

Henna Hanni, Kaisa Koistinen

YHDESSÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA

Opas parisuhteen tueksi silloin, kun toisella puolisoista on muistisairaus

YHDESSÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA

Opas parisuhteen tueksi silloin, kun toisella puolisoista on muistisairaus

Henna Hanni, Kaisa Koistinen
Opinnäytetyö
Kevät 2018
Toimintaterapia
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät: Henna Hanni, Kaisa Koistinen

Opinnäytetyön nimi: Yhdessä muistisairauden kanssa. Opas parisuhteen tueksi silloin, kun toisella puolisoista on muistisairaus.

Työn ohjaaja: Kaija Nevalainen, Eliisa Niilekselä

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: Kevät 2018

Sivumäärä: 56 + 8

Tämä on projektimuotoinen opinnäytetyö ja se on tehty toimeksiantona Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n Lähelläsi-hankkeelle. Hanke on tarkoitettu eläkeiässä oleville pariskunnille tukemaan heidän parisuhdettaan silloin, kun toisella puolisoista on muistisairaus. Muistisairaus koskettaa aina sairastuneen itsensä lisäksi myös hänen lähipiiriään, erityisesti hänen kanssaan arkea elävää puolisoa. Muistisairaus tuo monenlaisia muutoksia arkeen ja parisuhteeseen. Uudessa elämäntilanteessa puoliset voivat kuitenkin edelleen tarjota toisilleen iloa, arvokkuutta ja läheisyyttä. Tämä parantaa molempien elämälaatua sekä kokemusta merkityksellisestä arjesta. Muistisairauden negatiivisia vaikutuksia parisuhteelle ja yksilön elämänlaadulle voidaan ennaltaehkäistä tukemalla pariskuntia muistisairauteen sopeutumisessa jo sairauden alkuvaiheessa. Samalla tuetaan sairastuneen toimintakykyä ja mahdollisesti jopa ennaltaehkäistään sairastuneen yhteiskunnallisten palveluiden tarvetta sekä tuetaan kotona asumista mahdollisimman pitkään.

Projektin tavoitteena oli tehdä sähköinen opas pariskunnille, joista toisella puolisoista on todettu muistisairaus. Oppaassa annetaan tietoa sekä ohjausta siihen, miten pariskunnat voivat toimia yhteisessä arjessa niin, että heidän toiminnalliset roolinsa säilyvät mahdollisimman pitkään ja molemmat voivat kokea osallisuutta arjen toiminnoissa. Oppaan kantavana teemana ovat merkityksellisten toimintojen jatkuminen sekä läheisyyden säilyttäminen arjessa. Opas on vapaasti ladattavissa Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n internetsivuilla. Tiedon ja ohjauksen lisäksi opas sisältää toiminnallisia tehtäviä, joita opasta lukevat pariskunnat voivat yhdessä tehdä. Oppaan asiasisältö perustuu aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja tutkimuksiin, mutta sen sisällön tuottamisessa on käytetty myös muistisairauden kohdanneiden pariskuntien kokemuksia ja näkemystä. Oppaan toimintaterapeuttista näkökulmaa oli ohjaamassa Doris Piercen Toiminnan terapeuttisen voiman malli, jossa toiminnan terapeuttisuus syntyy sen merkityksellisyydestä yksilölle.

Tähän asti muistisairaiden kuntoutuksessa parisuhteen näkökulma on jäänyt vähälle huomiolle. Lähipiirillä on kuitenkin merkittävä vaikutus sairastuneen toimintakyvylle. Se voi toiminnallaan ja asennoitumisellaan vahvistaa sairastuneen tunnetta arvokkuudesta ja osallisuudesta. Myös toimintaterapiassa tulisi tulevaisuudessa ottaa enemmän huomioon parisuhteen näkökulma sekä tukea puolisoita säilyttämään merkitykselliset toiminnot ja läheisyys parisuhteessa.

Asiasanat: toimintaterapia, merkityksellinen arki, merkityksellinen toiminta, toiminnan terapeuttisen voiman malli.

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Occupational therapy

Author(s): Henna Hanni, Kaisa Koistinen

Title of thesis: Together with memory disorder – a handbook to support the spousal relationship of couples affected by memory disorder

Supervisor(s): Kaija Nevalainen, Eliisa Niilekselä

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2018 Number of pages: 56 + 8

This thesis has been carried out as a project for Memory Association of Oulu Region and it is part of association's on-going project called Lähelläsi. Lähelläsi project is addressed for retirement-aged couples affected by memory disorder. Its purpose is to support their spousal relationship in a changing life situation. Memory disorder affects not only the person diagnosed but also his or her close ones, especially the spouse who is living with him or her. It brings many changes to couple's daily living and their relationship. In a new life situation spouses can, nevertheless, continue providing joy, dignity and nearness for each other. This improves experienced quality of life and occupational meaning in everyday activities for both spouses. By supporting the couple in adjusting to living with memory disorder already at early stage, the negative impacts of disorder for the spousal relationship and quality of life can be prevented. At the same time the performance capacity of the person with memory disorder is supported, the need for social services is prevented, and home-based living is prolonged.

The objective of this thesis project was to execute an electronic handbook for couples affected by memory disorder. The handbook provides information and guides couples to run daily life in a way that supports maintaining their occupational roles as well as participation in daily activities. The main theme of the handbook is preserving meaningful occupations and nearness between spouses in everyday life. The handbook can be freely downloaded on the webpage of Memory Association of Oulu Region. In addition to information and guidance, the handbook includes occupational tasks that couples can do together. The information of the handbook is based on literature and studies concerning memory disorders and related issues. Furthermore, experiences and viewpoints of couples affected by memory disorder have been used in creating the handbook. The occupational therapy model used in this project was Occupation by Design – Building Therapeutic Power by Doris Pierce. According to the model, the therapeutic power of occupation is generated of meaningfulness of occupation for the individual.

Until now, the aspect of spousal relationship in context of memory disorder has not gained much attention. However, close relationships have a significant impact on the functional capacity of the person with memory disorder. It can emphasize his or her sense of dignity and participation in everyday life. The aspect of spousal relationships should be taken into account also in occupational therapy context and couples should be supported in maintaining meaningful activities and nearness in their relationship.

Keywords: occupational therapy, meaning in everyday life, meaningful occupation, Occupation by design, Doris Pierce, therapeutic power

SISÄLLYS

1	PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET	6
1.1	Projektin tausta	6
1.2	Projektin tavoitteet	9
2	PROJEKTIN SUUNNITTELU	11
2.1	Projektin organisaatio	11
2.2	Projektin työvaiheet	12
3	MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN TOIMINTAKYKY	14
3.1	Muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn	14
3.2	Toimintaterapia muistisairauden yhteydessä	16
4	ARKI JA PARISUHDE	19
4.1	Merkityksellinen arki	19
4.2	Omaishoitajuus parisuhteessa	20
4.3	Muistisairauden vaikutukset parisuhteelle	21
4.4	Parisuhteen sopeutuminen muistisairauteen	23
5	TOIMINNAN TERAPEUTTISEN VOIMAN MALLI OHJAAMASSA OPPAAN SISÄLTÖÄ	27
5.1	Vetoavuus	27
5.2	Ainutlaatuisuus	30
5.3	Täsmällisyys	35
6	OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	36
6.1	Oppaan laatukriteerit	36
6.2	Oppaan luonnostelu ja kehittäminen	37
6.3	Palautteen keruu ja oppaan viimeistely	38
7	PROJEKTIN ARVIOINTI	40
7.1	Projektin työvaiheiden arviointi	40
7.2	Projektin tavoitteiden saavuttamisen arviointi	42
7.3	Oppaan laatukriteerien toteutumisen arviointi	43
8	POHDINTA	49
	LÄHTEET	52
	LIITTEET	56

1 PROJEKTIN TAUSTA JA TAVOITTEET

1.1 Projektin tausta

Muistisairaus koskettaa sairastuneen itsensä lisäksi hänen koko perhettään, erityisesti puolisoa, josta useimmiten tulee sairauden edessä sairastuneen omaishoitaja. Muistisairaus tuo mukanaan kriisin ja haastaa puolisoitten välisen parisuhteen sopeutumaan muutoksiin, jotka näkyvät niin arjen toiminnoissa kuin vuorovaikutuksessakin. Sairaus tuo mukanaan muun muassa vastuiden, roolien, kumppanuuden, seksuaalisen läheisyyden, taloudellisen hyvinvoinnin ja vapaa-ajan menetykset (Heimonen, 2005, 31). On kuitenkin mahdollista, että sairauden tuomiin muutoksiin sopeudutaan ja suhde koetaan edelleen positiivisena ja merkityksellisenä eikä parisuhde muutu hoitosuhteeksi liian varhaisessa vaiheessa. Tutkimuksissa on todettu, että kiintymys ja rakkaus sekä parisuhteen läheisyyden jatkuminen vaikuttavat onnistuneeseen ja palkitsevaan hoitajuuden kokemiseen. Sairauteen sopeutumisessa tärkeitä ovat myös sosiaalinen tukiverkosto, elämän voimavaroihin keskittyminen sekä empaattinen ja ymmärtäväinen asenne (Heimonen 2005, 30; Pesonen 2015, 23, 29 - 31).

Muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ja sairauteen sopeutumista tukee osallistuminen sellaisiin toimintoihin, jotka hän kokee itselleen merkityksellisinä. Erityisesti silloin, kun ihmisen elämään astuu jokin terveydellinen rajoite, kuten muistisairaus, merkityksellisiin toimintoihin osallistuminen on keskeinen koettuun elämänlaatuun vaikuttava tekijä. Tuttujen, merkityksellisten toimintojen lisäksi myös sellaiset toiminnot, jotka ovat uusia, sopivasti haastavia ja itsestä lähteviä lisäävät koettua tyytyväisyyttä. Lisäksi elämänlaatuun vahvasti vaikuttavia asioita ovat sosiaalinen tuki, avioliitto, työllisyys sekä vapaa-ajan tyytyväisyys. (Pierce 2003, 47 - 48.)

Sairastuneen elämänlaatua voivat tukea monet tekijät, mutta niitä myös uhkaavat monet tekijät. Sairastuneen sosiaaliset roolit muuttuvat kun hän muuttuu itsenäisestä toimijasta läheisten apua tarvitseväksi ihmiseksi. Riippuvuus toisista saattaa aiheuttaa ristiriitaisia tunteita ja tunnetta, että on taakkana toisille. Diagnoosin saaminen voi aiheuttaa sairastuneelle myös tunteen erilaisuudesta, kun muiden suhtautuminen häntä kohtaan muuttuu. (Pesonen 2015, 25.) Ympäristöllä on siis merkittävä vaikutus yksilöön. Ympäristö ja yksilö ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa, jossa ympäristö voi tarjota tukea ja mahdollisuuksia tai vaatimuksia ja rajoitteita ihmisen toimin-

nalle. Yksilöllä on tiettyjä sisäistettyjä rooleja, joiden kautta hän toimii ja tarkastelee maailmaa. Ihminen omaksuu roolejaan osittain sosiaalisen ympäristön vaikutuksesta. (Kielhofner 2008, 59 – 60.) Sairastunut voi vuorovaikutuksen kautta altistua muiden stereotyyppisille asenteille, jotka leimaavat hänet sairauden vuoksi. Jos muut asettavat hänet nopeasti potilaan ja autettavan rooliin, hän omaksuu tuon roolin myös itse. (Heimonen 2005, 26 – 27.)

Sairaudesta huolimatta ihmisellä on edelleen tarve kokea olevansa arvostettu ja hyväksytty sekä tulla ymmärretyksi ja kohdelluksi mahdollisimman normaalisti. Muistisairaus haastaa yksilön identiteettiä arvostettuna ihmisenä sekä hänen pätevyyden tunnettaan. (Pesonen 2015, 24 - 26.) Yksilön toiminnallinen identiteetti on ihmisen historian ja toiminnallisen osallistumisen kautta muotoutunut kuva siitä, kuka ihminen on nyt ja millaiseksi hän toivoo tulevansa. Kun ihminen osallistuu identiteettinsä mukaisiin toimintoihin hän kokee toiminnallista pätevyyttä. Toiminnallinen pätevyys sisältää yksilön arvojen, rooliodotusten ja suoriutumisvaatimusten täyttämisen sekä velvollisuudet täyttävien rutiinien ylläpitämisen. Lisäksi toiminnallista pätevyyttä koetaan kun osallistutaan toimintoihin, jotka tuottava hallinnan, mielihyvän ja tyytyväisyyden tunteen. (Kielhofner 2008, 106 – 107.)

Opinnäytetyönämme teimme oppaan, jonka tavoitteena on tukea muistisairauden kohdanneiden pariskuntien parisuhteen hyvinvointia ja ennaltaehkäistä muistisairauden tuomia negatiivisia vaikutuksia parisuhteelle. Yhteistyökumppanimme toimi Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. Yhdistys on perustettu vuonna 1989. Sen tekemä työ painottuu nykyään muistisairauksien ennaltaehkäisyyn sekä kuntoutukseen, mutta se tekee työtä myös muistisairauksien ja niiden haittavaikutusten vähentämiseksi. Oleellista yhdistyksen toiminnassa on myös tiedon jakaminen, muistiperheiden tukeminen sekä etujen valvonta. Yhdistys toimii niin Oulussa, kuin 10 lähikunnassakin. (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry, 2016. Viitattu 12.10.2016.) Oppaan tarkoitus on antaa ohjausta siihen, miten muistisairauden kohdanneet pariskunnat voivat toimia yhteisessä arjessaan niin, että merkityksellisyyden kokemus mahdollistuisi. Siinä tuodaan esiin mielekkäiden ja iloa tuottavien toimintojen jatkumisen tärkeyttä sekä kannustetaan tiedon ja tehtävien avulla säilyttämään ne osana arkea.

Tämä opinnäytetyöprosessi lähti käyntiin talvella 2016, kun toimintaterapeutti Maaret Meriläinen kävi kertomassa meille toimintaterapiaopiskelijoille omasta työstään Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:ssä. Meriläinen kertoi myös Lähelläsi-hankkeesta, jonka kautta tarjoutuisi mielenkiintoisia aiheita opinnäytetyölle. Lähelläsi-hanke on yksi Stean (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus)

rahoittamista ja Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n koordinoimista hankkeista ja se on tarkoitettu eläkeiässä oleville pariskunnille, joista toinen puolisoista on sairastunut hiljattain muistisairauteen. Lähelläsi -hankkeen tarkoituksena on tukea heidän parisuhdettaan niin, että se pysyisi mahdollisimman pitkään parisuhteena eikä muuttuisi hoitosuhteeksi liian varhain. Tähän pyritään yhteisen, mielekkään tekemisen kautta sekä antamalla oikea-aikaista tietoa ja tukea. Lähelläsi-hankkeen toimintaan kuuluu myös Lähelläsi-kurssi, joka on tarkoitettu pariskunnille, jotka haluavat syvällisemmin pohtia yhteistä arkea ja elämää. (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry, 2018. Viitattu 14.1.2018.) Emme olleet kuulleet aiemmin projekteista, joissa toiminta olisi suunnattu pariskunnille yhteisesti. Useimmat muistisairauden kohdanneiden perheiden tukitoimet, ryhmät ja projektit ovat suunnattuja omaishoitajille ja sairastuneille erikseen, eikä niissä niinkään panosteta pariskuntien yhteiseen tekemiseen. Lähelläsi-hanke taas kohdistuu juuri muistisairauden kohdanneille pariskunnille yhdessä ja korostaa yhteisten tekemisen tärkeyttä. Tämä tukee puolisoiden välisen yhteyden sekä rakkauden ja läheisyyden säilymistä. Hanke vaikutti kiinnostavalta ja tuoreelta ja siksi innostuimme aiheesta.

Muistisairautta sairastavien määrä tulee lisääntymään kun väestömme elinikä pitenee. Kuntoutuksen kentällä panostetaan nykyään arkikuntoutukseen. Arkikuntoutuksessa hyödynnetään yksilön omia voimavaroja ja mahdollisuuksia olla aktiivinen arjessaan ja osallistua kuntoutukseensa (FSA 2014, viitattu 1.5.2017). Kotona asuminen mahdollisimman pitkään on yleensä muistisairaalle toive ja sen toteutumiseen hän tarvitsee sairauden edetessä läheistensä apua. Useimman kohdalla omaishoitaja on henkilö, joka mahdollistaa omassa kodissa asumisen. Lisäksi kotona asumista voidaan tukea erilaisilla kotona tehtävillä muutoksilla. (Eloniemi-Sulkava 2007, 8.) Tällä opinnäytetyöprojektillä vastataan tähän tarpeeseen tuomalla muistisairaille ja heidän puolisoilleen tietoa ja antamalla ohjausta nimenomaan siihen, miten mahdollistetaan aktiivisuus ja itsenäisyys muistisairaalle arjessa mahdollisimman pitkään. On oleellista tutkia ja selvittää sitä, millä keinoilla ja toiminnoilla pariskuntia voidaan tukea yhteisessä arjessa, niin että normaali arki ja toiminnallinen merkitys säilyisivät mahdollisimman pitkään huomioon ottaen muistisairauden mukanaan tuomat muutokset ja haasteet. Lisäksi vastavuoroisen vuorovaikutuksen tukeminen toiminnan avulla on tärkeää, sillä se on tutkimusten mukaan tärkeä tekijä "me"-tunteen, intiimiyden ja läheisyyden kokemiselle (Heimonen 2005, 31).

1.2 Projektin tavoitteet

Välitön tavoite kuvaa suunnitteilla olevan projektin konkreettista lopputulosta (Silfverberg 2016, 40). Tämän opinnäytetyöprojektin välitön tavoite oli tehdä sähköinen opas pariskunnille, joista toisella puolisoista on todettu muistisairaus. Opas antaa ohjausta siihen, miten toimia yhteisessä arjessa niin, että parisuhde pysyy parisuhteena eikä muutu liian varhain hoitosuhteeksi. Oppaassa annetaan tietoa ja ohjausta sekä kannustetaan säilyttämään merkitykselliset asiat ja läheisyys arjen keskellä. Tärkeänä osana opasta ovat toiminnalliset tehtävät, joita pariskunnat voivat tehdä yhdessä tukeakseen parisuhdettaan. Tehtäviä on yhteensä 14 kappaletta. Ne ovat jokaisen kappaleen lopussa ja liittyvät kyseisen kappaleen teemaan. Oppaan kantavana teemana ovat parisuhde ja pariskunnan yhteinen tekeminen sekä roolien ylläpitäminen, koska tutkimusten mukaan nämä edesauttavat parisuhteen pysymistä parisuhteena mahdollisimman pitkään. Lisäksi tärkeänä näkökulmana on arjen kokeminen merkityksellisenä.

Projektille tulee määritellä **kehitystavoite**. Se on projektin toteuttamisen perusta ja sillä kuvataan muutosta, jota hankkeella tavoitellaan. Pitkänajan kehitystavoitteen saavuttamiseen vaikuttavat muutkin tekijät kuin projekti itse ja sen vaikutus käynnistyy usein hitaasti. (Silfverberg 2016, 40 – 41.) Tämän projektin pitkänajan tavoite on lisätä tietoutta siitä, millaisia vaikutuksia muistisairaudella on parisuhteelle sekä sitä, miten negatiivisia vaikutuksia voi ennaltaehkäistä merkityksellisten toimintojen kautta sekä tukemalla sairastuneen osallisuutta yhteisessä arjessa. Tavoitteena on lisäksi kannustaa pariskuntia läheisyyden ja me-tunteen säilyttämiseen. Tiedon ja ohjauksen avulla edesautetaan sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämistä sekä tuetaan parisuhdetta ja hidastetaan sen muuttumista hoitosuhteeksi.

Projektin lopullisen tuloksen kannalta tärkein ryhmä määritellään lopulliseksi **kohderyhmäksi**. Kehitysvaikutukset kanavoidaan nimenomaan tälle ryhmälle. (Silfverberg 2016, 39.) Tämän projektin kohderyhmä ovat muistisairauden kohdanneet pariskunnat. Varsinaisen kohderyhmän lisäksi, projektilla voi olla muitakin hyödynsaajia. Hyödynsaajana tällä projektilla on myös Oulun Seudun Muistiyhdistys ry, joka voi hyödyntää opasta myös myöhemmin muiden hankkeiden yhteydessä. Se tulee vapaasti ladattavaksi yhdistyksen internetsivuille, jolloin siitä voi hyötyä kuka vain, jolla on tarve oppaan sisältämälle tiedolle.

Oppimistavoitteenamme oli oppia löytämään ja hyödyntämään tutkittua teoretista tietoa työskentelymme pohjaksi ja kartuttaa ammatillista osaamista muistisairauksista ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn, arkeen ja parisuhteeseen. Lisäksi tavoitteenamme oli kehittää ammatillista osaamistamme toimintaterapeutteina sekä kartuttaa osaamistamme toimintaterapiasta muistisairauksien yhteydessä. Oppimistavoitteenamme oli myös oppia suunnittelemaan ja toteuttamaan selkeä ja helppokäyttöinen opas muistisairausten kohdanneille pariskunnille. Lisäksi tavoitteenamme oli kartuttaa projektityöskentelytaitojamme sekä yhteistyötaitojamme.

2 PROJEKTIN SUUNNITTELU

2.1 Projekti organisaatio

Projekti organisaatioon kuuluu henkilöitä, joiden asiantuntijuutta tarvitaan projektin toteuttamisessa. Projekti on kertaluonteinen ja kun tehtävä on suoritettu, projekti päätetään. Toimivassa projektissa vastuut ja valtuudet on jaettu eri tehtävien osalta. (Ruuska 2007,21.)

Projektiryhmällä tarkoitetaan projektissa olevia asiantuntijoita, jotka vastaavat käytännön toteutuksesta projektissa oman erityisalueensa osalta. (Ruuska 2007,150). Opinnäytetyön projektiryhmän muodostavat opinnäytetyöntekijät Henna Hanni ja Kaisa Koistinen.

Projektille asetetaan johtoryhmä, jota kutsutaan myös **ohjausryhmäksi**. Ohjausryhmän tehtävänä on seurata projektin etenemistä. Tähän kuuluvat muun muassa aikataulun, kustannusten ja voimavarojen seuraaminen. (Ruuska 2007,144–145.) Opinnäytetyöprojektin ohjausryhmänä toimivat projektiryhmän jäsenten lisäksi Oulun ammattikorkeakoulun lehtorit Kaija Nevalainen ja Eliisa Niilekselä. Heidän tehtävänä on antaa ohjausta opinnäytetyöprojektin eri vaiheissa sekä arvioida sen etenemistä ja lopputulosta. Lisäksi ohjausryhmään kuuluivat Oulun Seudun Muis-
tiyhdistys ry:n Lähelläsi-hankkeen työntekijät, toimintaterapeutti Maaret Meriläinen ja fysioterapeutti Minna Kangas. He olivat tiiviisti mukana oppaan kehittämisessä antaen neuvoja ja palautetta oppaasta. Yhteistyössä heidän kanssaan opas sai lopullisen muotonsa. Oulun Seudun Muis-
tiyhdistys ry on myös projektista syntyvän tuotteen **tilaaja**, jonka tarpeisiin tuote on tehty. Tilaaja määrittelee mitä se projektilta haluaa sekä arvioi lopputuotteen onnistumista. (Ruuska 2007,162-163.)

Tukiryhmä koostuu henkilöistä, joiden puoleen projektiryhmä voi kääntyä esimerkiksi laadunvarmistus asioissa (Ruuska 2007,129). Projektin tukiryhmään kuuluu muita toimintaterapian tukinto-ohjelman saman vuosikurssin opiskelijoita, jotka toimivat esimerkiksi vertaisarvioijina ja vertaistukena. Tukiryhmään kuuluu myös kirjaston informaattikko, jolta saimme apua tiedonhaun vaiheessa sekä graafikko, jonka palveluita on käytetty oppaan kuvittamisessa. Laadunvarmistuksessa tärkeänä ryhmänä olivat lähelläsi -hankkeen pariskunnat, joita pyydettiin palautelomakkeella arvioimaan oppaan sisältöä ja ulkonäköä.

Viiteryhmä tuo projektin lopputuotteen sisältöön ja toimintaan liittyvää asiantuntemusta (Ruuska 2007,129). Lähelläsi-kurssin pariskunnat ovat projektin viiteryhmä, koska heiltä saimme tietoa heidän merkityksellisistä arkeen kuuluvista toiminnoista. Näitä tietoja käytimme oppaan sisällön luomisessa.

2.2 Projektin työvaiheet

Aiheen valinta toteutui keväällä 2016, josta opinnäytetyöprojektimme lähti käyntiin. Projektimme ensimmäinen päätehtävä oli **aiheeseen perehtyminen**. Sen välituloksena syntyi opinnäytetyömme tietoperusta, jossa olemme perehtyneet eri muistisairauksiin ja niiden mukanaan tuomiin toimintakyvyn rajoituksiin sekä siihen, millaista kuntoutus on muistisairauden yhteydessä. Tietoperustassa perehdyimme lisäksi siihen, mitä muistisairaus tuo mukanaan parisuhteeseen. Aiheeseen perehtymisessä ensimmäisenä osatehtävänä oli opinnäytetyön ideointi, jota teimme yhdessä ohjausryhmän kanssa ja jonka lopputuloksena päätimme tehdä opinnäytetyömme projektimuotoisena osana Lähelläsi -hanketta. Kun kokonaisidea projektista oli muodostettu, lähdimme rajaamaan aihetta yhteistyökumppanimme tarpeen, oman mielenkiintomme ja opettajilta saamamme ohjauksen mukaan. Aiheen rajauksen jälkeen ryhdyimme keräämään tietoa aiheestamme ja laadimme opinnäytetyöllemme tietoperustan. Tietoperustan esittelimme ryhmämme muille opiskelijoille sekä ohjausryhmämme opettajille.

Seuraava päätehtävä oli **projektisuunnitelman laatiminen**, jonka välituloksena syntyi kirjallinen suunnitelma. Suunnitelmassa nimesimme projektimme tavoitteet ja tarkoituksen sekä laadimme sille laatukriteerit, jotka on tässä opinnäytetyössä esitelty luvussa 6 (Oppaan suunnittelu ja toteutus). Lisäksi projekti jaettiin eri vaiheisiin ja nimettiin siihen liittyvät tehtävät sekä laadittiin projektille aikataulun (ks. LIITE 1).

Kolmas päätehtävä oli **oppaan suunnittelu, toteutus ja viimeistely**. Ensimmäinen tähän liittyvä osatehtävä oli oppaan sisällöstä päättäminen ja luonnostelu. Oppaan sisällön suunnittelu aloitettiin viitekehyksen valinnalla sekä siihen perehtymisellä. Viitekehykseksi valikoitui Doris Piercen (2003) terapeuttisen voiman malli (Occupation by Design), jossa korostuu toiminnan merkityksellisyys. Tämä ohjasi oppaan sisällön suunnittelua ja ideointia. Alustavaa sisällön suunnittelua ja ideointia oli tehty jo projektin alkuvaiheista lähtien, samanaikaisesti suunnitelman laatimisen

kanssa. Laatuksiteereiden mukaisesti tarkoituksena oli tehdä informatiivinen ja selkeä opas, jossa annetaan näkökulmia ja opastusta arjen merkityksellisten toimintojen ja roolien säilyttämiseen. Varsinainen suunnittelu käynnistyi kuitenkin vasta sen jälkeen, kun olimme sovitusti ohjanneet kaksi ryhmäkertaa Lähelläsi-hankkeessa toteutettavaan Lähelläsi-kurssiin. Näiden kahden ryhmäkerran tarkoituksena oli kerätä kurssiin osallistuvilta pariskunnilta heidän kokemuksiinsa ja näkemystään siihen, millaisia asioita oppaan tulisi sisältää. Näin saimme tärkeää tietoa oppaan sisällön päättämiseksi. Sisällöstä päättämisen ja luonnostelun jälkeen tapahtui oppaan kehittäminen ja kirjoittaminen, jonka aikana pyysimme ystäviltä ja ohjausryhmältä säännöllisesti palautetta. Tämän perusteella teimme muutoksia oppaaseen. Oppaan valmistuttua pyysimme lopullisen palautteen ohjausryhmältä ja kohderyhmämme edustajilta.

Viimeisenä päätehtävänä oli **projektin päättäminen**, joka tapahtui keväällä 2018. Projektin päättämisen vaiheeseen kuului loppuraportin kirjoittaminen, jonka aloitimme kun opas oli melkein valmis. Projektin päättämisen vaiheeseen kuului myös projektin esitleminen julkistamisseminaarissa. Julkistamisseminaari voi toteutua ammattikorkeakoulun, toimeksiantajan tai ammattialan tilaisuudessa. Seminaarissa työ esitellään yhteistyökumppaneille, vertaisarvioijille ja muille julkistamistilaisuuteen mahdollisesti osallistuville opiskelijoille. (Oulun ammattikorkeakoulu 2016, 20 – 21.) Projektin tuotteena syntynyt opas esiteltiin Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n järjestämässä Lähelläsi-seminaarissa 12.4.2018. Seminaariin osallistui muistityön ammattilaisia, ohjaava opettaja sekä kohderyhmän edustajia. Opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen julkaisuarkisto Theseuksessa. Opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen kirjoitimme molemmat opinnäytetyöhömmö perustuvan kypsyysnäytteen, joka osoitti perehtyneisyyttämme alaan sekä suomen kielen taitoa (Oulun Ammattikorkeakoulu 2016, 56).

3 MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN TOIMINTAKYKY

3.1 Muistisairauden vaikutukset toimintakykyyn

Mieleen painamisen ja palauttamisen hidastuminen kuuluvat normaaliin vanhenemiseen. Arjessa kiire ja huono keskittyminen johtavat monesti unohteluun. Pelkkä asioiden unohtelu ei ole merkki muistisairaudesta. Muistisairaudessa uusien asioiden oppiminen ja mielessä säilyttäminen heikenee. Muistisairaus johtaa epävarmuuteen, virheisiin ja laaja-alaiseen hidastumiseen. Usein muistisairaus aiheuttaa myös poikkeuksellista uupumista ja masennusta. Etenevän muistisairauden merkkejä voi nähdä muuallakin kuin muistissa. Toiminnanohjauksessa saattaa tulla muutoksia ja se näkyy arjen toiminnoissa. Muistisairaahan mieliala ja persoonallisuus saattavat muuttua, minkä omaiset yleensä huomaavat ensin. Muistisairas henkilö ei välttämättä itse tunnista näitä. (Vainikainen 2016, 21-22.)

Suomessa muistisairauksiin sairastuu vuosittain noin 14 500 ihmistä. Muistisairaudet ovat kansantauti ja liittyvät korkeaan ikään. Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, Lewyn kappale –sairaudet, sekä otsaohimolohkorappeumat. Ikääntyneistä 20-25 % kokee kärsivänsä muistioireista. Vain osalla on kuitenkin todettavissa oleva etenevä ja dementia asteisten oireiden puhkeamiseen johtava tila. (Viramo & Sulkava 2015, 35-36.) Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden tiedonkäsittelytoiminnan heikentymistä, niin että yksilö ei kykene selviytymään itsenäisesti arjessaan ja sosiaalisissa suhteissaan. Dementia on oire, eikä erillinen sairaus. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19-20.)

Muistisairauden vaikutukset ihmiseen ovat yksilöllisiä ja niitä voidaan tarkastella erilaisina muutoksina. Nämä muutokset tapahtuvat aivoissa, tiedonkäsittelyssä, toimintakyvyssä, psyykkisessä kokemisessa, tunne-elämässä, vuorovaikutuskyvyssä ja vuorovaikutussuhteissa. Etenevä muistisairaus kehittyy vuosikymmenien kuluessa, joten sen varhaisien merkkien tunnistaminen on usein haastavaa. Muistamattomuuden lisäksi ihmisen muuttunut käyttäytyminen on ensimmäisiä merkkejä muistisairaudesta. (Aavaluoma 2005, 121-122.) Muistisairaudet eivät siis näy vain muistin ja muiden älyllisten toimintojen rappeutumisenä. Käyttöoireet kuuluvat kaikkiin muistisairauksiin ja jossain vaiheessa muistisairautta 90%:lla sairastuneista esiintyy käytöshäiriöitä (Käypähoito 2017, viitattu 21.3.2018). Sairastuneen persoonallisuus, suhteet omaisiin, muu terveydentila ja

lääkitys sekä tietysti ympäristö ja sairauden luonne vaikuttavat käytösoireiden ilmaantumiseen. (Erkinjuntti 2003, 177-179.)

Muistisairaus heikentää ihmisen kognitiivisia toimintoja ja sitä kautta tuo haasteita muistisairaahan henkilön jokapäiväiseen arkeen. Arjessa tarvittavia kognitiivisia toimintoja ovat esimerkiksi hahmottaminen, havainnointi ja tarkkaavuus. Hahmottamisen ja havainnoinnin ongelmat vaikuttavat arkeen muun muassa niin, että tavaroiden löytäminen voi olla vaikeaa, ajankulun seuraaminen vaikeutuu tai kaupungilla oikeaan suuntaan kulkeminen hankaloituu. Tällaisten tilanteiden sattuminen saattaa olla hämmentävää ja jopa pelottavaa. Eksymiset saattavat johtaa myös siihen, että muistisairas erakoituu kotiin, koska pelkää eksymistä. Kognition heikentyminen vaikuttaa myös tietoisuuteen ja ajatteluun, tällöin muistisairaiden läheisten on sopeuduttava muutoksiin ja otettava nämä huomioon kanssakäymisessä. Tarkkaavaisuutta tarvitaan tilanteissa, joissa tarvitaan reagointikykyä ja kykyä huomioida muuttuvat olosuhteet, esimerkiksi liikenteessä. Loogisen ajattelun ja ajatuskulkujen seuraamisen kyky heikkenevät ja ajatukset saattavat hidastua, jopa jumittua. Arjen vaikeuksista seuraa pettymyksiä ja ne voivat johtaa sairastuneen vetäytymiseen ihmissuhteista. (Aavaluoma 2005, 122-124.)

Kognition heikkeneminen vaikuttaa myös toiminnanohjaukseen eli kykyyn suorittaa toimintoja johdonmukaisesti alusta loppuun. Vaativissa tilanteissa ihminen keskittyy ja suunnittelee tietoisesti tekemisiään, kun taas arjessa toimiessa toiminnanohjaus on tiedostamatonta. Vaikeudet toiminnanohjauksessa näkyvät arjessa niin, että sairastunut ei osakaan edetä toiminnossa järjestelmällisesti tai loogisesti ja saattaa käyttää esineitä epätarkoituksenmukaisesti. Muistisairauden edetessä muutokset toiminnanohjauksessa voivat olla hämmentäviä niin muistisairaalle itselleen kuin omaisillekin. Muutokset ovat ennakoimattomia ja aiheuttavat hämmennystä. Hämmennystä saattaa aiheuttaa myös se, että sama toiminnanohjauksen ongelma ei välttämättä tapahdukaan seuraavana päivänä samassa toiminnassa. (Aavaluoma 2005, 125.) Toiminnassa tämä saattaa näkyä esimerkiksi niin, että edellisenä päivänä epäonnistunut kahvinkeitto onnistuukin seuraavan päivänä.

Muistisairaus vaikuttaa ihmisen vuorovaikutustaitoihin. Sairauden edetessä vaikeutuu kyky tunnistaa omia tunteitaan ja ilmaista niitä sanallisesti. Siitä huolimatta tunteiden kokeminen ja niiden aistiminen ympäristössä ja lähisuhteissa on mahdollista ja tärkeää. Myös ajatusten ja mielipiteiden ilmaisu vaikeutuu, mikä voi johtaa väärinymmärryksiin. Sairastunut tarvitsee enemmän aikaa ja myös tukea tunteiden tunnistamiseen ja sanomiseen sekä ajatusten ilmaisuun. Onkin tärkeää,

että sairastuneelle annetaan mahdollisuus kokea olevansa osa keskustelua ja päätöstentekoa tukemalla erilaisissa vuorovaikutustilanteissa kuten keskusteluun osallistumisessa. Muistisairaana vuorovaikutuksessa vaikeutuu monenlaiset taidot. Toisen osapuolen huomioiminen ja keskusteluiden aloittaminen oma-aloitteisesti, vuorovaikutustilanteiden seuraaminen, symbolinen ajattelu sekä sanojen ja tarinoiden tuottaminen voivat olla vaikeita. Muistisairaalla voi olla myös haasteita arvioida mitä on soveliaista sanoa ääneen. Myös kyky siirtyä asiasta toiseen ja päästää irti mieltä vaivaavasta asiasta saattaa tuottaa hankaluuksia. (Avaluoma 2005, 126-128.)

Muistisairauden edetessä muistaminen ja unohtaminen saavat intensiivisemmän merkityksen. On tyypillistä että oman itsen tarkkailu lisääntyy ja tietoisuus voi parantaa suoriutumista, mutta saattaa myös kuormittaa ja lisätä stressiä. Muistitoimintojen pettäessä erilaisten asioiden unohtaminen lisääntyy. Esimerkiksi omien aikataulujen muistaminen ja asioiden hoitaminen häiriintyy. Unohtaminen häiritsee sekä sairastuneen omaa elämää että niiden, jotka kuuluvat hänen elämänsä. Muistamattomuus voi johtaa pettymyksiin ihmissuhteissa ja niistä koetaan häpeää ja syyllisyyttä. Omien taitojen ja aiemmin itsestään selvien asioiden sujumattomuus aiheuttaa sairastuneessa pelkoa ja avuttomuutta ja niistä puhuminen voi olla vaikeaa. Omien tunteiden ilmaiseminen helpottaa kuitenkin oloa sairauden kaikissa vaiheissa. (Avaluoma 2005, 127.)

3.2 Toimintaterapia muistisairauden yhteydessä

Toimintaterapian teoriatausta on monitieteellistä. Perusteet ovat kuitenkin pääosin toiminnantieteessä, jota sovelletaan toimintaterapiassa. Toimintaterapia ja toiminnantiede ovat kiinnostuneita toimintoihin liittyvistä yksilöllisistä valinnoista ja toiminnan merkityksestä ihmisen terveydelle ja hyvinvoinnille. Toiminnantiede tutkii toiminnan mahdollistavia tekijöitä. Siinä pyritään osoittamaan sitä, miten ihminen selviytyy merkityksellisen toiminnan avulla omassa arjessaan. (Toimintaterapeuttiliitto 2018, viitattu 16.3.2018)

Toimintaterapian ydin on yksilön, toiminnan ja ympäristön välinen suhde. Näihin kolmeen tekijään vaikuttamalla pyritään mahdollistamaan ihmiselle merkityksellisen arjen eläminen, silloin kun hänen elämäntilanteeseensa tulee jokin muutos tai hänen toimintakykynsä jokin rajoite. Toimintaterapeuttien keskeinen osaamisalue on toiminnan terapeuttinen käyttö. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2013 10,14,30.) Terapeuttinen toiminta perustuu asiakkaan toiminnallisen identiteetin ja käyttäytymisen analysointiin sekä terapeutin kliiniseen ja ammatilliseen päätte-

lyyn. Työssään toimintaterapeutti käyttää oman alan teoriaan perustuvia viitekehyksiä ja työmenetelmiä. Terapiassa etsitään asiakkaalle mieluisat, iloa ja onnistumisia tuottavat toiminnat, joissa otetaan huomioon hänen tapansa, tottumuksensa ja rutiininsa. (Pikkarainen 2004, 34-37.) Toimintaterapiassa lähdetään ajatuksesta, että jokaisella on oikeus toimivaan ja merkitykselliseen arkeen sekä olemaan osallinen yhteiskunnassa. Olennaista on tunnistaa ja vahvistaa yksilön omia vahvuuksia ja hänen oma motivaationsa sekä tavoitteensa ovat aina keskeisessä asemassa. Toimintaterapia toteutuu aina tiiviinä osana ihmisen omaa toimintaympäristöä, johon kuuluu sosiaalinen, kulttuurinen tai fyysinen ympäristö. Toimintaterapian avulla voidaan merkittävästi vähentää osattomuutta ja merkityksettömyyden kokemusta. (Toimintaterapeuttiliitto 2018, viitattu 16.3.2018)

Muistisairauteen sairastuneen toimintaterapian tavoitteena on pyrkiä parantamaan muisti- ja dementiaoireisen ihmisen toimintakykyä ja elämänlaatua hänen omassa elinpiirissään. Terapiassa otetaan huomioon myös omaishoitaja tukemalla hänenkin elämänlaatuaan (Granö, 2008, 93.) Muistisairauteen sairastuneelle ja hänen läheisilleen on tärkeää kertoa, että oleellista on elää tätä päivää ja mahdollisesti tulevien tilanteiden murehtiminen on turhaa. Kuntoutuksessa ei muistisairauksien yhteydessä tarkoiteta kuntoutumista aiempaan toimintakykyyn, koska sairaudesta ei parannuta. Alussa kuntoutus on paljon henkistä tukemista ja vähitellen mukaan tulee enemmän käytännön asioiden hoitamisen tukemista. Muistisairaahan toimintakyvyn säännöllinen seuraaminen on tärkeää, jotta voidaan puuttua ajoissa tarvittaviin asioihin, kuten lääkehoidon muutoksiin tai ravitsemuksellisiin asioihin. (Vainikainen 2016, 49-60.) Muistisairauteen sairastuneiden toimintaterapiassa terapeutti voi arvioida asiakkaan selviytymistä kotiympäristössään ja antaa neuvoja ja ohjausta arkipäivän askareisiin. Lisäksi terapeutti voi arvioida voisiko apuvälineillä tai kodinmuutostöillä helpottaa kotona selviytymistä. (Pirttilä 2004, 17.)

Pariskunnan ollessa kyseessä toimintaterapeuttiset interventiot suunnataan molemmille puolisoille, jolloin lähtökohta pitäisi olla molempien toiminnallinen elämä ja intervention sisältää sekä parin yhteisiä että omia tarpeita. Intervention pitäisi myös koskea kaikkia elämän osa-alueita ja edistää molempien puolisoitten toiminnallista tasapainoa levon ja toiminnan välillä. Tukemalla myös tervettä puolisoa, tuetaan pariskuntaa yhdessä kun sairauden tuomat muutokset koettelevat heitä molempia. Toiminnallisen merkityksen löytyminen jokapäiväisissä toiminnoissa on tärkeää. Yhteinen, merkityksen sisältämä toiminta tuo iloa, arvokkuutta ja läheisyyttä pariskuntien elämään. (Persson & Zingmark 2006, 224,227.)

Käypähoito suosituksissa mainitaan toimintaterapia yhtenä muistisairauksien kuntoutusmuotona. Käypähoitosuosituksen mukaan erityisesti käytösoireiden ilmaantuessa, lääkkeettömät keinot ovat ensisijaisia hoitokeinoja. Käytösoireiden lääkkeettömiä hoitomuotoja ovat muun muassa omaisten tukeminen ja ohjaus, hyvä perushoito, tunne-elämää tukevat ja kognitiivisesti suuntautuneet terapiat, joita ovat muistelu- ja validaatiomenetelmä sekä merkityksellisiä kokemuksia painottavat menetelmät, kuten virikkeellisyys ja aistien aktivointi. Lisäksi liikunta sekä luovat toiminnot, kuten kuvataide, tanssi, musiikki ja kädentaitojen harjoittaminen, kuuluvat lääkkeettömään kuntoutukseen. (Käypähoito 2017, viitattu 21.3.2018.)

Toimintaterapeuteilla on erityisasiantuntemusta muistisairauden kohdanneiden perheiden ohjauksessa, sillä heillä on ammattitaito arvioida muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä ja auttaa perheitä ymmärtämään, mitä sairastunut edelleen kykenee ja mitä ei kykene tekemään. Toimintaterapeutti antaa tietoa sairaudesta, avustaa perheitä saamaan tarvittavia palveluita ja ohjaavat omaishoitajia käyttämään positiivisia ja toimivia selviytymisstrategioita sopeutuakseen sairauden eri vaiheisiin. He opettavat myös taitoja, joilla käsitellä etenevästi haastavaa käyttäytymistä ja toiminnallista riippuvuutta. (Gitlin, Corcoran 2005, 9.)

4 ARKI JA PARISUHDE

4.1 Merkityksellinen arki

Ihmisen arki koostuu erilaisista päivittäisistä toiminnoista. World Federation of Occupational Therapy (WFOT) mukaan nämä toiminnot ovat niitä jokapäiväisiä toimintoja, joita hän tekee yksin, perheessä tai yhteisöissä kuluttaakseen aikaansa ja saavuttaakseen merkityksellisyyttä ja tarkoituksellisuutta elämäänsä. Ne ovat sellaisia toimintoja, joita yksilön tarvitsee tehdä, joita hän haluaa tehdä ja joita hänen odotetaan tekevän. (WFOT 2016, viitattu 11.11.2016.) American Occupational Therapy Associationin (AOTA) mukaan toimintaterapiassa ollaan kiinnostuneita nimenomaan niistä toiminnoista, joita ihminen tekee osallistuessaan jokapäiväiseen arkielämään. Käsitteenä osallistuminen tarkoittaa sitä, että yksilö on aktiivisesti mukana niissä jokapäiväisen elämän toiminnoissa, jotka ovat hänelle merkityksellisiä. AOTA jaottelee nämä ihmisen jokapäiväiset arjen toiminnot eri toimintakokonaisuuksiin. Näitä ovat itsestä huolehtiminen (ADLs - Activities of daily living), kotielämän toiminnot (IADLs – Instrumental Activities of Daily Living), lepo ja uni, koulutus, työ, leikki, vapaa-aika sekä sosiaalinen osallistuminen. (AOTA 2014, 4.) Terveys ja hyvinvointi syntyvät kun ihminen pystyy tasapainoisesti, vuorottelevasti ja itseään tyydyttävässä suhteessa osallistumaan näihin eri toimintakokonaisuuksiin. Muistisairaus vaikuttaa kaikkiin näihin arjen toimintakokonaisuuksiin, niin että niiden suhde muuttuu ja kirjo kapenee. Ensimmäisenä sairastunut yleensä luopuu kodin ulkopuolisista harrastuksista, ja kun sairaus etenee myös kotielämän toiminnot ja itsestä huolehtimisen toiminnot vaikeutuvat. Lepo ja uni lisääntyvät ja muodostavat yhä suuremman osan elämästä. (Pikkarainen 2004, 35, 47.) Useissa tutkimuksissa on todettu merkityksellisten ja totuttujen arjen toimintojen jatkuvuuden olevan tärkeää muistisairauteen sopeutumisessa ja elämänlaadun säilyttämisessä (Persson & Zingmark 2011; Heimonen 2005; Pesonen 2015).

Ikääntyneiden ihmisten elämä kotona koostuu usein henkilökohtaisista päivittäisistä askareista, kuten ruuanlaitosta, syömisestä, nukkumisesta, peseytymisestä, pukeutumisesta, ostoksilla käynneistä ja erilaisista sosiaalisista kontakteista. Nämä päivittäin toistuvat toimet ylläpitävät arkea. Ikääntyneet pariskunnat tavoittelevat arjessaan jatkuvuutta. Tämä tarkoittaa sitä, että kotona toimitetaan askareita, joiden välttämättömyys ja tarpeellisuus mitataan aikaisemman toiminnan, muistojen ja tunteiden pohjalta. Jatkuvuus haastaa myös kysymään,

mikä koetaan elämässä tärkeäksi ja mistä pelkää joutuvansa luopumaan. Pariskunnille on usein tärkeää itsenäinen suoriutuminen vaikeissakin arjen tilanteissa. Siinä apuna on keskinäinen tuki, jota he saavat toisiltaan. Yhdessä tekeminen on pariskuntien arjen hallintaa ja voimavarojen jakamista. (Andersson 2007, 139 – 140.)

4.2 Omaishoitajuus parisuhteessa

Parisuhde on kahden ihmisen välinen suhde, johon kuuluu molemminpuolinen emotionaalinen ja seksuaalinen vuorovaikutus. Parisuhteen solmiminen on valinta ja se perustuu tavallisesti rakastumisen ja kiintymyksen tunteisiin. Siihen kuuluu arkisten asioiden yhdessä tekemistä, työnjakoa ja yhteisiä kokemuksia. Parisuhteessa molemmat puoliset ottavat vastuuta suhteesta ja omasta osuudesta siinä. Parisuhteessa koetaan tyypillisesti rakkauden, onnellisuuden ja mielihyvän lisäksi pettymyksiä, mielihahaa ja ristiriitoja. Näiden käsitteleminen on välttämätöntä ja se voi vaatia harjoittelua ja aikaa. (Tuhkasaari 2007, 32 – 34.)

Muistisairauteen sairastuneen pariskunnan parisuhteeseen tulee usein mukaan omaishoitajuus jossain vaiheessa sairauden etenemistä. Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii läheisestään, silloin kun tämä ei itse kykene selviytymään arkipäivän toiminnoista itsenäisesti. Voidaan sanoa olevan sekä virallista että epävirallista omaishoitajuutta. Nämä eroavat käytännössä toisistaan kuitenkin vain virallisen omaishoitosopimuksen sekä omaishoidon palkkion osalta. Omaishoitajuuteen ryhdytään ensisijaisesti vanhemman, puolison tai lapsen toimesta, sillä omaishoitosuhteen taustalla on usein läheinen ihmissuhde, joka perustuu toimivaan vuorovaikutussuhteeseen sekä rakkauteen. Tunnesuhde hoidettavaan onkin syy sille, että omaishoitajuudelle ei nähdä olevan vaihtoehtoa. Se luo omaiselle velvollisuuden tunteen läheisensä hoidosta. (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, viitattu 16.12.2016.)

Omaishoitajaksi ryhtyminen on suuri päätös ja tuo mukanaan paljon muutoksia parisuhteelle. Jokainen pariskunta määrittelee itse millaisia asioita parisuhteeseen kuuluu. Toisille on helpompi hyväksyä se, että muistisairauden myötä parisuhde on myös hoivaamista. Joillekin taas hoivan ja seksuaalisuuden samanaikainen ilmeneminen suhteessa tuo ristiriitaisia tunteita. Toisille pariskunnille kodin ulkopuoliset hoivasysteemit tulevatkin osaksi elämää piankin diagnoosin jälkeen ja toiset asuvat tiiviisti yhdessä kuolemaan asti. On luonnollista, että omaishoitajuuspäätökseen

vaikuttaa niin sairauden laatu ja kulku kuin parisuhteen laatu ja pariskunnan saama ulkopuolinen tuki. (Avaluoma 2005, 144-145.)

4.3 Muistisairauden vaikutukset parisuhteelle

Sen lisäksi, että muistisairaus vaikuttaa sairastuneen toimintakykyyn monin tavoin, se vaikuttaa myös hänen perheeseensä sekä muuhun sosiaaliseen verkostoon. Se muuttaa perheen dynamiikkaa sekä perheen kokemuksia ja vuorovaikutusta muiden ihmisten, yhteisöjen ja yhteiskunnan kanssa. Muistisairauden toteaminen aiheuttaa monenlaisia ikäviä tunteita, kuten shokkia, kieltämistä, pelkoa, ahdistusta, masennusta ja epävarmuutta. Sairaus vaikuttaa diagnoosin saaneen kuvaan itsestään sekä hänen identiteettiinsä. Lisäksi se vaikuttaa hänen sosiaalisiin rooleihinsa. (Pesonen 2015, 21–25.) Muistisairaus merkitsee myös parisuhteen muuttumista sekä tulevaisuuteen liittyvien yhteisten haaveiden ja suunnitelmien kariutumista. Parisuhteella on kuitenkin tärkeä merkitys sairauteen sopeutumisessa. (Heimonen 2005, 30 – 31.)

Pesonen (2015, 61 – 63) on tutkinut väitöskirjassaan muistisairauteen sairastuneiden sekä omaishoitajien elämänhallinnan prosesseja diagnoosin varmistumisen jälkeen. Hänen aineistolähtöinen tutkimuksensa käsittelee sitä, miten sairaus vaikuttaa muistisairauden kohdanneisiin ja millaisia keinoja heillä on mukautua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tutkimuksen perusteella johdetun teorian ydinkategoria on muistisairauden hyväksyminen osaksi perheen elämää. Tuloksissa selviää, että muistisairaus vaikuttaa perheeseen jo ennen sen diagnosointia ja että se haastaa sairastuneen ja omaiset identiteetin ja sosiaalisten roolien uudelleen rakentamiseen. Sairastuneen kohdalla tämä tarkoittaa oppimista elämään sairauden kanssa ja omaishoitajalle se tarkoittaa uuteen rooliin sopeutumista. Keskeistä tuloksissa oli myös se, että sairauden kehityskululla on sekä yksilöön, että koko perheeseen vaikuttavia ulottuvuuksia, ja että diagnoosin saaminen on käännekohta, joka muuttaa perheen elämäntilannetta ja pakottaa etsimään uutta tasapainoa elämään.

Heimonen on niin ikään tutkinut väitöskirjassaan Alzheimerin taudin psykososiaalisia vaikutuksia yksilöiden elämässä. Heimosen tutkimuksessa keskitytään sairauden vaikutuksiin silloin, kun kyseessä on puolison sairastuminen työikäisenä. Siinä tutkitaan sairauden vaikutuksia sairastuneeseen itseensä ja hänen puolisoonsa sekä heidän parisuhteeseensa. Myös Heimonen toteaa muistisairauden vaikuttavan parisuhteeseen jo ennen sen diagnosointia, kun sairastuneen puoli-

son käyttäytymisessä on ilmennyt muutoksia, joihin ei ole löydetty selitystä tai merkitystä. Ennen kuin selitystä oireille on saatu, puolisoiden on kuvattu tunteneen hämmennystä, vihaa ja turhautumista. (Heimonen 2005, 31.) Muistisairauden diagnosointi tuo kuitenkin sekä ikäviä tuntemuksia että helpotusta. Se voi aiheuttaa esimerkiksi epävarmuutta, surua, taakan tunnetta sekä huolta tulevaisuudesta. Toisaalta sairauden toteaminen auttaa heitä ymmärtämään läheisen käyttäytymistä ja orientoitumaan sekä mukautumaan uuteen elämäntilanteeseen. (Pesonen 2015, 23.)

Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen sairastuneen ja hänen läheistensä välillä, mikä taas voi aiheuttaa menettämisen tunteita ja lisätä läheisen omaishoitajan taakan tuntua. Erityisesti parisuhteessa, vuorovaikutuksen luonteen muuttuminen vähemmän vastavuoroiseksi, muuttaa suhdetta ja uhkaa läheisyyden ja yhtenäisyyden tunnetta. Yhteinen jakaminen, "me"-tunne sekä parisuhteeseen kuuluva intiimiys ja läheisyys häiriintyvät kun vastavuoroisuus vähenee. (Pesonen 2015, 31.)

Marit Persson ja Karin Zingmark ovat tutkineet muistisairauden vaikutusta parisuhteessa toimintaterapian näkökulmasta. Kaikki Perssonin ja Zingmarkin tutkimukseen osallistuneet kokivat olevansa dramaattisten muutosten edessä perheensä kanssa. Tutkimuksessa tuodaan esiin, miten muistisairaus diagnoosi vaikuttaa puolisoiden elämään ja miten sen tuomiin muutoksiin sopeudutaan. Tutkimuksen mukaan puoliset kokevat, että sairaus tuo mukanaan paljon muutoksia ja niiden kautta myös parisuhde muuttuu. Tutkimuksessa käsitellään myös sitä, miten terveen puolison oma toiminnallinen elämä vähitellen muuttuu puolison sairauden mukana ja miten siihen pyritään mukautumaan. Uudet tehtävät ja muuttuneet toiminnalliset roolit tulevat osaksi elämää. Tutkimuksen mukaan arvot, terveys, omat mielenkiinnonkohteet sekä tunneside puolisoon ovat koetun toiminnallisen merkityksen rakennuspalikoita ja vaikuttavat siihen, mitä asioita pariskunnat priorisoivat ja miten uuteen tilanteeseen suhtaudutaan. Tutkimukseen osallistuvat kokivat, että yhdessä asuminen Alzheimerin tautiin sairastuneen kanssa tarkoittaa sitä, että muutoksia on tehtävä siihen miten suunnittelee, organisoii ja suorittaa päivittäisiä toimintoja. (Persson & Zingmark 2006, 223-224.)

Tutkimuksessa nousee esiin myös se, että sairaus uhkaa merkityksellisiä toimintoja. Myös terveiden puolisoiden toiminnot rajoittuvat sairauden myötä. Oman ajan ottaminen on hankalaa ja he kokevat ristiriitaa sairastuneen puolison tarpeiden ja omien toiminnallisten tarpeidensa välillä. He eivät koekaan sitä vapautta jota ovat ajatelleet kokevansa eläkkeellä, vaan joutuvat elämään menetysten, riittämättömyyden tunteiden ja surun kanssa. Sairauteen kuuluvat persoonallisuuden

muutokset tuovat tunteen siitä, että puoliso tavallaan katoaa ja keskusteluyhteys häviää. Menetykset ja suru ovat yhteydessä myös yksinäisyyden kokemiseen parisuhteessa. Terve puoliso joutuu ottamaan vastuun päätösten teosta, mikä koetaan raskaaksi. Terveiden puolisoitten elämää kuvaavat myös huoli omasta jaksamisesta, taakan tunne siitä, että joutuu ottamaan vastuun myös puolison toiminnoista sekä vaikeus tunnistaa omia rajojaan. Vaikka oma jaksaminen huolestuttaa, ulkopuolisen avun pyytäminen voidaan kokea vaikeaksi, sillä muiden ihmisten suhtautuminen ulkopuolisen avun pyytämiseen mietityttää. (Persson & Zingmark 2006, 225 – 226.)

4.4 Parisuhteen sopeutuminen muistisairauteen

Läheiset pyrkivät säilyttämään arjen mahdollisimman normaalina taatakseen laadukkaan arjen molemmille puolisoille. Ennustamattomuus kuitenkin luonnehtii muistisairauden etenemistä ja vaikeuttaa jokapäiväisen arjen suunnittelemista niin, että turvallisuus ja hyvinvointi säilyvät. Parisuhteessa puolison täytyy jatkuvasti arvioida milloin ollaan siinä pisteessä, että muistisairauteen sairastuneen ei ole enää turvallista osallistua omatoimisesti totuttuihin toimintoihin, esimerkiksi kaupassa käyntiin tai autolla ajamiseen. Joskus läheiset tunnistavat sairauden etenemisen vasta siinä vaiheessa, kun eteen tulee tilanne, jossa sairastuneen turvallisuus on uhattuna, esimerkiksi eksymistilanteessa. (Gitlin, Corcoran 2005, 5.)

Parisuhteessa puoliset ovat tottuneet suhteen erilaisiin vaiheisiin. Toisessa tapahtuvia muutoksia voi olla hankalaa ajatella muistisairauteen liittyväksi. Muistisairauden edetessä puolisoitten on kuitenkin opittava sietämään parisuhteessa ja toisessa tapahtuvia muutoksia, haasteita ja vaihtelevia tunteita. Vaikka järki kertookin hankaluuksien olevan sairauden mukana tuomia, niin silti tunteet kuohahtavat. Näitä järjen ja tunteiden heilahteluita kuuluu jo sairauden alkuvaiheeseen. (Avaluoma 2005, 152-153.)

Jokainen ihminen kokee muistisairauden ja sen vaikutukset arkeen ja parisuhteeseen hyvin yksilöllisesti. Myös niihin sopeutuminen on yksilöllistä ja siihen vaikuttaa muun muassa pariskunnan historia sekä kyky selviytyä kriiseistä. Läheisen rooli muuttuu ja hänen täytyy toisaalta pyrkiä pitämään yllä jatkuvuutta, toisaalta sopeutua menetykseen. Pikkuhiljaa muuttuvan arkipäivän haasteet ja uudet roolit on hyväksyttävä osaksi elämää. Parisuhteen läheisyyden jatkuminen, hoitamisen merkitys puolisolalle, sekä sosiaalisen tukiverkoston ja sairastuneen henkilön sairauden liittyvät piirteet vaikuttavat muistisairauteen sopeutumiseen. Myös kiintymys ja rakkaus sekä

sairausprosessin hidas eteneminen ja vähäiset muutokset, on koettu positiivisesti sopeutumiseen vaikuttavina tekijöinä. Negatiivisia tunteita herättää suhteen muuttuminen, joko etäämmäksi tai lähentyneeksi. Omaishoitajan, joka useimmiten on puoliso, suhtautumisella sairauteen on suuri merkitys, sillä se vaikuttaa siihen, miten sairastunut ihminen selviytyy sairautensa kanssa. Hän voi tasapainottaa elämää ja auttaa sairastunutta ymmärtämään tilannettaan. Hän voi myös toimia koossapitävänä voimana rohkaisten sairastunutta itsenäiseen tekemiseen ja osallistumiseen toimintoihin. Jos hän kykenee onnistuneesti sopeutumaan uuteen tilanteeseen, keskittymään elämän voimavaroihin, sekä omaksumaan empaattisen ja ymmärtäväisen asenteen sairastunutta kohtaan, silloin hoitajan roolista tulee merkityksellinen ja positiivinen kokemus. (Pesonen 2015, 23, 29 - 31; Heimonen 2005, 30, 112.)

Muistisairaus vaikuttaa puolisoitten toiminnalliseen elämään ja arkeen. Parisuhteessa puolisoitten toiminnalliset elämät kietoutuvat vähitellen yhteen, kun puoliset ovat sairauden edetessä enemmän ja enemmän vastuussa niin sairastuneen puolisonsa toiminnoista kuin heidän yhteisistä toiminnoistaan. Uusista tehtävistä ja toiminnallisista rooleista tulee osa uutta, muistisairauden kanssa elettyä arkipäivää. Selvitäkseen sairauden kanssa puolisoitten on hyväksyttävä ja mukautettava uuteen tilanteeseen. Tärkeää on kuitenkin myös kokemus siitä, että elämä jatkuu normaalina sekä se, että ollaan yhdessä puolison kanssa ja tehdään asioita lasten, lastenlasten ja ystävien kanssa. Myös hetkessä elämisestä ja hyvistä päivistä nauttimisesta tulee merkityksellisiä. Terve puoliso voi tarjota sairastuneelle puolisolleen iloa, arvokkuutta ja läheisyyttä päivittäisissä toiminnoissa, mikä lisää arjen toiminnallista merkitystä. Myös terveen puolison hyvinvointia lisää se, että sairastunut voi hyvin, sillä hän voi tuntea iloa ja arvokkuutta nähdessään puolison osallistuvan toimintoihin ja pitävän hauskaa. Tärkeää on mahdollistaa toimintoja entisten mielenkiintojen mukaan sekä tarjota läheisyyttä päivittäisten askareiden lomassa. Merkityksellisten toimintojen lisäksi, rentoutumisen ja lepäämisen tarve korostuu. (Persson & Zingmark 2006, 222-225.)

Parisuhteessa etsitään aina sopivaa tasapainoa läheisyyden ja erillisyyden välillä. Tietoisuus siitä, että puolison muistisairaus on etenevä ja kuolemaan johtava, saattaa lisätä puolison halua olla toisen vierellä koko ajan. Tieto siitä, että elämä tulee muuttumaan ja yhdessä koetut asiat vähenevät, on puolisoille raastavaa. (Avaluoma 2005, 133.) Yhdessä tekemisen lisäksi erikseen tehty toiminta on kuitenkin tärkeää. Se tarjoaa puolisoille hengähdystauon ja mahdollisuuden ottaa etäisyyttä arjesta. Saadessaan vähän henkilökohtaista tilaa ja tehdessään toimintoja ilman puolisoa, voi kokea pystyvänsä unohtamaan hetkeksi muistisairauden ja lataamaan akkujaan.

(Persson & Zingmark 2006, 225.) Erillisyys saattaa aiheuttaa ristiriitaa puolisoiden mielessä, sillä tieto siitä, että yhteiset hetket vähenevät ja yhdessä jaetut asiat eivät ole enää samanlaisia kuin ennen, voi aiheuttaa kipua. (Avaluoma 2005, 133.)

Sairauden tuomat menetykset on helpompi kohdata kun ne jaetaan yhdessä. Muistisairauteen sopeutuminen on suruprosessi ja pariskunnat tarvitsevat tukea, jotta voivat rakentaa yhteistä käsitystä tilanteesta ja kokemuksistaan. Jos pariskunnalla on kokemuksia yhdessä selviämisestä aikaisemminkin, voi se edesauttaa selviämiseen muistisairauden mukana tuomasta kriisistä. Vaikka toimintakyky saattaa säilyä hyvänä kymmenenkin vuotta diagnoosin saamisen jälkeen, on tärkeää pystyä keskustelemaan kaikista ajatuksista, tunteista ja kysymyksistä, joita sairaus herättää. Tämä lisää kykyä luottaa toiseen ja omiin voimavaroihin. Mitä avoimemmin asioista puhutaan, sitä luottavammin puoliset voivat tuntea olonsa turvalliseksi. Turvallisuuden tunteen kautta saavutetaan myös kyky olla lähellä toista. (Avaluoma 2005, 131-132.)

Sairauden edetessä vastavuoroisuus kapenee. Terve puoliso haluaisi edelleen kokea ja tehdä asioita, mutta sairastunut ei välttämättä näistä innostu. Puolison etäännyminen saattaa satuttaa, vaikka sen ymmärretäänkin johtuvan sairaudesta. Erillisyyden kokemus voi muuttua eristäytymiseksi ja tuoda yksinäisyyden tunteita. Terve puoliso saattaa kokea myös, että sairastunut takertuu häneen, kun hänen täytyy olla koko ajan läsnä turvallisuuden tunteen takaamiseksi. Terve puoliso saattaa tarvita välillä etäisyyttä, jolloin sairastunut voi kokea olonsa hyljättyksi. Toisaalta taas parin yhteenkuuluvuutta saattaa myös vahvistaa se, että sairaus otetaan yhteisenä haasteena. (Avaluoma 2005, 134-135.)

Muistisairaus tuo parisuhteeseen aina kolmannen osapuolen, joka on itse muistisairaus. Tässä asetelmassa muodostuu erilaisia liittoumia. Sairaus vaikuttaa väistämättä kumpaankin puolisoon ja heidän väliseen parisuhteeseen. Tilanteessa, jossa puoliset ovat liittoutuneet keskenään, he ovat löytäneet kyvyn tarkastella sairautta ja kokevat sen yhteiseksi haasteeksi. Tällöin kokemus parisuhteen voimasta on suurempi kuin kokemus sairauden voimasta ja yhdessä eläminen ja sureminen mahdollistuvat. Tilanteessa, missä sairastunut saattaa liittoutua yhteen sairautensa kanssa, sairastuneelle puolisolle yhteinen tekeminen tai itsekseenkään oleminen ei tuo tyydytystä. Terve puoliso saattaa ajatella että sairaus on ottanut ylivallan ja terve puoliso tuntee olonsa ulkopuoliseksi. Tilanteessa missä terve puoliso saattaa liittoutua liiksi sairauden kanssa, hän kohtelee sairastunutta puolisoaan enemmän sairastuneena kuin puolisonaan. Tällöin terve puoli-

so tekee arjen valinnat ja ratkaisut, joista sairastunut on ulkopuolella. Sairastunut kokee hylkäämisen tunteita. (Aavaluoma 2005, 143-144.)

Kun sairaus etenee, vaikuttaa se puolisoitten väliseen vuorovaikutukseen enenevässä määrin. Se koettelee liittouman ylläpitämistä. Jotta puoliset voivat hyväksyä sairauden osaksi suhdettaan, tulee heidän pystyä suremaan ja luopumaan niistä haaveista, jotka eivät ole mahdollisia. Jos pariskunta taistelee muutoksia vastaan ja kieltäytyy näkemästä näitä, saattaa se ajaa heidät uupumukseen ja masennukseen. Kun sairauden mukanaan tuomat realiteetit otetaan huomioon, mahdollistuu uudenlainen suhteen rakentuminen. Tällöin muistisairaus osana parisuhdetta voidaan vähitellen hyväksyä. (Aavaluoma 2005, 143-144.)

5 TOIMINNAN TERAPEUTTISEN VOIMAN MALLI OHJAAMASSA OPPAAN SISÄLTÖÄ

5.1 Vetoavuus

Doris Piercen (2003, 9) terapeuttisen voiman mallin mukaan toiminnan terapeuttisuus syntyy toiminnan vetoavuudesta (appeal), ainutlaatuisuudesta (intactness) ja täsmällisyydestä (accuracy) (ks. kuvio 1). Toiminnan vetoavuus koskee yksilökohtaisia ulottuvuuksia ja sisältää henkilön kokemuksen siitä, kuinka toiminta vetää ihmistä puoleensa. Toiminnan vetoavuus sisältää **tuotteliaisuuden** (productivity), **mielihyvän** (pleasure) ja **vahvistavuuden** (restoration).

Tuotteliaisuus

Ihmisellä on sisäsyntyinen tarve kokea olevansa tuottelias ja haastaa itseään. Hän saa mielihyvää asettaessaan itselleen tavoitteita, työskennellessään niiden saavuttamiseksi ja saavuttaessaan jotain, minkä eteen on työskennellyt. Tämän vuoksi ihminen kaipaa ja hakeutuu aina sellaisen tekemisen pariin, joka tuottaa tällaista saavuttamisen iloa. Lisäksi länsimaiseen kulttuuriimme kuuluu, että tuotteliaisuudella ja työn tekemisellä on tyypillisesti suuri arvo. Työ, jota yksilö tekee määrittää osin hänen identiteettinsä ja kun hän syystä tai toisesta joutuu luopumaan siitä, menettää hän osan identiteettiään. Näin voi käydä esimerkiksi eläköitymisen seurauksena. Ihminen voi kuitenkin kokea tuotteliaisuutta paitsi tehdessään palkkatyötä myös tehdessään esimerkiksi käsitöitä, huolehtiessaan kodista tai tehdessään vapaaehtoistyötä. Jos ihmisellä ei ole mahdollisuutta toteuttaa asioita, jotka tuovat päämäärän saavuttamisen tuomaa iloa, hän tuntee kyllästymistä ja ristiriitaa elämässään. Pitkään kestäessään tällainen tunne johtaa tyhjyyden ja päämäärättömyyden kokemukseen. (Pierce 2003, 58-65.)

Oppaan yksi tärkeimmistä sanomista on, että ihmisen on tärkeää säilyttää elämässään toimintoja ja tehtäviä, jotka tuovat tunteen tuotteliaisuudesta ja mahdollistavat tätä kautta mielekkyyden ja arvokkuuden kokemisen. Tämä tapahtuu esimerkiksi osallistumalla arjen askareisiin ja jatkamalla niiden asioiden tekemistä, joiden kautta hän voi tuntea tuotteliaisuutta. Ihminen kokee tuotteliaisuutta myös toteuttaessaan hänelle kuuluvia rooleja. Oppaassa on kannustettu muistisairasta säilyttämään roolinsa jatkamalla niiden tehtävien tekemistä, jotka ovat kuuluneet hänelle aiemmin.

Mielen hyvinvointi osion yhteydessä on kerrottu siitä, miten ihminen kokee tuotteliaisuutta myös käyttämällä omia kykyjään ja haastamalla itseään omista harrastuksistaan. Oppaassa kerrotaan myös vuorovaikutuksesta ja siitä, miten tärkeää on, että sairastunut osallistuu keskusteluihin ja päätöksentekoon, vaikka itseilmaisuuksikin vaikeutunut. Muistisairas tarvitsee enemmän aikaa ja tukea omien päätösten tunnistamiseen ja ajatusten sanomiseen. Kuitenkin hänen mielipiteen ilmaisua ja päätöksentekoa tulisi tukea, sen sijaan että päätökset tehtäisiin hänen puolestaan tai ryhdyttäisiin puhumaan hänen puolestaan (Aavaluoma 2015, 124). Saadessaan vaikuttaa asioihin ihminen kokee olevansa tuottelias ja arvostettu.

Mielihyvä

Tuottavan tekemisen lisäksi, ihmisellä on tarve tehdä asioita, jotka tuottavat mielihyvää. Tuotteliaisuuden tunteen tuovaa toimintaa tehdään jonkin tavoitteen saavuttamiseksi tulevaisuudessa, kun taas mielihyvää tuottavan tekemistä tehdään tekemisen ilosta ja hetkessä. Toisaalta moneen iloa tuovaan tekemiseen voi usein liittyä samaan aikaan myös tuotteliaisuus tai vahvistavuus. (Pierce 2003, 58.) Esimerkiksi käsityöt voivat olla tekemistä, jotka tuottava iloa, mutta jonka parissa voi myös rentoutua ja saada aikaan jotain hyödyllistä. Kun ihmisen elämään on tullut etenevä sairaus, monet tekijät elämässä vievät voimavaroja. Silloin on erityisen tärkeää löytää arkeen niitä toimintoja, jotka antavat iloa ja mielihyvää sekä antavat lisää voimavaroja. Kun tekeminen antaa mielihyvää, siihen on helppo motivoitua silloinkin, kun voimavaroja on vähemmän.

Mielen hyvinvointi on nostettu oppaassa yhdeksi isoksi teemaksi. Sen alla on käsitelty paljon asioita, jotka tuottavat ihmiselle mielihyvää. Kun jokin toiminto tuottaa mielihyvää, ihminen motivoituu helposti sen tekemiseen ja silloin siitä tulee helpommin tapa, jonka haluaa säilyttää osana arkea. Siksi motivoivien toimintojen löytäminen on tärkeää myös esimerkiksi toimintaterapiainterventioissa. (Pierce 2003, 80.) Oppaassa omaa jaksamista kehoitetaan tukemaan asioilla, jotka tuottavat mielihyvää, koska silloin jaksaa olla paremmin puolisonsa tukena muuttuvassa elämäntilanteessa. Mielihyvän kokemisesta ja harrastuksista on oppaassa oma luku, jossa kerrotaan esimerkiksi, kuinka pariskuntien on hyvä pysähtyä miettimään niitä asioita, jotka tuottavat heille mielihyvää. Liikkuminen ja lepo -luvussa kehoitetaan valitsemaan sellaisia liikuntalajeja, jotka tuottavat iloa ja sitä kautta mielihyvää.

Aiemmat kokemukset ja muistot vaikuttavat siihen, millaisena jonkin asian koemme ja mitä tunteita se meissä herättää. Tähän perustuu tiettyjen aistimusten kautta heräävät muistot ja niiden

synnyttämät tunteet. (Pierce 2003, 81 – 83.) Luovassa muistelutyössä käytetään hyödyksi esimerkiksi tuoksua, makuja, valokuvia, kosketusta ja musiikkia niin sanottuina muistihäätäjänä. Ne stimuloivat aisteja ja herättävät muistoja tuoden mukanaan erilaisia tunteita ja mielihyvää sekä tarjoten aiheita keskusteluille. (Hohental-Antin 2013, 51 – 65.) Oppaassa kerrotaan yhteisten muistojen tärkeydestä ja siitä, miten niiden vaaliminen voi vahvistaa parisuhdetta ja puoliset voivat tuntea mielihyvää. Oppaassa on tietoa siitä, miten eri aistimusten, kuten tuoksujen, makujen ja musiikin kautta pariskunta voi herätellä muistoja menneisyydestä ja saada mielihyvää niiden synnyttämistä tunteista. Yhteinen, miellyttävä ruokailuhetki tuo mielihyvää myös läheisyyden tunteen kautta ja voi tarjota tuttuja makuelämyksiä, jotka herättävät muistoja. Dementiasairauksissa musiikin kuuntelulla on todettu olevan kuntouttava vaikutus. Muistojen herättämisen lisäksi se voi nostaa mielialaa ja parantaa keskittymiskykyä. Myös kosketus ja läheisyys synnyttävät mielihyvän tunteita ja ovat näin tärkeitä asioita, jotka on hyvä säilyttää arjessa muistisairaudesta huolimatta. Yksi tapa olla lähekkäin on tanssiminen. Tanssi on myös keino, jonka avulla aivoille voidaan tuottaa paljon mielihyvää (Vainikainen 2016, 75-77). Ajatus läheisyyden säilyttämisestä onkin pyritty huomioimaan läpi koko oppaan.

Vahvistavuus

Palauttaakseen ja tarjotakseen voimavaroja toiminnalla on oltava myös vahvistavia ominaisuuksia. Nukkuminen ja syöminen ovat ihmisen perustarpeita, jotka kuuluvat säännölliseen fysiologiseen rytmiin ja ovat vahvistavia toimintoja. Ikääntyminen vaikuttaa unen laatuun, sillä monet tekijät, kuten kipu, unettomuus ja rakon toiminta katkaisevat unta yön aikana. Häiriintynyt uni ja uni-velkaisuus ovatkin yleisiä ikääntyneiden keskuudessa. Fysiologisesti välttämättömien perustarpeiden lisäksi vahvistavia toimintoja ovat kaikki sellaiset rentouttavat ja elvyttävät toiminnot, joista ihminen saa energiaa, kuten käsitöiden tekeminen, luonnossa liikkuminen tai television katseleminen (Pierce 2003, 98 – 103, 105 – 109). Oppaassa muistutetaan levon tärkeydestä ja siitä, miten tärkeää on säilyttää voimavaroja tuovia asioita muuttuvassa arjessa. Oppaassa on myös tehtävä, jossa kehoitetaan hyödyntämään luontoa ja sen tarjoamia elvyttäviä asioita. Tämä voi vahvistaa ja tuoda energiaa, mutta myös tuoda mielihyvän ja tuotteliaisuuden kokemuksia.

Unen lisäksi syöminen ja juominen ovat tärkeitä vahvistavia toimintoja, jotka rytmittävät ihmisen päivää. Aterioinnilla on myös tärkeä sosiaalinen ja kulttuurinen merkitys. Ihmisen ateriointikokemuksen laatu kertoo siitä, millainen ihminen on toiminnallisena olentona ja millaisia toiminnallisia tapoja hänellä on. Lisäksi ateriointikokemus vaikuttaa siihen, miten vahvistavaa ruokailu on. Kii-

reessä suoritettu ruokailu ei välttämättä vahvista samoin kuin kiireettömästi ja toisen ihmisen seurassa ruokaileminen. (Pierce 2003, 98 – 103.) Muistisairaus vaikuttaa ihmisen ruokailutottumuksiin monella tapaa. Nälän tunne saattaa vähentyä ja syöminen unohtua. Myös hahmottamisen vaikeudet voivat vaikeuttaa esimerkiksi ruokailuvälineiden käyttöä. Sairastunut saattaa tarvita runsaammin aikaa ruokailuun, jolloin läheisiä voi turhauttaa ruokailuhetket ja niistä tulla epämieluisia kokemuksia (Vainikainen 2016, 94). Oppaassa muistutetaan, että säännöllisestä ruokailusta on tärkeää pitää kiinni, jotta toimintakyky säilyy ja arkeen saa voimia. Siinä annetaan ideoita siihen, miten hahmottamisen vaikeuksia voidaan helpottaa ympäristöä muokkaamalla ja näin tehdä ruokailuhetkistä mukavampia ja vahvistavia kokemuksia. Lisäksi painotetaan ruokailun sosiaalista merkitystä ja sitä, miten yhdessä ruokaileminen tuo mielihyvää ja vahvistaa parisuhdetta. Oppaassa myös painotetaan sitä, kuinka rauhallisuus ja kiireettömyys ruokailussa ovat erityisen tärkeitä silloin, kun ruokailuun tulee muistisairauden myötä haasteita.

Yhteen toimintaan voi sisältyä useampia näitä elementtejä. Terapeuttisen toiminnan tulisikin olla sopiva sekoitus näitä kolmea tekijää yksilöllisten tarpeiden mukaan (Pierce 2003, 118.) Toiminnan vetoavuus on täysin subjektiivista eikä kukaan toinen ihminen voi määrittellä, mikä toiminta kenellekin sopii tai on mielekästä. Siksi oppaan on tarkoitus tarjota kohderyhmälle ideoita sekä herättää oivalluksia siihen, mitä merkityksellinen toiminta kullekin oppaan lukijalle tarkoittaa ja miten tärkeitä ne arjen keskellä ovat. Oppaan tehtävät voivat toimia pariskunnille ajatusten ja omien ideoiden herättäjinä.

5.2 Aanutlaatusuus

Toiminnan aanutlaatusuus koskee toiminnan kontekstuaalisia ulottuvuuksia eli sitä, missä **fyysisessä** (spatial), **ajallisessa** (temporal) ja **sosiokulttuurisessa** (sociocultural) ympäristössä toiminta tapahtuu.

Fyysinen ulottuvuus

Fyysinen ympäristö sisältää kaikki ympäristön olosuhteet, kuten rakennukset, esineet, toiset ihmiset, äänet ja värit. Fyysinen ulottuvuus lähtee ihmisen kehosta ja mielestä, sillä ympäristö koetaan näiden kautta. Se, millainen mielentila ihmisellä on, miten hän aistii ympäristöään ja miten liikuttaa kehoaan vaikuttaa siihen, miten hän toiminnan kokee. Rajoitteet liikuntakyvyssä tai esi-

merkiksi muistisairauden mukanaan tuomat havainnoinnin ja hahmottamisen vaikeudet tuovat haasteita ympäristössä toimimiseen ja vaikuttavat kokemukseen toiminnasta. Fyysiseen ulottuvuuteen kuuluu myös ympäristön sosiaalinen merkitys. Tiettyyn paikkaan liittyvät muistot ja tilan tuttuus vaikuttavat siihen, mitä ihminen ympäristössä toimiessaan kokee ja miten toimii siinä. (Pierce 2003, 162 – 163.)

Muistisairauteen sairastuneen sosiaalisella ja fyysisellä ympäristöllä on tärkeä merkitys osallisuuden mahdollistajana. Oppaassa on annettu ohjausta siihen, miten läheiset voivat toimia kannustajana sekä siihen, miten apuvälineillä ja kodissa tehtävillä ympäristön muutoksilla voidaan mahdollistaa pariskuntien toimiminen yhteisessä arjessa niin, että molemmat voivat osallistua arjen askareisiin. Apuvälineillä sekä ympäristön selkeyteen ja värikontrasteihin huomiota kiinnittämällä, voidaan vaikuttaa kotiympäristössä toimimiseen sekä turvalliseen ulkona liikkumiseen (Eloniemi-Sulkava 2007, 9). Oppaassa painotetaan sitä, että näihin asioihin on hyvä panostaa jo hyvissä ajoin, sillä niiden varhainen käyttöönotto edesauttaa niihin tottumista ja tekee apuvälineiden käytöstä luontevaa jo ennen kun varsinainen tarve niiden käyttöön ilmenee. Mitä pidemmälle muistisairaus etenee, sitä vaikeampaa sairastuneen on opetella uusien välineiden käyttöä. On myös tärkeää että molemmat puoliset ovat mukana hankkimassa ja suunnittelemassa kodin muutoksia, koska silloin molemmat voivat tuntea oman kotiympäristön tutuksi ja päästä vaikuttamaan hankittaviin ratkaisuihin. Yhdessä suunnitellut ratkaisut vahvistavat oman elämän hallintaa (Sievänen & Sievänen 2007, 12).

Läheiset voivat tukea muistisairauteen sairastuneen toimintakykyä paitsi kannustamalla osallistumaan arjen askareisiin, niin myös ottamalla hänet huomioon vuorovaikutustilanteissa. Sosiaalinen ympäristö voi tukea muistisairauteen sairastunutta mahdollistamalla roolien mukaiset tehtävät ja vastuut. Tähän voidaan päästä esimerkiksi sillä, että ei tehdä asioita sairastuneen puolesta, vaan tuetaan häntä toimimaan mahdollisimman omatoimisesti. Oppaassa kerrotaan vuorovaikutuksen tärkeydestä osana parisuhdetta ja miten ajatusten ja mielipiteiden vaihtaminen vahvistaa pariskunnan yhteenkuuluvuuden tunnetta. Lisäksi siinä kerrotaan siitä, millaisia haasteita muistisairaus tuo vuorovaikutukseen ja miten mahdollistaa sairastuneen osallisuus vuorovaikutustilanteissa haasteista huolimatta.

Jokaiseen toimintoon vaikuttaa siis useampia ympäristön tekijöitä. Toimintaterapiassa hyödynnetään tätä ymmärrystä ympäristön vaikutuksista muokkaamalla ympäristöä ihmiselle sopivaksi ja hyödyntämällä ympäristön tarjoamia mahdollisuuksia terapeuttisina tekijöinä. (Pierce 2003, 163.)

Luonto on yksi ympäristö, joka tarjoaa erilaisia terapeuttisia tekijöitä. Lisäksi tietyt elämän historiasta tutut paikat voivat olla vahvoja muistojen herättäjiä, jotka virittävät keskustelua sekä tuovat tunteita ja mielihyvää. Oppaassa on tehtävä joka kehottaa pariskuntia tekemään retken heille merkitykselliseen, muistoja herättävään paikkaan.

Ajallinen ulottuvuus

Jokaisella toiminnolla on myös ajallinen ulottuvuus. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että se tapahtuu aina tietyssä ajassa ja sillä on alku, keskivaihe ja loppu. Lisäksi toiminto tapahtuu aina tietyssä tempossa ja kestää tietyn ajan. (Pierce, 2003, 170.) Ikääntyneiden, erityisesti muistisairauteen sairastuneiden, kohdalla tämä on merkittävä tekijä toiminnoissa, sillä asioiden tekeminen hidastuu monesta syystä. Fyysiset rajoitteet, kuten lihasten heikentyminen tai kivut hidastavat liikkeitä ja toiminnanohjauksen vaikeutuminen hidastaa toimintojen suorittamista. Muistisairauteen sairastunut tarvitsee enemmän aikaa esimerkiksi sanojen hakemiseen. Oppaassa kerrotaan, kuinka tärkeää on antaa sairastuneelle enemmän aikaa asioiden ilmaisuun sekä toimintojen tekemiseen.

Monilla toiminnoilla on myös tietty ajallinen rytmi eli ne toistuvat tietyin väliajoin. Näiden toimintojen ensisijainen säätelijä on ihmisen biologinen rytmi, johon kuuluu muun muassa vuorokausirytmiksi sekä kuukausi- ja vuodenaikojen rytmi. Biologinen rytmi säätelee uni-valveaikaa sekä kehossa tapahtuvia kuukausittaisia ja vuosittaisia vaihteluita, kuten kehon lämpötiloja, aktiivisuustasoa sekä kuukautiskiertoa. Ikääntyneillä biologinen rytmi muuttuu niin, että he heräävät aikaisemmin ja menevät aikaisemmin nukkumaan. Biologisen rytmien lisäksi toiminnoilla on sosiaalinen rytmi. Tämä tarkoittaa, että jotkin toiminnot tapahtuvat sosiaalisen ympäristön muokkaamana useimmiten tiettyyn aikaan. Esimerkiksi illallinen syödään useimmiten tiettyyn aikaan tai ystäviä tavataan aina tiettyyn aikaan. (Pierce 2003, 170 – 175.) Oppaassa kerrotaan siitä, kuinka päivittäin toistuvat rutiinit tuovat turvallisuuden tunteen ja ovat siten tärkeitä. Rutiinit kehoitetaan säilyttämään osana arkea myös siksi, että hyvin opitut, rutiinomaiset askareet voivat säilyä muistissa pitkään muistisairaudesta huolimatta. Myös harrastukset säilyvät helpommin osana arkea kun ne säilytetään rutiinina. Yhdessä oppaan tehtävistä neuvotaan kirjaamaan ylös viikkokalenteriin mielihyvää tuottavia harrastuksia, jolloin niitä tulee varmemmin tehtyä.

Ajalliseen ulottuvuuteen liittyy myös ihmisen historia ja hänen elämänsä liittyvä narratiivi. Ihminen jäsentää tapahtumia liittämällä niihin tarinallisen juonen, jolla on jonkinlainen päätös. Vaikka

hän ei välttämättä tietoisesti mieti juonta toiminnon aikana, juoni muodostuu jälkikäteen ihmisen muistellessa tapahtumia. Hän saattaa huomata elämäänsä liittyviä tarinallisia juonia myös tarkastellessaan elämäänsä pitkällä aikavälillä. Hän voi esimerkiksi muistella, kuinka jokin elämän tapahtuma on johtanut toiseen ja muodostunut siten merkittäväksi osaksi hänen historiaansa. Ihminen tarkastelee siis aikaa myös horisontaalisesti niin, että sillä on menneisyys, nykyhetki ja tulevaisuus. (Pierce 2003, 186) Parisuhteessa puolisoilla on yhteinen jaettu historia, jossa nykyisyys muodostaa pohjan tulevaisuuden odotuksille ja nämä odotukset taas vaikuttavat nykyhetkeen. Kun parisuhdetta kohtaa stressitekijä, kuten muistisairaus, se vaikuttaa parisuhteen tulevaisuuden odotuksiin, mikä taas aiheuttaa uudessa tilanteessa erilaisia reagoitintapoja ja selviytymiskeinojen etsimistä. Muistisairaus diagnoosin saaminen merkitsee tulevaisuuden suunnitelmien ja haaveiden mitätöitymistä. (Heimonen 2005, 31, 112.) Oppaassa on haluttu tuoda esiin menneen elämän merkityksen löytämistä yhteisten muistojen kautta, mutta tärkeänä näkökulmana on myös elämästä nauttiminen tässä ja nyt sekä toisaalta tulevaisuuteen katsominen ja muutokseen varautuminen. Oppaassa on ohjattu varautumaan tulevaisuuteen huomioimalla sairastuneen toimintakyvyn lasku mieltämällä etukäteen erilaisten apuvälineiden sekä kodin muokkaamisen tarvetta. Näitä on tärkeää miettiä hyvissä ajoin, jotta muutokseen sopeutuminen on helpompaa. Lisäksi oppaassa on kehoitettu ottamaan selvää erilaisista etuuksista sekä varautumaan tulevaisuuteen oikeudellisen ennakkoinnin kautta.

Sosiokulttuurinen ulottuvuus

Toiminnalla on aina myös sosiaalinen ja kulttuurinen ulottuvuus. Sosiaaliseen ulottuvuuteen sisältyy ihmisen identiteetti, yksin ja yhdessä tehtävien toimintojen jatkumo, ihmissuhteet sekä organisaatiot. Kulttuuriseen ulottuvuuteen kuuluu rituaalit, kulttuurien ja elämäntapojen väliset erot sekä sukupuoli. Ihmisen identiteetti muotoutuu kun hän osallistuu tai päättää olla osallistumatta tiettyihin toimintoihin. Ihminen myös ilmentää identiteettiään toiminnan kautta. Kun jokin sairaus kuten muistisairaus, rajoittaa niitä toimintoja, jotka ovat aiemmin kuuluneet hänen tehtäviinsä, hän joutuu muokkaamaan identiteettiään. (Pierce 2003, 198 – 199.) Myös lisääntyvä riippuvuus muista ihmisistä voi muuttaa ihmisen identiteettiä itsenäisestä toimijasta avun tarvitsijaksi. (Pesonen 2015, 25).

Ympäriällä olevien ihmisten suhtautuminen ja käyttäytyminen voivat vaikuttaa vahvasti sairastuneen identiteettiin ja rooleihin. Sairastunut voi vuorovaikutuksen kautta altistua muiden stereotyyppisille asenteille, jotka leimaavat hänet sairauden vuoksi. Nämä asenteet voivat sisäistyä

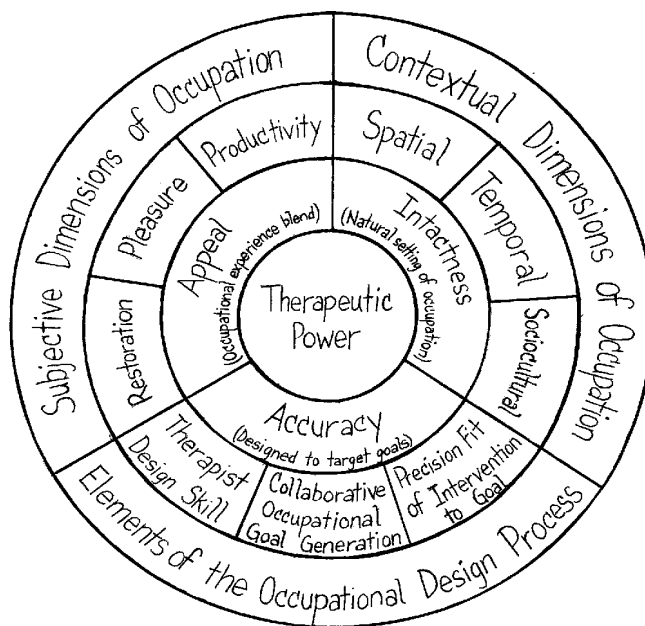
sairastuneen määrittelyyn itsestään. Jos muut asettavat hänet nopeasti potilaan ja autettavan rooliin, hän omaksuu tuon roolin myös itse. (Heimonen 2005, 26 – 27.) Oppaassa on puhuttu rooleista ja niiden tärkeydestä identiteetin ilmentäjänä. Siinä on kannustettu puolisoita jatkamaan totuttuja tehtäviä mahdollisimman pitkään, jotta sairastunut ei omaksuisi itselleen potilaan identiteettiä ja joutuisi luopumaan itselle tärkeistä rooleista liian varhain. Parisuhteessa terve puoliso ottaa helposti hoitajan roolin ja ryhtyy tekemään asioita sairastuneen puolesta. Myös tätä on oppaassa kannustettu välttämään ja haluttu luoda ymmärrystä siitä, miksi puolesta tekemistä kannattaa välttää.

Riippuvuus toisista saattaa aiheuttaa ristiriitaisia tuntemuksia ja tunnetta, että on taakkana toisille. Diagnoosin saaminen saattaa aiheuttaa sairastuneelle myös tunteen, että hän on erilainen kuin muut, kun muiden suhtautuminen häntä kohtaan muuttuu. Sairastuneella on edelleen tarve tulla nähdyksi arvostettuna ja hyväksyttynä ihmisenä, tulla ymmärretyksi ja kokea olevansa arvokas sekä tulla kohdelluksi mahdollisimman normaalisti. (Pesonen 2015, 25 - 25.) Kun muut ihmiset suhtautuvat sairastuneeseen edelleen arvostaen ja hyväksyen sekä antamalla hänelle mahdollisuuden osallistua, hänen identiteettinsä arvokkaana, tuotteliaana ja osaavana ihmisenä voi säilyä. Tätä näkökulmaa on pyritty pitämään esillä läpi koko oppaan.

Sosiaaliset siteet voivat vaikuttaa vahvasti toiminnan kokemiseen. Sitoutuminen ihmissuhteeseen, kuten parisuhteeseen, tarkoittaa sitoutumista tiettyihin toiminnallisiin tapoihin. Pariskunnat esimerkiksi syövät usein aamiaisen yhdessä, käyvät kaupassa yhdessä tai menevät yhtä aikaa nukkumaan. Jonkin toiminnon jakaminen yhdessä toisen kanssa voi tehdä siitä hyvin erilaisen kokemuksen, verrattuna siihen, että sen tekisi yksin. (Pierce 2003, 200 – 201.) Oppaassa tärkeässä osassa on pariskuntien yhteinen tekeminen ja läheisyyden vaaliminen sen kautta. Tämä tulee esiin myös oppaan tehtävien kautta, jotka kaikki ovat suunniteltu yhdessä tehtäviksi. Oppaassa kannustetaan myös muiden sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen ja ystävien tapaamiseen, esimerkiksi tapaamisia järjestämällä ja ottamalla osaa erilaisiin vertaistukiryhmiin. Sosiaalisten suhteiden kautta ihminen voi tuntea edelleen olevansa tärkeä osa yhteisöä. Se on myös merkittävä kanava minkä kautta ihminen voi kokea mielihyvää. Muistisairauteen sairastunut henkilö tarvitsee läheisiään ja ystäviään mahdollisesti jopa enemmän kuin ennen muistisairautta (Aa-
valuoma 2015, 124).

5.3 Täsmällisyys

Toiminnan täsmällisyys koskee terapeutin työskentelyä eli sitä kuinka taitavasti hän kykenee tarjoamaan asiakkaalle toiminnallisia kokemuksia, jotka vastaavat asiakkaan tarpeita ja tavoitteita sekä saavat aikaan muutosta. Toiminnan täsmällisyyteen liittyy **terapeutin suunnittelutaidot** (therapist design skill), **tavoitteen asettelu** (collaborative occupational generation) sekä **toiminnan soveltuvuus** (precision fit of intervention to goal). Terapeutti arvioi toiminnan täsmällisyyttä koko terapiaprosessin ajan pohtien seuraavia kysymyksiä: mitkä ovat niitä toimintoja, jotka asiakkaan on tärkeä kyetä jälleen tekemään; millä tavalla asiakas tarkastelee omia menneisyyden, nykyhetken ja tulevaisuuden toimintamallejaan; mikä toiminto olisi tarkoituksenmukaisin asiakkaalle ja miten edistää sen tekemistä; miten toiminto on tehokkainta sekä miten, missä ja kenen kanssa asiakas tavallisesti tekisi toimintoa. (Pierce 2003, 264.) Tässä kontekstissa ei puhuta varsinaisesta terapiainterventiosta, vaan enemmänkin tiedon jakamisesta ja ohjauksesta, mitkä ovat myös osa toimintaterapeutin työtä. Tiedon jakaminen ja ohjaus tapahtuu oppaan kautta, jonka sisällön ja tehtävien suunnittelussa on huomioitu, miten sen osiot vastaavat mahdollisimman yleisesti oppaan kohderyhmän tarpeita. Toiminnan täsmällisyyttä ei täten voida arvioida samoin kuin terapiaprosessissa, jossa intervention toiminnot on suunniteltu yksilöllisesti. Tästä syystä täsmällisyyden osa-alueita ole tässä työssä eritelty tarkemmin.



$$\text{Appeal} + \text{Intactness} + \text{Accuracy} = \text{Therapeutic Power}$$

KUVIO 1. Terapeutin voiman malli (Pierce 2003)

6 OPPAAN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

6.1 Oppaan laatukriteerit

Opas on tuote jonka on vastattava tiettyjä laatuvaatimuksia ja sille asetettuja tavoitteita. Tuotteen laatua tarkastellaan sekä sen käyttäjien että tuottajan näkökulmasta ja sen on vastattava molempien tarpeisiin ja odotuksiin. (Jämsä & Manninen 2000, 127.) Halusimme luoda helposti saavutettavan ja selkeän oppaan. Opas julkaistaan Oulun Seudun Muistiyhdistyksen internetisivuilla, josta se on laajasti ladattavissa ja tulostettavissa sen kohderyhmälle. Halusimme tarjota käyttäjille helppolukuisen ja käytännöllisen oppaan, joka sisältää heidän tarpeitaan vastaavaa informaatiota, motivoi heitä ottamaan sen käyttöönsä ja jota he voivat yhdessä pariskuntana hyödyntää arjessaan. Ruuskan mukaan "laatu on todettua yhdenmukaisuutta vaatimusten kanssa". Jotta tätä yhdenmukaisuutta eli tuotteen laatua, voidaan mitata, on sille asetettava tietyt laatukriteerit. (Ruuska 2007, 234.)

Tuotteemme ensimmäinen laatukriteeri on **teoriaperusteisuus**. Opas perustuukin Doris Piercen toimintaterapian viitekehykseen. Terveysthuollon käytännön työssä korostetaan näyttöön perustuvaa työtapaa. Tätä peräänkuulutetaan myös toimintaterapian alalla, missä ammattieettisissä ohjeissa sekä hyvien arviointikäytäntöjen suosituksissa muistutetaan, että toimintaterapian käytännön tulee pohjautua aina parhaaseen saatavilla olevaan tietoon. Lisäksi ohjeissa korostetaan, että toimintaterapeuttien on seurattava jatkuvasti alan kehittymistä sekä soveltaa hyväksi havaittuja käytäntöjä työssään. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2017, viitattu 4.4.2017.)

Oppaan **ulkoasun selkeys** on niin ikään tärkeä laatukriteeri, sillä se edistää tiedon vastaanottamista. Tekstin täytyy aueta lukijalle ensilukemalta ja sen ydinajatuksen tulee olla selkeä (Jämsä & Manninen, 2007, 56 – 57). Erityisesti kohderyhmällemme, joilla muistisairaus vaikuttaa kognitiivisiin toimintoihin, on tärkeää, että viestintä on selkeää ja helposti ymmärrettävää. Sanoman selkeyteen ja ymmärrettävyyteen voidaan vaikuttaa sekä sisällön että kieliasun suunnittelulla. Ruuska (2007, 113) on listannut kirjassaan tekstin ymmärrettävyyttä helpottavia tekijöitä. Näitä ovat muun muassa lyhyiden lauseiden ja sanojen suosiminen, tavallisten ja tuttujen sanojen suosiminen, asioiden ilmaiseminen konkreettisesti ja havainnollistavia esimerkkejä käyttäen sekä verbien suosiminen substantiivien sijasta. Jämsä & Mannisen (2007, 56 - 57) mukaan myös hyvä jäsenete-

ly ja otsikoiden muotoilu selkeyttävät viestintää ja helpottavat tekstin ymmärrettävyyttä. Lisäksi värejä voidaan käyttää tehostekeinoina erottamaan ydinasiat tekstistä.

Kolmantena laatukriteerinä oppaassa on **asiakaslähtöisyys**. Toimintaterapeuttien ammattieettisissä ohjeissa todetaan, että toimintaterapeutti työskentelee aina suunnitelmallisesti ja tavoitteellisesti yhteistyössä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa (Suomen toimintaterapeuttiliitto 2017, viitattu 4.4.2017). Asiakkaan oman äänen kuuleminen on myös tärkeä osa hänen motiivintiaan. Pyrimme tekemään oppaasta sellaisen, että se synnyttäisi pariskunnissa halun tehdä muutoksia omissa toimintatavoissaan. Totuttujen toimintatapojen muuttaminen ei ole helppoa ja siksi halu muutokseen tulee perustua asiakkaan itsestä lähteviin muutostarpeisiin (Oksanen 2014, 16).

Opas on tarkoitettu informaation välitykseen sen kohderyhmälle. Siksi oppaan **informatiivisuus** onkin tärkeä laatukriteeri. Jämsä & Mannisen (2000, 54 – 55) mukaan tietoa välittävässä tekstissä keskeisen sisällön tulisi muodostua tosiasioista, jotka kerrotaan mahdollisimman täsmällisesti, ymmärrettävästi ja vastaanottajan tiedontarve huomioiden. Ammattilaisten laatiessa informaatiota sisältävää tietoa asiakkaiden käyttöön, kirjoittajan on pyrittävä eläytymään tiedon vastaanottajan asemaan henkilökohtaisten ja ammatillisten tiedontarpeiden sijasta. On siis käytettävä tavallisia ja tuttuja sanoja ja vältettävä ammattisanastoa. (Jämsä & Manninen 2000, 54 - 55; Ruuska 2007, 114.)

Tuotteen vaatimuksenmukaisuus tarkoittaa sen yhdenmukaisuutta määriteltyjen laatuvaatimusten kanssa (Jämsä & Manninen 2000, 131). Oppaan laatuvaatimuksena on edellä mainittujen kriteerien toteutuminen ja niiden mittaamisessa käytetään palautetta. Keräsimme palautetta oppaasta lähelläsi hankkeen pariskunnilta sekä ohjausryhmältä.

6.2 Oppaan luonnostelu ja kehittäminen

Oppaan luonnostelu aloitettiin helmikuussa 2017 tapaamalla yhdessä ohjausryhmän kanssa. Sovimme tuolloin millä keinoin oppaan sisältöä ryhdytään keräämään. Silloin aloitimme myös ulkoasun suunnittelun. Oppaan sisällön luomiseen päätimme kerätä viiteryhmältä tietoa siitä, mitä merkityksellinen arki heille pitää sisällään. Tämä tapahtui ohjaamalla Lähelläsi-kurssin (ks. s 8) osallistujille kaksi ryhmäkertaa. Toiminnallisin keinoin ryhmäläiset pariskunnittain pohtivat ja esittelivät omaa merkityksellistä arkeaan meille ja muille ryhmäläisille. (ks. LIITE 2 ja LIITE 3.) Tämän

perusteella kokosimme yhteenvedon pariskuntien esille tuomista asioista ja niistä muodostui oppaan runko. Oppaan rungon ympärille ryhdyimme keräämään tietoperustasta teoriaa ja muokkaamaan sitä laatuksiteereiden mukaiseksi tekstiksi. Tässä vaiheessa tapasimme osaa ohjausryhmästä ja päätimme millaiset kuvat tilaamme graafikolta. Värimaalima kuviin päätettiin ottaa muistiyhdistyksen väreistä. Kuvat tilattiin samalta graafikolta, joka oli aiemmin kuvittanut Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n Muistoista musiikiksi –oppaan, sillä kuvat oivat saaneet positiivista palautetta. Ajatuksena oli, että tämä opas on niin sanotusti samaa tuoteperhettä aikaisemman oppaan kanssa.

Oppaan rungon muotouduttua alkoi varsinainen oppaan sisällön kirjoittaminen. Syntyi useita versioita. Rungon asiasisältöjen paikkoja mietittiin ja tekstiä muokattiin laatuksiteereiden pohjalta. Oppaan eri versioita annettiin luettavaksi ohjausryhmän jäsenille sekä tuttaville. Heiltä saamamme palautteen perusteella sisältöä muokattiin edelleen. Neljännen version kohdalla opasta päätettiin ryhtyä tekemään Publisher-ohjelmalla, mikä todettiin sopivaksi ohjelmaksi sen helppouden vuoksi. Aikaisemmin luonnostelua oli tehty Word- ohjelmalla.

Oppaassa keskeisessä asemassa on toiminnalliset tehtävät, jotka on tarkoitettu pariskunnille yhdessä tehtäväksi. Näiden kehittäminen oli mielekästä, mutta haastavaa. Tehtävät perustuvat toimintaterapian viitekehyksiin ja menetelmiin ja niiden suunnittelussa teimme toiminnan analyysiä tehtävistä. Kehittelyvaihe tuli päätökseen huhtikuun alussa 2018, jolloin opas lähetettiin ohjausryhmälle ja kohderyhmän edustajille arvioitavaksi.

6.3 Palautteen keruu ja oppaan viimeistely

Sosiaali- ja terveydenhuollossa pidetään tärkeänä, että jokainen asiakas saa korkealaatuisen, tieteelliseen näyttöön tai asiantuntija-arvioon pohjautuvan tuotteen. Tämän vuoksi on suunniteltava miksi ja miten tuotteen laatua mitataan ja seurataan. (Idänpää-Heikkilä ym. 2000, 20.) Oppaan laadun mittaamisessa käytettiin palautelomaketta, joka lähetettiin oppaan koeversion kanssa sekä kohderyhmän edustajille että ohjausryhmälle.

Palautteen keruun perusteella saatiin luottamus siihen, että opas täyttää asetetut laatuksiteerit. Jämsä & Mannisen (2001, 81, 135) mukaan laadun arvioinnin perusteella pystytään tekemään vielä korjaavia ja ehkäiseviä toimintoja mahdollisten virheiden poistamiseksi ennen varsinaista

tuotteen julkaisua. Nämä korjaavat ja ehkäisevät toiminnot tehdään tuotteen viimeistelyvaiheessa, joka käynnistyy kun tuote eri versioiden jälkeen valmistuu. Viimeistely tehdään saatujen palautteiden ja koekäytöstä saatujen kokemusten pohjalta. Näin toimittiin myös oppaan kohdalla. Palautetta päädyttiin pyytämään niiltä kohderyhmän edustajilta, jotka osallistuvat Lähelläsi-ryhmään, sillä he olivat helposti saavutettavissa ja näin palautteen saaminen lyhyellä aikavälillä mahdollistui.

Laadimme palautelomakkeen (kts. LIITE 4.) laatukriteereiden pohjalta, jolloin varmistimme sen, että opas on niiden mukainen. Teimme lomakkeen mahdollisimman selkeäksi ja lyhyeksi, jotta siihen vastaaminen olisi vaivatonta ja näin mahdollisimman moni pariskunta motivoituisi täyttämään sen. Teimme lomakkeen sekä paperisena että sähköisenä versiona, joista viimeksi mainittu julkaistiin webropol-ohjelmalla. Palautelomakkeiden lähettämisessä saimme apua Lähelläsi-hankkeen työntekijöiltä. He tapaavat ryhmäläisiä säännöllisesti ja saivat siten palautelomakkeet näppärästi toimitettua ryhmäläisille. Vastaajille annettiin lomakkeen mukana valmiiksi maksettu kirjekuori, jotta palautteen antaminen olisi heille mahdollisimman vaivatonta. Osalle Lähelläsi-kurssin pariskunnista opas ja palautelomake toimitettiin paperisena ja ohjausryhmälle sekä osalle kurssin pariskunnille sähköisenä. Opas palautelomakkeineen lähetettiin yhteensä kahdeksalle pariskunnalle, joista saimme viisi täytettyä lomaketta takaisin. Lisäksi yhden palautteen saimme ohjausryhmältä. Lähelläsi-hankkeen työntekijöiltä ei tässä vaiheessa kerätty palautetta, sillä he olivat olleet prosessissa tiivisti mukana. Viimeistely opas valmistui lopulta toukokuun 2018 alussa.

7 PROJEKTIN ARVIOINTI

7.1 Projektin työvaiheiden arviointi

Aiheeseen perehtyminen oli projektin ensimmäinen työvaihe ja se alkoi kesäkuussa 2016. Keräsimme tietoperustaa ja samalla rajasimme aihetta, sekä ideoimme projektia. Aiheeseen perehtyminen oli alussa haastavaa, koska aihe ei ollut rajautunut ja muistisairauksista löytyy paljon tietoa, mutta sen linkittymisestä parisuhteeseen vähemmän. Perehdyimme muistisairauksiin ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn. Kirjaston informaatikko auttoi meitä alkuun tiedonkeruussa ja tutkimusten löytämisessä sekä antoi opastusta siihen, miten käyttää hakukoneita ja hakusanoja. Löysimme kolme tutkimusta, jotka liittyivät muistisairauteen ja parisuhteeseen. Näistä vain yksi oli toimintaterapian tutkimus. Aiheen kirjallisuus sekä löydetyt tutkimukset olivat kuitenkin erittäin informatiivisia ja valottivat meille näkemystä siitä, millaisia vaikutuksia muistisairaudella on parisuhteen näkökulmasta. Näiden tutkimusten ja laajan kirjallisuuden avulla kokosimme opinnäytetyön tietoperustan ja se valmistui joulukuussa 2016. Tietoperustaa kokosimme yhtäaikaaisesti muiden opintojen lomassa ja pääsääntöisesti yhdessä työskennellen.

Toinen vaihe eli **projektisuunnitelman laatiminen** aloitettiin maaliskuussa 2017. Niin projektimuotoinen työskentely, kuin projektisuunnitelman tekeminen oli meille kummallekin uutta. Meille osoitettu selkeä runko siitä, mitä suunnitelman tulee pitää sisällään, auttoi työskentelyssä ja saimme hyvän käsityksen projektimuotoisesta työskentelystä. Suunnitelmassa asetettiin projektille tavoitteet. Nämä tavoitteet muovautuivat projektin edetessä. Oppaan laatukriteerit määriteltiin suunnitelmassa ja ne pysyivät samana projektin edetessä. Työvaiheen tuloksena valmistui kirjallinen projektisuunnitelma toukokuussa 2017.

Varsinainen **Oppaan suunnittelu, toteutus ja viimeistely** käynnistyivät toukokuun 2017 lopulla, kun olimme ohjanneet kaksi ryhmäkertaa Lähelläsi-kurssilaisille. Vaikka opasta oli ideoitu ja karkeitä suunnitelmia tehty, vasta tuolloin alkoi kehittyä kuva siitä, mitä opas tulee sisältämään. Oppaan suunnittelu ja työstäminen veivät yllättävän paljon aikaa ja prosessi pitkittyi monesta tekijästä johtuen. Itse oppaan kirjoittaminen on ollut kuitenkin projektin mielenkiintoisin vaihe. Käsitys muistisairaudesta pariskunnista ja heidän arjestaan on kasvanut valtavasti oppaan kirjoittamisen aikana. Opas on muotoutunut yhteistyössä Maaret Meriläisen ja Minna Kankaan

(Lähelläsi-hankkeen työntekijät) sekä ohjaavien opettajien ja kohderyhmän edustajien kanssa. Erityisesti Maaret Meriläinen ja Minna Kangas ovat olleet tiiviisti mukana eri vaiheissa oppaan luomisessa, antamalla säännöllisesti palautetta ja tekemällä kehitysehdotuksia oppaan sisältöön. Myös ohjaavilta opettajilta pyysimme palautetta oppaan raakaversiosta prosessin edetessä. Heidän palautteensa oli niinkään arvokas ja muokkasi oppaan sisältöä. Kohderyhmän edustajat olivat mukana projektin alussa, kun oppaan sisältöä suunniteltiin sekä projektin lopussa, kun heiltä pyydettiin palautetta oppaan koeversiosta.

Palautteen saaminen prosessin edetessä on ollut tärkeää, jotta oppaasta on tullut tarkoitustaan vastaava ja tilaajan toiveiden mukainen. Toisaalta olemme kokeneet ajoittain ristiriitaakin, sillä jouduimme luovimaan tilaajalta saamamme palautteen sekä opettajien palautteen välillä, jotka eivät kaikilta osin kohdanneet. Lopullisessa versiossa käytimme omaa harkintaa siinä, miten hyödynsimme molemmilta tahoilta saamaamme palautetta. Prosessia olisi varmasti helpottanut, mikäli olisimme onnistuneet sopimaan enemmän yhteisiä palaveriaikoja. Aikataulujen yhteensovittaminen olikin yksi prosessia hidastaneista tekijöistä, sillä myös omat työ- ja perhekuviomme hankaloittivat palaveriaikojen sopimista.

Oppaan tekemisessä haasteita oli sen graafisen ulkoasun muokkaamisessa, sillä kummallakaan meistä ei ollut aiempaa kokemusta vastaavasta työstä. Siihen liittyvien teknisten asioiden opettelu oli aikaa vievää ja työlästä sekä turhauttavaakin. Jälkikäteen ajattelimme, että ulkoasun muokkaus olisi mahdollisesti ollut helpompaa tehdä vasta, kun lopullinen teksti on täysin valmistunut. Nyt muokkasimme tekstiä ja ulkoasua yhtäaikaisesti ja kulutimme turhaa aikaa ulkoasun viilaamiseen jo alussa. Tekstimäärän ja sivujen sovittaminen oli haasteellista. Lisäksi koimme alussa haastavaksi kirjoittaa opasta arkikielelle, sillä ammattikielen sanasto oli tullut opintojen myötä jo luontevaksi. Oppaan kirjoittamisen edetessä se kuitenkin helpottui. Laatukriteereiden mukaan, pyrimme kuitenkin kirjoittamaan oppaan tekstin selkeästi ammattikieltä välttäen. Valmis opas julkaistiin muistiyhdistyksen internetsivuilla toukokuussa 2018.

Projektin päättäminen alkoi helmikuussa 2018 jolloin alkoi **raportin kirjoittaminen** osittain yhtäaikaisesti oppaan kirjoittamisen kanssa. Huolellisesti tehty tietoperusta ja suunnitelma joudutti raportin kirjoittamista ja koimme sen oppaan kirjoittamisen jälkeen sujuvaksi vaiheeksi projektissa. Tekstiä tuli paljon ja käytimme paljon aikaa sen järkevöittämiseen ja karsimiseen. Raportin kirjoittamisen vaiheessa pystyimme enemmän jakamaan osioita ja kirjoittamaan sitä erikseen

omien aikataulumme mukaan. Lopullisen tekstin hiomisessa kuitenkin työskentelimme tiiviisti yhdessä, jotta varmistuimme, että molemmilla on sama näkemys asioista.

Projektin päättämiseen kuului myös projektimme esittely. Tämä tapahtui huhtikuussa 2018 Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n Lähelläsi -seminaarissa, missä esittelimme koeluku vaiheessa olevan oppaan. Esittämistilaisuudessa oli paikalla ammattilaisia ja muistisairauden kohdanneita parisuntia. Saimme tilaisuudessa paljon hyvää palautetta ja oppaastamme oltiin hyvin kiinnostuneita. Tämä oli molemmille erittäin tärkeää ja nosti itsetuntoamme projektin onnistumisen suhteen.

Viimeiset tehtävät projektin päättämisen vaiheessa olivat itsearviointi opinnäytetyöstämme, opettajien palaute ja sen pohjalta tehtävät korjaukset sekä kypsyysnäyte. Laadimme itsearvioinnin Oulun ammattikorkeakoulun virallista arviointilomaketta käyttäen ja teimme muutoksia raporttiin vielä opettajien arvioinnin pohjalta. Projektin päätösvaiheen tuloksena syntyi valmis opinnäytetyöprojektin raportti toukokuussa 2018. Opinnäytetyö julkaistaan opinnäytetyö tietokanta Theseuksessa.

7.2 Projektin tavoitteiden saavuttamisen arviointi

Projektin **välitön tavoite** oli luoda sähköinen opas pariskunnille, joista toisella puolisoista on todettu muistisairaus. Tavoitteiden mukaisesti luotiin opas, joka antaa ohjausta siihen, miten toimia yhteisessä arjessa niin, että parisuhde pysyy parisuhteena eikä muutu liian varhain hoitosuhteeksi. Oppaassa annetaan tietoa ja ohjausta sekä kannustetaan säilyttämään merkitykselliset asiat ja läheisyys arjen keskellä. Suunnittelimme oppaaseen toimintaterapeuttisia tehtäviä pariskunnille tehtäväksi. Näin jälkikäteen luettuna ja todennäköisesti tulevaisuudessa ammattitaidon kehityksessä tulee vielä mieleen, miten tehtäviä voisi kehittää. Onnistuimme pitämään oppaan punaisena lankana parisuhteen ja pariskunnan yhteisen tekemisen sekä roolien ylläpitämisen. Lisäksi, onnistuimme siinä että näkökulmana oppaassa on merkityksellisyyden kokeminen arjessa. Palautelomakkeen teimme laatukriteereiden pohjalta ja palautteen perusteella opas saavutti hyvin nämä kaikki kriteerit. Mielestämme myös saavutimme tavoitteen hyvin. Vaikka oppaan graafinen tekeminen oli haastavaa, niin olemme erittäin tyytyväisiä lopputulokseen.

Tämän projektin **pitkänajan tavoite** on lisätä tietoutta siitä, millaisia vaikutuksia muistisairaudella on parisuhteelle sekä sitä, miten negatiivisia vaikutuksia voi ennaltaehkäistä merkityksellisten

toimintojen kautta sekä tukemalla sairastuneen osallisuutta yhteisessä arjessa. Tavoitteena on lisäksi kannustaa pariskuntia läheisyyden ja me-tunteen säilyttämiseen. Pitkänajan tavoitetta ei voida varsinaisesti arvioida tässä vaiheessa, kun opas ei ole ollut käytössä. Oppaan koeversiosta saadun palautteen perusteella voidaan kuitenkin todeta, että opas herätti pariskunnissa innostuksen huolehtia parisuhteestaan. Lisäksi palautelomakkeen avoimista kommenteista välittyi se, että opas herätti lukijoissa ajatuksia omasta parisuhteesta ja arjesta sekä loi oivalluksia omasta suhtautumisesta muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Pitkänajan kehitystavoitetta voitaisiin arvioida laajemmin esimerkiksi jonkin tulevan opinnäytetyö projektin yhteydessä.

Olimme asettaneet **oppimistavoitteeksemme** muun muassa sen, että opimme löytämään ja hyödyntämään tutkittua teoretietoa työskentelymme pohjaksi. Heti projektin alussa pääsimme oppimaan paljon tästä ja se toimi motivaationa projektin etenemiselle. Teoriatiedon ja Lähelläsi -hankkeessa mukana olon kautta olemme kartuttaneet ammatillista osaamistamme muistisairauksista ja niiden vaikutuksista toimintakykyyn, arkeen ja parisuhteeseen. Pariskuntien tapaaminen syvensi tietämystämme ja ymmärrystämme, jonka olimme hankkineet tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Projektin lopussa tietämyksemme muistisairaudesta kohdanneista pariskunnista ja ymmärryksemme heidän arkeaan kohtaan on selvästi kasvanut. Projektin aikana opimme myös suunnittelemaan ja toteuttamaan selkeän ja helppokäyttöisen oppaan muistisairaudesta kohdanneille pariskunnille. Olemme oppineet ymmärtämään miten moni asia vaikuttaa oppaan kokonaisuuteen ja miten monivaiheinen oppaan suunnittelu ja kirjoittaminen on. Vaikka turhauimmekin välillä oppaan graafisiin haasteisiin, niin opimme paljon oppaan sisällön ja ulkoasun sovittamisesta. Lisäksi projektin kautta olemme kartuttaneet projektityöskentelytaitojamme sekä yhteistyötaitojamme. Olemme muun muassa oppineet sietämään eteen tulevia hidasteita ja organisoimaan työskentelyämme tehokkaammin projektin aikana.

7.3 Oppaan laatukriteerien toteutumisen arviointi

Oppaan laatukriteereiden (ks. Luku 6.1) toteutumista arvioitiin kohderyhmän edustajilta ja ohjausryhmältä kerätyn palautteen perusteella. Alla kerromme, miten oppaan laatukriteerit täyttyivät kohderyhmältä kerätyn palautteen perusteella. Ohjausryhmän palaute on käsitelty erikseen kapaleen lopussa.

Tuotteemme ensimmäinen laatuksiteeri oli **teoriaperusteisuus**. Kaikki oppaan tieto perustuu laajaan lähdekirjallisuuteen, johon kuuluu tutkimuksia ja asiantuntijoiden teoksia sekä toimintaterapian alalta että laajemmin sosiaali- ja terveydenhuollon alalta. Perehdyimme teoriaan jo projektin alussa tietoperustaa laatiessamme, mutta haimme myös uutta tietoa jatkuvasti projektin edetessä. Näin syvensimme ymmärrystämme aihetta kohtaan ja pystyimme tuottamaan oppaan, joka pohjautuu näyttöön perustuviin tutkimuksiin ja käytäntöön. Käytimme lähdeaineistona sekä suomalaisia että ulkomaisia artikkeleita sekä teoksia ja pyrimme siihen, että lähteet ovat mahdollisimman tuoreita ja tiedon lähteet luotettavia. Oppaan sisältämien tehtävien suunnittelun pohjana käytimme Doris Piercen Toiminnan terapeuttisen voiman mallia sekä toimintaterapian menetelmiä. Haimme ideoita tehtäviin myös lukemalla aiheeseen liittyviä lehtiä ja internetsivuja. Oppaan tehtävien ja tekstin suunnittelussa hyödynsimme yhteistyökumppanimme, Maaret Meriläisen ja Minna Kankaan, asiantuntijuutta ja pitkän linjan kokemusta muistisairauksiin liittyen. He antoivat näkemyksensä ja ideoita siihen, millaisia asioita oppaan on erityisen tärkeää sisältää sekä siihen, millaiset tehtävät toimivat kohderyhmäämme ajatellen.

Oppaan toinen laatuksiteeri, **ulkoasun selkeys**, oli tässä työssä erityisen tärkeää, sillä kohderyhmämme huomioiden sen tulee olla helposti hahmotettava ja ymmärrettävä niin tekstin kuin ulkoasun osalta. Ulkoasua suunnitellessamme käytimme runsaasti aikaa erilaisiin oppaisiin tutustumiseen ja haimme niistä ideoita. Halusimme oppaan oleva ulkonäöltään sellainen, että se houkuttelee kohderyhmää lukemaan sitä. Tekstissä pyrimme käyttämään lyhyitä lauseita ja tavallisia arkikielen sanoja. Lisäksi käytimme konkreettisia esimerkkejä havainnollistamaan sanomaamme ja tekemään siitä helpommin ymmärrettävän. Ulkoasun osalta kiinnitimme huomiota siihen, että se olisi helposti hahmotettava. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että käytimme tekstissä suurehkoa kirjasinkokoa ja selkeää, mutta miellyttävän näköistä fonttia. Lisäksi käytimme väritehosteita, sillä väreillä voidaan helpottaa hahmottamista ja niillä on tutkitusti erilaisia psyykkisiä vaikutuksia. Oppaan tehosteväreiksi valikoitui punainen ja oranssi. Punainen, oranssi ja keltainen ovat värejä, jotka säilyvät pisimpään ihmisen muistissa ja niiden aistiminen ei juuri muutu iän myötä. Lisäksi punainen ja oranssi väri mielletään lämpiminä, aurinkoisina ja piristävinä väreinä. (Sievänen & Sievänen 2007, 21 – 22.) Otsikot ja ydinviestit erotimme muusta tekstistä punaisella värillä sekä muuta tekstiä suuremmalla kirjasinkoolla. Oppaan tehtävät taas erotimme muusta tekstistä käyttämällä erottuvaa, oranssia väriä. Lisäksi käytimme oppaassa yksinkertaisia muotoja. Pääteemojen esittelyssä käytimme laatikkomaista muotoa ja tehtävissä sekä kuvissa käytimme ympyrän muotoa. Tehostevärien, muotojen ja erilaisten kirjasinkokojen käyttämisessä pyrimme kuitenkin säilyttämään selkeyden minimoimalla liiallista kirjavuutta. Lisäksi pyrimme pitämään tekstin mää-

rän sivua kohden sopivan vähäisenä. Väri ja fonttityylin sekä muotoilujen valinnoilla pyrimme selkeyden lisäksi vaikuttamaan oppaan esteettisyyteen. Esteettisyyteen vaikutti myös kuvitus. Kuvat tilattiin samalta graafikolta, joka oli kuvittanut Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n aiemmin tehdyn oppaan. Kuvitukseen valittiin 5 teemaa, jotka sopivat oppaan sisältöön ja niiden toivottiin olevan samantyyllisiä kuin aiemmassa, Muistoista Musiikiksi -menetelmän oppaassa.

Palautteen mukaan ulkoasun selkeys laatukriteerinä täyttyy oppaassa. Palautelomakkeessa pyydettiin arvioimaan ulkoasun selkeyttä seuraavilla kolmella väittämällä: oppaan teksti on helposti ymmärrettävää, opas on selkeän näköinen (tekstin koko, jäsentely, värit, kuvat jne.) ja oppaan ulkonäkö houkuttelee lukemaan. Kaikki vastaajat olivat täysin samaa mieltä siitä, että teksti on helposti ymmärrettävää ja opas on selkeän näköinen. Lisäksi kaikki vastaajat olivat samaa mieltä siitä, että oppaan ulkonäkö houkuttelee lukemaan sitä. Myös palautelomakkeen avointen kommenttien perusteella opas koettiin selkeäksi.

Kolmantena laatukriteerinä oppaassa oli **asiakaslähtöisyys**. Tämä tarkoittaa oppaan kohdalla sitä, että olemme ottaneet viiteryhmän mukaan oppaan sisällön suunnitteluun. Kuten opinnäytetyössä on aiemmin mainittu, viiteryhmänä toimi Lähelläsi-kurssiin osallistuvat pariskunnat, joille ohjattujen ryhmäkertojen perusteella lähdimme suunnittelemaan opasta. Lisäksi Lähelläsi-hankkeen työntekijät olivat haastatelleet kurssilaiset ja kuulleet heidän toiveitaan ja tarpeitaan. Myös näissä haastatteluissa esiin tulleet asiat otettiin huomioon oppaan sisällön suunnittelussa. Tätä kautta saimme ymmärrystä siihen, millaiset asiat pariskunnat kokevat merkityksellisenä omassa arjessaan ja mihin asioihin oppaassa olisi tärkeää pureutua. Tällä tavoin oppaassa saatiin kohderyhmän ääni kuuluviin. Näin voitiin myös tavoittaa kohderyhmän aidot tarpeet ja luoda opas sellaiseksi, että siinä on juuri heille tärkeää sisältöä. Kohderyhmän tarpeiden mukainen sisältö motivoi heitä lukemaan opasta ja tarvittaessa tekemään muutoksia omiin toimintatapoihinsa tai ajatteluunsa.

Asiakaslähtöisyys laatukriteerinä täyttyy oppaassa. Tätä pyydettiin palautelomakkeessa arvioimaan seuraavilla kahdella väittämällä: Opas innostaa meitä huolehtimaan parisuhteemme hyvinvoinnista ja aiomme tehdä oppaan sisältämiä tehtäviä yhdessä. Neljä viidestä vastaajasta oli ensimmäisen väittämän kanssa täysin samaa mieltä ja yksi vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä. Toisen väittämän kohdalla kaksi viidestä vastaajasta olivat väittämän kanssa täysin samaa mieltä ja loput olivat jokseenkin samaa mieltä.

Neljäs oppaan laatukriteeri on **informatiivisuus**. Tämä liittyy myös asiakaslähtöisyyteen, sillä se tarkoittaa sitä, että tietoa välittävissä tekstissä otetaan huomioon vastaanottajan tiedontarve ja välitetään tietoa mahdollisimman täsmällisesti ja ymmärrettävästi. Asiasisällön valinnassa, pyrimme miettimään kohderyhmämme tarpeita ja sitä, millainen tieto on hyödyllistä heidän arkensa ja tilanteensa huomioon ottaen. Kuten edellä on mainittu kohderyhmän tiedontarve selvitettiin, jotta oppaan asiasisältö pystyttiin luomaan mahdollisimman täsmällisesti ja vastaamaan sitä, mikä on heille hyödyllistä ja tarpeellista tietoa. Lisäksi oppaan tieto perustuu tutkittuun tietoon ja asiantuntijoiden näkemykseen. Informaatio perustuu siis tosiasioihin. Informatiivisuuteen liittyy myös tekstin ymmärrettävyys kohderyhmä huomioon ottaen. Tekstissä pyrittiin käyttämään arki-kieltä ja välttämään ammattisanastoa, mikä mahdollistaa sen, että tieto tulee ymmärretyksi.

Palautteen perusteella informatiivisuus oppaan laatukriteerinä täyttyy. Informatiivisuutta pyydettiin arvioimaan lomakkeessa seuraavilla kolmella väittämällä: opas sisältää meille hyödyllistä tietoa, opas sisältää meille uutta tietoa ja oppaassa on sopiva määrä tietoa. Kaikki viisi vastaajaa olivat täysin samaa mieltä ensimmäisen väittämän kohdalla. Toisen väittämän kohdalla kaksi viidestä vastaajasta olivat väittämässä täysin samaa mieltä ja loput kolme olivat väittämässä jokseenkin samaa mieltä. Kaikki viisi vastaajaa kokivat, että opas sisältää sopivan määrän tietoa.

Palautelomakkeiden avoimet kommentit koskien oppaan tekstiä ja ulkoasua:

"Teksti hyvä, selkeä"

"Teksti on laadittu selkeäksi; esim. Hyvä sisällysluettelo. Otsikot ja tärkeät asiat kappaleissa ovat samalla värillä; ne on helppo löytää. Tehtävätekstit ovat myös mukavasti esille omissa ympyröissä; silloin ne löytyvät helposti uudelleen ja niitä tulee tehdyksi."

"Jäsentely hyvä, teksti selkeä, joten hyvä näin"

"Oppaan ulkoasua ensimmäisen kerran selatessa tulee hyvälle mielelle ja kiinnostuu heti sitä lukemaan ja katselemaan, koska kuvat ovat aiheiltaan iloisia ja väritys on rauhallinen. Tekstit ovat selkeitä ja värit helpottavat tärkeiden asioiden löytämisessä. (Tiivistelmät)"

Palautelomakkeen avoimet kommentit koskien oppaan tehtäviä ja vastaajien kokemuksia oppaan mielekkäimmältä tuntuvasta tehtävästä:

"Ystävien tapaaminen ja peli-illat + yhteiset musiikkimuistot ja laulaminen, yhteiset ruokailut (ed. Olevat hyvin samanarvoisia). Vaihtoehtotehtäviä on riittävästi ja niistä on mukava valita uusia eri viikoille ja päiville."

"Kuvat, merkityksellinen arki. Arjessa monta hyvää asiaa joka päivä, kun pysähtyy miettimään. Lukemalla näitä tekstejä pystyy ehkä vaikuttamaan omaan suhtautumiseen ja hyväksymään muuttuneen arjen, parisuhteen ym."

" 1. Parisuhde: Arjessa parisuhde tahtoo unohtua. 2. Monenlaiset tunteet: Pitkässä avioliitossa elämäntavat muokkautuvat omaan uraansa ja sitä pidetään itsestään selvyytenä, jolloin tunteiden näyttäminen vähenee. Jos puoliso on poissa kotoa, niin heti sitä kaipaa ja ikävöi kun ei ole siinä lähellä."

Muita avoimia kommentteja:

"Erittäin hyvä ja selkeä teksti ja kuvitus. Hyvin koostettu kokonaisuus. Oppaasta tunnisti asioita, mitkä oli niitä omia juttuja, mitä kursseilla toi esille."

"Kiitos!"

"Kiitos upeasta oppaasta! Olisinpa saanut tämän käsiini jo aikaisemmin. Olisi helpottanut muistisairauden ymmärtämistä paremmin. Opas antaa monipuolisesti tietoa muistisairauden kohtaamisessa. PS. Jatkossa olisi hienoa, jos samantyyppinen opas tehtäisiin myös yksinäisille muistisairaille, joilla ei ole aina lähellä auttajaa ja ymmärtäjää."

Kohderyhmän edustajilta saamamme palautteen perusteella opas vastasi hyvin sille asetettuja laatuksiteerejä. Kaikkiin kyselylomakkeen väittämiin oli vastattu joko täysin samaa mieltä tai joksseenkin samaa mieltä. Myös avoimista palautteista välittyi, että opas on tarkoituksenmukainen ja vastaa kohderyhmän tarpeita. Hajontaa vastauksissa oli asiakaslähtöisyydessä, oppaan tehtävien tekemistä koskevassa kysymyksessä. Kysymyksenasettelu tehtäviä koskevassa avoimessa kysymyksessä olisi voinut olla tarkemmin laadittu niin, että kysymyksellä olisi saatu selvitettyä vastaajien toiveita ja kehitysehdotuksia tehtävien koskien. Nyt lomakkeessa pyydettiin yleisemmin kommentteja tehtäviä koskien ja pyydettiin kommentoimaan mielekkäintä tehtävää.

Ohjausryhmä palaute käsiteltiin erikseen, sillä he antoivat palautetta asiantuntijan näkökulmasta eivätkä pystyneet vastaamaan niihin lomakkeen kysymyksiin, jotka olisivat vaatineet kokemuksellista näkökulmaa. Ohjausryhmältä saamamme palaute oli niinkään positiivista. He olivat täysin samaa mieltä oppaan ulkoasua koskevissa väittämässä. Palautteen mukaan he kokivat oppaan myös sisältävän sopivasti informaatiota. Ohjausryhmältä tuli kuitenkin jonkin verran hyviä kehitysideoita, joista osaan tartuimme. Ohjausryhmän palautteen perusteella lisäsimme oppaaseen luetelon lähdekirjallisuudesta. Sillä vahvistimme, että oppaamme on teoriaperusteinen. Lisäksi korjasimme joitain kielisuun liittyviä seikkoja. Palautteessaan ohjausryhmä kaipasi oppaaseen enemmän tehtäviä. Emme lisänneet lopulliseen versioon tehtäviä, mutta oman harkintamme perusteella, päädyimme muokkaamaan yhden oppaan tehtävän sisältöä toiminnallisemmaksi.

8 POHDINTA

Muistisairaudet tuovat mukanaan paljon haasteita, jotka vaikuttavat moneen asiaan arjessa ja sitä kautta parisuhteeseen sekä pariskuntien rooleihin jokapäiväisessä elämässä. Muistisairauden vaikutuksia parisuhteen näkökulmasta on tutkittu vain vähän. Perehdyttyämme aiheeseen ja tavattuamme muistisairauden kohdanneita pariskuntia tämän projektin kautta, olemme tulleet huomaamaan, kuinka tärkeää tähän näkökulmaan olisi paneutua enemmän. Kuten useassa projektin aikana esiin tullessa lähteessä todettiin, on tärkeää, että sairastunut voi edelleen kokea olevansa arvostettu ja hyväksyty ja tulee kohdelluksi mahdollisimman normaalisti. Sosiaalisen ympäristön asennoitumisella ja toiminnalla on merkittävä vaikutus sairastuneen kokemukselle omasta toimintakyvystään sekä identiteetistään.

Erityisesti läheisillä ihmisillä on tärkeä rooli kannustajana ja sairastuneen toiminnan mahdollistajana, jotta hän voi kokea olevansa edelleen arvokas ja osa yhteisöä. Parisuhteessa muistisairaus koskettaa molempia puolisoita ja vaatii sopeutumista molemmilta. Sairaus tuo suhteeseen aina kolmannen osapuolen, muistisairauden. Parisuhteella on kuitenkin tärkeä merkitys sairauteen sopeutumisessa, sillä se on useimmiten yksi ihmisen tärkeimmistä ihmissuhteista. On tärkeää, että puoliset voivat kohdata vastaantulevat haasteet yhdessä ja surra yhdessä. Lisäksi pariskunnat voivat tarjota toisilleen iloa, arvokkuutta ja yhdessä tekemistä jokapäiväisessä elämässä. Tämä mahdollistaa parisuhteen läheisyyden ja rakkauden jatkumisen ja tällöin parisuhde koetaan edelleen merkityksellisenä.

Pariskuntien tukeminen muistisairauteen sopeutumisessa on tärkeää. Se, että puoliset voivat mahdollisimman pitkään säilyttää toiminnalliset roolinsa parisuhteessa ja toteuttaa niitä arjessa tottumustensa mukaan, ennaltaehkäisee parisuhteen liian varhaista muuttumista hoitosuhteeksi. Lisäksi merkityksellisten toimintojen säilyttäminen ja elämän voimavaroihin keskittyminen auttavat elämänlaadun ylläpitämisessä ja sairauteen sopeutumisessa. Näiden asioiden esiin tuominen on tärkeää, sillä ne unohtuvat arjessa helposti. Toivomme oppaan herättävän pariskunnissa oivaluksia omasta parisuhteestaan ja asenteistaan. Toivomme myös, että tarvittaessa opas tuo motivaation tehdä muutoksia omiin toimintatapoihin ja ajatusmalleihin. Ennen kaikkea haluaisimme oppaan herättävän lukijoissa toivoa ja uskoa siihen, että muistisairaudesta huolimatta parisuhteessa voi edelleen tuntea merkityksellisyyttä sekä tehdä molemmille iloa ja arvokkuutta tuottavia asioita.

Työmme tukena käytimme laajasti erilaisia lähteitä, joiden pohjalta voimme perustella valintamme asiasisällön ja ulkoasun suhteen. Oppaan toimintaterapeutista näkökulmaa oli ohjaamassa Doris Piercen Toiminnan terapeutin voiman malli. Malli on tarkoitettu toimintaterapeuteille syventämään ymmärrystä toiminnan terapeuttisista tekijöistä sekä työvälineeksi interventioiden suunnitteluun. Malli sopi oppaan viitekehyyksi, sillä siinä korostuu merkityksellisyyden kokeminen sekä mielihyvää ja tuotteliaisuuden tunnetta tuottavien toimintojen tärkeys. Nämä tekijät olivat tärkeässä osassa myös oppaassa. Syvempi perehtyminen malliin oli myös tulevaa ammatillisuutta ajatellen erittäin antoisaa ja opettavaista. Malli on käyttökelpoinen kaikkien asiakasryhmien kanssa ja tulee ohjaamaan ammatillista päättelyämme ja ajatteluamme.

Projektin aikana koemme asiantuntijuutemme opinnäytetyön aihetta koskien kasvaneen huimasti. Aihe tuntui jo projektin alkumetreiltä asti mielekkäältä, mutta projektin edetessä ja ymmärryksen karttuessa, siitä tuli meille molemmille entistä tärkeämpi. Tämä auttoi motivoitumaan ja antoi energiaa projektin raskaidenkin vaiheiden läpi pääsemiseksi. Haasteita projektiin on tuonut työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen projektin kanssa. Toisaalta työn tarjoama vaihtelevuus ja perhe antoivat myös voimavaroja. Voimavaroja saimme myös toistemme ja muiden ystävien tuesta. Aihe tuntui myös niin tärkeältä, että halusimme tehdä hyvää työtä. Opimme projektissa myös sen, että joskus omaan tekemiseen voi jäädä kiinni, jos siitä tulee itselle liiankin tärkeä. Silloin työn lopettaminen voi olla haasteellista, kun työstä löytää aina parantamisen varaa.

Toimintaterapiassa tulisi aina ottaa huomioon myös asiakkaan läheiset. Pariskuntien ollessa kyseessä molempien toiminnallinen elämä ja tarpeet tulisi ottaa huomioon. Tällä hetkellä interventiot aloitetaan valitettavan usein vasta sitten, kun sairaus on edennyt niin pitkälle, että se vaikuttaa jo merkittävästi sairastuneen toiminnalliseen elämään. Kuitenkin ennaltaehkäisevällä työllä ja oikea-aikaisella tiedolla olisi merkittävä vaikutus sairauteen sopeutumisessa ja toimintakyvyn ylläpitämisessä. Molemmat puoliset huomioon ottavalla ohjauksella voidaan auttaa heitä tukemaan toinen toistaan uudessa elämäntilanteessa. Läheisyyden ja arvokkuuden kokeminen on tärkeää kenelle tahansa, mutta erityisesti muistisairauteen sairastuneelle. Niillä on todettu olevan positiivisesti vaikuttavia tekijöitä sairauteen sopeutumisessa. Siksi niiden vaaliminen on tärkeää ja siksi niitä pitäisi tuoda enemmän esiin myös pariskuntien ohjauksessa ja interventioita toteutettaessa. Kun pariskuntia tuetaan, ennaltaehkäistään ja kevennetään sairastuneen yhteiskunnallisten palveluiden tarvetta ja tuetaan hänen kotona asumistaan mahdollisimman pitkään.

Uskomme, että oppaamme voisi antaa myös toimintaterapeuteille uutta näkemystä siihen, miten ohjata muistisairauden kohdanneita ja ottaa interventioon vahvemmin mukaan parisuhteen näkökulma ja sen tuomat mahdollisuudet sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Lisäksi toivomme sen tuovan ymmärrystä siihen, miten tärkeä voimavara parisuhde voi olla ja tätä näkemystä osattaisiin korostaa enemmän toimintaterapiassa muistisairaiden ihmisten kanssa. Jatkokehittämiseksi voisikin olla tutkia sitä, kuinka paljon ja laadukkaasti toimintaterapiassa otetaan huomioon puoliso sekä hänen tukemisensa ja ohjaamisensa ja millaiset hyödyt tällä saavutetaan. Lisäksi lisätutkimusta tarvitaan siihen, miten paljon toimintaterapeutteja työskentelee ylipäätään muistisairauden vaikutusten ennaltaehkäisevässä työssä ja millaista yhteiskunnallista hyötyä siitä syntyisi, jos enemmän toimintaterapeutteja työskentelisi ennaltaehkäisevässä työssä. Telemme oppaaseen liittyen jatkoselvitystä voisi tehdä siitä, miten pitkän ajan tavoitteeseen on päästy, kun opas on julkaistu ja ollut jaossa jonkin aikaa. Eli ovatko opasta käyttäneet pariskunnat kokeneet, että heidän ymmärryksensä muistisairauden vaikutuksia kohtaan on lisääntynyt ja ovatko he kokeneet, että opas on auttanut heitä parisuhteensa hyvinvoinnin tukemisessa.

Olemme työstämme erittäin ylpeitä ja uskomme, että sillä voi olla suurikin merkitys pariskuntien muistisairauteen sopeutumisessa. Tähän mennessä saamamme palautteen perusteella opas on tarpeellinen ja se on koettu tarkoitustaan vastaavaksi. Koko opinnäytetyöprosessin onnistumisen kannalta on ollut tärkeää, että olemme itse uskoneet omaan tekemiseemme ja siihen, että työme vastaa aitoon tarpeeseen. Omaan tekemiseen luottaminen on taito, jota myös työelämässä tarvitaan. Se on ammatillisuutta ja tuo työhön mielekkyyttä.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.

Andersson S. 2007. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 169. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy 2007.

AOTA. 2014. Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process. 3rd Edition. The American Occupational Therapy Association.

Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Muistioireinen ihminen. Ympäristöministeriön ympäristöopas. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin. Helsinki:Edita Prima Oy

Erkinjuntti, T. 2003. Kun muisti pettää, muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: Bookwell Oy.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet: Käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Keuruu: Ota-va, 18-22.

FSA. 2014. Vad är rehabilitering? Vardagsrehabilitering. Viitattu 1.5.2017 <http://www.arbets terapeuterna.se/Nyhetsarkiv/Nyhetslista-2014/Vad-ar-rehabilitering/>

Gitlin, L. N. & Corcoran, M. A. 2005. Occupational Therapy and Dementia Care. Albany, NY: AOTA

Granö, S. 2008. Toimintaterapia tukee arkiselviytymistä. Teoksessa Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementia palvelut – opas kunnille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus.

Hautala, T., Hämäläinen, t., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2013. Toiminnan Voimaa. Porvoo: Bookwell Oy.

Heimonen, S. 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä:Jyväskylän yliopisto

Hohental-Antin, L. 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Juva:Bookwell Oy.

Idänpää-Heikkilä, U., Outinen, M., Nordblad, A., Päivärinta, E. & Mäkelä, M. 2000. Laatuksiteerit. Suuntaviivoja tekijöille ja käyttäjille. Stakes

Jämsä, K & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi.

Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation. Theory and application. Baltimore, Philadelphia:Lippincott Williams & Wilkins.

Käypä hoito 2017. Muistisairaudet. Viitattu 21.3.2018
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044#s24>

Oksanen, J. 2104. Motivointi työvälineenä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry 2016. Mitä omaishoito on? Viitattu 16.12.2016
<http://www.omaishoitajat.fi/mita-omaishoito>

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. Muistiliitto 2016. Yhdistys. Viitattu 12.10.2016
<http://www.osmy.fi/yhdistys>

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. Muistiliitto 2018. Lähelläsi -hanke 2016 - 2019. Viitattu 14.1.2018 <http://www.osmy.fi/lahellasi>

Oulun ammattikorkeakoulu 2016. Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ohje. Viitattu 2.6.2014, <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Persson, M. & Zingmark, K. 2006. Living with a person with Alzheimer's disease: Experiences related to everyday occupations. *Scandinavian Journal of Occupational therapy*. Dec; 13(4), 221 – 228.

Pesonen, H-M 2015. Managing life with a memory disorder. Mutual process of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulu:Oulun yliopisto, Lääketieteen laitos.

Pierce, D. 2003. *Occupation by design. Building Therapeutic Power*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Pikkarainen, A. 2004. Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Teoksessa S. Heimonen & P.Voutilainen (toim.) *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsinki:Tammi, 34 – 47.

Pirttilä, T. 2004. Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutus. Teoksessa S. Heimonen & P.Voutilainen (toim.) *Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus*. Helsinki: Tammi, 34 – 47.

Ruuska, K. 2007. *Pidä projekti hallinnassa. Suunnittelu, menetelmät, vuorovaikutus*. Helsinki: Gummerus Kustantaja Oy.

Sievänen, L & Sievänen, M. 2007. *Muistioireinen kotona. Ympäristöministeriön ympäristöopas. Opas ikääntyneen muistioireisen kodin muutostöihin*. Helsinki:Edita Prima Oy

Silfverberg, P. 2016. *Ideasta projektiksi: Projektinvetäjän käsikirja*. Helsinki: Konsulttitoimisto Plan-point Oy.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2014. *Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. 2. painos Viitattu 4.4.2017*
<http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/1080/arviointikaytannot.pdf>

Toimintaterapeuttiliitto 2018. *Toimintaterapia*. Viitattu 16.8.2018
<http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/toimintaterapia/>

Tuhkasaari, P. 2007 Parisuhteen ja pariopsykoterapian prosessista. Teoksessa Malinen, V. & Alkio, P. (toim.) Pariopsykoterapia ja parisuhteen ikuinen arvoitus. Helsinki: Väestöliitto. 32 – 51.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus, tietoa, tukea ja kokemuksia. Tallinna: Raamattutrukikoda.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Keuruu: Otavan kirjapaino oy, 35 - 43.

World Federation of Occupational Therapy 2016. Definition of Occupational Therapy. Viitattu 11.11.2016

<http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>

LIITTEET

Liite 1: Aikatalu ja tehtäväluettelo

Liite 2: Kirje ryhmäläisille

Liite 3: Ryhmäkerran toiminto ja ohjeistus

Liite 4: Palautelomake

Nro	Tehtävän nimi	Aikataulu	Toteut. aikatalu	Suunn. tunnit	Toteut. tunnit	Välitulos
1	Aiheeseen perehtyminen	6/2016- 12/2016	6/2016- 12/2016	108h	98h	Tietoperusta ja sen esitleminen
1.1	Opinnäytetyön ideointi	6/2016- 8/2016	6/2016- 8/2016			
1.2	Aiheen rajaus	8/2016	8/2016			
1.3	Tiedon kerääminen	8/2016- 12/2016	8/2016- 12/2016			
1.4	Tietoperustan laatiminen	11/2016- 12/2016	11/2016- 12/2016			
2	Projektisuunnitelman laatiminen	3/2017- 4/2017	3/2017- 4/2017	81h	56h	Kirjallinen projektisuunnitelma
2.1	Tavoitteiden ja tarkoituksen nimeäminen	3/2017- 4/2017	3/2017- 4/2017			
2.2	Projektin laatukriteerien nimeäminen	3/2017- 4/2017	3/2017- 4/2017			
2.3	Tehtävien ja vaiheiden nimeäminen	3/2017- 4/2017	3/2017- 4/2017			
2.4	Työsuunnitelman ja aikataulun laatiminen	3/2017- 4/2017	3/2017- 4/2017			
3	Oppaan suunnittelu, toteutus ja viimeistely	6/2017- 8/2017	6/2017- 5/2018	108h	200h	Valmis opas
3.1	Oppaan sisällöstä päättäminen ja luonnostelu	6/2017	6/2017			
3.2	Oppaan kehittäminen	6/2017-	6/2017-			

	ja kirjoittaminen	8/2017	4/2018			
3.3	Palautteen keruu ja analysointi	7/2017	4/2018			
3.4	Oppaan viimeistely	8/2017	5/2018			
4	Projektin päättäminen	8/2017- 11/2017	2/2018 - 5/2018	108h	75h	Valmis opinnäytetyö
4.1	Loppuraportin kirjoittaminen	8/2017- 10/2017	2/2018- 5/2018			
4.2	Loppuraportin palautus ja arviointi	10/2017	5/2018			
4.3	Loppuraportin viimeistely	10/2017	5/2018			
4.4	Projektin esittäminen	11/2017	4/2018			
4.5	Opinnäytetyöprojektin arviointi ja julkaiseminen Theseukseen	11/2017	5/2018			
4.6	Kypsyysnäyte	11/2017	5/2018			

Hei Lähelläsi –ryhmäläiset!

Olemme toimintaterapiaopiskelijat Kaisa ja Henna. Teemme opinnäytetyötä merkityksellisestä arjesta muistisairauden kanssa. Ohjaamme kurssillanne kaksi ryhmäkertaa, joilla käsittelemme tätä aihetta. Tässä on teille jokaiselle parikunnalle kertakäyttökamera. **Pyydämme teitä kuvaamaan omaa arkeanne yhden viikon aikana.** Voitte ottaa kuvia tyypillisistä yhteisistä arjen tilanteista. Esimerkiksi aamupalasta, kaupassa käynnistä, puutarhatöistä. Kuva voi olla siis mitä vain, mitä yhteiseen arkeenne kuuluu ja mitä yhdessä teette. Keräämme kamerat teiltä 16.5. jolloin meillä on ensimmäinen yhteinen ryhmäkerta. Teetämme kuvat ja jatkamme niiden käsittelyä toisella ryhmäkerrallamme 30.5. Myös muut ryhmäläiset sekä me tulemme näkemään kuvat. Otatethan huomioon tämän kuvia ottaessanne.

Mukavia valokuvaushetkiä toivottaa,
Kaisa ja Henna



XX

Valitkaa yhdessä ottamistanne kuvista sellaiset, jotka kuvaavat teidän arkeanne.

- Mikä on mielekästä ja tärkeää arjessa?
- Mitä tykkäätte tehdä?
- Mitä toimintoja haluatte säilyttää arjessanne myös tulevaisuudessa?
- Voisitko luopua jostain toiminnosta?
- Minkälaisen haluaisitte arkipäivän olevan myös tulevaisuudessa?

Jos teillä ei ole kuvaa sellaisesta tilanteesta, joka on teille kuitenkin tärkeä, voitte kirjoittaa sen post-it lapulle.

Kun olette valinneet kuvat, asetelkaa ne haluamaanne järjestykseen pyykkipoikien avulla narulle. Käymme kuvat yhdessä läpi.

XX

Olemme tehneet oppaan pariskunnille, joista toisella puolisoista on muistisairaus. Oppaan tarkoituksena on tukea parisuhteen hyvinvointia ja antaa neuvoja siihen, miten toimia yhteisessä arjessa niin, että parisuhde säilyy parisuhteenä, eikä muutu liian varhain hoitosuhteeksi.



Pyydämme teitä lukemaan opasta ja vastaamaan sen jälkeen tähän palautekyselyyn **19.4.2018 mennessä**. Palautteen perustella teemme tarvittaessa muutoksia oppaaseen. Palaute annetaan nimettömänä ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Alla on väittämiä, joihin pyydämme teitä vastaamaan ympyröimällä väittämän alapuolelta sopivan vastausvaihtoehdon.

Oppaan teksti on helposti ymmärrettävää

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Opas on selkeän näköinen (tekstin koko, jäsentely, värit, kuvat jne.)

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Opas on miellyttävän näköinen

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Opas innostaa meitä huolehtimaan parisuhteemme hyvinvoinnista

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Aiomme tehdä oppaan sisältämiä tehtäviä yhdessä

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Opas sisältää meille hyödyllistä tietoa

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Opas sisältää meille uutta tietoa

1. Täysin samaa mieltä
2. Jokseenkin samaa mieltä
3. Jokseenkin eri mieltä
4. Täysin eri mieltä

Oppaassa on tietoa

1. Sopivasti
2. Liian vähän
3. Liikaa

Kehitysehdotuksia tai muita kommentteja koskien oppaan tekstisisältöä.

Kehitysehdotuksia tai muita kommentteja koskien oppaan ulkoasua (värit, kuvat, tekstin koko jne.)

Kommentteja koskien oppaan sisältämiä tehtäviä. Mikä tehtävä tuntuu mielekkäimmältä tehdä.

Muita kommentteja:

KIITOS PALAUTTEESTANNE!