen sektorin parissa tehtävä työ jää näkymättömäksi julkisen ja yksityisen terveydenhuollon näkökulmista? Näiden pohdintojen taustalla toimivat haastateltavien ajatukset siitä, kuinka hyvin tai huonosti he tällä hetkellä kokevat yhteistyön toimivan julkisten palvelujen kanssa. Pohdittiin myös sitä, kuinka paljon tämän kentän sisällä tehdään päällekkäistä työtä. Eri puolella Suomea toimivat toimijat saattavat tehdä toisistaan tietämättä projekteja, jotka voisivat hyötyä paremmasta tiedottamisesta Muistiliiton ja laajemmin kolmannen sektorin sisällä. Tiedonvälityksen tärkeys herätti keskustelua ja pohdittiin millaisia etuja erilaisista tiedotusfoorumeista olisi yksittäisten yhdistysten tai kokonaisten järjestöjen välillä.

Tutkimuksessa haastateltiin kolmea henkilöä, jolloin myös tulokset ovat kolmen henkilön kokemuksiin rajautuvia. Tämä on yleinen tilanne, kun tehdään laadullista tutkimusta. Muistisairaiden parissa eri tahoilla työskentelevien toimintaterapeuttien haastatteleminen voisi tuoda laajempaa näkemystä ja erilaisia näkökulmia tarkasteltavaksi. Työssä ei tule esiin, kuinka toimintaterapia voisi tuoda lisäarvoa laitoksissa, kuten vanhusten palvelutaloissa tai muissa palvelutaloissa asuville muistisairaille.

Myöskään siitä, mitä toimintaterapeutilla olisi antaa muistisairaiden kotona asuville asiakkaille kotona asumisen helpottamiseksi, ei tämä tutkimus anna kattavaa kuvaa. Vain yksi haastateltu tekee kotikäyntejä asiakkaiden luona, mutta sekin on erittäin pieni osa hänen työtään. Useamman henkilön haastatteleminen tällä kertaa olisi kuitenkin paisuttanut työtä yli resurssien. Uuden opinnäytetyön aihe voisi olla se, kuinka toimintaterapeutti ja toimintaterapia voi edistää muistisairaana asiakkaan kotona selviämistä ja asiakkaan omatoimisuutta ja näin myös helpottaa kotihoidon työntekijöille aiheutuva kuormaa ja samalla ylläpitää asiakkaan omanarvontuntoa ja toiminnallista pätevyyttä.

Työn edetessä huomattiin aiheen laajuus. Pohdittiin sitä, että aiheen tarkempi rajaaminen olisi selkeyttänyt työtä kokonaisuutena. Aiheen selkeämpi rajaaminen esimerkiksi omaisten ja läheisten rooleihin toimintaterapeuttien kannalta voisi olla hyvä tapa tarkentaa työtä jatkossa. Toisaalta nyt käyty melko laaja kysymyksenasettelu on tuonut mukanaan monipuolisuutta: se mikä on ehkä syvyydessä menetetty, on toisaalta saavutettu laajuudessa.

Pohdittiin myös sitä, olisiko hyödyllistä tehdä tutkimus siitä, mikä toimintaterapeuttien merkitys on tällä hetkellä Suomessa muistisairaiden kuntoutuksessa. Tutkimukseen voitaisiin liittää mukaan myös ajallinen ulottuvuus, jonka avulla voitaisiin seurata tilanteessa mahdollisesti tapahtuvia muutoksia. Tällainen tutkimus toimisi myös hyvänä rakennetta antavana taustana uusille, selkeästi laadullisille tutkimuksille.

Tarkastelimme tutkimustyöhön liittyviä eettisiä kysymyksiä huolellisesti jo tutkimussuunnitelmaa tehtäessä. Hirsjärvi ja Hurme (2001, 19–20) muistuttavat, että eettisyyttä koskevat ratkaisut tulevat esille kaikissa tutkimustyön vaiheissa. Tutkimuksen tarkoitus, suunnitelma, haastattelutilanteet, litteointi, analyysi, todentaminen ja raportointi ovat kaikki eettisten näkökohtien kautta pohdittavia työvaiheita.

Tutkimusta suunniteltaessa eettisyyden huomioiminen ja ylläpitäminen on välttämätöntä työn laadun ylläpitämiseksi. Tutkimusta tehdessä tulee mm. huomioida tutkimuksen kohteena olevat henkilöt, työyhteisöt ja yhteistyökumppanit. (Krause ja Kiikkala 1996, 64–65.) Tutkimuksessa haastateltavat toimintaterapeutit saivat tutustua heille esitettäviin kysymyksiin etukäteen ja halutessaan kieltäytyä haastattelusta. Kun haastattelusisältöjä purettiin ja analysoitiin, pyrittiin saatu tieto esittämään niin, etteivät haastatellut henkilöt ole vastausten perusteella tunnistettavissa. Tässä onnistuttiin hyvin hyvin, koska käytetyt lainaukset ovat sellaisia, joista ei murteen eikä sisällön perusteella voi päätellä haastateltavaa henkilöä.

Haastatteluteemojen ja -aineiston luotettavuuteen vaikuttavat mm. niin haastateltavat henkilöt kuin tutkijoiden suunnittelemat haastatteluteemat ja -kysymykset, jotka eivät saa olla liian kapea-alaisia. (Paunonen ja Vehviläinen-Julkunen 1997, 216–217.) Toimintaterapiaopiskelijoiden näkökulmasta aiheetta lähestyttiin kriittisesti pohtien ja kenenkään taloudellista etua ajamatta. Tutkimus- että haastattelukysymykset pyrittiin asettamaan siten, että niissä ei esiintynyt ennakoasenteellisuutta, johdattelevuutta tai kapeakatseisuutta ja tässä koettiin onnistuneen hyvin.

Taustalle valitun kirjallisuuden valinnassa pyrittiin hakemaan mahdollisimman luotettavaa lähdekirjallisuutta. Tarjolla olevan tutkimuksen laajuudesta ja tutkimuksen korkeasta tasosta oltiin positiivisesti yllättyneitä. Aiheeseen liittyvä tutkimus liikkuu kansainvälisesti meta-tutkimuksen tasolla, mikä omalta osaltaan kertoo jo tehdyn kansainvälisen tutkimuksen laajuudesta.

Työn tekeminen on tukenut monin tavoin ammatillista kehittymistä. Haastattelujen myötä saatiin hyvä näkökulma kolmannen sektorin toimintaan yleisemmin sekä lisäksi tarkempi näkökulma kolmannen sektoriin toimintaterapeutin työpaikkana. Omat tiedot muistisairaankuntoutuksesta ja toimintaterapeuttien työssä käyttämistä menetelmistä syventyivät. Haastattelujen saatiin hyvä kuva arkisista haasteista, ongelmatilanteista ja onnistumisista, joita haastateltavat ovat työssään kokeneet: näiden asioiden läpikäyminen ja pohtiminen ovat omalta osaltaan antaneet lisää rakennuspalikoita, kun rakennetaan kunkin opinnäytetyön tekijän omaa ammatti-identiteettiä.

Opinnäytetyöprosessin aikana pohdittiin rakenteellisia yhtäläisyyksiä tutkimuksen tekemisen ja toimintaterapeutin arkityön välillä. Toimintaterapia-arviointi vastaa muodoltaan tutkimuksen tekemistä. Ensin valitaan mittarit, eli arviointimenetelmät asiakaslähtöisesti asiakkaan tarpeen mukaan. Sitten tavataan asiakas ja käytetään arviointimittareita ja tehdään kokonaiskuva asiakkaasta. Tapaamisten jälkeen lasketaan arviointimittareiden pisteitä, asiakkaalle ja läheisille tehtyjen kyselyjen tuloksia, luetaan palautteita toisilta terapeuteilta ja otetaan selvää asiakkaan mahdollisesta diagnoosista ja kaikista näistä tiedoista luodaan synteesi asiakkaan taidoista ja osallistumisesta tai siitä mitä kulloinkin halutaan tietää. Tässä vaiheessa toteutuu tiedonkeruu ja analyysi. Tutkimusaineistoon suhtaudutaan kriittisesti niin kyselyihin, arviointimenetelmään, kuin terapeutin omaan toimintaan. Lausunnon kirjoittaminen vastaa rinnastuksessa tutkimuksen kirjoittamista. Näin ollen opinnäytetyön kirjoittamisprosessi auttaa jäsentämään tietoa myös toimintaterapeutin työssä.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

ARBESMAN, Marian ja LIEBERMAN, Deborah 2011. Methodology for the Systematic Reviews on Occupational Therapy for Adults With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 490-496.

ATULA, Sari 2015. Kuntoutus muistisairauksissa. *Duodecim Terveyskirjasto*. [verkkoaineisto] [Viitattu 2015-07-15.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00860

BAILLON, Sarah, van DIEPEN, Erik, PRETTYMAN, Richard, ROOKE, Nan, REDMAN, Julie ja CAMPBELL, Rowena 2005. Variability in Response of Older People with Dementia to Both Snoezelen and Reminiscence. *British Journal of Occupational Therapy*, 8, 367-373.

BALDELLI M.V., BOIARDI R., FERRARI P., BIANCI S. ja BIANCHI M. 2007. Dementia and Occupational Therapy. *Arch. Gerontol. Geriatr. Suppl.1*, 45-48.

CLARK, Patrick 2014. Nature and the outdoors: stimulating those with dementia. *Nursing & Residential Care*, vol. 16, no.6. 336-339.

DOOLEY, Nancy ja HINOJOSA, Jim 2004. Improving Quality of Life for Persons With Alzheimer's Disease and Their Family Caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 561-569.

ELONIEMI-SULKAVA, Ulla, RAHKONEN, Terhi, ERKINJUNTTI, Timo, KARHU, Kaisa, PITKÄLÄ, Kaisu, PIRTTILÄ, Tuula, VUORI, Ulla ja SUHONEN, Jaana 2010. Moniammatilliset tietotaidot ovat muistisairauksien hyvän hoidon edellytys. *Suomen lääkirilehti* 39, 3144 - 3146.

HALLIKAINEN, Merja, 2014a. Alzheimerin tauti - yleisin muistisairaus. Julkaisussa: HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini ja FORDER, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus OY Duodecim, 264-265.

HALLIKAINEN, Merja, 2014b. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Julkaisussa: HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini ja FORDER, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus OY Duodecim, 13-14.

HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini ja FORDER, Marjo (toim.) 2014. Kuntoutuksen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa. Julkaisussa: HALLIKAINEN, Merja, MÖNKÄRE, Riitta, NUKARI, Toini ja FORDER, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus OY Duodecim, 7-8.

HAUTALA, Tiina, HÄMÄLÄINEN, Tuula, MÄKELÄ, Leila ja RUSI-PYYKÖNEN, Mari 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita.

HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press.

HOHENTHAL-ANTIN, Leonie 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairauden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus.

HWANG, Jeng-Liang Eric, RIVAS, Jose G., FREMMING, Rosanne, RIVAS, Miladys M., CRANE, Kristen R. 2009. Relationship Between Perceived Burden of Caring for a Family Member with Alzheimer's Disease and Decreased Participation in Meaningful Activities. *Occupational Therapy in Health Care*, vol. 23 (4).

HÄRMÄ, Heidi 2014-03-21. Asiantuntija, Muistiliitto ry. Opinnäytetyölle yhteistyökumppani [sähköpostiviesti]. Vastaanottaja Martti Mujunen ja Kati Stenbäck. [Tulostettu 2014 -04-12.] Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulu. Kuopio: vastaanottajan arkisto.

KIELHOFNER, Gary 2008a. Introduction to the Model of Human Occupation. Teoksessa Kielhofner, Gary (toim.) *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. 4. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 1-7.

KIELHOFNER, Gary 2008b. The Basic Concepts of Human Occupation. Teoksessa Kielhofner, Gary (toim.) *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. 4. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 11-23.

KIELHOFNER, Gary 2008c. Dimensions of Doing. Teoksessa Kielhofner, Gary (toim.) *A Model of Human Occupation: Theory and Application*. 4. painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins, 101-109.

KORCZAK Dieter, HABERMANN Carola, BRAZ Sigrid 2013. The effectiveness of occupational therapy for persons with moderate and severe dementia. *GMS Health Technology Assessment* Vol. 9 1-7. Saatavissa: www.egms.de/static/pdf/journals/hta/2013-9/hta000115.pdf

KRAUSE, Kaisa ja KIIKKALA, Irma 1996. Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

LAATIKAINEN, Tanja 2009. Vanhustenhuollon ammattilaisten kokemuksia vanhusten kotona asumisen vaikeutumisesta ja tukemisesta 16 kunnassa. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita* 66/2009. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

LETTTS, Lori, EDWARDS, Mary, BERENYI, Julie, MOROS, Kathy, O'NEILL, Colleen, O'TOOLE, Colleen, McGRATH, Colleen 2011. Using Occupations to Improve Quality of Life, Health and Wellness, and Client and Caregiver Satisfaction for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 497-504.

LÖNNROOS, Eija. 2014-03-13. Geriatrian professori. [Geriatrian luento.] Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu.

MUISTILIITTO. [verkkoaineisto] [Viitattu 2015-07-16.] Saatavissa: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/>

- OAKLEY, Frances 1987. Clinical Application of the Model of Human Occupation in Dementia of the Alzheimer's Type. *Occupational Therapy in Mental Health*, Vol 7(4), 37-50.
- PADILLA, René 2011a. Effectiveness of Interventions Designed to Modify the Activity Demands of the Occupations of Self-Care and Leisure for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 523-531.
- PADILLA, René 2011b. Effectiveness of Environment-Based Interventions for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 514-522.
- PAUNONEN, Marita ja VEHVILÄINEN-JULKUNEN, Katri 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY.
- PIKKARAINEN, Aila 2004. Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Julkaisussa: HEIMONEN, Sirkkaliisa ja VOUTILAINEN, Päivi (toim.) *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsinki: Tammi, 34–47.
- PIRTTILÄ, Tuula 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Julkaisussa: HEIMONEN, Sirkkaliisa ja VOUTILAINEN, Päivi (toim.) *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 11–21.
- PITKÄLÄ, Kaisu ja RAIVIO, Minna 2010. Mitä näyttöä muistisairaiden kuntoutuksen vaikuttavuudesta? *Kuntoutus* vol. 33 no 2, 44–52.
- RABER, Christine, TEITELMAN, Jodi, WATTS, Janet ja KIELHOFNER Gary 2010. A phenomenological study of volition in everyday occupations of older people with dementia. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(11), 498-506.
- RAO, Ashwini K., CHOU, Aileen, BURSLEY, Brett, SMUFOLSKY, Jaclyn ja JEZEQUEL, Joel 2014. Systematic Review of the Effects of Exercise on Activities of Daily Living in People With Alzheimer's Disease. *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 50–56.
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ (STM) 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiympäristö Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 10.
- SUHONEN, Jaana, RAHKONEN, Terhi, JUVA, Kati, PITKÄLÄ, Kaisu, VOUTILAINEN, Päivi ja ERKINJUNTTI, Timo 2011. Muistipotilaan hoitoketju. *Duodecim* vol. 127 no.11, 1107–1116.
- SÄRKÄMÖ, Teppo, TERVANIEMI, Mari, LAITINEN, Sari, NUMMINEN, Ava, KURKI, Merja, JOHNSON, Julene K. ja RANTANEN, Pekka 2014. Cognitive, Emotional and Social Benefits of Regular Musical Activities in Early Dementia: Randomized Controlled Study. *The Gerontologist* 54 (4) 634–650. Saatavissa: <http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/54/4/634.long>

TEITELMAN, Jodi, RABER, Christine ja WATTS, Janet 2010. The Power of the Social Environment in Motivating Persons with Dementia to Engage in Occupation: Qualitative Findings. *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics*, Vol. 28(4), 321-333.

THINNES, Andrea ja PADILLA, Rene 2011. Effect of Educational and Supportive Strategies on the Ability of Caregivers of People With Dementia to Maintain Participation in that Role. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 541-549.

TOSHIMICHI, Nakamae, KAYANO, Youtsumoto, ERI, Tatsumi ja TAKESHI, Hashimoto 2014. Effects of Productive Activities with Reminiscence in Occupational Therapy for People with Dementia: A Pilot Randomized Controlled Study. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* 24, 13–19.

TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2013. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

LIITE 1: HAASTATTELUTEEMAT

Työnkuva

- Mitä teet työksesi?
- Tilat?
- Rahoitus, työn jatkuvuus
- Yksin vai parina?
- Millaisia menetelmiä käytät, mistä peräisin (Muistiliitto/oma koulutus/itse kehitelty?)
- Millaisia kokemuksia menetelmistä on kertynyt?
- Minkälaiset menetelmät ovat toimineet, minkälaiset ei, miksi?
- Miten asiakkaiden sairauden aste vaikuttaa työhön?

Asiakkaat

- Mitä kautta asiakkaat, joiden kanssa työskentelet ohjautuvat muistiyhdistyksen palvelujen pariin?
- Asiakkaat, millaisia?
- Sairauden aste?
- Miten pitkään asiakkaat ovat palveluiden parissa?

Perheen/läheisten rooli työtäsi ajatellen

- Perheenjäsenet (samassa taloudessa asuvat)
- Puoliso
- Lapset
- Naapuri tai ystävä

Mahdollinen yhteistyö/yhteydenpito terveydenhuollon kanssa

- Onko sitä?
- Onko tulossa?
- Onko herättänyt keskustelua?
- Tulevatko asiakkaat sopivassa sairauden vaiheessa?

Kokemukset toimintaterapian vaikuttavuudesta kokonaisuudessaan muistisairaiden kuntouttamisessa

- Mitä annettavaa juuri toimintaterapialla on muistisairautta sairastavan kuntoutuksessa?

Itsemääräämisoikeus

- Miten koet laajemmin itsemääräämisoikeuden toteutuvan muistisairaiden kohdalla (IADL, asiointi...)
- Edunvalvonta-asiat; nouseeko asia esille?

Omat kokemukset työstä, elämykset, tunteet

- Mikä palkitsee
- Mikä on raskasta
- Väkivallan uhka
- Jaksaminen, tuki, työnohjaus
- Mitä haluaisit muuttaa

Mitä sellaista haluaisit kertoa, mitä emme ole kysyneet?