

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Karoliina Mitjonen

MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN IHMISEN LÄHEISEN INTO
JA TAITO ARJESSA

Opinnäytetyö
Joulukuu 2017



OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. 050 405 4816

Tekijä
Karoliina Mitjonen

Nimeke
Muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen into ja taito arjessa

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Muisti Ry

Tiivistelmä

Muistisairaudet ovat yleistymässä. Muistisairaudet vaikuttavat sairastuneen toimintakykyyn. Avun tarve kasvaa sairauden edetessä. Muistisairaat tarvitsevat läheisiä selvitäkseen arjesta. Sairaanhoitajat kohtaavat työssään muistisairaita ja heidän läheisiään lähes kaikissa hoitoympäristöissä.

Tämän laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisten kokemuksia omasta innostaan ja taidostaan muistisairaahan arjessa ja siinä auttamisessa. Läheisten kokemukset liittyvät intoon ja taitoon muistisairaahan kivunhoidossa, ravitsemuksessa, turvallisuudessa ja aktiivisessa arjessa. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Pohjois-Karjalan Muisti Ry, ja opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa yhdistykselle tietoa läheisten vertaisryhmien kehittämiseen.

Laadullinen tutkimus toteutettiin ryhmähaastattelulla, johon osallistui yhteensä kolme läheistä. Läheisten kokemus innosta liittyi heidän omaan jaksamiseensa, jolla he pystyivät tukemaan muistisairaahan arkea. Läheisten kokemus taidosta on hyvä. Läheiset toivat esille useita esimerkkejä taidostaan ennalta mainituilla osa-alueilla. Läheisten toiminta perustuu ennakkoinnille, jotta yhteinen arki muistisairaahan kanssa sujuisi rauhallisesti.

Kieli
suomi

Sivuja 62
Liitteet 6

Asiasanat

muistisairaus, läheinen, into, taito



THESIS
December 2017
Degree Programme in Nursing

Tikkarinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 50 405 4816

Author
Karoliina Mitjonen

Title
The Everyday Motivation and Skill of the Next of Kin of a Person Suffering from a Memory Disorder
Commissioned by
Pohjois-Karjalan Muisti Ry (North Karelia Memory Association)

Abstract

Memory disorders are becoming ever more common. They affect the diseased person's ability to function, and the patients' need for help increases as the disorder proceeds. People with memory disorders require a good support system to cope with in everyday life. Nurses meet people with memory disorders and their next of kin in almost every nursing environment.

The aim of this qualitative research was to explore thoughts and experiences of the next of kin of people with a memory disorder regarding their motivation and skills in helping the patient in everyday life. These thoughts and experiences concern pain management, nutrition, safety and active everyday life. This thesis was commissioned by Pohjois-Karjalan Muisti Ry with the purpose of acquiring knowledge to aid in the development of their peer groups for the next of kin of people with memory disorders.

The qualitative research was conducted through group interviews with three participants. The experiences of the next of kin related to motivation involved their own well-being, which they found instrumental in the daily life of supporting someone with a memory disorder. The next of kin perceive they possess good skills. They gave several examples of their skills in the above mentioned areas. Preparation was found to be an important basis for the actions of the next of kin. It enables them to have a peaceful everyday life.

Language

Finnish

Pages 62

Appendices 6

Keywords

memory disorder, next of kin, motivation, skill

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	6
2	Dementoivat muistisairaudet ja niiden vaikutukset toimintakykyyn	7
2.1	Dementia	8
2.2	Alzheimerin tauti	8
2.3	Vaskulaarinen dementia	9
2.4	Otsa-ohimolohkon rappeutumasta johtuva muistisairaus	11
2.5	Lewyn kappale-dementia	12
2.6	Etenevän muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn	12
2.7	Muistisairaudet sairaanhoitajan työssä	14
3	Muistisairaahan hoidon osa-alueet	17
3.1	Kivunhoito	17
3.2	Ravitsemus	18
3.3	Turvallisuus	20
3.4	Aktiivinen arki	21
4	Läheisen into ja taito auttaa muistisairasta arjessa	21
4.1	Läheinen	22
4.2	Into	23
4.3	Taito	25
4.4	Läheisen into ja taito	26
4.5	Läheisten oman jaksamisen tukeminen	27
5	Pohjois-Karjalan Muisti Ry	28
6	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät	29
7	Laadullinen tutkimus	29
7.1	Tutkimusmenetelmä	30
7.2	Aineiston keruu	30
7.3	Aineiston analysointi	34
7.4	Ryhmähaastatteluiden toteutus	36
8	Muistisairaahan läheisten kokemuksia	38
8.1	Läheisten into muistisairaahan tukemisessa	38
8.2	Läheisten taidot muistisairaahan tukemisessa	42
8.3	Keinoja innon ja taidon vahvistamiseksi	46
9	Pohdinta	47
9.1	Tulosten tarkastelu	48
9.2	Tutkimusmenetelmän tarkastelu	50
9.3	Opinnäytetyön prosessi	52
9.4	Luotettavuus ja eettisyys	54
9.5	Ammatillinen kasvu	58
9.6	Jatkotutkimus- ja kehittämisideat	59

Liitteet

Liite 1	Teemoittelutaulukko
Liite 2	Palautelomake
Liite 3	Haastattelurunko
Liite 4	Saatekirje

Liite 5
Liite 6

Tutkimuslupa
Toimeksiantosopimus

1 Johdanto

Muistisairaudet ovat yleistymässä. Suomessa muistisairauteen sairastuneita on arviolta 193 000 ihmistä. Vuosittain sairastuu noin 14 500 ihmistä. Muistisairauteen sairastuneista työkäisiä on 7 000–10 000. Alzheimerin tauti on yleisin dementiaa aiheuttava muistisairaus. Muita eteneviä muistisairauksia ovat vaskulaarinen dementia, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus ja Lewyn kappale-dementia. (Muistiliitto 2016a.) Sairaanhoidajat kohtaavat työssään paljon muistisairaita ja heidän läheisiään. Sairaanhoidajan tehtävä on tukea muistisairaahan ihmisen toimintakykyä ja auttaa muistisairaahan läheistä selviytymään arjesta.

Muistisairauksille tyypillisiä oireita ovat lähimuistin häiriöt ja vaikeudet kielellisissä toiminnoissa kuten puheen tuottamisessa (Muistiliitto 2016a). Käytöshäiriöt ovat yleisiä, ja niistä yleisimpiä ovat masentuneisuus, ahdistuneisuus, tunnetilojen vaihtelut ja harhaisuus (Muistiliitto 2015). Muistihäiriöillä on vaikutuksia liikuntakykyyn, kuten askelten ottamiseen. Lisäksi esiintyy aiempaa enemmän kömpelyyttä hahmottamishäiriöiden vuoksi. (Muistiliitto 2016a.)

Yleensä muistisairaudet heikentävät lopulta toimintakykyä (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496). Tällöin muistisairas ihminen tarvitsee lähimmäistensä apua. Lähimmäisten into ja taito vaihtelevat, ja ne joutuvat todennäköisesti koetukselle sairauden vaikuttaessa arjen sujumiseen. Tämän opinnäytetyön keskeinen sisältö liittyy muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen intoon ja taitoon. Molemmat sanat ovat kansankielisiä. Vaikka niiden suorat synonyymit eivät olekaan motivaatio ja kyky, niitä on käytetty lähdemateriaalin etsinnässä. Tässä työssä motivaatio tarkoittaa intoa ja kyky tarkoittaa taitoa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää muistisairaana ihmisen läheisten kokemuksia omasta innostaan ja taidostaan koskien muistisairaana arkea ja siinä auttamista. Läheisten kokemukset liittyvät intoon ja taitoon muistisairaana kivun hoidossa, ravitsemuksessa, turvallisuudessa ja aktiivisessa arjessa, jotka ovat hyvän hoidon kriteerejä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa Pohjois-Karjalan Muisti Ry:lle omaisten vertaisryhmien kehittämiseen.

2 Dementoivat muistisairaudet ja niiden vaikutukset toimintakykyyn

Dementoivat sairaudet heikentävät muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita. Tällaisia toimintoja ovat kielelliset toiminnat, näönvarainen hahmottaminen ja toiminnanohjaus. Muistisairaus edetessään heikentää toimintakykyä päivittäisissä toiminnoissa. (Juva 2017.) Eri muistisairauksien oireet ja etenemisen nopeus saattavat vaihdella (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 50).

Alzheimerin tauti, verisuoniperäiset eli vaskulaariset demeniat, Lewyn kappale-dementia ja aivojen otsalohkoja vaurioittavat muistisairaudet ovat etenevään dementiaan johtavia tiloja (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 50). Muistisairaus voi olla yhtä edellä mainittua sairautta tai tautia. Lisäksi on olemassa sekamuotoinen dementia, joka on yhdistelmä Alzheimerin tautia ja vaskulaarista dementiaa (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 82). Muistisairaus voi liittyä myös toiseen sairauteen tai tautiin. Esimerkiksi Parkinson tautiin voi liittyä muistihäiriöitä (Erkinjuntti & Huovinen 2003,94).

2.1 Dementia

Dementia ei ole itsenäinen sairaus, vaan kyseessä on oire aivoja vaurioittaneesta sairaudesta. Dementiaoire on etenevä aivotoiminnan häiriö, mutta se voi olla joko ohimenevä tai pysyvä. Alussa oireet ovat lieviä ja eteneminen on yksilöllistä. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 54.)

Dementiassa useat älylliset toiminnot heikkenevät. Sairastuneella esiintyy muistihäiriöitä, kuten vaikeutta oppia uutta sekä palauttaa mieleen aiemmin opittua. Lisäksi voi esiintyä yksi tai useampi seuraavista häiriöistä: dysfasia, apraksia, agnosia ja toiminnanohjaamisen häiriö. Dysfasialla tarkoitetaan kielellistä häiriötä. Apraksiassa eli tahdonalaisten liikkeiden häiriössä motoriikka on kunnossa, mutta liikesarjojen suorittaminen on vaikeata. Agnosialla tarkoitetaan havaintotoiminnan häiriötä, esimerkkinä vaikeus tunnistaa nähtyä esinettä ja käsittää sen merkitystä, vaikka näköhavainnon jäsentäminen on normaali. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 54–55.)

2.2 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti voidaan jakaa neljään vaiheeseen: varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Muutokset tapahtuvat taudin edetessä hippokampuksessa ja limbisillä alueilla. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 122.) Hippokampus on aivojen osa, joka on yhteydessä pitkäkestoiseen muistiin. Limbisillä alueilla tarkoitetaan aivojen aluetta, jotka käsittelevät tunteita. Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa ohimolohkojen sisäosat ovat tuhoutuneet (Remes ym. 2015, 214.)

Varhaisessa vaiheessa muutokset esiintyvät sisempien ohimolohkojen vaurioina. Magneettikuvassa se näkyy entoraalisen kuorikerroksen ja hippokampuksen muutoksena, ne ovat pienentyneet. Neurologisissa tutkimuksissa voidaan todeta selvää heikkenemistä kielellisen muistin tehtävissä. Muistivaikeuksien lisääntyessä asiakokonaisuuksien oppiminen hankaloituu. Uusissa ja erityistä huomiota

vaativissa tilanteissa on havaittavissa hidastumista. Tässä vaiheessa sairastunut voi itse tai hänen läheisensä aloitteesta hakeutua tutkimuksiin. Muistisairas vähättelee herkästi sairauttaan tai kiistää sen. (Remes ym. 2015, 122–125.)

Lievässä vaiheessa entoraalinen kuorikerros ja hippokampus ovat pienentyneet lisää. Isoaivojen sisäosista aivokuorelle nousevat yhteydet ovat vahingoittuneet ja tämän takia aivokuoren kohdealueiden toimintateho on heikentynyt. Tämä tarkoittaa tiedonkäsittelyiden heikentymistä muistin lisäksi. Sanojen löytäminen ja asioiden nimeäminen on hankalampaa sekä asioiden prosessointi hidastuu. Monimutkaisissa asioissa, kuten taloudenhoidossa, muistisairas tarvitsee apua. Muistisairas hakee varmuutta vastauksiinsa katsomalla läheistään ja varmistaamalla tältä asian. Epäluuloisuus ja paranoidinen ajattelu saattavat lisääntyä. (Remes ym. 2015, 123–127.)

Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa ohimolohkojen sisäosat ovat tuhoutuneet (Remes ym. 2015, 214). Häiriöitä ilmenee toiminnanohjauksessa, hahmotuksessa ja kätevyudessa. Oirekuva on monikirjainen. Muistisairas ei enää tunnista omia selviytymisvaikeuksiaan. Muistintuet eivät auta, koska muistisairas ei muista tarkistaa niitä. Keskittymiskyky on heikko, ja orientaatio on häiriintynyt. Omatoimisuuden vähentyessä kodin ulkopuolella toimiminen on hankalaa. Vaikeassa Alzheimerin taudissa muistisairaahan toimintakyky alkaa olla jo heikko. Muistisairas tarvitsee paljon apua selviytyäkseen kaikista toiminnoistaan. (Remes ym. 2015 124–131.)

2.3 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen eli verisuoniperäinen dementia voidaan jakaa useaan alatyyppiin. Päätyyppejä ovat kortikaalinen eli aivokuorelle aiheutuneet vauriot ja subkortikaalinen eli pienten aivoverisuonten aiheuttama vaskulaarinen dementia. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 73.) Kortikaalinen tauti eli suurten suonien tauti liittyy ateroskleroottisiin ja sydänperäisiin aivoinfarkteihin. Infarktit sijaitsevat suurten verisuonten alueilla ja vaurioittavat aivokuorta. Tiedonkäsittelyyn liittyvä oire on

moni-ilmeinen ja riippuu infarktin sijainnista. Subkortikaalinen tauti johtuu aivojen pienten läpäisevien verisuonten ahtautumisesta. Subkortikaalisen vaskulaarisen dementian oireet ilmenevät hitaasti. Niihin liittyy tiedonkäsittelyn heikentymän lisäksi, virtsankarkailu, masennus ja epävarmuus kävelyssä. (Melkas, Jokinen & Erkinjuntti 2015, 142.)

Vaskulaarinen dementia alkaa nopeasti, ja se etenee portaittain. Muistiongelmista kärsivät kaikki sairastuneet, vaikka osa älyllisistä toiminnoista saattaa säilyä pitkään. Vaskulaariseen dementiaan sairastunut voi käyttää apunaan erilaisia muistivinkkejä ja niistä on pitkään apua. Tunnusomaista on oman toiminnanohjaamisen häiriö. Tämä näkyy sairastuneen suunnitelmallisuudessa, järjestelmällisyydessä, kokonaisuuksien jäsentämisessä ja käsitteellisessä ajattelussa. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 75.)

Kävelyvaikeudet ovat yleinen oire. Haara-asento muuttuu leveämmäksi, ja askeleista tulee lyhyitä ja töpöttäviä. Liikkeelle lähtö on hankalaa, eikä se ole automaattista kuten aikaisemmin. Kävelystä tulee vähitellen hiihtomaista, eivätkä jalat nouse enää alustastaan. Ajatustoiminnot ja liikkeet hidastuvat, joten tasapainoongelmat aiheuttavat kaatumisia. Liikkumisen lisäksi vaskulaaridementia vaikuttaa myös tunne-elämään. Tunne-elämä muuttuu ailahtelevaksi. Itku on yliherkkää, ja se vaikuttaa pakonomaiselta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 75.)

Vasemman aivopuoliskon vauriot vaikuttavat puheeseen aiheuttaen afasiaa, kielellisen muistin heikentymää sekä apraksiaa eli kätevyuden vaikeutta. Lisäksi vaikeuksia ilmenee lukemisessa, kirjoittamisessa ja laskemisessa. Oikean puolen vauriot puolestaan aiheuttavat häiriöitä vireystilassa, tarkkaavuudessa ja toiminnanohjauksessa. (Melkas ym. 2015, 143.)

2.4 Otsa-ohimolohkon rappeutumasta johtuva muistisairaus

Otsa-ohimolohko- eli frontotemporaalirappeumat vahingoittavat aivojen otsalohkoja (Remes & Rinne 2015, 172). Frontotemporaaliset rappeumat sisältävät kolme oireyhtymää; frontotemporaalisen dementian, etenevän sujumattoman afasian ja semanttisen dementian. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 91).

Frontotemporaalisessa dementiassa erilaisten vaurioiden, kuten aivoverenvuoto-sairauksien, vammojen tai kasvaimien, seurauksena otsalohkojen toiminta voi heikentyä. Otsalohkojen toiminta liittyy aktiivisuuden säätelyyn, aivojen käsittelemän tiedon yhdistelyyn, toimintasuunnitelmien laatimiseen, toiminnan säätelyyn ja toiminnallisen tuloksellisuuden säätelyyn. (Remes & Rinne 2015, 173.) Keskeisenä piirteenä ovat muutokset persoonallisuudessa ja käyttäytymisessä (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 91). Frontotemporaaliseen dementiaan sairastuneilla ihmisillä esiintyy estottomuutta, tahdittomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä ja huolettomuutta. Esimerkiksi muistisairas voi sanoa tai tehdä jotain sellaista, mitä ei olisi aiemmin missään tapauksessa tehnyt tai sanonut. Hänen ehdotuksensa saattavat olla sopimattomia. Puheen sisältö voi muuttua seksuaalisväritteisemmäksi. Otsalohkodementian piirteitä ovat myös aloitekyvyttömyys ja apaattisuus. Ilman ulkopuolista ärsykettä muistisairas saattaa vain istua paikoillaan. (Remes & Rinne 2015, 174–175.)

Frontotemporaalirappeuma voi alkaa kielellisin oirein, jolloin käytösoireet ja muut tiedonkäsittelyn ongelmat eivät ilmene sairauden alussa tai ovat hyvin vähäisiä. Etenevässä sujumattomassa afasiassa puheen tuoton häiriö on keskeinen piirre. Puhe on sujumatonta ja hidasta sekä sisältää runsaasti äännevirheitä. (Remes & Rinne 2015, 176.) Esineiden nimeämisen ja sanojen löytämisen lisäksi ongelmia ilmenee ymmärtämisessä, kirjoittamisessa ja lukemisessa. Muisti ja muut kognitiiviset toiminnot säilyvät hyvin, mutta heikentyvät myöhemmin. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 93.)

Semanttisessa dementiassa keskeistä on merkitysten menettäminen. Merkityksen häviämisen yhteydessä asioiden nimeämiseen ja ymmärtämiseen tulee häiriöitä. Muistisairas saattaa puhua sujuvasti, vaikka sisältö on tyhjää. (Remes & Rinne 2015, 177–178.) Muisti on melko hyvä, jolloin muistisairaalla ihmisellä on kyky toistaa sanoja (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 93).

2.5 Lewyn kappale-dementia

Lewyn kappale-dementia saa nimensä hermosolun sisäisistä jyväsistä eli mikro-koopin pienistä Lewyn kappaleista. Ne ovat patologisia muutoksia, joita yleensä esiintyy Parkinsonin taudissa. Lewyn kappaleita havaitaan aivojen koorikerroksen alueella, otsa-, ohimo- ja päälakilohkojen alueella, aivorungon alueella sekä aivokuoren alla. (Rinne 2015, 165.)

Tyypillisiä oireita ovat tarkkaavuuden, vireystilan ja tiedonkäsittelyyn liittyvien ongelmien vaihtelut. Lewyn kappale-dementiassa on myös Parkinsonin taudille tyypillisiä oireita kuten jäykkyys, hitaus, kasvojen ilmeettömyys, eteenpäin kaatumistaipumus, askelten lyheneminen ja mataloituminen sekä lepovapina. Matala verenpaine on myös tyypillinen Lewyn kappale-dementikolle. Lisäksi voi esiintyä kaatumista, pyörtymistä ja äkkipikaisuutta. Lewyn kappale-dementikoilla on vaihteluita oireissa ja vireystasoissa. Usein ihminen on aamuisin selkeä, ja iltaa kohden sekavuus ja harhat saattavat lisääntyä. Harhat ovat yleensä näköharhoja, joille on tyypillistä yksityiskohtaisuus. Jos muistisairas on harhoissaan nähnyt ihmisen, hän pystyy tarkasti kuvailemaan näkemänsä henkilön. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 88-90.)

2.6 Etenevän muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn

Muistisairaudet vaikuttavat muistisairaahan ihmisen toimintakykyyn eri tavoin sairauden edetessä. Muistisairaus heikentää toimintakyvyn kaikkia osa-alueita.

Fyysisen toimintakyvyn muutokset tapahtuvat vähitellen, kun itsestä huolehtiminen unohtuu. Muistisairas voi tarvita ulkopuolista tukea ja ohjausta päivittäisissä toiminnoissa selviämiseen. Muistintukea tarvitaan esimerkiksi siihen, että, kaupasta muistaa tehdä tarvittavat ostokset, lämmittää ruuan tai ottaa oikeat lääkkeet oikeaan aikaan. Muistisairauksien edetessä kaatumisen riski kasvaa. Varsinkin vaskulaari eli verisuoniperäinen dementia vaikuttaa liikkumiseen ja kävelykykyyn. Ihmisen asento sekä askellus muuttuvat ja liikkeelle lähtö on hankalaa. Liikkeet ja ajatustoiminnot hidastuvat. Lewyn kappale-dementiassa liikkeille on ominaista jäykkyys ja hitaus. Askeleet lyhentyvät ja muistisairaalla saattaa esiintyä eteenpäinkaatumistaipumusta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 75, 88–90.)

Psykykinen toimintakyky sisältää kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015). Muistisairaudella on vaikutusta näihin. Käytöshäiriöt vaikuttavat psyykkiseen toimintakykyyn. Masentuneisuus, ahdistuneisuus, itkuisuus ja harhaisuus ovat yleisiä oireita muistisairaalle. Alkuun harhat voivat liittyä kadonneisiin tavaroihin, joista harhat vähitellen muuttuvat varkausepäilyiksi. Todellisuuden taju heikentyy, esimerkiksi televisiosta kuultu tai nähty voi muuttua todelliseksi. (Remes ym. 2015, 126–127.) Tunne-elämä saattaa olla ailahtelevaista, ja itkuisuutta voi esiintyä. Lewyn kappale-dementialle tyyppillistä on iltaa kohden alkava harhaisuus ja harhojen yksityiskohtaisuus. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 88–90.)

Kognitiivista toimintakykyä heikentää muistamattomuus. Se vaikuttaa asioiden nimeämiseen ja prosessointiin. Mieleen painaminen ja uuden oppiminen vaikeutuvat. Muistisairas toistaa samoja kysymyksiä. Hänellä voi olla vaikeuksia tuottaa puhetta. Vaskulaaridementia vaikuttaa tiedonkäsittelyyn. Mikäli vauriot ovat vasemmalla aivopuolella, esiintyy kielellistä heikentymää. Tällä on vaikutuksia lukemiseen ja kirjoittamiseen. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 75.) Puolestaan frontotemporaalinen dementia vaikuttaa aivoissa käsiteltävän tiedon yhdistelyyn ja aiheuttaa afasiaa, eli puhevaikeutta (Remes & Rinne 2015, 176).

Sosiaaliseen toimintakykyyn vaikuttavat tunne-elämän latistuminen ja läheisten tunnistamisen hankaluus. Muistisairaalla voi olla hankalaa seurata keskustelua isoissa massoissa. Frontotemporaali dementialle tyypillistä on sopimattomat ja seksuaalisväritteiset puheet. (Remes & Rinne 2015, 174-175.)

2.7 Muistisairaudet sairaanhoitajan työssä

Sairaanhoitajat kohtaavat muistisairaita lähes kaikkialla työskennellessään. Useimmiten nämä paikat ovat sairaala, terveyskeskus, vuodeosasto, erilaiset hoivakodit ja kotihoito. Lisäksi sairaanhoitaja voi työskennellä Muisti yhdistyksellä tai muistipoliklinikalla. Muistipoliklinikalla työskentelee muistihoitaja, joka osallistuu muistisairaahan hoitoon. (Käypä hoito-suositus 2017.)

Muistisairaus voi tulla puheeksi omaisen tai sairaanhoitajan aloitteesta oireiden lisääntyessä. Asioiden unohtaminen on päivittäistä ja henkiset kyvyt alkavat heikentyä. Ulkopuolista apua tarvitsee enemmän, koska itsenäinen selviytyminen on vaikeutunut. Muistisairas saattaa unohtaa annetut hoitomääräykset ja sovitut vastaanottoajat. Avun saamiseen tarvitaan useamman asiantuntijan palveluita. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 41- 43.) Muistioireet on tärkeä tunnistaa mahdollisimman ajoissa. Sairaanhoitajalla tulisi olla tieto oireista, joita lähdetään jatkoselvittelemään. Tarvittaessa voi ottaa yhteyttä muistihoitajaan, joka neuvoo asiassa eteenpäin. (Suhonen, Juva, Nikumaa & Erkinjuntti 2015, 542.)

Muistisairaahan hoitoketju on yhteistyötä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kesken. Sairaanhoitajat ovat osa tätä yhteistyötä. Sairaanhoitaja toimii usein lääkärin työparina. Muistisairaahan hoitoketjussa huomioidaan muistisairas itse, hänen läheisensä ja kotipalvelut, esimerkiksi kotihoito tai kotisairaanhoito. Lisäksi hoitoketjuun yhdistyvät sosiaalipalvelut, joista saa apua taloudellisten asioiden hoitoon. Diagnoosin jälkeen kannattaa hyödyntää kolmannen sektorin palveluita. Sieltä saa lisätietoa sairaudesta, tukipalveluista ja siellä on tarjolla vertaistoimintaa. Vertaistoiminnasta on hyötyä niin muistisairaalle kuin hänen läheiselleenkin. (Suhonen ym. 2015, 538-539.)

Muistioireiden syytä lähdetään selvittämään. Sairaanhoidtaja tekee Mini-Mental State Examination- eli MMSE-testin. Sillä saadaan käsitys älyllisen toimintakyvyn alentumisesta. Jotta saataisiin tarkempi kuvaus muistisairaana tilasta, hänelle tehdään CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease)-testi. MMSE on osa tätä isompaa tehtäväsarjojen kokonaisuutta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003 105- 109.) Muistihoidtajat ja erillisen koulutuksen käyneet sairaanhoidtajat tekevät CERAD-testin.

Diagnoosin selvittämistä varten tehdään tarvittavia tutkimuksia, kuten laboratoriotestejä ja kuvantamisia. Laboratoriotesteillä selvitetään, onko kyseessä jokin hoidettava syy vai tarvitaanko tarkempia tutkimuksia eli kuvantamisia. Muistisairaana aivojen kuvauksella varmennetaan diagnoosia. Kuvantaminen tehdään tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 136-137, 142-143.) Sairaanhoidtaja osaa ohjeistaa muistisairasta ja hänen läheistään valmistautumaan tutkimuksiin vastaamalla tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä. Sairaanhoidtajan tulee tietää, mikä on esteenä kuvantamiselle tai tuleeko kuvausta varten olla ravinnotta.

Sairaanhoidtajat toimivat myös yhteistyössä muistipoliklinikan kanssa. Muistipoliklinikalla toimii moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat lääkäri, muistihoidtaja ja muistikoordinaattori. Muistipoliklinikka varmistaa diagnoosin, hoidon aloittamisen ja tarvittavat jatkotutkimukset. Siellä muistisairaalle laaditaan yksilöllinen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelma. Muistisairaita seurataan säännöllisesti ja samalla ennakoidaan, tunnistetaan ja hoidetaan käytösoireita. (Suhonen ym. 2015, 544.)

Muistihoidtajan tehtävä on arvioida muistisairaana toimintakykyä erilaisten haastattelumittareiden avulla esimerkiksi MMSE ja CERAD. Muistihoidtaja kartoittaa tukipalveluiden tarvetta. Muistihoidtaja toimii lääkärin työparina muistisairaana tunnistamisessa, hoidossa ja seurannassa. Muistihoidtajan tehtäviin kuuluvat lisäksi muistisairaana ja tämän läheisen ohjaus, neuvonta ja tiedon jakaminen. (Suhonen ym. 2015, 544.) Sairaanhoidtajat toteuttavat kotiolosuhteissa muistipoliklinikalla

annettuja hoito-ohjeita, kuten lääkemääräyksiä ja huomioivat lääkemuutosten vaikutusta muistisairaassa.

Muistisairaahan hoitoon osallistuvat useimmiten heidän läheisensä. Läheisten tukeminen on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä muistisairaita kohdatessaan. Läheisten tukemisen muotoja ovat tiedon antaminen, sosiaalisen hyvinvoinnin tuki ja kotona asumisen tuki. Läheisille annetaan lisätietoa sairaudesta ja kerrotaan, mitä se käytännössä tarkoittaa. Heille annetaan mahdollisuus kysyä asiasta. Sosiaalista hyvinvointia tuetaan kannustamalla muistisairasta ja läheisiä harrastuksiin ja hyödyntämään vertaisryhmien tarjoamaa tukea. Kotona asumista tuetaan tukipalveluilla, joita ovat alkuun erilaiset ystäväpalvelut ja kotihoidon tuki. Muistikoordinaattori auttaa näiden tukipalveluiden järjestämisessä. Yksin asuville muistisairaille suositellaan ystäväpalveluita. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015, 531 - 534.)

Muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee ja muistisairas tarvitsee enemmän apua päivittäisiin toimiinsa. Muistisairaahan kotona pärjäämistä tuetaan mahdollisimman pitkään omaishoitajan, kotihoidon ja muiden läheisten avulla. Hoivapalveluita hyödynnetään ensin vuoro- tai lomahoitona, jolloin omaishoitaja saa olla vapaalla muutaman päivän ajan. Lopulta sairaus etenee siihen tilaan, että kotona pärjääminen on hankalaa ja saadut tukipalvelut, esimerkiksi kotihoidon palvelut, eivät enää riitä. Omaishoitajan omat voimavarat eivät enää riitä hoitamaan muistisairasta kotona. Tällaisessa tilanteessa siirrytään pitkäaikaishoidon pariin.

Pitkäaikaishoito voidaan toteuttaa tuetun tai tehostetun palveluasumisen yksiköissä sekä vuodeosastoilla. Sairaanhoitaja ja muu henkilökunta tukevat toiminnallaan muistisairaahan toimintakykyä. Sairauden edetessä ja voimavarojen heikentyessä muistisairaalle annetaan laadukasta perushoitoa kuolemaan saakka. Muistisairaahan siirtyminen pitkäaikaishoitoon voi olla läheiselle raskas paikka, jolloin sairaanhoitajan on hyvä tarjota tukeaan muistisairaahan läheiselle.

Läheistä voi ohjata hakemaan tukea muualta, jos hän kokee pitkäaikaishoitopaikan tarjoaman tuen riittämättömäksi. Tällaisissa tilanteissa voi hakea tukea esimerkiksi seurakunnalta.

3 Muistisairaahan hoidon osa-alueet

Muistisairaahan hoitoa ohjaa Hyvän hoidon kriteeristö -työkirja. Työkirjaa on käytetty tässä opinnäytetyössä, koska se on tuore ja arvovaltaisen tahon tekemä. Työkirjassa on laajasti kuvattu hoidon eri osa-alueet muistisairaahan hoidossa. Työkirja on tarkoitettu kaikille muistisairaahan hoitoon osallistuville ammattilaisille. Työkirja on jaettu A- ja B-osaan. B-osa keskittyy henkilöstöön ja hyvinvointiin. A-osa puolestaan voidaan jakaa vielä kahteen kokonaisuuteen, joista ensimmäinen käsittelee kuntoutusta, hoivaa ja hoitoa. Toinen kokonaisuus käsittelee potilaan oikeuksien edistämistä. Kaikkien kokonaisuuksien alle on eritelty jokaisen otsikon alle sopivat osa-alueet. (Muistiliitto 2016b.)

Tähän opinnäytetyöhön on valittu Hyvän hoidon kriteereistöstä neljä osa-aluetta, jotka ovat kivunhoito, ravitseminen, turvallisuus ja aktiivinen arki. Nämä osa-alueet on valikoitu kuntoutuksen, hoivan ja hoidon kokonaisuudesta. Koko kokonaisuus on iso, joten aihetta on rajattava.

3.1 Kivunhoito

Muistisairaahan kivunhoidossa haasteena on kivun tunnistaminen ja sen arvioiminen. Kivun esilletuominen saattaa olla hankalaa, jolloin se voi ilmetä ahdistuneisuutena tai aggressiivisuutena. Kivun arvioinnissa voidaan käyttää tilanteeseen sopivaa kipumittaria, esimerkiksi RAI-arviointia, PAINAD-mittaria tai erilaisia kuvaavia mittareita kuten kasvoasteikkoja ja kipukiilaa. Näiden apuvälineiden lisäksi tulee säännöllisesti arvioida kokonaistilannetta. Sairastuneen oma kokemus ja

arvio tulee huomioida, eikä sitä tule väheksyä. Kivun kokonaistilannetta arvioitaessa tulee poissulkea muut mahdolliset tekijät, kuten wc:n tarve, jano, mieliala, epämukava vaatetus, ahdistus tai muu huoli. (Muistiliitto 2016b, 42.)

Kipua voidaan hoitaa lääkkeettömästi. Lääkkeetöntä hoitoa voidaan käyttää lääkehoidon lisänä. Lääkkeettömiä menetelmiä ovat kylmä- ja lämpöhoito, läsnäolo, kosketus, hieronta, fysikaaliset hoidot, liikunta, rentoutus ja mielikuvaharjoitteet. Lohduttaminen helpottaa lievemässä kivussa, mutta kovemmassa kivussa se ei tehoa. Lääkehoidossa tulee huomioida ikääntymiseen liittyvät metaboliamuutokset ja monilääkityksen yhteisvaikutukset. (Muistiliitto 2016b, 42.)

Lääkehoidon tavoitteena on ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä (Rinne, Hallikainen, Suhonen, Rosenvall & Erkinjuntti 2015, 469). Muistisairauslääkityksellä estetään ja lievitetään käyttäytymisen muutoksia. Muistisairauslääkitys valitaan diagnoosin mukaan. Lääkäri valitsee sopivimman lääkevalmisteen, annoksen ja lääkemuodon. Lääkemuotoina voivat olla tabletit, tipat tai laastari. Samalla lääkäri käy läpi muiden lääkitysten yhteensopivuuden ja tarkistaa, että mikään aiemmin käytetyistä lääkeaineista ei altista käytöshäiriöille ja heikennä muistitoimintoja. Tarpeeton lääkitys puretaan pois. Muistilääkitys aloitetaan pienellä annoksella, jota nostetaan portaittain. (Muistiliitto 2016b, 39.)

3.2 Ravitseminen

Ravitsemussuositukset ovat samat kuin ikäihmisille ohjatuissa suosituksissa. Ravitsemuksen tarpeessa huomioidaan ikä, toimintakyky ja sairaudet (Suominen 2011). Ravitsemusta tulisi arvioida säännöllisesti Mini Nutritional Assessment- eli MNA-testillä. Tämä toteutuu parhaiten laitoshoidossa sekä kotihoidon asiakkailla. Ravitsemuksen arvioinnissa painontarkkailu on tärkeää ja paino tulisi mitata vähintään kerran kuukaudessa. Painon ja MNA-testin lisäksi ravinnonsaantia ja ruokavalion laatua tulisi arvioida (Suominen 2011).

Ravitsemushoidolla turvataan riittävä energian, proteiinin, ravintoaineiden, kuidun ja nesteen saanti. Proteiinin suositusannos on 1.2–1.4 desilitraa kilogrammaa kohden vuorokaudessa. (Muistiliitto 2016b, 31.) Ravitsemustilan ollessa heikentynyt aloitetaan tehostettu ravitsemushoito. Ravintosuositusten mukaan yli 60-vuotiaiden tulisi saada D-vitamiinia 20 mikrogrammaa. (Suominen 2011.) Ravitsemuksen laadulla on tärkeä osuus aivojen toimintakyvyn ja kognition säilymisessä. D-vitamiinin lisäksi muistisairaana tulee nauttia Omega 3 rasvahappoja ja B-vitamiinia. (Suominen 2012.)

Ravitsemus muistisairaana kodissa tutkimuksessa todettiin, että suurin osa tutkimukseen osallistuneista ei syö riittävästi. Tutkimukseen osallistui 23 naista, joiden keski-ikä oli 82 vuotta. Päivän aikana tarjotun ruuan energiasisältö oli 1 665 kilokaloria vuorokaudessa. Muistisairaana energiansaannin suositus on vähintään 1 500 kilokaloria vuorokaudessa. Tutkimukseen osallistuneet saivat noin 1 205 kilokaloria vuorokaudessa. Energiansaannin vaihteluväli oli 912–1 683 kilokaloria vuorokaudessa. Osallistuneiden proteiinin saanti oli hyvä. Ravinnossa rasvan osuus oli suhteellisen pieni. (Suominen 2011.)

Hyvän hoidon kriteeristön mukaan ravitsemus tukee kuntoutumista ja ylläpitää voimavaroja. Toimintakyvyn heikkeneminen voi johtaa ravitsemustilan heikkenemiseen ja yksipuoliseen ruokavalioon. Muistisairaalla voi olla haasteita hankkia tai valmistaa ruokaa. Ruuanvalmistus- ja ruokailuvälineiden kanssa voi myös olla hankaluuksia. Keskittymiskyvyn, hahmotuskyvyn ja toiminnanohjauksen heikkeneminen hankaloittavat ruokailua. Hahmottamisvaikeuden vuoksi lautaselle asetettu ruoka jää syömättä. Muistisairas saattaa unohtaa olleensa syömässä tai hänellä ei ole nälän tunnetta. (Muistiliitto 2016b, 31.)

Syömiseen vaikuttavia tekijöitä ovat nielemisen heikkous ja muutokset näkö-, maku- ja hajuaistissa. Nälän ja janon tunne voi muuttua. Ne voidaan kokea yleisesti pahana olona. Muilla sairauksilla ja lääkityksellä on myös heikentävä vaikutus ravitsemukseen. Muistisairauden tuomat käytöshäiriöt voivat vaikuttaa syömiseen. Ravitsemustestin, MNA-testin ja painonmittauksen lisäksi ravitsemusta voidaan seurata omavalvonnalla. (Muistiliitto 2016b, 31.)

Ruokailutilanteen tulisi olla kiireetön sekä yhteisöllisyyttä ja toimintakykyä tukeva. Ruokailutilalla, sen mielekkyydellä ja istumajärjestyksellä on merkitystä ruokailutilanteessa. Hyvä valaistus ja värierot ovat tärkeitä. Värierojen tulee olla selkeitä, jotta ne helpottavat hahmottamista, esimerkiksi tumma pöytä ja vaalea lautanen. Mikäli on mahdollista, muistisairaahan tulisi antaa osallistua ruokailuun liittyviin toimintoihin kuten ruuan valmistukseen, pöydän kattamiseen ja astioiden pesuun. (Muistiliitto 2016b, 31.)

3.3 Turvallisuus

Esteettömyys ja turvallisuus korostuvat muistisairaahan edetessä hahmottamisen, toiminnanohjauksen ja lähimuistin heiketessä (Muistiliitto 2016b, 52). Turvallisuuteen liittyy erilaisia riskejä, kuten lähimuistin vaikeudet, itsenäisen selviytymisen vaikeudet, ajan- ja paikantajun hämärtyminen, hienomotoriikan vaikeutuminen, kehon muutokset, hahmottamisen ongelmat ja uni- ja valverytmin häiriintyminen. (Muistiliitto 2014.)

Lähimuistin vaikeuden vuoksi tavarat häviävät. Ohjeiden noudattaminen vaikeutuu, koska juuri puhuttu on unohtunut. Yksin asuminen altistaa tapaturmille ja peiloista johtuvalle levottomuudelle. Haasteita luovat lisäksi riittävä ravinnonsaanti ja oikeiden lääkkeiden oikeanaikainen ottaminen. Ajan- ja paikantajun heikkene-
misen vuoksi muistisairas voi eksyä vieraassa tai jopa tutussa ympäristössä. Eksyksissä ollessaan muistisairas voi tiedostaa olevansa eksyksissä, mutta ei muista, mihin on menossa. Päivänajan ja vuodenaikojen erottaminen vaikeutuu, mikä voi johtaa liian vähäiseen pukeutumiseen ulkoillessa. Yön ja päivän sekoittaminen voi aiheuttaa muutoksia uni- ja valverytmissä. Huonosti nukutut yöt lisäävät väsymystä päivällä. Tämä lisää tapaturma-alttiutta ja kaatumisvaaraa. Yöllä valvominen saattaa aiheuttaa levottomuutta ja harhaluuloja. Kaatumisvaaraa lisäävät myös liikkumisen vaikeudet. (Muistiliitto 2014.)

Muistisairaahan arkeen luovat turvaa erilaiset helpokäyttöiset apuvälineet. Teknologialla voidaan lisätä turvallisuutta ja tukea toimintakykyä. Tällaisia ovat ovi- ja kaatumishälyttimet, liesivahti ja turvaranneke. Lääkeautomaatti, muistuttajat ja vuorokausikalenteri auttavat arjen sujumisessa. (Muistiliitto 2016b.)

3.4 Aktiivinen arki

Mielekäs ja aktiivinen arki koostuu turvallisuutta luovista, kuntoutumista edistävästä ja sosiaalisia verkostoja ylläpitävistä asioista. Sairaus voi vähentää ihmisen aloitekykyä. Omannäköisen aktiivisen elämän säilyttäminen on tärkeitä. Siihen sisältyvät arkiset asiat ja ihmissuhteet. (Muistiliitto 2016b 25.)

Arjen toiminnoissa ja harrastuksissa kannattaa muistisairasta ihmistä tukea ja ohjata omatoimisuuteen, eikä vain tehdä asioita hänen puolestaan. Arki voi sisältää liikuntaa, tasapainokuntoutusta tai kuntosaliharjoittelua. Liikunnalla ylläpidetään motorisia taitoja, lihasvoimaa ja aktivoidaan aivoja. Liikunnan vaikutus on monipuolinen. Siitä saa iloa ja mielekästä tekemistä. Liikunta helpottaa kipuja ja vähentää sairauden tuomia käytöksen muutoksia. (Muistiliitto 2016b, 25.)

Aktiiviseen arkeen voidaan sisällyttää liikunnan lisäksi myös musiikkia, taidetta, kulttuuria, draamaa, rentoutusta tai tanssia. Muistisairaahan omat mielenkiinnon kohteet tulee huomioida. (Muistiliitto 2016b, 25.)

4 Läheisen into ja taito auttaa muistisairasta arjessa

Sairauden edetessä muistisairas tarvitsee läheistään yhä enemmän. Läheisestä tulee muistisairaahan tukija ja hoitaja. Läheisen rooliin kuuluu selvittää tukipalveluita, järjestää apua, kannustaa muistisairasta vastaanottamaan tarjottua apua sekä tukea muistisairasta henkisesti. Sairauden edetessä ja toimintakyvyn vä-

hentyessä muistisairas tarvitsee apua selvitäkseen päivittäisistä toiminnoista. Läheiset ovat tärkeitä, koska he tuntevat muistisairaahan parhaiten ja pystyvät toteuttamaan hänen toiveitaan ja mieltymyksiään. (Kalliomaa 2012.)

Muistisairaus vaikuttaa näin koko perheen elämään. Heikentynyt muisti vaikuttaa arjen hallintaan ja voi saada aikaan hankaluuksia ja väärinkäsityksiä perheen keskuudessa. Muistisairaudesta on tarjolla paljon tietoa, johon läheisten kannattaa perehtyä. Tiedon hankkiminen oireista ja sairauden etenemisestä auttaa ymmärtämään muistisairaahan käyttäytymistä. (Kalliomaa 2012.)

4.1 Läheinen

Läheinen on ihminen, joka on muistisairaahan tukena ja auttaa häntä pärjäämään arjessaan. Läheinen ja omainen eivät aina ole sama asia, esimerkiksi tilanteissa, joissa omaiset ovat muualla tai omaisia ei ole. Tässä opinnäytetyössä läheinen tarkoittaa siis puolisoa, omaista.

Kielitoimiston sanakirjan mukaan läheinen on sukulainen tai tuttava. Kyseessä ei välttämättä ole siis verisukulainen, vaan ihmisillä voi olla yhteinen tausta liittyen esimerkiksi samoihin kiinnostuksen kohteisiin. Omainen puolestaan on oman perheen jäsen. (Kielitoimisto 2017.)

Läheinen voi olla myös omaishoitaja. Suomen omaishoidon verkosto määrittelee asian seuraavasti: omaishoitaja huolehtii perheenjäsenestään tai läheisestään, joka ei selviydy arjestaan omatoimisesti sairauden tai vamman vuoksi. (Omaishoitajat ja läheiset – liitto ry 2017.)

4.2 Into

Motivaatio ja into eivät ole suoranaisesti synonyymeja keskenään, mutta tässä opinnäytetyössä niillä on sama tarkoitus. Into on enemmän kansankielinen sana, joka läheisten on helpompi ymmärtää kuin motivaatio-sana. Molempia sanoja käytetään tässä työssä toimeksiantajan pyynnöstä.

Motivaatio virittää ja ylläpitää yksilön yleistä käyttäytymisen suuntaa. Motivaatiolla voi olla tiedostettu tai tiedostamaton päämäärä. Motivaatiota voidaan kuvata vireydeksi, joka ohjaa ihmistä käyttäytymään halutulla tavalla. Motivaatio voidaan jakaa kahteen luokkaan: ulkoiseen ja sisäiseen motivaatioon. (Ruohotie 1998, 36–37.) Ulkoinen motivaatio on toimintaa, johon osallistutaan palkkion tai pakon vuoksi. Palkkiona toimii maine, kunnia, arvostuksen lisääntyminen tai taloudellinen hyöty. Hetkelliset motivaattorit voivat olla tehokkaita motivaatiokeinoja, mutta ajan kuluessa ne eivät ole tehokkaita. (Liukkonen 2017, 39.)

Sisäinen motivaatio on lähtöisin ihmisestä itsestään. Motiiveina toiminnalle toimivat ilo ja positiivinen kokemus. Itsensä kehittämisessä tärkeitä on olla sisäisesti motivoitunut, jolloin ihminen ei koe tulleensa kontrolloiduksi liikaa ulkopuolelta. Epäonnistuminen ja vastoinkäyminen eivät ole esteinä sisäiselle motivoinnille. Sisäistä motivaatiota kuvaakin kova yrittäminen tavoitteen saavuttamiseksi. (Liukkonen 2017, 40–41.)

Työn tulos eli niin sanottu palkkio vaikuttaa siihen, kummasta motivaatiosta on kyse. Sisäiset palkkiot voivat olla jotain uutta opittua, ja ulkoinen palkkio on jotain konkreettista, esimerkiksi hyvä arvosana opiskelijalla tai palkka hyvästä työstä. Motivaatio viittaa ihmisen psyykkiseen tilaan, joka määrää hänen aktiivisuutensa ja mielenkiintonsa. (Ruohotie 1998, 36–37, 42.)

Läheisten motivaatiosta ei ole juurikaan tutkimuksia. Motivaatiosta tehdyt aiemmat tutkimukset yhdistetään usein työntekoon. Aiempaa tutkimustietoa voidaan kuitenkin soveltaa tässä opinnäytetyössä. Läheiset eivät saa suoraa palautetta

kuten työntekijä saa esimieheltään. Tässä opinnäytetyössä läheisistä puhuttaessa läheiset elävät muistisairaana ja muistisairauden kanssa. Läheisten saama palaute tulee muistisairailta itseltään. Se, miten muistisairas ja läheinen pärjäävät arjessa, vaikuttaa läheisen motivaatioon. Mikäli ongelmakohtia alkaa esiintyä tai arki käy raskaaksi, läheisen motivaatio laskee. Terveystieteiden ammattilaisten antamat hyvät neuvot ja kannustavat sanat auttavat tukemaan läheisen motivaatiota.

Motivoinnin haasteena on pitkäjänteisyys. Esimerkiksi työpaikoilla uusia työntekijöitä on helpompi motivoida hetkellisillä motivaatiotavoilla. Pidempään olleet työntekijät tarvitsevat puolestaan pitkäjänteistä motivointia. Motivaatiota ylläpitää rakentava palaute ja vastuun jakaminen. Hetkellisillä motivaatiotavoilla voidaan parantaa työsuoritusta, ja ne toimivat houkuttimina. (Määttä 2013, 14–15.) Läheisiä, joille muistisairaus on uusi asia voi olla helpompi motivoida kuin läheisiä, jotka ovat eläneet muistisairauden kanssa pidempään. Pidempään muistisairausten kanssa eläneet läheiset tarvitsevat enemmän pitkäjänteistä motivaatiota.

Onnistumisen tunne on tärkeä niin työntekijöille. Vastuuta jakamalla työntekijöille esimies osoittaa luottamusta ja arvostusta työntekijöitään kohtaan. Vastuun saaminen ja haasteiden saaminen kehittää työntekijöiden työtä. Näin työntekijöiden halu oppia kasvaa lisää. (Määttä 2013, 14–16.) Edetessään muistisairaus tulee tutummaksi ja osaksi elämää. Läheiset haluavat tietää muistisairaudesta enemmän ja oppivat ymmärtämään paremmin sairauden tuomia muutoksia ihmiseen. Samalla he saavat muistisairaana arjen sujumiseen enemmän näkökulmia, jolloin läheisten motivaatio kasvaa. Ulkopuolisen avun tuella ja neuvoilla saadaan läheiset tuntemaan itsensä tärkeiksi. Ulkopuolisen tuen avulla läheiset kokevat onnistumisia. Onnistumisen tunteet ovat tärkeitä motivaation ylläpitämiseen.

Antamalla rakentavaa palautetta työsuoritukset tulevat huomioiduiksi. Sillä voidaan kohentaa työntekijän itseluottamusta ja työmotivaatiota. Palautetta läpikäydessä olisi hyvä tarkastella palautetta usealta kannalta, jotta työntekijälle välittyvä halu kehittää työtään. (Määttä 2013, 16–18.) Palautetta läheiset saavat terveydenhuollon ammattilaisilta tai kolmannen sektorin työntekijöiltä. Palaute voi olla

ammattilaisten huoli muistisairaana ja läheisen jaksamisesta ja jaksamiseen annetut neuvot. Neuvot voivat ohjata läheistä ja muistisairasta hakemaan apua toisen ammattilaisen luota arjen sujumisen turvaamiseen, esimerkkinä on seniorineuvonta. Palautetta voivat olla myös kannustavat sanat, jotka saavat läheisen tuntemaan itsensä tärkeäksi ja jatkamaan eteenpäin. Palautetta saadessa läheisellä on mahdollisuus vaikuttaa omaan tekemiseensä.

4.3 Taito

Tässä työssä taidolla ja kyvyllä tarkoitetaan samaa asiaa, vaikka ne eivät tarkoitaakaan aivan samaa. Taito on oppimisen avulla saavutettu tai hankittu luontainen ominaisuus tai kyky. Taito-sana yhdistetään usein toiminnan hallitsemiseen, esimerkkinä laulutaito. (Kielitoimisto 2017.)

Oppimista edistävät taidot voidaan jakaa neljään osa-alueeseen, jotka ovat oman toiminnan hallinta tai elämänhallinta, kommunikointitaito, ihmisten ja tehtävien johtaminen sekä innovaatioiden ja muutosten käynnistäminen (Ruohotie 2004, 25–26.) Näitä oppimista edistäviä taitoja voidaan soveltaa muilla aloilla ja tässä opinnäytetyössä. Oman toiminnan hallinnassa korostuu kyky kehittää omia käytäntöjä ja oppia ne tavat, jotka auttavat hallitsemaan epävarmuutta. Toiminnan hallintaa edistäviä toimintoja ovat oppiminen, organisointi, aikatauluttaminen, omien vahvuuksien tunteminen ja niiden hyödyntäminen sekä ongelmanratkaisutaito. (Ruohotie 2004, 25–26.)

Kommunikointitaito on tärkeä. Se mahdollistaa erilaisten ihmisten kanssa toimimisen tiedonkeräämisen ja -jakamisen avulla. Kommunikaatiota edistävät vuorovaikutustaidot, kuuntelutaidot sekä suulliset ja kirjalliset viestintätaidot. (Ruohotie 2004, 25–26.) Tehtävien suorittamiseksi tarvitaan taitoa suunnitella, organisoida ja koordinoita ihmisiä. Päätöksentekotaito on edellytys hyvälle johtamiselle. Oppimista edistäviin taitoihin liittyy myös kyky hahmottaa asioita ja aloitteellisuus. Luovuus ja innovatiivisuus ovat avainasemassa, jotta voidaan muuttaa vanhoja käytänteitä. (Ruohotie 2004, 25–26.)

Taidon ylläpitämiseen tarvitaan tietoa, ja sitä saadaan lisää esimerkiksi koulutautumalla. Läheiset voivat tarvita jatkokoulutusta esimerkiksi lääkehoitoon ja ravitsemukseen liittyen (Lehtinen ja Luoma 2013, 19). Vertaisryhmissä on tarjolla kokemustietoa, joka auttaa läheistä läpikäymään oman läheisen sairastumista (Mielenterveyden keskusliitto 2017). Omaishoitajille tehdyssä kyselytutkimuksessa saatiin selville, että lähes puolet (48,7 %) tutkimukseen osallistuneista haluaisi lisää tietoa vertaistuesta (Ahonen 2013, 27).

4.4 Läheisen into ja taito

Elämäntilanteet muuttuvat sairastumisen vuoksi. Sairastuminen koskee sairastuneen lisäksi läheisiä. Läheisen rooli muuttuu, ja hän voi joutua ottamaan enemmän vastuuta myös muistisairaana elämästä. Läheisellä voi olla tuntemuksia, ettei heidän tietonsa ja tuen tarpeensa vastaa muiden tarpeita ja odotuksia. Näitä tuntemuksia ja tapahtunutta on käsiteltävä, jotta elämässä pääsee eteenpäin. Luovissa ryhmissä omaiset pääsevät kertomaan oman tarinansa, ja he saavat vertaistukea muilta ryhmän jäseniltä. Vertaisryhmän ilmapiiri välittää jäsenien kesken ymmärrystä, hyväksyntää ja arvostusta. (Karppinen 2015, 19.)

Muistisairauteen sairastuminen saa läheisen miettimään, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Läheinen koettaa sopeutua muistisairauden tuomille muutoksille. Läheisellä jää vähemmän aikaa keskittyä itseensä. Sopeutuminen voi olla vaikeaa ja raskasta. (Pitkänen 2015, 22.) Apua voi saada esimerkiksi taiteesta, kuten maalaamisesta. Luovaa taidetta harrastavien omaisten maalausryhmiä on myös tutkittu (Pitkänen 2015, 22–23). Läheisten maalaamista kuvista välittyy heidän ajatuksiaan ja tuntemuksiaan. Työn tulosten eli kauniiden kuvien sijaan itse tekemisen prosessi on pääasia, jolla yritetään kasvattaa läheisten tietoisuutta. Tunteiden tunnistaminen ja käsittely helpottuu ja saa läheiset pohtimaan omaa tilannettaan uusista näkökulmista. Jos työ saa läheisen ajattelemaan uudella tavalla, se on silloin onnistunut. (Pitkänen 2015, 22–23.)

4.5 Läheisten oman jaksamisen tukeminen

Läheisen sairastuminen etenevään muistisairauteen herättää monia tunteita. Läheiset saattavat kokea luopumisen tunteita, surua, syyllisyyttä ja jopa vihaa. Puolisot, erityisesti omaishoitajana toimivat puolisot, kokevat yksinäisyyttä ja eristäytyneisyyttä. Omaa aikaa saattaa olla vähän, jolloin sosiaaliset suhteet voivat muuttua. (Kalliomaa 2012.)

Uuden elämäntilanteen sopeutumisen kannalta on tärkeää käsitellä ja hyväksyä omat tunteensa (Kalliomaa 2012). Vertaistoiminta on osallistujien kesken tapahtuvaa kokemusten vaihtoa. Osallistujat ovat läpikäyneet saman asian. Vertaistoiminnalla on voimaannuttava vaikutus, jonka avulla ihminen voi tunnistaa omat voimavaransa. Kokemusten jakamisen avulla vertaistoimintaan osallistuvat saavat uusia näkökulmia käsittelemäänsä asiaan. Vertaistoiminnasta saa apua ja käytännön neuvoja esimerkiksi siitä, miten toiset ovat selviytyneet kohtaamistaan hankalista tilanteista. (Huuskonen 2009.) Kokemusten jakaminen pohjautuu vastavuoroisuuteen. Vertaistoiminnan avulla osallistujat oppivat puhumaan vaikeista asioista ja tunteistaan sekä käsittelemään kokemuksiaan. Osallistujat tulevat kuulluiksi ja se helpottaa heidän ahdistusta sekä auttaa jaksamaan. (Yli-Pirilä 2014.)

Rinnallakulkija – Luovat menetelmät omaisten ryhmissä -julkaisussa muistisairaiden läheiset kertovat tuntemuksistaan ja kokemuksistaan. Heidän tarinoiden esittämisessä on hyödynnetty luovia menetelmiä, kuten maalaamista ja kirjoittamista. Eräs läheinen kuvasi olleensa lähtötilanteessa väsynyt huolesta sekä siitä miten muistisairas pärjää. Ryhmässä ollessaan tämän läheisen ajatukset olivat synkkiä, mutta olo huojentui kokoontumisten jälkeen. Läheinen kuvasi, kuinka heidän on huolehdittava myös omasta jaksamisestaan. Hänelle vertaisryhmä ja luovuus olivat hyviä apukeinoja. (Jämsén, Karppinen & Pitkänen 2015, 28.)

Vertaistuen lisäksi muut harrastukset ovat tärkeitä keinoja tukea omaa jaksamista. Liikunnalla on suuri merkitys hyvinvoinnin kannalta. Kestävyysliikuntaa, esimerkiksi reipasta kävelyä, suositellaan harrastettavan ainakin 150 minuuttia

viikossa. Tämän voi jakaa useammalle päivälle, mutta urheilusuorituksen kesto tulee olla yli 10 minuuttia kerrallaan. Raskasta, sykettä nostavaa liikuntaa tulee harrastaa 75 minuuttia viikossa. Kestävyysliikunnan lisäksi tarvitaan lihasvoimaa tukevia harjoitteita kahdesti viikossa. Vanhemmalla iällä kannattaa harrastaa liikuntaa, joka tukee liikkuvuutta ja tasapainoa. (Käypä hoito-suositus 2016.)

5 Pohjois-Karjalan Muisti Ry

Pohjois-Karjalan Muisti Ry toimii tämän opinnäytetyön toimeksiantajana. Yhdistyksellä on noin 500 jäsentä Pohjois-Karjalasta ja Heinävedeltä. Jäsenet ovat muistisairaita, heidän läheisiään, ammattihenkilöitä ja työyhteisöjä. Yhdistyksen toimintakokonaisuus muodostuu yhdistystoiminnasta ja Muistiluotsi toiminnasta. Muistiluotsi toteutetaan Veikkauksen avustuksilla. (Pohjois-Karjalan Muisti Ry 2017a.) Muistiluotsi tarjoaa tietoa muistisairauksista sekä ohjausta ja neuvontaa muistisairaille sekä heidän perheilleen arkea helpottavista toiminnoista. Muistiluotsi antaa muistisairaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden vaikuttaa ja osallistua omaan toimintaympäristöönsä. (Pohjois-Karjalan Muisti Ry 2017a.)

Pohjois-Karjalan Muisti Ry tarjoaa myös erilaista toimintaa, kuten vertaistoimintaa muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Rinnallakulkija – Luovat menetelmät omaisten ryhmissä -julkaisu, joka oli Uudella tavalla aitoa kumppanuutta -hankkeessa vuosina 2012–2015, tuo esille tätä toimintaa. Julkaisussa esiteltiin omaisten arkipäiväisen jaksamisen uudentyyppisiä tukimuotoja. Julkaisussa on maalauksia ja kirjoituksia, joilla läheiset kuvaavat omaa tarinaansa. (Pohjois-Karjalan Muisti Ry 2017b.)

6 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää muistisairaana ihmisen läheisten kokemuksia omasta innostaan ja taidostaan koskien muistisairaana arkea ja siinä auttamista. Läheisten kokemukset liittyvät intoon ja taitoon muistisairaana kivun hoidossa, ravitsemuksessa, turvallisuudessa ja aktiivisessa arjessa, jotka ovat hyvän hoidon kriteerejä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa Pohjois-Karjalan Muisti Ry:lle omaisten vertaisryhmien kehittämiseen.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisena läheiset kokevat intonsa neljän valitun hyvän hoidon kriteeristön alueella (kivun hoito, ravitsemus, turvallisuus ja aktiivinen arki)?
2. Millaisen läheiset kokevat taitonsa neljän valitun hyvän hoidon kriteeristön alueella (kivun hoito, ravitsemus, turvallisuus ja aktiivinen arki)?
3. Millaisia keinoja läheisillä on vahvistaa omaa intoa ja taitoa arjessaan?

7 Laadullinen tutkimus

Tämän opinnäytetyön aihetta on tutkittu vähän, joten tähän opinnäytetyöhön on valittu laadullinen tutkimus. Tutkimustuloksilla pyritään selvittämään läheisten kokemuksia yhteisestä arjesta muistisairaana kanssa. Laadullisella tutkimuksella pyritään selvittämään todellisen elämän laatua (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Laadullisella tutkimuksella kuvataan myös eri asioiden luomia merkityskokonaisuuksia. Merkityskokonaisuuksilla tarkoitetaan ihmiseen liittyvää toimintaa, ajatuksia ja päämäärien asettamista. (Vilkkä 2015, 118.)

7.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullisessa tutkimuksessa yhdistyy teorian tieto ja analyysi. Teorialla tarkoitetaan viitekehystä, jossa tulee esille tutkimuksen kannalta tärkeä tieto. Viitekehys rakentuu käsitteistä ja niiden merkityssuhteista. Viitekehyksessä kuvataan tutkimuksen kannalta keskeisiä käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 17–18.)

Laadullisessa tutkimuksessa asiat kuvaillaan saadun aineiston perusteella (Eskola & Suoranta 1998, 13). Keskeistä laadulliselle tutkimukselle on osallistuminen. Haastateltavilta kysytään heidän kokemuksistaan, mielipiteistään ja asenteistaan. Tutkimusotos voi olla pieni, ja silti analysoitavaa tekstiä saadaan laajasti. (Eskola & Suoranta 1998, 18.)

Teorialla on tärkeä osa tutkimuksessa, koska se tukee omaa tutkimusta. Aiemmin tutkittu ei välttämättä sovellu suoraan tutkijan omaan viitekehykseen. Teoriaa voidaan tarvittaessa soveltaa omaan viitekehykseen sopivaksi. Tutkimustulosten avulla teoriaa ja tutkimustehtäviä voidaan tarvittaessa muuttaa. Tutkimustulosten pohjalta voi miettiä oliko vika valitussa teorian tiedossa, haastattelussa, haastattelijassa vai kaikissa. (Eskola & Suoranta 1998, 80–81.)

7.2 Aineiston keruu

Tämän opinnäytetyön tutkimus toteutettiin ryhmähaastatteluna. Ryhmähaastattelua testataan etukäteen, koska sillä voidaan selvittää haastattelun sekä erilaisien sanavalintojen toimivuutta. Sanavalintojen mahdolliseen muuttamiseen vaikuttavat ryhmähaastatteluun osallistuneiden kokemukset haastattelusta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 72.)

Tutkijan ja tutkittavien suhdetta arvioidaan aineiston keruussa, analyysissa ja raportoinnissa (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2012). Hyvä haastattelija tuntee aihealueen ja osaa luontevasti keskustella siitä. Hän osaa huomioida kysymysten soveliaisuuden tilanteeseen ja jättää pois sopimattomat kysymykset.

Hän tuo ilmi omaa tietoaan, mutta antaa tilaa haastateltavallekin jakaa omia tietojaan aihealueesta. Haastattelu on tarkoituksenmukaista. Esitettävien kysymysten tulee olla helposti ymmärrettäviä ja selkeitä, jotta väärinkäsityksiltä vältytään. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 68–69.) Tässä opinnäytetyössä haastattelija ja tutkija olivat sama henkilö.

Haastattelija osaa tulkita haastateltavien sanatonta viestintää. Haastattelijan oma toiminta saattaa myös vaikuttaa haastateltavaan. Haastattelija tulee toimeen erilaisten ja eri-ikäisten ihmisten kanssa. Minä-keskeisyys, halveksuva ja arvosteleva käytös ei ole suotavaa haastattelijalle. Avoimuus on tärkeää. Siten voidaan huomioida paremmin haastateltavan ja tutkimuksen tarkoituksen kannalta tärkeitä asioita. Tutkimuksen onnistumiseksi on erityisen tärkeitä, että haastattelija saa haastateltavien luottamuksen, jotta he kertovat omia kokemuksiaan avoimesti. Haastattelija on kuitenkin mahdollisimman huomaamaton. Näin ollen haastateltavien mielenkiinto on aiheessa eikä haastattelijassa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 68–69.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa nostetaan esille tutkimusongelmasta keskeiset aiheet. Teemahaastattelussa nimensä mukaisesti käsittelee valittuja teemoja (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47). Nämä teemat/aiheet ovat tutkimushaastattelun kannalta välttämättömiä. Teemat eli aiheet ovat haastateltavan kannalta luontevassa järjestyksessä. Näin haastateltava antaa oman kuvauksensa aiheesta. (Vilka 2015, 124.) Teemahaastattelu on välimuoto lomakehaastattelusta ja avoimesta haastattelusta. Teema-alueet eli haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten muoto ja järjestys puuttuu. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Puolistrukturoidulle haastattelulle on ominaista, että kaikkia näkökulmia ei ole sovittu. Juuri sen takia tutkittavien kokemukset tulevat paremmin esille. Teemahaastattelussa keskeinen merkitys on ihmisten omissa tulkinnoissa. Vuorovaikutus on merkityksen kannalta tärkeää. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48.)

Haastattelun alussa haastateltavia pyydetään määrittelemään avainsanat (Vilka 2015, 127). Tässä tutkimuksessa avainsanojen käyttö oli toimiva ratkaisu, koska nämä sanat eivät olleet itsestään selviä kaikille. Haastattelun luotettavuuden kannalta oli parempi määrittellä sanat into ja taito ennen varsinaista haastattelua. Tällä tavalla voitiin vähentää mahdollisia väärinkäsityksiä. Väärinkäsitysten lisäksi ryhmähaastattelussa on myös muita haastavia piirteitä. (Alasuutari 2011, 153.) Tässä opinnäytetyössä koehaastattelun ja varsinaisen haastattelun alussa läheisiä pyydettiin määrittelemään sanat. Sanojen määrittelystä oli molempien haastatteluiden alussa hyötyä, kun määrittelyn kautta kysymys oli helpompi ymmärtää.

Ryhmähaastattelun etuna on sen joustavuus. Haastattelussa voidaan säädellä aineistonkeruuta vastaajia mukaillen ja tilanteen vaatimalla tavalla. Haastattelun vastauksia voidaan tulkita enemmän, kuin esimerkiksi kyselytutkimuksen. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Ryhmähaastattelu on hyvä keino saada kerralla paljon tietoa. Se soveltuu hyvin, kun kyseessä on tutkimusaihe, josta ei ole vielä paljoa tietoa. Lisäksi ryhmähaastattelun etuna on tiedon syventäminen, jolloin mielipiteille voi kysyä perusteluja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.)

Haastattelun onnistumiseen vaikuttaa ryhmän koko ja ilmapiiri. Ongelmia voi aiheuttaa esimerkiksi se, että kaikki jäsenet eivät tule kuulluiksi tai eivät kehtaa vastata muiden kuullen. (Alasuutari 2011, 153.) Ryhmähaastatteluihin oli suunniteltu alkuun isommat ryhmät, mutta toteutuneet ryhmäkoot olivat sopivat. Pienempiä ryhmiä oli helppo hallita, ja kaikki läheiset tulivat kuulluiksi. Koehaastattelussa oli kaksi läheistä. Keskustelu oli vuoropuhelua näiden kahden läheisen kesken haastattelijan antamista aiheista. Koehaastattelussa tunnelma oli rauhallinen.

Ryhmähaastattelussa korostetaan, että tutkimus perustuu tutkittavien omiin kokemuksiin. Tutkittavat ovat aktiivisia ja luovia. He saavat tuoda esille itseään koskevia asioita vapaasti. Haastattelussa korostuu ihmisen subjektiivisuus ja ihminen saa itse kertoa omista kokemuksistaan vapaasti. Vaarana voi kuitenkin olla,

että aihe karkaa käsistä. (Hirsjärvi ym. 2009, 205.) Tutkimustavan hyvänä puoleena on se, että sillä saadaan kerättyä laajasti tietoa. Riskinä kuitenkin on se, miten osallistujat vastaavat, ja ovatko he vastauksissaan huolellisia ja rehellisiä. Tutkimuksen tulokseen vaikuttaa lisäksi, onko annetut kysymykset ja aihealueet esitetty tarpeeksi selkeästi, jotta mahdollisilta väärinymmärryksiltä vältytään. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

Hyötyjen lisäksi ryhmähaastattelulla on haittoja, jotka on tutkimusta tehdessä otettava huomioon. Aineiston laatuun ja luotettavuuteen vaikuttavat haastattelijan ohjaustaidot ryhmää haastateltaessa. Ryhmähaastattelun lisäksi aineiston puhtaaksikirjoittaminen eli litterointi vie aikaa. Haastattelussa saattaa ilmetä virheitä, joihin vaikuttavat haastattelija, haasteltavat ja kysely. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35.)

Tämän opinnäytetyön esitestaaminen tapahtui pienryhmähaastattelulla, johon osallistui kaksi läheistä. Esitestaukseen eli koehaastatteluun osallistuneilta pyydettiin kirjallista palautetta, jota hyödynnettiin varsinaisessa haastattelussa. Haastattelu järjestettiin Pohjois-Karjalan Muisti yhdistyksen oman pariskunnille tarkoitetun ryhmätuokion aikana. Samaan aikaan oli poikkeuksellisesti toinen ryhmäaktiiviteetti, johon muistisairaat ja heidän läheisensä osallistuivat. Esihaastattelu ja varsinainen ryhmähaastattelu tehtiin Pohjois-Karjalan Muisti Ry:n tiloissa.

Varsinaiseen ryhmähaastatteluun osallistui kolme muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheistä. Ryhmähaastattelu kesti noin puolitoista tuntia. Ryhmähaastattelun jälkeen haastatteluun osallistuneilta pyydettiin kirjallista palautetta. Varsinaiseen haastatteluun osallistui kolme läheistä, joista yksi oli osallistunut viikkoa aiemmin pidettyyn koehaastatteluun. Haastatteluun oli yhdistyksen puolesta ajateltu neljätkin osallistujaa, mutta hän käytti ryhmätuokion omien asioiden hoitamiseen eikä näin ollen osallistunut. Muistisairaiden läheisillä oma aika on rajallista, joten he hyödyntävät mahdollisuuksien mukaan kaikki tilaisuudet. Tässä tapauksessa läheinen hyödynsi ryhmätuokiota asioiden hoitamiseen.

Varsinaisessa haastattelussa oli viiden haastateltavan sijaan kolme. Tunnelma oli hieman varautunut. Nauhoitteelta kuului taustalta selkeästi rapinaa, kun eräs läheisistä pyöritteli käsissään suurimman osan ajasta muovimukia. Kolmen osallistujan ryhmä oli haastattelulle sopiva. Eräs haastateltavista puhui muita enemmän. Kysyin näiltä kahdelta muulta läheiseltä vuorotellen heidän mielipidettään käsiteltävään aiheeseen. Tällä tavoin pystyi palaamaan takaisin aiheeseen, jos puhe oli siirtynyt muihin asioihin. Haastattelun aikana puheenaihe siirtyi välillä teeman ulkopuolisiin aiheisiin.

7.3 Aineiston analysointi

Aineistosta tulee tarkistaa kaksi asiaa: Onko havaittavissa selkeitä virheitä sekä puuttuuko tietoja. Laadullinen aineisto litteroidaan, eli puhtaaksikirjoitetaan sanasta sanaan. Litteroidusta tekstistä on helpompi tehdä havaintoja kuin nauhalta. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Ryhmän koko vaikuttaa litterointiin. Mikäli ryhmäkoko on iso, kaiken sanotun kirjoittaminen voi olla haasteellista. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 140.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston analysointiin käytetään teemoittelua. Teemoittelussa nostetaan esiin tutkimuskysymykseen sopivia/ liittyviä aihealueita eli teemoja (Eskola & Suoranta 1998, 175). Teemoittelulla tuodaan esille analyysivaiheessa asioita, jotka tulevat toistuvasti esille. Tässä opinnäytetyössä käytetään ryhmähaastattelua, jolloin tutkimusaineisto muodostuu useamman osallistujan panoksesta. Teemoittelussa teemat voivat olla päällekkäisiä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173).

Tässä työssä aineistosta esille nousevat teemat ovat into ja taito. Lisäksi teemoiksi nousevat hyvän hoidon kriteeristöstä valitut aihealueet eli kivunhoito, ravitsemus, aktiivinen arki ja turvallisuus. Litteroidusta aineistosta, voidaan etsiä saman teeman alaisuuteen kuuluvat asiat. Tässä opinnäytetyössä teemojen alle tulee läheisten erilaiset kokemukset kyseiseen teemaan liittyen. Tutkimusaineistosta pyritään löytämään tutkimusongelman kannalta tärkeät aiheet (Eskola &

Suoranta 1998, 176). Teemoittelu tuo esille tutkimusaineistosta erilaisia vastauksia tutkimusongelmaan (Eskola & Suoranta 1998, 180).

Teemoittelussa tutkimustuloksiin nostetaan esille tulleita huomioita sitaatteina. Vaarana on, että tutkimustuloksista tulee kokoelma sitaatteja. Liiallisella sitaattien käytöllä tutkimuksesta voi tulla liian raskas luettavaksi. Toisaalta sitaattien käytöllä tutkija tukee saamiaan tuloksia. Muutaman sitaatin käyttö helpottaa tutkimuksen lukemista. Kun taas useampi sitaatti luo lukijalle kuvan siitä, millainen tutkimustulos on. Sitaattien määrä on tapauskohtaista. Sitaateilla vain tuetaan tutkimustulosta, joka kertoo ilmiöstä eikä tutkijasta. (Eskola & Suoranta 1998, 181.) Tässä opinnäytetyössä sitaateilla tuodaan esille läheisten kokemuksia liittyen intoon, taitoon ja hyvän hoidon kriteeristöstä valittuihin aihealueisiin.

Litteroitua tekstiä oli yhteensä 59 sivua. Teksti oli kirjoitettu fontilla Arial, koolla 12. Tutkimukseen liittyvään tekstiä oli 26 sivua. Tutkimuksen ulkopuolista keskustelua oli 33 sivua. Näillä sivuilla käsiteltiin muita epäolennaisia asioita esimerkiksi omenoiden hilloaminen tai marjojen hintoja. Koehaastattelussa läheiset vaihtoivat kokemuksiaan eri ruokapaikoista. Lisäksi keskusteluiden välissä oli paljon aktiiviselle kuuntelulle tyypillisiä lyhyitä äänteitä, kuten niin, mmm, tai joo.

Tulosten analysoinnissa käytin taulukoita. Liitteessä 1 on esimerkki teemoittelussa käytetystä taulukosta. Taulukoissa on erikseen yläteema, jonka vieressä on alateema. Alateemasarakkeen vieressä on sarake, jossa on läheisten alkupeäinen ilmaus. Taulukoita tuli yhteensä 23 sivua. Taulukossa 1, jossa näkyy teemoittelussa käytetyt yläteemat ja alateemat.

Taulukko 1 Teemoittelussa käytetyt ylä- ja alateemat

Yläteema	Alateema
Into	Kivunhoito Ravitsemus Turvallisuus Aktiivinen arki
Taito	Kivunhoito Ravitsemus Turvallisuus Aktiivinen arki
Keinoja	Liikunta ja omat harrastukset Vertaistuki Ammattilaisten neuvot

7.4 Ryhmähaastatteluiden toteutus

Opinnäytetyön suunnitelman jälkeen aloin laatimaan ryhmähaastattelulle haastattelurunkoa. Haastattelurunko on liitteessä 2. Esittelin aikaansaamaani tuotosta toimeksiantajan edustajalle. Sovimme toimeksiantajan edustajan kanssa kaksi haastattelukertaa kahdelle eri päivälle. Ajankohdaksi sovittiin syyskuun loppu ja lokakuun alku.

Pohjois-Karjalan Muisti Ry tarjoaa ryhmätoimintaa pariskunnille, joista toinen on muistisairas ja toinen omaishoitaja. Ryhmähaastattelut toteutettiin pariskunnille tarkoitettujen ryhmätuokioiden aikana. Ryhmähaastatteluihin osallistuneet ovat muistisairaiden puolisoita. Kaikki osallistujat olivat miehiä. Pohjois-Karjalan Muisti Ry rekrytoi haastatteluun osallistuneet läheiset.

Koehaastattelu tehtiin viikko ennen varsinaista haastattelua. Juuri ennen koehaastattelua vaikutti siltä, ettei koehaastatteluun osallistuisi ketään. Pienen odottelun jälkeen koehaastatteluun osallistui kaksi läheistä. Koehaastatteluun oli varattu aikaa puolitoista tuntia. Koehaastattelu alkoi hieman myöhässä, kun odottelin osallistujia saapumaan paikalle. Koehaastattelu venyi yli sovitun ajan.

Läheisten saavuttua kerroin heille tutkimuksesta, tietojen käsittelystä ja tallentamisesta. Tallensin keskustelun puhelimellani. Kerroin läheisille nauhoitteen jatkokäsittelystä, eli litteroinnista ja nauhoitteen poistamisesta sen jälkeen kun kaikki tarvittava tutkimusta varten on tehty. Alun perin olin suunnitellut käyttäväni koulun tallenninta keskustelun nauhoittamiseen. Hain koululta tallentimen, mutta kotona etukäteen kokeillessani se ei toiminut, eikä ollut enää aikaa käydä vaihtamassa sitä, joten päädyin käyttämään puhelintani.

Koehaastattelu onnistui hyvin. Koska osallistujia oli vain kaksi, ryhmää oli helppo hallita. Ryhmähaastattelu oli osallistujien keskinäistä vuoropuhelua, johon minä haastattelijana annoin puheenaiheet. Puheenaiheet välillä siirtyivät pois aiheesta, mutta johdattelin keskustelua takaisin aiheeseen. Välillä osallistujat olivat huolissaan, vastaavatko he esittämiini kysymyksiin olleenkaan ja antoivat minulle tilaisuuden kysyä kysymyksiäni.

Koehaastattelun loppuksi pyysin vielä palautetta erillisillä palautelomakkeella (liitte 2). Palautelomakkeiden perusteella koehaastattelu oli onnistunut. Omien huomioideni perusteella kysymysten asetteluun tarvitsi tehdä muutoksia ennen varsinaista haastattelua. Varsinkin intoon liittyvät kysymykset oli vaikeita ymmärtää, joten niitä piti vielä muotoilla ja avata. Kysymysten asettelussa piti kiinnittää huomiota, ettei kysymys ollut johdatteleva.

Varsinaiseen haastatteluun oli varattu puolitoista tuntia, mutta siihen meni vähemmän aikaa. Tähän haastatteluun osallistui kolme läheistä, joista yksi oli osallistunut myös edellisellä kerralla. Verrattuna edelliseen kertaa tässä haastattelussa tunnelma oli jännittyneempi, joka näkyi osallistujien käytöksessä varautuneisuutena. Lopulta haastattelu tilanne meni hyvin ja vastaukset vastasivat hyvin annettuihin kysymyksiin.

Ennen varsinaista haastattelua olin tehnyt tarvittavat muutokset ja miettinyt kysymysten uudelleen muotoilua. Tässä haastattelussa kysymysten esittäminen sujui paremmin edelliseen kertaan verrattuna. Tutkimustilanteessa kysymyksiä on hel-

pompi avata lisäkysymysten avulla. Varsinaisessa tutkimuksessa esille nousi asioita, jotka eivät liittyneet aiheeseen, mutta pääpaino oli kuitenkin itse aiheessa. Varsinaisessa haastattelussa tuli ilmi samoja asioita kuin koehaastattelussa, mutta myös uutta asiaa.

8 Muistisaira-an läheisten kokemuksia

Haastattelun alussa läheisiä pyydettiin määrittelemään sanat into ja taito. Asiaa oli helppoa lähestyä tätä kautta ja varmistaa samalla, ettei kenellekään tulisi termien takia epäselvyyksiä. Jokaisella läheisellä oli oma näkemyksensä into sanasta, mutta keskustelun yhteydessä yhtäläisyyksiä löytyi. Into sanan ajateltiin liittyvän kiinnostukseen, tehtävän suorittamiseen, halukkuuden osoittamiseen ja miellyttävän työn tekemiseen. Kysyttäessä samaa tarkoittavaa sanaa esille nousivat sanat innostunut, innokas ja halukkuus. Nämä sanat herättivät keskustelua siitä, voidaanko ne suoraan yhdistää into-sanaan vai tarkoittavatko ne jotain muuta.

Taito-sana ajateltiin valmiutena suorittaa tehtävää tai asiaa, tekemisen hallintana ja osaamisena olla. Läheiset yhdistivät taito sanan helpommin konkreettisiin asioihin. Kysyttäessä taito-sanalle synonyymiä osallistujien mieleen tuli sana taitava.

8.1 Läheisten into muistisaira-an tukemisessa

Muistisairaiden läheisten into vaihtelee osa-alueiden mukaan. Läheiset ovat muuttaneet tapojaan toimia arjessa, jotta muistisairaalla on hyvä olla. Toisaalta läheisten oman toiminnan muutokseen vaikuttaa heidän omat tarpeensa. Oman toiminnan muutoksilla läheiset saavat enemmän vapaa-aikaa. Esimerkiksi eräs läheinen vie muistisaira-an valmiiseen noutopöytään syömään, jotta ruuan laittoon

ei mene niin kauaa aikaa. Läheiset hyödyntävät paikallisten senioritalojen ruokapöytiä.

”Alkuun minä kyllä laitoin ite aika pitkäänkin ruokaa kotona, mut sit minä vaan tulin siihen tulokseen, et sekin aika minkä minä ruuan laitossa käytän on mun vapaa-ajasta pois.”

Oman vapaa-ajan järjestäminen koetaan tärkeänä asiana. Oman vapaa-ajan puute vaikuttaa läheisten intoon ja jaksamiseen. Varsinkin omaishoitajina toimivat läheiset kokivat vapaiden järjestämisen erittäin tärkeäksi. Esille tuli omaishoitajien huoli, kuinka lyhyt aika kolme päivää on olla vapaalla. Ensimmäinen päivä menee siihen, että saattaa muistisairaana hoivapaikkaan ja kolmantena päivänä käy hakemassa muistisairaana takaisin kotiin.

”Minä en niinku älynnyt järjestää itselleni niin vapaita. Pitkän päälle ollaan siinä tilanteessa, että kummatkin sairastaa. Minä tunsin, että oon ihan poikki.”

”Periaatteessahan siinä ei oo kun yks kokonainen vapaapäivä.”

Kivunhoidon into on kohtalainen ja läheiset haluavat selvittää kivun syy. Ensin läheiset selvittävät itse mistä kipu johtuu. Samalla läheiset arvioivat, tarvitseeko hakea apua terveyskeskuksesta, päivystyksestä vai pärjääkö kiputilanteessa kotikonstein. Kivunhoidon yhteydessä hyödynnetään muiden asiantuntijoiden apua, kuten muistihoitajan neuvoja.

”No tottakai se silloin jos on semmonen tilanne jotta sen näkköö niin ilman muuta silloin ensimmäisenä on tulloo terveyskeskus mieleen. Ja muistipuolella tottakai muistihoitajan.”

Intoa kivun hoitoon laskee se, että kivut ovat niin kovat, että läheisten omat keinot kivunhoitoon eivät riitä. Eräs läheinen toteaa, että heistä ei kenestäkään ole kivunhoitajaksi. Lääkkeen tehtävä on auttaa, ja sitä varten niitä on olemassa. Ensisijaisesti läheiset koittavat selvittää kivun syyn ja poistaa kivun kotikonstein.

Näin välttään turhilta lääkärikäynneiltä. Turhat lääkärikäynnit vaikuttavat läheisten intoon kivunhoidon suhteen. Tilanteen kuitenkin niin vaatiessa läheiset vievät muistisairaahan lääkäriin.

Eräs läheinen käytti muistisairasta toistuvasti lääkärissä kipuoireiden takia, kunnes oppi tunnistamaan, että kyse ei ollutkaan varsinaisesta kivusta. Läheiset totesivat, että täytyy oppia tunnistamaan, onko kyse kivusta vai ei. Kivun tunnistaminen liittyy kokemukseen, joka perustuu pitkään yhdessäoloon. Nämä turhat lääkärikäynnit kuormittavat läheistä, jolloin läheinen voi väsyä itse. Kaikilla läheisillä ei ole tukiverkkoa lähettyvillä. Se herättää huolta siitä, miten muistisairas reagoi läheisen sairastuessa.

”Viimesen kerran, kun käytiin tuolla päivystyksessä niin... Hän (lääkäri) kahto lopulta meitä molempia ja sano et nyt tuota tehdään sillä tavalla, että... tälle sairastavalle hankitaan vuodepaikka ja osoitti sitten minua, että sinä meet kotia nukkumaan.”

”Ku myökin ollaan kahelteen ja meillä ei oo mitää niinku tukihenkillöö. Niin se arveluttaa, jos siellä jottain sattuu miulle. Niin mitenkä hän sitten siihen reagoipi.”

Ravitsemuksen tukemisen intoon läheisten ovat hakeneet tietoa tai sitä on heille tarjottu. Ravitsemuksen tukemisen innosta puhuttaessa esille nousi ulkopuolisen tahon vaikutus läheisten toimintaan. Eräs läheinen kertoi että, heidän ruokailujensa ateriavälejä oli mietitty. He olivat saaneet neuvoja ja vinkkejä ruokailun järjestämiseen. Pariskunta muutti toimintaansa ja järjesteli heille keittoruuan muiden ruokien lisäksi.

”Mulla motivaatio nous siitä, kun minä tulin tähän kurssille. Sitten minä kerroin mitenkä mejän syönti. Aamupala, sitten päivällinen, kahvi ja sitten iltapala. Niin mites kahvista niin pitkä väli. Siinä sitten muutettiin sikäli, että on ne valmiit keitot.”

Valmiin noutopöydän hyödyntäminen takaa muistisairaalle ja hänen läheiselleen monipuolisen aterian. Salaattipöytien tarjontaa pidettiin hyvänä, ja haastattelussa todettiin, että kotona salaatti jää toissijaiseksi. Lisäksi läheiset totesivatt, että noutopöytä ei tule kalliimmaksi kuin se, että tekee kaiken alusta asti itse.

”Miellyttäny se, kun siin on niin hyvä salaattipöytä että, siinä mielessä. Jos ite yhtä monipuolisen salaatin tekee. Onhan siinä tekemistä ja se maksaa varmasti yhtä paljon kuin siinä Ankkurissa.”

Turvallisuus koetaan tärkeänä. Läheiset ovat hakeneet ja saaneet tietoa apuvälineistä, joilla he tukevat turvallisuutta. Erilaisia turvallisuuden apuvälineistä mainittiin turvapuhelin, ovihälytin, vääntönupin suoja ja älypuhelimessa oleva GPS-järjestelmä. Lisäksi älypuhelimeen on saatavilla toiminta, johon voi tallentaa henkilötiedot, joihin kuuluu myös tieto sairauksista ja lääkityksistä.

Apuvälineiden järjestämisen suhteen läheiset ajattelevat itseään, ja miten heidän tulee muuttaa omaa toimintaansa apuvälineiden avulla. Älypuhelimien käytön opettelu on uusi asia. Sen opettelu kuitenkin koetaan tärkeänä, jotta pystyy käyttämään sovellusta, jolla voi seurata muistisairaana liikkeitä.

Eräs läheinen kertoi muistisairaana lähtevän ajoittain omille teilleen yhteisillä kauppareissuilla ja että muistisairasta on pitänyt jopa vartijoiden ja poliisin kanssa etsiä. Tämän vuoksi läheinen on hankkinut muistisairaalle apuvälineeksi paikanninjärjestelmän, jotta vastaavilta tilanteilta vältytään jatkossa. Läheiset kokivat paikantimen hyvänä, mutta eivät täysin luottaneet kyseiseen laitteeseen. Epäluottamukseen vaikutti ohjelmiston käytön opetteleminen ja opetteluun liittyvät vaikeudet.

Ovihälytin oli ollut kokeilussa, mutta sen kova ääni ja turvapuhelimen sointi etenkin yöllä, pitivät läheistä hereillä. Huonosti nukutulla yöllä on vaikutuksia läheisen jaksamiseen päivällä. Tämä vaikuttaa myös yhteiseen päivään. Asiaan puututtiin,

jolloin ovihälytін poistettiin, ja tilalle tuli vääntönupin suoja. Tällä muutoksella taatiin paremmat yöunet läheiselle. Muistisairas ei osannut avata ovea ja eikä pääsyt käytävään harhailemaan.

Aktiivinen arki koetaan tärkeänä asiana, ja läheisillä on siihen kiinnostusta. Keskustelussa ilmeni, miten paljon läheisillä ja muistisairailla on tekemistä. Tekeminen on rutiininomaista, ja päivässä on selkeä järjestelmällisyys. Läheisten kertoessa vuorotellen päivärytmistään on havaittavissa samanlaista päivärytmiä. Useammalla pariskunnalla aamupäivä on aktiivisinta aikaa. Päivärytmiin mahtuu tekemistä yksin ja muistisairaahan kanssa. Eräs läheinen toi esille, että heillä muistisairas nukkuu paljon, jolloin läheinen voi hoitaa asioista. Läheinen jättää viestin, jotta muistisairas ei hätäänny, ja tietää missä hänen läheisensä on.

Kuten haastattelurungostakin (liite 3) ilmenee, kaikista neljästä aihealueesta kysyttiin ensin osallistujien intoa ja sen jälkeen taitoa. Analysoinnin yhteydessä ilmeni, että into sana määrittelystä ja haastatteluissa esitetyistä tukikysymyksistä huolimatta oli sanaa hankala sisäistää. Vaikka into ja taito on kysytty erikseen, vastauksista ilmenee enemmän taitoon liittyviä asioita ja muutamia asioita liittyen intoon.

8.2 Läheisten taidot muistisairaahan tukemisessa

Kivun hoidon taidoista puhuttaessa monet läheisistä pitävät tärkeänä tunnistaa, mistä muistisairaahan kivussa on oikein kyse. Kivun tunnistamalla läheiset voivat auttaa muistisairasta hänen tarvitsemallaan tavalla. Kipu voi olla kaipuuta toisen luo, ympäristön muutoksesta johtuvia harhoja tai haamukipua. On olemassa useita keinoja vähentää näitä tuntemuksia. Läheiset ovat samaa mieltä keskenään siitä, että kokemuksen perusteella paras tapa on puhua, olla läsnä ja rauhoitella muistisairasta. Kokemukseen perustuen eräs läheinen toi esille, että jotkin kiputilat vaativat ennaltaehkäisyksi liikuntaa. Esimerkkinä heidän yhteinen harrastuksensa käydä tuolijumpassa, jotta muistisairas ei iltaisin kärsisi niin kovista jalkakivuista.

” Se kipu ei välttämättä oo mitään kipua.”

” Se perustuu siihen kokemukseen. Nyt kun on pitkän aikaa oltu yhdessä niin sen kyllä tietää sillon millon on tosiasia ja millon on oletus.”

Läheisten kivunhoidon taidot ovat hyvät. Pienet pintahaavat hoidetaan laittamalla laastari. Kipuja helpotetaan käyttämällä erilaisia voiteita. Kivunhoito yhdistetään usein lääkehoitoon. Lääkkeiden kanssa läheiset ovat tarkkoja, ettei muistisairas ota vahingossa liikaa lääkettä. Lääkkeet annostellaan dosettiin yhdessä. Dose-tista muistisairas ottaa lääkkeensä läheisen läsnä ollessa.

Ravitsemuksen taidon tukemisessa osa läheisistä kertoi heidän hyödyntävänsä paikallisia senioritalojen ruokapalveluita. Jos ruokaa tehtiin kotona, läheiset kertoivat tekevänsä ruokaa yksin tai yhdessä muistisairaana kanssa. Läheiset kertoivat ruokiensa olevan monipuolisia. Heidän ruuassaan on vaihtelevasti kanaa, kalaa ja lihaa. Vuoden aikana hyödynnetään paljon marjoja, joita on kerätty itse ja saatu ystäviltä. Ruuan laitossa täytyy ottaa huomioon mahdolliset ruokavaliot. Eräs läheinen kertoi, kuinka heillä täytyy leivonnassa huomioida toisen osapuolen keliakia. He miettivät etukäteen, milloin leivotaan keliakikon leivonnaiset ja milloin viljaa sisältävät leivonnaiset. Ruuan laitossa huomioidaan tulevat päivät ja kerralla tehdään isompia aterioita, joita voidaan pakastaa myöhempää käyttöä varten.

” ...vaimo vielä hyvin paljon itse puuhaa. Aterioitten valmistelussa ja minä oon siinä mukana ja kaupasta niinku tehdä usseemman päivän ostokset. Että pakkasseen usseenkin tehään.”

Muistisairas saattaa ottaa lautaselleen enemmän kuin jaksaa syödä. Läheinen neuvoo ottamaan pienempiä annoksia ja hakemaan halutessaan lisää. Nämä jäljelle jääneet annokset otetaan mukaan kotiin ja ne voidaan lämmittää illalla uudestaan. Läheiset kertoivat ottavansa näistä ruokapaikoista välillä keittolounaan mukaan, jotta voivat syödä sen kotona.

Ravitsemuksen tukemisen taito on hyvä. Ravitsemuksen suhteen huomioitiin omat ja muistisairaahan voimavarat. Osa teki ruuan kotona, ja osa hyödynsi erilaisia ruokapaikkoja tai tilasi kotiin ruokaa esimerkiksi keskuskeittiöltä. Haastattelussa läheisistä välittyi tunne, että varsinkin marjojen syöminen koettiin tärkeänä. Läheisten kertoman mukaan ruoka oli monipuolista ja ravintorikasta. Tämän takia osa hyödynsi valmiita ruokapaikkoja, jotta ei kotona tarvitse tehdä niin montaa erilaista annosta.

Turvallisuuteen liittyviä taitoja esiintyi läheisten mukaan paljon kotioloissa. Rikkinäiset esineet poistetaan ulottuvilta. Kulutiet sisällä ja ulkona pidetään siisteinä. Läheiset huolehtivat, ettei sähkölaitteiden kanssa tapahdu mitään, mikä voisi vahingoittaa. Esimerkkinä tulitikut pidetään poissa sähkölaitteiden läheisyydestä. Ruuanlaittoon liittyvissä asioissa läheiset koittavat ohjata muistisairaita, jotta mitään vahinkoa ei tapahdu. Lääkehoitoon liittyen eräs läheinen kertoi säilyttävänsä muistisairaahan lääkedosettia lukollisessa kaapissa, jotta muistisairas ei ottaisi yhden päivän aikana useampaa lääkeannosta.

”Valokaappi tai jos on näin ja sitten on ne tulitikkulaatikot, pannee sinne lähelle niin. Kyllä minä korjaan ne siitä pois johonkin paikkaan, ettei oo siinä sähkölähteiden lähellä.”

Yksi läheisistä kertoi käyvänsä yksin asioilla. Hän voi olla tietyn ajan poissa, mutta soittaa välillä kotiin, jotta muistisairas ei huolehdi. Toinen läheinen kertoi käyttävänsä muistitaulua, johon hän laittaa viestin, mihin on menossa ja näyttää sen muistisairaalle etukäteen. Kolmannella läheisellä oli käytössään ovesa nupin vääntösuoja ja kulunvalvonta, että muistisairas ei lähde yöllä mihinkään.

Eksymistilanteiden varalta läheisillä on käytössä älypuheliiniin suunnattuja apuvälineitä. Yksi tällainen apuväline on GPS-paikannin. Muistisairaalla on kaulallaan GPS-signaalia antava väline, joka yhdistyy älypuhelimeseen. Tämä koettiin hyvänä. Hyvänä asiana koettiin myös älypuhelimessa oleva hälytystoiminto, johon kaikki henkilön tärkeät tiedot ovat tallentuneet. Sen avulla viranomaisien on helppompaa auttaa muistisairasta tai hänen läheistään, jos jotain sattuu.

”...rikkonaiset esineet, neidän poistetaan ja kulukuväylät pietään avonaisena ja talvella tietysti pihamaa siinä kunnossa, että siinä pystyy liikkumaan.”

Turvallisuuden tukemisen suhteen läheisten taidot ovat hyvä. Läheiset ovat tukeet monilla erilaisilla apuvälineillä ja käytännön keinoilla muistisairaahan turvallisuutta. Käytännöllisiä keinoja oli erilaiset tavat viestiä muistisairaalle, missä läheinen oli, jos hän ei ollut kotona. Esimerkiksi läheinen voi jättää viestin eteisen oveen tai kirjoittaa taululle. Näin muistisairas voi käydä varmistamassa, missä läheinen on, eikä muistisairaahan tarvitse lähteä ulos etsimään läheistään.

Aktiivisen arjen taitoihin kuuluu kotitöiden teko. Osalla läheisistä tilanne oli sellainen, että he pystyvät tekemään kotitöitä yhdessä muistisairaahan kanssa ja muutamalla sellainen, että tekevät kaiken yksin. Aktiivisessa arjessa yhdistyy luovat menetelmät harrastusten parissa esimerkkinä liikunta ja kirjallisuuskerhot. Sosiaalista toimintakykyä läheiset tukevat näillä ryhmäharrastuksilla ja käymällä kirkossa. Läheiset kertoivat olevansa yhteydessä lapsiinsa ja tuttaviiinsa puhelimitse tai kasvotusten.

”Kyllä meillä tuota viikko aikalailla ohjelmoitu on.”

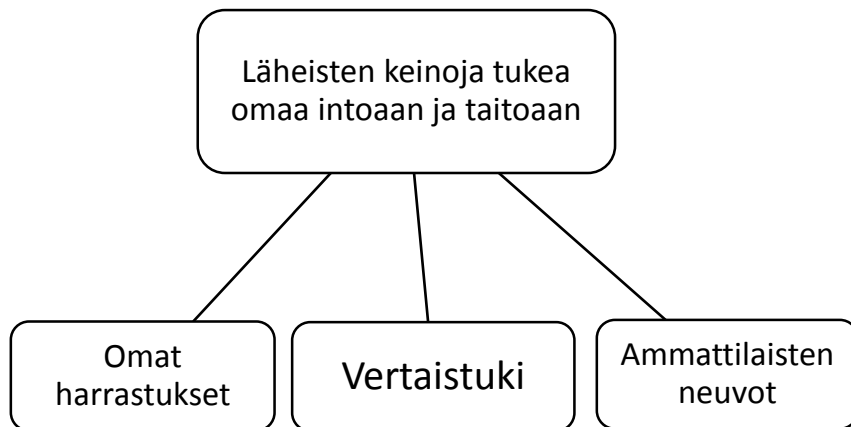
Kaupassa käynti on iso osa arkea. Ostoslistaa tehdään yhdessä, josta muistisairas pitää huolen kaupassa ollessaan. Ostoslistan teolla voidaan vaikuttaa siihen, että kaupasta tulee ostettua tarvittavat asiat. Eräs läheinen kertoi muistisairaahan ostosten keskittyvän kahvileipään ja suklaaseen, jos muistisairas saa itse päättää. Läheiset kuitenkin haluavat pitää säännönmukaisuutta niiden syömisessä. Kaupassa läheiset käyvät joko yksin tai yhdessä muistisairaahan kanssa. Jos läheisellä on kiire, hän käy yksin kaupassa.

”Joo kyllä myö suurimmaks osaks tai no sanotaan 99 prosenttisesti kaupassa ollaan molemmat.”

Aktiivisen arjen tukemisen taidot läheisillä ovat hyvät. He tukevat aktiivisella arjella yhteistä jaksamista ja omaa jaksamistaan. Aktiivinen arki sisältää paljon liikuntaa, johon läheiset koittavat saada myös muistisairaahan mukaan. Eräs läheinen kertoi, että he käyvät muistisairaahan kanssa ulkoilemassa lähes päivittäin, vaikka muistisairas ei pitkää matkaa jaksaisikaan ulkoilla.

8.3 Keinoja innon ja taidon vahvistamiseksi

Läheisten keinoja tukea omaa intoaan ja taitoaan voitiin jakaa kolmeen luokkaan, joita olivat omat harrastukset, vertaistuki ja terveysalan ammattilaisten antamat neuvot (kuva 1). Läheiset olivat hyvin samaa mieltä näistä keinoista vahvistaa omaa toimintaansa muistisairaahan arjessa.



Kuva 1 Läheisten keinoja tukea omaa intoaan ja taitoaan

Tärkeimpänä keinona läheiset pitivät omia harrastuksiaan. Liikunta oli monia yhdistävä tekijä, ja jokaisella tuntui olevan omat tapansa liikkua. Liikunnan harrastaminen oli läheisille iso osa arkea. Läheiset luettelivat useita liikuntalajeja, kuten lentopallo ja lenkkeily, joita he harrastivat. Lisäksi tähän sisältyi myös muistisairaahan kanssa tehdyt lenkit ja urheiluharrastukset, kuten tuolijumppa. Liikunnan lisäksi läheiset kertoivat muista harrastuksistaan, kuten lukemisesta, runokerhosta ja ryhmätoimintaan osallistumisesta. Läheisten tapa tukea harrastuksilla omaa intoaan ja taitoaan on osa aktiivista arkea.

Vertaistukea pidettiin myös tärkeänä. Sitä kautta pääsee vaihtamaan ajatuksia toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Nämä ryhmä- ja vertaistoiminnat tuntuivat olevan tärkeitä läheisille. Ryhmätoiminnan yhteydessä läheiset tunsivat tulleensa kuulluiksi ja saivat jakaa omia tuntemuksiaan. Vertaistoiminnasta sai neuvoja oman toimintansa tukemiseksi. Lisäksi vertaisryhmässä käyminen tuki läheisten ja muistisairaiden sosiaalista hyvinvointia.

”Tärkeintä on tää yhteydenpito.”

”Huomaa sen, että muutkin on samassa tilanteessa.”

Tiedonhaun suhteen hyödynnettiin erilaisia sosiaali- ja terveysalan asiantuntijapalveluita kuten Siun soten yhdyshenkilöä ja kaupungin sosiaalityöntekijää. Muistihoitajan rooli muistisairaanhoidossa on tärkeä. Läheisiä on ohjattu ottamaan yhteyttä muistihoitajaan, jos on jotain kysyttävää. Omaiset kokivat saavansa apua Seniorineuvonnasta ja Ankkurista. Läheiset kokivat saavansa apua ja neuvoja myös Pohjois-Karjalan Muisti Ry:ltä. Läheiset pitivät tärkeimpänä muistisairaanhoidossa maalaisjärjen käyttöä niin tiedonhaun kuin kaiken muunkin suhteen.

9 Pohdinta

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut laaja prosessi, jossa olen opetellut tekemään laadullista tutkimusta. Tässä luvussa pohditaan, miten läheiset hyötyvät tästä tutkimuksesta, millaisissa asioissa läheisillä on parantamisen varaa. Lisäksi mietitään, miten läheisten intoa voitaisiin tukea.

Lisäksi tässä luvussa mietin tämän opinnäytetyön prosessin kulkua ja sen vaikutusta omaan ammatillisuuteeni. Oman työni valmistuessa on hyvä miettiä, miten tätä aihetta voitaisiin tulevaisuudessa hyödyntää tai jatkaa.

9.1 Tulosten tarkastelu

Muistisairaam läheisten innosta ja taidosta on tehty vähän tutkimuksia. Useita tutkimuksia on tehty jaksamisesta, mutta ne eivät olleet sovellettavissa tätä työtä tehdessä. Tätä työtä hyödynnetään jatkossa Pohjois-Karjalan Muisti Ry:llä läheisten ja vertaisryhmien apuvälineenä. Tutkimuksella on tarkoitus saada kokemusperäistä tietoa esimerkiksi siitä, mihin läheiset kaipaavat ammattilaisilta apua selvittääkseen arjesta muistisairaam kanssa. Kokemusperäisellä tiedolla selvitetään myös, miten läheisten into ja taito kohtaavat käytännössä ja millaisissa tilanteissa kohdataan sellaisia haasteita, että into ja taito eivät riitä. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ensisijaiset ongelmakohdat liittyen läheisten intoon ja taitoon.

Läheisten into oli vaihtelevaa kivunhoidon, ravitsemuksen, turvallisuuden ja aktiivisen arjen suhteen. Ulkopuolisten tarjoamalla käytännön neuvoilla läheiset voivat vahvistaa omaa intoaan. Läheisten into liittyy enemmän arkisiin asioihin kuin edellä mainittuihin osa-alueisiin. Tutkimusmateriaalia analysoidessa näihin osa-alueisiin tuli vastauksia odotettua vähemmän. Ryhmähaastattelussa läheiset puhuivat heille tärkeistä asioista, kuten marjastamisesta ja kotitöiden tekemisestä. Näihin asioihin läheiset ovat motivoituneita.

Läheisten toiminta on suurelta osaltaan ennakointia, joka perustuu kokemukseen. Ennakoinnilla läheiset pyrkivät välttämään hankalia tilanteita. Samalla he osoittavat omaa taitoaan tukea yhteistä arkea. Läheiset toivat esille ennakointia jokaisella osa-alueella. Ennakointi on sekä intoa että taitoa. Muistisairas ei ymmärrä kaikkea tekemäänsä, jolloin vastuu kaikesta toiminnasta jää läheisille. Se on ajoittain raskasta, mutta ennakoimalla läheiset toimivat omaksi ja muistisairaam parhaaksi.

Läheisten taidot tukea muistisairaam arkea ovat hyvät. Taidot liittyvät kokemukseen, jotka ovat lisääntyneet pitkän yhdessäolon aikana. He ovat oppineet tunnistamaan muistisairaam kivun ja erottamaan sen muusta. Esimerkkinä onko kyse

kivusta vai kaipuusta ihmisen luo. Sama asia toistuu aiheeseen liittyvässä lähdekirjallisuudessa. Muistisairaahan kokemusta kivusta ei tule väheksyä, vaan se tulee huomioida, vaikka se on haastavaa. Lääkkeettömään hoitoon läheisillä oli omat hoitokeinonsa. Läsnaolo ja myötätunto koettiin parhaana auttamisen muotona mikä heillä on. Lääkkeettömiä keinoja poistaa kipuja on useita (Muistiliitto 2016b, 42).

Ryhmähaastattelun pohjalta selvisi, että haastatteluun osallistuneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä ruokavalio on monipuolista ja pyrkii mukailemaan annettuja ravintosuosituksia. Ruoka valmistetaan itse tai ruokailussa hyödynnetään valmiita annoksia. Läheiset kuvailivat senioritalojen ruokia monipuolisiksi runsaan kattauksen vuoksi. Niissä ovat tarjolla salaatit, lämmin ruoka, juoma ja leipä sekä levite.

Ruoka-annoksen koon ohjauksesta huolimatta muistisairaahan annos saattoi olla isompi kuin hän jaksaisi syödä. Läheisen ratkaisu asiaan oli ottaa loput annoksesta mukaan kotiin, jolloin muistisairas pystyi syömään ne myöhemmin. Tähän vaikuttavat hahmottamisvaikeudet. Niiden vuoksi muistisairaahan lautasella voi olla paljon ruokaa, eikä hän jaksaa syödä kaikkea. Muistisairas ei välttämättä tunnista näläntunnetta tai hän voi unohtaa olevansa syömässä. (Muistiliitto 2016b, 31.)

Läheiset olivat muuttaneet toimintaansa ravitsemuksen suhteen saadun palautuksen perusteella. Erään pariskunnan ruokailutottumuksiin oli puututtu, ja he olivat lisänneet päivän ruokailuihin yhden lämpimän aterian lisää. Tällaisiin asioihin kannattaa jatkossakin kiinnittää huomiota. Asioita tehdään rutiinilla, ennen kuin joku kysyy asiasta ja kertoo, miten asiaa voi muuttaa.

Turvallisuutta läheiset ovat huomioineet kotona esteettömyyden ja poistaneet rikkinäiset asiat. Sähkölaitteiden turvallisuuteen kiinnitetään paljon huomioita. Läheisten kiinnostus uusiin teknologisiin keksintöihin on suuri. Muutama läheisistä oli kokeillut GPS-seurantaa. Keskustelussa esille tulleet apuvälineet kuulostivat useimmille tutuilta keksinnöiltä eikä näistä herännyt kysymyksiä.

Aktiivinen arki oli monella läheisellä samantapainen. Kaikilla oli oma rytminsä. Useimmilla aktiivinen arki oli aamupainotteista. Mielekkääseen arkeen kuuluvat ihmissuhteiden ylläpitoa, liikuntaa ja kulttuuria (Muistiliitto 2016b, 25). Monille läheisille viikoittaiset käynnit ryhmätoiminnassa ylläpitivät hyvää aktiivista arkea.

Eräs läheisistä oli laihtunut. Terveystoimittaja oli puuttanut asiaan ja kertonut, että vanhemmalla iällä ei saa laihtuttaa. Laihduttamisessa on riski, että lihakset häviävät painon menetyksen yhteydessä. Tästä läheinen kertoi muuttaneensa toimintaansa niin, että paino ei putoaisi enää. Lihasmassan häviäminen ei ole toimintakyvyn kannalta hyvä asia, koska ikääntyessä lihasmassaa häviää myös, lihaksien ylläpito vaatii säännöllistä harjoitusta. (Kirkendall & Garrett 1998, 598–601.) Säännöllinen liikunnan harrastaminen on osa läheisten aktiivista arkea.

9.2 Tutkimusmenetelmän tarkastelu

Tutkimuksen teko oli haastavaa, koska minulla ei ollut aiempaa kokemusta laadullisen haastattelun teosta. Tutkimusmenetelmään tutustuminen vei aikaa. Samalla piti suunnitella jo haastattelurunkoa ja ryhmähaastattelun toteutusta. Tässä opinnäytetyössä käsitteet eivät olleet minullekaan helppoja käsitellä. Tämän vuoksi kysymysten muotoilua piti miettiä monesta näkökulmasta. Kysymykset eivät saaneet olla johdattelevia, mutta samalla niillä piti saada mahdollisimman paljon tietoa läheisiltä.

Läheisten kokemusten keräämisen kannalta oli helpoin tehdä ryhmähaastattelu, jossa hyödynnettiin teemahaastattelua. Ryhmähaastattelun avulla sain läheisiltä tietoa heidän omista kokemuksistaan innostaan ja taidostaan. Ryhmähaastattelu oli tähän tutkimukseen paras vaihtoehto. Yksilöhaastatteluissa tiedon saaminen olisi saattanut jäädä vähäiseksi tilanteen jännittävyyden vuoksi. Ryhmähaastattelun etuna on se, että tilanteessa ei olla yksin, vaan tukena ovat muut samassa tilanteessa olevat. Ryhmähaastattelu toimi hyvin. Kaikki saivat puheenvuoron halutessaan. Saadakseni kaikkien läheisten kokemuksia eri aihealueista täsmensin

kysymyksen juuri heille, jotka eivät kyseiseen kysymykseen olleet vielä vastanneet.

Tutkimuksessa ilmi tulleet asiat ovat läheisten omia kokemuksia arjestaan muistisairaanhoidossa. Tutkimuksen tekovaiheessa läheisillä oli paljon sanottavaa, ja osa meni hieman aiheen ohi. Kysymysten uudelleen muotoilulla vastaukset sai palautettua takaisin keskustelun aiheeseen. Kuten aiemminkin on mainittu, läheisten taidoista eri osa-alueilla tuli enemmän keskustelua ja selkeitä keinoja.

Ryhmäkoot olivat sopivat, vaikka aluksi suunnittelin isompia ryhmiä. En ole aiemmin tehnyt tällaista haastattelua, joten sen tekeminen oli jännittävää. Jännitin, saanko läheisistä tarpeeksi tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa esille ja oliko kysymykset muotoiltu oikein. Ajoittain oli vaikeaa muotoilla kysymystä ilman, että se oli johdatteleva.

Pohjois-Karjalan Muisti Ry rekrytoi haastatteluun osallistuneet läheiset. Koehaastattelu meni hyvin, koska läheisiä oli vain kaksi. Ryhmää oli helpompi ohjata ja osoittaa kysymykset suoraan heille sekä huomioida heidät molemmat samanaikaisesti. Kysymysten asettelussa olisi ollut parannettavaa. Tästä otin opiksi varsinaista haastattelua tehdessäni. Varsinaisessa haastattelussa olin varmempi haastattelijana. Kysymysten asettelussa olisi voinut olla tarkempi ja avata niitä enemmän. Varsinkin intoon liittyviä kysymyksiä olisi voinut olla enemmän.

Varsinaisessa haastattelussa tunnelma oli hieman jännittynyt. Tämä jännitys poistui tutkimuksen edetessä. Tätä olisi voinut enemmän poistaa kertomalla ennen kyselyä tarkemmin haastattelutilanteesta. Jälkikäteen tajusin, että olisi pitänyt painottaa läheisille enemmän, että kyseessä ovat heidän omat kokemuksensa. Tutkimuksen aikana sanoin, että ei ole oikeita vastauksia vaan mikä on sinun mielipiteesi tai kokemuksesi kyseessä olleesta asiasta. Haastattelijana minun olisi pitänyt siirtää aihe heti takaisin oikeaan suuntaan, jotta tutkimustuloksia olisi enemmän ja aiheen ulkopuolista tekstiä olisi vähemmän.

9.3 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön prosessi alkoi tammikuussa 2017. Prosessiin on sisältynyt useita vaiheita, ja sen tekeminen on vienyt paljon aikaa. Työn tekemisen pituuteen ovat vaikuttaneet samaan aikaan käytävät muut opinnot ja harjoittelut.

Opinnäytetyön aloitusinfossa oli tarjolla erilaisia toimeksiantoja. Näin tämän toimeksannon siellä ja kiinnostuin siitä. Olin etukäteen miettinyt, että haluan tehdä tutkimuksellisen opinnäytetyön. Opinnäytetyön menetelmän valintaan vaikutti se, että teen työn yksin. Valintaan vaikutti myös, että en ollut aiemmin tehnyt tutkimusta alusta loppuun, joten halusin tehdä jotain kokonaan uutta. Jo alusta lähtien kävi ilmi, että työ on haastava aiheensa vuoksi. Samalla aihe on tärkeä, koska työssä korostuvat läheisten omat kokemukset osana muistisairaana arkea.

Heti aloitusvaiheessa kävimme toimeksiantajan kanssa läpi, mitä työn tulisi sisältää. Puhuimme toimeksiantajan edustajan kanssa erilaisista haastattelutavoista. Toimeksiantajan edustaja kertoi läheisten olevan avoimia uusille asioille ja tutkimuksen voisi toteuttaa monella tavalla. Lopulta päädyttiin tekemään ryhmähaastattelua. Ajattelin ryhmähaastattelun tuottavan kiinnostavia tutkimustuloksia, koska haastattelutilanne oli rennompaa. Ryhmähaastattelu oli myös aikataulullisesti ja työn laajuuteen nähden paras vaihtoehto.

Toimeksiantajan edustaja toivoi, että opinnäytetyö pohjautuu Hyvän hoidon kriteeristöön. Hyvän hoidon kriteeristö on erittäin laaja, joten aihetta oli rajattava. Rajasin aihetta valitsemalla muutaman osa-alueen. Hyvän hoidon kriteeristössä oli monta tutkimuksen kannalta mielenkiintoista osa-aluetta, joten osa-alueiden valinta ei ollut helppoa. Valitsin osa-alueet, jotka nousevat esille muistisairaana hoidossa eri hoitoympäristöissä. Lopulta valitsin kivunhoidon, ravitsemuksen, turvallisuuden ja aktiivisen arjen osa-alueet.

Suunnitelman rajaamisen jälkeen aloitin teoretiedon hankinnan. Teoretiedon hakemisajankohta oli 2017 helmikuusta syyskuulle. Tiedonlähteenä käytin tietokirjallisuutta ja aiheeseen sopivia tutkimuksia. Tietokirjallisuuden hakuun hyödynsin

ammattikorkeakoulun ja maakunnan kirjastoja. Vaikka hyödynsin kirjastoa ja erilaisia hakukoneita, tutkimustietoa aiheesta on niukasti tai sitä on vaikea löytää. Sen takia tässä työssä painottuu enemmän into kuin taito, vaikka itse tutkimuksessa asia on toisinpäin.

Opinnäytetyön suunnitelma oli valmis syyskuussa 2017, jonka jälkeen pääsin toteuttamaan tutkimusta. Otin yhteyttä toimeksiantajan edustajaan ja sovimme tutkimuksen toteuttamisesta. Samalla toimeksiantajan edustaja allekirjoitti toimeksiantosopimuksen. Pohjois-Karjalan Muisti Ry:llä ei ole omaa tutkimuslupahakemusta, vaan heillä tutkimusluvaksi on riittänyt haastateltavan osallistuminen tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Lisäksi käytimme Karelia-ammattikorkeakoulun laatimaa tutkimuslupapohjaa, jotta tutkimus olisi oikeutettu.

Koe- ja varsinaisen haastattelun jälkeen loka- ja marraskuulle 2017 jäivät opinnäytetyön raportin kirjoittaminen ja tutkimustiedon käsittely. Nauhoitin ja litteroin molemmat haastattelut. Litterointi vei paljon aikaa, koska sen kaikki äänet eivät kuuluneet selkeästi tai taustalta kuului jotain häiritseviä ääniä, kuten mukin pyörittelyä tai napsutusta. Haastatteluun osallistuneet puhuivat toistensa päälle, jolloin litterointi vaati keskittymistä, jotta sain kirjoitettua kaiken sanatarkasti.

Litteroinnin jälkeen analysoin saadun tutkimustiedon teemoittelemalla. Teemoittelu esitellään luvussa seitsemän. Teemoittelu oli tutkimukselle paras vaihtoehto, koska tutkimuksesta nousi jo valmiiksi ylä- ja alateemoja. Tutkimustietoa tuli paljon, vaikka siitä suurin osa oli tutkimuksen kannalta tarpeetonta. Sanat into ja taito olivat vaikeita läheisille ymmärtää tukikysymyksistä huolimatta.

Tutkimustulosten perusteella tutkimuskysymyksiä jouduttiin muuttamaan alkupe-
räisestä. Päädyin tarkastelemaan intoa yleiseltä tasolta sen sijaan että jokainen osa-alue olisi huomioitu omanaan. Taitoon liittyvää tutkimustietoa tuli enemmän, joten siinä tutkimuskysymys pysyi ennallaan. Tutkimuskysymysten muuttaminen helpotti tulosten käsittelyä ja koko kokonaisuuden hahmottamista.

9.4 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129). Luotettavuuskriteereihin voidaan lisätä saturaatio (Kananen 2014, 153). Tässä opinnäytetyössä tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella viitekehukseen kerätyillä aiemmillä tutkimus- ja teorian tiedoilla. Aiempaa teorian tietoa muistisairaana läheisten innosta on vähän. Viitekehukseen on sovellettu tietoa hoitoalan lisäksi myös muilta aloilta. Esimerkkinä ovat motivaatiosta tehdyt tutkimukset, jotka liittyvät usein työntekoon ja johtamiseen.

Uskottavuutta mitatessa tutkijan on varmistettava, että tulokset ovat oikeita. Tutkija voi antaa tutkimustulokset takaisin osallistujille, jotka arvioivat tutkimustulosten yhtäläisyyttä. Toinen tapa arvioida tutkimustuloksia on keskustella toisten samaa aihetta tutkivien kanssa. Toiset saman aiheen tutkijat arvioivat tutkimustuloksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129.) Tässä opinnäytetyössä uskottavuus perustuu haastateltavien omiin kokemuksiin. Saatuja tuloksia on verrattu litteroituun materiaaliin, jossa samat asiat tulevat uudestaan esille. Opinnäytetyön valmistumiseen vaikuttavan ajan puutteen vuoksi en antanut takaisin saatuja tuloksia läheisille tarkistettavaksi.

Vahvistettavuuskriteeriä huomioidessa tutkimustulosten kirjaamisvaiheessa voidaan hyödyntää omia aiempia huomioita tai mahdollisia tutkimuspäiväkirjoja. Näillä voidaan kuvata ja vahvistaa, miten tutkimustuloksiin on päädytty. (Kylmä & Juvakka 2007, 128–129.) Vahvistettavuutta tutkittaessa tarkastellaan onko tutkimustuloksiin päästy niin kuin on aiemmin mietitty, vai eroaako tutkimustulos johtopäätöksistä. (Kananen 2014, 153–154.) Tässä opinnäytetyössä tutkimustulokset vastasivat pääosin aiempia johtopäätöksiä. Intoon liittyviä vastauksia tuli oletettua vähemmän suhteessa intoon liittyvään teorian tietoon. Tämän vuoksi jouduttiin muuttamaan tutkimustehtäviä ja uudelleen katsomaan teorian osuutta vastausten määrään. Käytössä oli tutkimuspäiväkirja. Siihen oli merkattu kaikki tämän opinnäytetyön vaiheet. Tutkimuspäiväkirjaa käytettiin ohjaustuokioissa,

toimeksiantajan edustajan tapaamisissa ja omien huomioiden käytössä. Siitä oli helppo jälkikäteen tarkistaa, mitä tapaamisissa oli sovittu.

Mitattaessa refleksiivisyyttä tutkija on tietoinen omasta toiminnastaan tutkimuksen tekijänä. Tutkija arvioi oman toimintansa vaikutuksia tutkimuksen luotettavuuteen. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Refleksiivisyys tulee esiintymään varsinaisissa tutkimustuloksissa vastausten määränä. Refleksiivisyys näkyy myös vastausten sisällössä, vastaako sisältö tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2014, 153–154.) Tämän opinnäytetyön tutkimuksessa vastauksia tuli runsaasti, mutta ne kaikki eivät olleet sisällöltään tutkimuskysymyksiin vastaavia. Yli puolet tutkimusmateriaalista oli tutkimuksen kannalta epäolennaista.

Mikäli tutkija on osannut toimia vaaditulla tavalla ryhmähaastattelun aikana, hän on saanut kerättyä luotettavaa aineistoa tutkimukseensa (Kananen 2014, 153–154). Tämän tutkimuksen koehaastattelussa ilmeni enemmän tietoa, joka ei oikein vastannut annettuihin kysymyksiin. Varsinaisessa tutkimuksessa kysymysten asettelua osattiin jo muotoilla enemmän, että vastausten sisältö vastasi paremmin esitettyyn kysymykseen.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan mahdollisuutta siirtää tulokset niitä muuttamatta toiseen samankaltaiseen viitekehykseen. Siirrettävyydessä tulee käydä ilmi riittävästi tietoa osallistujista ja tutkimusympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimustulosten analysoinnilla selvitettiin onko mahdollista siirtää tuloksia muuhun tarkoitukseen. Selvisi, että tätä tutkimusta ei voida siirtää toiseen viitekehykseen.

Saturaatiolla tarkoitetaan, että eri lähteiden kautta saadut tutkimustulokset ovat samanlaisia. Saturaatioon ei riitä vain yksi havainto. Tapauksissa, joissa on vain vähän havaintoja, siihen täytyy tyytyä. Kun tulokset alkavat toistaa itseään, saturaatio on saavutettu. (Kananen 2014, 153–154.) Saturaatiossa tarvitsee olla paljon haastatteluja, joissa tulokset alkavat toistaa itseään eli saturoida. Tässä opinnäytetyössä tutkimusmateriaali ei ole riittävä, jotta saturaatio voitaisiin saavuttaa. Tässä tilanteessa tyydytään saatuihin tuloksiin. Ryhmähaastattelussa ilmi tulleet

asiat alkoivat muistuttaa toisiaan. Yhden läheisen kertoma asia herätti toisissa samanlaisia tuntemuksia, jolloin yhtenäisyyksiä löytyi. Tutkimustulos ei saturoinut, mutta tutkimustuloksissa oli paljon samaan viittaavaa.

Tutkimuksen eettisyyteen liittyvät tutkimuksen oikeutus, arkaluonteisuus, tutkittavien haavoittuvuus ja tutkimuksen menetelmä. Tutkijan ja tutkittavien suhdetta arvioidaan aineiston keruussa, analyysissä ja raportoinnissa. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2012.) Tämän opinnäytetyön aiheena on muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen into ja taito jokapäiväisessä elämässä. Aiheesta ei ole aiemmin tehty paljoa tutkimuksia, joten tämä tutkimus on tarpeellinen.

Tutkimusaineisto koostui ryhmähaastattelulla kerätyistä läheisten kokemuksista. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Vastaajille annettiin mahdollisuus kieltää antamansa haastattelun käyttö opinnäytetyössä. Tutkimukseen osallistuvia informoitiin tutkimuksesta etukäteen saatekirjeellä (liitteessä 4). Saatekirjeessä kerrottiin, mistä tutkimuksessa oli kyse. Laadullisen tutkimuksen tavoite on selvittää todellisen elämän laatua (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa kerättiin läheisten kokemuksia innosta ja taidosta, jolloin laadullinen tutkimus oli paras vaihtoehto.

Ennen varsinaisen tutkimuksen tekoa, tehtiin Pohjois-Karjalan Muisti Ry:lle tutkimuslupahakemus. Tutkimuslupahakemuksesta käy ilmi tutkimuksen aihe, tutkimuskohde. Tutkimuslupa on liitteessä 5. Lisäksi siitä käy ilmi aineistoon liittyvät tiedot, kuten keruumenetelmä ja aineiston keruun ajankohta. Ennen tutkimusta toimeksiantajan kanssa tehtiin toimeksiantosopimus. Toimeksiantosopimus on liitteessä 6. Siitä kävi ilmi toimeksiantajan lisäksi yleiset toimeksiantoa koskevat säädökset, muun muassa tekijänoikeus, lopputuloksen ilmoittaminen sellaisenaan. Sopimuksessa on erillinen kohta salassapidolle, jolloin luottamukselliset asiat pysyvät ohjaajan ja opinnäytetyöntekijän välisinä.

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä vahvistetaan tutkimuksen eettistä hyväksymistä ja tulosten luotettavuutta. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu noudattaa rehellisyyttä ja huolellisuutta koko tutkimuksen suhteen. Huolellisuutta tulee noudattaa tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksen suunnittelussa, toteutuksessa, raportoinnissa ja aineiston tallentamisessa noudatetaan niille asettuja vaatimuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Tutkimukseen sovelletaan kriteerien mukaisia ja eettisiä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksessa käytettyjä muita tutkimuksia huomioidaan asianmukaisella ja heidän työtään kunnioittavalla tavalla viittaamalla heidän julkaisuihinsa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Lähdemerkintöjen viittaamiseen käytettiin Karelia-ammattikorkeakoulun viittauskäytäntöä. Opinnäytetyössä käytettyjä tutkimuksia referoidaan. Tekstiä ei kopioidu ja näin ollen väitetty omaksi. Lähdemerkintöjen käyttö on tärkeää luotettavuuden kannalta. (Karelia-ammattikorkeakoulu 2016, 24.)

Tutkimustavan heikko hallinta ja huolimattomuus tutkimusta suoritettaessa voivat heikentää tulosten luotettavuutta. Luotettavuuden heikentymiseen voi vaikuttaa myös tutkijan huono ammattitaito. Toisaalta puutteet ja huolimattomuus eivät välttämättä ole merkki kyseenalaisesta tutkimuseettisestä toiminnasta. Epärehellisellä ja epäeettisellä toiminnallaan tutkija voi vahingoittaa tutkimusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 8.) Tutkijalle laadullisen tutkimuksen teko oli uutta.

Hyvän tieteellisen käytännön loukkaukset voidaan jakaa kahteen: tieteellisen toiminnan vilppiin ja piittaamattomuuteen hyvästä käytännöstä. Molemmat näistä voivat ilmetä jo suunnittelussa, tekemisen aikana ja johtopäätösten esittämisessä. Epäilyt näistä loukkauksista käsitellään hyvän tieteellisen käytännön loukkaamista koskevien epäilyjen käsittelyprosessissa. Pahimmillaan nämä loukkaukset voivat olla lainvastaisia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 8.) Tässä opinnäytetyössä on käytetty Karelia Ammattikorkeakoulun ohjetta lähteiden viittaamiseen ja sitä on noudatettu koko työssä.

Vilpillä tarkoitetaan yhteisön ja päätöksentekijöiden harhauttamista. Tulokset voivat olla vääriä tai oimittua tietoa. Oimittulla tiedolla tieto on luvaton lainaamista eli plagiointia. Tietoa voidaan myös sepittää. Sepittämisellä tarkoitetaan keksittyjen havaintojen esittämistä eteenpäin. Alkuperäisten havaintojen tarkoituksellinen muokkaaminen on myös tieteellistä käytäntöä vastaan. Tällöin tulos vääristyy eikä tutkimus ole luotettava. Piittaamattomuus ilmenee laiminlyönteinä, kuten muiden tutkijoiden osuuden vähättely puutteellisella viittauksilla aikaisempiin tutkimustuloksiin. Tutkimustulosten ja käytetyn menetelmän huolimaton raportointi on myös piittaamattomuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 8–9.)

Eräs läheinen oli huolissaan, kun heistä on tehty useita tutkimuksia, mutta he eivät saa tuloksia tietoonsa. Tämä opinnäytetyö menee kokonaisuudessaan toimeksiantajan edustajalle. Tutkimustuloksista voidaan keskustella läheisten ryhmässä tai ne voidaan antaa tutkimukseen osallistuneille luettavaksi.

9.5 Ammatillinen kasvu

Ammatillisen kasvun kannalta tämän työn teko on opettanut paljon asioita, joita voi hyödyntää tulevassa ammatissa sairaanhoitajana. Tiedonhakutaidot ovat kehittyneet. Työn aikana on käytetty erilaisia tapoja hakea lähdetietoa erilaisista tietokannoista, kuten Cinahl, Google Scholar ja Terveysportti. Tietokirjallisuuden etsimiseen olen hyödyntänyt ammattikorkeakoulun ja maakunnan kirjastoja.

Aiheista into ja taito tutkimustiedon löytäminen on ollut hankalaa. Aiheista löytyy tietoa, mutta niiden yhteys hoitotyöhön on ollut vähäistä. Tätä opinnäytetyötä tehdessä olen oppinut soveltamaan tietoa hoitotyön kannalta. Tässä työssä on jouduttu paljon soveltamaan erilaisia tutkimuksia, myös tutkimuksia toisilta aloilta.

Eniten tämän työn aikana on kehittynyt laadullisen tutkimuksen teko ja yleisesti tutkimuksen teko. Tutkimuksen teossa tulee ottaa huomioon, millainen laadullinen tutkimus on ja miten laadullinen eroaa määrällisestä tutkimuksesta. Tutkimuksen teko on iso prosessi, joten on tärkeää osata pitää asiat järjestyksessä.

Tämän opinnäytetyön tutkimus tehtiin ryhmähaastattelulla, joten ryhmän ohjaamistaidot kehittyivät samalla. Tutkimuksen tulosten analysoinnissa olen oppinut käsittelemään saatua tietoa, jota on ollut paljon. Olen oppinut löytämään sieltä tutkimuksen kannalta tärkeän tiedon.

Tämä opinnäytetyö on kehittänyt taitojani kohdata muistisairaita ja heidän läheisiään tulevassa työssäni. Läheisten kanssa keskustellessa usein nousee esille asioita, joita ei välttämättä löydy potilastiedoista. Läheiset osaavat kertoa parhaiten muistisairaahan toimintakyvystä ja läheisiltä voi tarkistaa kotona käytettävän lääkityksen. Samalla voi keskustella läheisten kanssa heidän omasta jaksamisestaan ja antaa vastauksia läheisten kysymyksiin.

9.6 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Tätä opinnäytetyötä tullaan hyödyntämään Pohjois-Karjalan Muisti Ry:n omaisten vertaisryhmien ohjauksessa. Tuloksilla on tarkoitus auttaa ylläpitämään läheisten intoa ja taitoa muistisairaahan arjessa ja tukea vertaistoimintaa.

Hyödynnettävyyden kannalta olisi hyvä että, muistisairaahan läheiset pääsisivät näkemään tämän työn tutkimustulokset. Tutkimustulosten perusteella läheiset voivat miettiä miten he voisivat muuttaa omaa intoaan ja taitoaan. Heiltä voidaan kysyä, hyötyivätkö he mitenkään tästä opinnäytetyöstä. Heille voisi järjestää tilaisuuden, jossa esiteltäisiin tapoja oman intonsa ja taitonsa parantamiseen.

Aihetta voi tutkia lisää vaihtamalla näkökulmaa ja valitsemalla uudet osa-alueet Hyvän hoidon kriteeristöstä. Sen voisi toteuttaa myös ryhmähaastattelulla. Ryhmähaastattelu auttaa ylläpitämään keskustelua.

Lähteet

- Ahonen, M. 2013. Omaishoitajien jaksamisen, tiedon ja tuen tarve Lapinlahden kunnassa. Savonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/56570/Marika_Ahonen.pdf?sequence=. 20.8.2017.
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2003. Kun muisti pettää: muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WSOY.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekola, J. & Hallikainen, M. 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 530–536.
- Huuskonen, P. 2009. Vertaistuki. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>. 15.9.2017.
- Juva, K. 2017. Tietoa potilaalle: Muistihäiriö. Terveysportti. http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=muistisairaus. 27.3.2017.
- Jämsén, A., Karppinen, J. & Pitkänen, A-M. 2015. Rinnallakulkija – Luovat menetelmät omaisten ryhmissä. Saarijärvi. Pohjois-Karjalan Muisti Ry. <https://asiakas.kotisivukone.com/files/pkmuistiry.kotisivukone.com/Rinnallakulkijakatseluversio.pdf>. 19.8.2017.
- Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899#s1. 11.9.2017.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Karelia-ammattikorkeakoulu. 2016. Opinnäytetyön ohje. Karelia-ammattikorkeakoulu. https://student.karelia.fi/fi/opinnot/oppari/opinnaytetyo_asiakirjakirjasto/Karelia_opinnaytetyon_ohje_03052016.pdf. 10.9.2017.
- Karppinen, J. 2015 Kadonneita unelmia etsimässä. Teoksessa. Jämsén, A., Karppinen, J. & Pitkänen, A-M. (toim.). Rinnallakulkija – Luovat menetelmät omaisten ryhmissä. Saarijärvi. Pohjois-Karjalan Muisti Ry, 19-20. <https://asiakas.kotisivukone.com/files/pkmuistiry.kotisivukone.com/Rinnallakulkijakatseluversio.pdf>. 19.8.2017.
- Kielitoimisto. 2017. Kielitoimiston sanakirja. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>. 10.5.2017.
- Kirkendall, D. & Garrett, W. 1998. The Effects of Aging and Training on Skeletal Muscle. The American Journal of Sports Medicine. Vol. 26, No.4. <http://cite-seerx.ist.psu.edu/viewdoc/down.load?doi=10.1.1.886.8715&rep=rep1&type=pdf>. 4.12.2017.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita.

- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2012. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf> .19.08.2017.
- Käypä hoito-suositus. 2016. Liikunta. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50075>. 02.12.2017.
- Käypä hoito-suositus. 2017. Muistisairaudet. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>. 29.11.2017.
- Liukkonen, J. 2017. Psykykinen vahvuus – mielen taitojen harjoituskirja. Juva: PS-kustannus
- Lehtinen, R. & Luoma, T. 2013. Tieto, taito, tahto ja tunne ammattiosaamisena. Selvitys vanhustyön hoitajien ammatillisen täydennyskoulutuksen merkityksistä, tarpeista ja esteistä. Tampereen ammattikorkeakoulu. Ammatillinen opettajakorkeakoulu. Ammatillisen opettakoulutuksen kehittämishanke. http://theseus56-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/56225/Lehtinen_Ri.tva-Liisa%20%20Luoma_Tiina.pdf?sequence=1&isAllowed=y. 20.8.2017.
- Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 137–147.
- Mielenterveyden keskusliitto. 2017. Vertaistoiminta. <http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>. 21.8.2017.
- Muistiliitto. 2014. Muistisairauteen liittyviä turvallisuusriskejä. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/turvallisuus/turvallisuusriskejä/>. 12.5.2017.
- Muistiliitto. 2015. Verisuoniperäinen muistisairaus. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperäinen-muistisairaus/>. 30.5.2017.
- Muistiliitto. 2016a. Alzheimerin tauti. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti/>. 12.5.2017.
- Muistiliitto. 2016b. Hyvän hoidon kriteeristö. http://www.muistiliitto.fi/files/3014/7445/2088/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016.pdf. 12.5.2017.
- Määttä, T. 2013. Myynnin esimiesten kokemuksia työntekijöiden motivoinnista. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. <http://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/60977/Ma%08a%08tta%08.Tytti.pdf?sequence=2>. 14.8.2017.
- Omaishoitajat ja läheiset- liitto Ry. 2017. Mitä on omaishoito? <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>. 12.5.2017.
- Pitkälä, K. & Laakkonen M. 2015. Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 495–505.
- Pitkänen, A-M. 2015. Tie elämän tarkoitukseen. Teoksessa. Jämsén, A., Karppinen, J. & Pitkänen, A. (toim.). Rinnallakulkija – Luovat menetelmät omaisten ryhmissä. Saarijärvi. Pohjois-Karjalan Muisti Ry, 22-24. <https://asiakas.kotisivukone.com/files/pkmuistiry.kotisivukone.com/Rinnallakulkijakatseluversio.pdf>. 19.8.2017.

- Pohjois-Karjalan Muisti Ry. 2017a. Muistiluotsi. <https://www.pkmuistiry.fi/6.19.8.2017>.
- Pohjois-Karjalan Muisti Ry. 2017b. Rinnallakulkija –luovat menetelmät omaisten ryhmissä. <http://www.pkmuistiry.fi/rinnallakulkija---luovat-menetelmat-omaisten-ryhmissa#>. 12.5.2017.
- Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudin määrittäminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 119–136.
- Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 172–180.
- Rinne, J. 2015 Lewyn kappale tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 165–171.
- Ruohotie, P. 1998. Motivaatio, tahto ja oppiminen. Helsinki: Edita.
- Ruohotie, P. 2004. Työelämän osaamistarpeet. Teoksessa Keskitalo, J. (toim.). Työelämä osana insinööriopintoja. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu, 21–38.
- Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes A., Rinne J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 537–551.
- Suominen, M. 2011. Ikääntyneen ravitsemuksen karikat ja ravitsemussuositukset. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos. http://www.thl.fi/attachments/rai/2011/lkaantyneen_ravitsemuksen_karikot_ja_ravitsemussuosituks_29092011.pdf. 12.5.2015.
- Suominen, M. 2012. Ravitsemus muistisairaana kodissa – tutkimuksesta käytäntöön. Suomen muistiasiantuntijat. <https://ravitsemusfoorumi-fibin.directo.fi/@Bin/301eea16a063d707faa76519a7c161c9/1494575362/application/pdf/121381/Suominen,%20tutkimuksesta%20k%C3%A4yt%C3%A4nt%C3%B6n,%20muistisairas.pdf>. 12.5.2017.
- Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos. 2015. Toimintakyvyn ulottuvuudet. <https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on/toimintakyvyn-ulottuvuudet>. 29.6.2017
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. 15.9.2017.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Yli-Pirilä, P. 2014. Vertaistuki. Duodecim. http://www.terveysportti.fi/tietopalvelu.karelia.fi/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk03440&p_haku=vertaistuki. 15.9.2017

Teemoittelutaulukko

Kysymys, johon haetaan vastausta	Yläteema	Alateema	Alkuperäinen ilmaus
Millaisia keinoja teillä on tukea omaa intoanne ja taitoanne?	Keinoja tukea omaa intoaan ja taitoan	Liikunta ja omat harrastukset	<p>” Minä tietysti luen paljon, nytkin luin tuota ja televisiookin tulee katottua. Minä käyn lenkillä.”</p> <p>” Käyvään jumpassa”</p>
		Vertaistuki	<p>” Silleen ja sitten tämä ryhmähän vaikuttaa aika paljon”</p> <p>”Huomaa sen, että muutkin on samassa tilanteessa.”</p>
		Kolmannen sektorin ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten antamat neuvot	<p>” Että sen verran mulla on ja sitten kävi tämä seniorineuvoja, neuvonta ja anto niitä lappuja joista saa apua lumenmättöön esimerkiksi.”</p> <p>” Meillähän nyt on sovittu kun Muisti Ry:llä on tää palkattu just tää kotiavustaja. Me on sovittu hänen kanssaan, että kerran viikossa käy vaimon kanssa touhummassa. Minä sitten lähen omilleni teilleni.”</p> <p>” No on tuota, maalaisjärki.”</p>

Palautelomake

Palautelomake:

- | | | |
|---|-----------|-------|
| Olivatko kysymykset ymmärrettäviä? | Kyllä___ | Ei___ |
| Oliko kysely mielestänne sopivan pituinen? | Kyllä ___ | Ei___ |
| Oliko aiheen esittely selkeä? | Kyllä___ | Ei___ |
| Oliko haastattelijan ryhmänohjaus selkeätä? | Kyllä___ | Ei___ |

Palautetta ja kehittämisideoita:

Kiitos palautteestanne!

Haastattelurunko

Ryhmähaastattelun runko:

1. Miten kuvailisitte sanaa into? Mitä se pitää sisällään?
2. Miten kuvailisitte sanaa taito?
3. Millaisena te läheiset koette intonne kivun hoidon suhteen?
4. Millainen on taitonne kivun hoidon suhteen?
5. Millainen on intonne ravitsemuksen suhteen?
6. Mikä on taitonne ravitsemukseen liittyen?
7. Mikä on intonne turvallisuuden suhteen?
8. Millaisena koette taitonne turvallisuuden suhteen?
9. Mikä on intonne aktiiviseen arkeen?
10. Millaisena koette taitonne aktiivisen arjen suhteen?
11. Millaisia keinoja teillä on tukea omaa intoanne ja taitoanne arjessa?

Saatekirje

Hyvä muistisairaän läheinen

Olen sairaanhoitajaopiskelija Karelia-ammattikorkeakoulusta, Joensuusta ja teen opinnäytetyötäni aiheesta Muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen into ja taito jokapäiväisessä elämässä. Tutkimusta tullaan jatkossa hyödyntämään Pohjois-Karjalan Muisti Ry:n omaisten vertaisryhmien käytössä.

Aiempaa tutkimustietoa aiheesta on vähän. Siksi toivonkin mahdollisimman monen muistisairaän läheisen osallistuvan tutkimukseen. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista.

Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna. Haastattelu toteutetaan yhden kerän. Ryhmähaastattelu pohjautuu ennalta laadittuun kyselyrunkoon. Ryhmähaastattelu nauhoitetaan tutkimusta varten.

Nauhoitettu haastattelu muutetaan tekstimuotoon, jonka jälkeen analysoin sen. Analysoinnissa yksittäisten osallistujien tunnistaminen ei ole mahdollista.

Haastateltavat pysyvät anonyymeina koko tutkimusprosessin ajan. Haastattelusta poistetaan mahdolliset henkilötiedot. Tutkimustietoihin ei pääse muut kuin minä. Kerättäviä tietoja käytetään opinnäytetyöhön, jonka jälkeen kaikki kerätyt tiedot tuhoetaan.

Ryhmähaastattelu toteutetaan Pohjois-Karjalan Muisti Ry:n tiloissa lokakuun alussa.

Kiitän jo etukäteen osallistumisesta tutkimukseeni.

Ystävällisin terveisin,

Sairaanhoitajaopiskelija Karoliina Mitjonen

Karelia-ammattikorkeakoulu,

Sosiaali- ja terveysala

karoliina.mitjonen@edu.karelia.fi

p. [REDACTED]

Tutkimuslupahakemus



TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

(käytetään, kun tutkimusta/kyselyä tehdään Karelia-amk:n ulkopuoliselle taholle)

Haen/haemme lupaa suorittaa opinnäytetyöhön liittyvä tutkimus

Opinnäytetyön aihe: Muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen into ja taito jokapäiväisessä elämässä**Tutkimuksen toteutuspaikka/-yksikkö:**

Pohjois-Karjalan Muisti Ry:n tilat

Tutkimuksen:

a) kohde/kohdejoukko: Muistisairauteen sairastuneiden ihmisten läheisiä, jotka käyvät vertaisryhmissä Pohjois-Karjalan Muisti Ry:llä.

b) aineiston keruumenetelmä: Aineisto kerätään ryhmähaastattelulla, johon osallistuu viisi (5) läheistä. Ryhmähaastattelussa käytetään teema haastattelua, jolloin kysymysten on tarkoitus herättää keskustelua.

c) aineiston keruun ajankohta: Aineisto kerätään lokakuun alussa.

Opinnäytetyön tekijä/t:

Karoliina Mijonen

Opinnäytetyön ohjaaja/t:

Irja Väisänen

Työelämäohjaaja:

Leena Knuutila

11.9.2017

LIITTEET: - tutkimussuunnitelma
- toimeksiantosopimus
- saatekirje
- haastattelurunko

Toimeksiantosopimus



OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Pohjois-Karjalan Muisti Ry Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Leena Knuutila, 050 4006194, leena.knuutila@pkmuistiry.fi	
	Työn aihe Muistisairauteen sairastuneen ihmisen läheisen into ja taito jokapäiväisessä elämässä	
Tekijä	Nimi Karoliina Mitjonen	Opiskelijanumero 1401407
	Katuosoite [redacted]	Postinumero Postitoimipaikka [redacted] Joensuu
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite karoliina.mitjonen@edu.karelia.fi
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoidtaja	Ryhmätunnus STHNS4B
Karelia-amk	Yhteyshenkilön nimi (Ohjaaja) Irja Väisänen	Tehtävänimike tuntiopettaja
	Toimipaikka ja osoite Karelia ammattikorkeakoulu, Tikkarinne 9, 80220 Joensuu	
	Puhelin [redacted]	Sähköpostiosoite irja.vaisanen@karelia.fi
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja Ohjaaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Karelia-amk:ssa toteutetaan avointa toimintakulttuuria, mikä tarkoittaa, että myös opinnäytetöiden aineistot ja tulokset avataan soveltuvin osin erillisen ohjeistuksen mukaisesti (ml. avoin julkaiseminen). Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeen mukainen kirjallinen raportti, joka julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa tai josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon. Työ arkistoidaan Karelia-amk:n kirjastoon sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus hyödyntää tuloksia omassa opetuksessa ja tutkimus- ja kehittämistoiminnassaan. Sopijaosapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohtaan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos Tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoitetaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ensisijaisesti Toimeksiantajan tai niiden puuttuessa ammattikorkeakoulun keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyyshellillä.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaajalla ja opinnäytetyön Tekijällä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin viiden vuoden ajan. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) saman sisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Joensuu 11.9.2017 Pohjois-Karjalan Muisti Ry	Leena Knuutila
Tekijä	Joensuu 11.9.2017	Karoliina Mitjonen
Karelia-amk	Joensuu 2.10.2017	Irja Väisänen