



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Alexi Särkijärvi, Mika Särkijärvi ja Sari Tenhami

Muistimessu

Messu ja toiminnallinen tuokio muistisairaille

Metropolia Ammattikorkeakoulu, Diakonia-ammattikorkeakoulu

Geronomi (AMK), Sosionomi-diakoni (AMK)

Vanhustyön koulutusohjelma, Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

18.11.2018

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tekijä(t) Otsikko | Alexi Särkijärvi, Mika Särkijärvi, Sari Tenhami Muistimessu - Messu ja toiminnallinen tuokio muistisairaille |
| Sivumäärä Aika | 37 sivua + 3 liitettä 18.11.2018 |
| Tutkinto | Geronomi (AMK), Sosionomi-diakoni (AMK) |
| Tutkinto-ohjelma | Vanhustyön koulutusohjelma, Sosiaalialan koulutusohjelma |
| Suuntautumisvaihtoehto | Vanhustyö |
| Ohjaaja(t) | Lehtori Mari Heitto Lehtori Eija Noppari |
| <p>Toiminnallisen opinnäytetyömme tarkoituksena oli toteuttaa muistisairaille suunniteltu ehtoollisjumalanpalvelus, eli messu. Havainnoinnin keinoin selvitimme erityismessun tarpeellisuutta, muistisairaana kokemuksia messusta ja keräsimme kehittämisideoita seurakunnan jumalanpalveluselämän suunnitteluun. Messun valmistelussa oli kiinnitetty huomiota muistisairaana osallisuuteen ja tilaisuus rakennettiin toiminnanvajaudet huomioon ottaen. Havainnoinnin apuna käytimme vapaaehtoista kyselylomaketta, johon vastasivat muistisairaiden omaiset, ohjaajat ja seurakunnan työntekijät.</p> <p>Maailmamme vanhenee. Ihmiset elävät yhä kauemmin ja riski sairastua vakaviin sairauksiin kasvaa ikääntymisen seurauksena globaalisti. Muistisairaudet ovat juuri tällainen iän mukana lisääntyvien sairauksien ryhmä. Jotta muistisairas kykenisi elämään tasapainoista ja rikasta elämää, tulee yhteiskunnan huomioida fyysinen-, psyykinen-, sosiaalinen ja hengellinen esteettömyys. Toimijuuden tukeminen kaikilla näillä ihmisyyden tasoilla on haastavaa ja tärkeää hyvinvointia synnyttävää toimintaa. Oikeus uskontoon, elämäntarkastukseen ja eksistentiaaliseen kokemukseen on yhtäläinen niin muistisairaalla kuin terveelläkin ihmisellä.</p> <p>Opiskelijoiden tekemän havainnoinnin, omaisten ja ohjaajien palautteiden mukaan erityismessu koettiin tarpeelliseksi. Esiin nousi myös hyvän, moniammatillisen suunnittelun tärkeys. Muistisairaat vaativat jatkuvaa ohjausta ja ilman ohjaajien läsnäoloa messu ei olisi voinut toteutua. Vaikka messu oli huolellisesti suunniteltu, esiin nousi kehittämistä vaativia asioita. Näitä olivat esimerkiksi näköesteiden huomioon ottaminen muistisairaiden istumapaikkojen valinnassa ja virsien hitaampi tempo.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää seurakunnan jumalanpalveluselämän suunnittelussa.</p> | |

| | |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------|
| Avainsanat | Messu, muistisairaus, osallisuus, toimijuus, toiminnallinen opin- näytetyö |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------|

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Author(s) Title | Alexi Särkijärvi, Mika Särkijärvi, Sari Tenhami Mass to People with Memory Disorders |
| Number of Pages Date | 37 pages + 3 appendices 18.11.2018 |
| Degree | Bachelor of Social Services and Health Care Bachelor of Social Services Option in Diaconal Work |
| Degree Programme | Elderly Care, Social Services |
| Specialisation option | Elderly Care, Social Services |
| Instructor(s) | Senior Lecturer Mari Heitto Senior Lecturer Eija Noppari |
| <p>The aim of this functional thesis was to implement communion, a mass to people with memory disorders. Furthermore, to study through observation the need for a special mass and to describe the experiences the people had on the mass. In addition, the aim was to gather development suggestions for planning the church services of the congregation.</p> <p>People live longer and risk of getting a severe illness has risen globally due to the ageing of the population. Memory disorders are exactly one of these illness groups that increase along ageing. A person with memory disorder lives a balanced and rich life, society must pay attention to physical, psychic, social and spiritual accessibility. To support human agency in all these levels of humanity is challenging and the important elements of well-being. The right to religion, the philosophy of life and existential experiment is equal to both a healthy person and to a person with memory disorder.</p> <p>The focus on the planning of the mass was on the involvement of the participants and the insufficiencies were considered. To help the observation, a voluntary survey form was used, which was answered by the assistants or immediate family of the memory disorder patients and the employees of the church. In the observation, survey form and direct feedback came up the necessity of a special mass. It was seen important to consider the special features and needs of a person with memory disorder. Also, the importance of a good, multi-professional planning was brought up. The people with memory disorders need constant guiding and without the presence of the assistants the mass could not have been carried out. Though the mass was well planned, many things came up that needed development.</p> <p>The results of this thesis can be used in the planning of church services for the congregation.</p> | |

| | |
|----------|--------------------------------------------------------------|
| Keywords | dementia, functional thesis, human agency, involvement, mass |
|----------|--------------------------------------------------------------|

Sisällys

| | | |
|-----|---------------------------------------------------------|----|
| 1 | Johdanto | 1 |
| 2 | Ikäihmisen toimijuus ja osallisuus | 2 |
| 2.1 | Ikääntyneen osallisuus | 2 |
| 2.2 | Ikääntyneiden muistisairaudet | 3 |
| 2.3 | Kommunikointi ja vuorovaikutus muistisairaana kanssa | 5 |
| 3 | Messu, musiikki ja hengellisyyden tukeminen | 6 |
| 3.1 | Jumalanpalveluksen teologiaa | 6 |
| 3.2 | Muistisairaana hengellisyyden tukeminen | 7 |
| 3.3 | Musiikki muistisairaana voimavarana | 10 |
| 3.4 | Muistisairaana messu | 11 |
| 4 | Muistimessun ja toiminnallisen tuokion toteutusprosessi | 12 |
| 4.1 | Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu | 12 |
| 4.2 | Messun toteutus | 15 |
| 4.3 | Palautteen koonti | 19 |
| 4.4 | Opinnäytetyön eettisyys | 20 |
| 5 | Pohdinta | 21 |
| 5.1 | Oppimiskokemukset | 24 |
| | Lähteet | 25 |
| | Liite 1. Muistimessu mainos | 29 |
| | Liite 2. Kyselykaavake | 30 |
| | Liite 3. Muistimessun käsiohjelma | 31 |

1 Johdanto

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli toteuttaa ehtoollisjumalanpalvelus eli messu muistisairaille. Messu pidettiin Perniön Pyhän Laurin kirkossa syyskuun puolessa välissä 2018. Messun jälkeen kokoonnuimme seurakuntataloon ruokailemaan ja laulamaan yhteislauluja sekä juomaan kirkkokahveja. Tämä kokonaisuus oli osa toiminnallista opinnäytetyötämme. Suunnittelimme ja toteutimme tilaisuuden yhteistyössä Salon seurakunnan ja Salon Muistiyhdistys ry:n kanssa. Havainnoimme ja pohdimme ikäihmisen osallisuutta ja toimijuutta tässä messussa. Helmikuussa 2012 julkaisi Kirkkohallitus papeille, diakonia-työntekijöille ja hoitajille räätälöidyn aineiston, Muistisaira-an messu – virikkeitä jumalanpalveluselämään muistisairaiden ihmisten kanssa. Messun toteutuksessa käytimme apuna tätä materiaalia. Tavoitteemme oli selvittää muistimessun tarpeellisuutta sekä nähdä miten hengellisyyden kokeminen muistisairaalla ilmenee. Havaintoryhmänämme toimi Salon muistiyhdistyksen päivätoimintaryhmä.

Maailman väestö ikääntyy: lähes kaikissa maailman maissa on ikääntyneiden määrä ja osuus väestöstä kasvussa. Väestön ikääntyminen on noussut yhdeksi vuosisadan merkittävämmäksi yhteiskunnalliseksi muutokseksi ja sillä on vaikutuksia lähes kaikkiin yhteiskunnan aloihin, sekä perherakenteisiin ja sukupolvien välisiin siteisiin (United Nations 2017). Ikäihmisen osallisuuden tukeminen ja varmistaminen on maailmanlaajuinen haaste ja se ulottuu fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista toimintaympäristöistä, myös ihmisen hengelliseen toimintaympäristöön.

Hengellisyys on osa ihmisyyttä ja se muodostuu arvojen, elämäkatsomuksen, aatteiden ja pohdintojen kautta. Se on luottamusta pyhään ja korkeampaan. Hengellinen toimintakyky sisältää yksilön suhteen niin elämäänsä kuin kuolemaansakin. Se on keino saavuttaa ja ylläpitää mielenrauhaa, onnellisuutta, toivoa ja se on yksilöä voimaannuttava kokemus. Hengellisten tarpeiden ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja siihen arvostavasti suhtautuminen on ikäihmisen kannalta erittäin tärkeää. (Lähdesmäki & Vornanen 2009, 24.) Uskonnollisuus ja hengellisyys luovat ikäihmiselle sosiaalista yhteenkuuluvuuden tunnetta. Aktiivisuudella seurakuntaelämässä on sosiaalista pääomaa kasvattava ja sosiaalista osallisuutta tukeva vaikutus. Se on terveyttä ja hyvinvointia edistävää toimintaa. (Hyypä 2013, 107.)

2 Ikäihmisen toimijuus ja osallisuus

2.1 Ikääntyneen osallisuus

Osallisuus on vahvasti yhteisöön kuulumista ja se, miten ryhmiin sitoudutaan, riippuu paljolti ihmisen kokemuksista. Osallisuus on myös mahdollisuutta vaikuttaa itseään koskeviin asioihin ja päätöksiin, sekä mahdollisuus ilmaista oma mielipiteensä näistä asioista. Osallisuus on tärkeä hyvinvointia ja terveyttä synnyttävä tekijä (THL 2018a.)

Olipa osallisuuden tukeminen millaista tahansa, sen tarkoituksena on vähentää eriarvoisuutta ja yhteiskunnallista syrjäytymistä. On osattava huomioida monialaisesti niin käytänteet kuin kulttuuriset asiat ja osallisuuden on näytävä yhteiskunnan strategioissa ja sen eri rakenteissa (THL 2018b). Kirkkoa on perinteisesti pidetty hyvin jäykkänä ja hitaasti muuttavana instituutiona. Kuitenkin jos kaikkien ihmisten osallisuus halutaan turvata, on myös näiden rakenteiden muututtava ja joustettava erityisryhmien tarpeiden mukaan. Toimijat, kuten seurakunnat, järjestöt, yhdistykset ja työpaikat ovat yhteiskuntamme eri tasoilla ratkaisevia elementtejä osallisuuden tukemisessa. (THL 2018a.)

Toimijuutta määritellään osaamisen ja taitojen käyttämisenä sosiaalisissa tilanteissa ja arjen toiminnassa. Osaamisen ja kykyjen hyödyntäminen edellyttää sitä, että ikäihmiselle taataan mahdollisuus käyttää näitä vahvuuksia tukemalla hänen osallisuuttaan. (Jyrkämä 2007, 215.) Osaamisella viitataan ikäihmisen tietoihin ja taitoihin, joita ihmisellä on tai oletetaan olevan. Ihmisen vanhetessa luonnolliset vanhenemismuutokset usein heikentävät toimintakykyä ja näin ollen arjen sujumista. Ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että ikääntyvä pystyy käsittelemään vanhenemisen mukanaan tuomia rajoitteita ja menetyksiä. (Saarenheimo 2003, 24).

Toimintakyvyn heikkeneminen tuo mukanaan harvenevien kiinnostustenkohteiden kutistuvan joukon, mutta tämä elämän kaventuminen ei aina merkitse pysähtymistä, liikkeen loppua. Keskittyminen tärkeisiin asioihin ja tekoihin, joihin fyysiset ja sosiaaliset voimavarat riittävät, saattaa antaa vanhukselle onnistumisen ja voimaantumisen tunteita. Fyysisten voimien huetessa sosiaaliset ja psyykkiset tekijät nousevat aiempaa merkittävämpään rooliin. Saattaa kuitenkin käydä niin, että ikääntynyt voi olla toimija ja osallisuus omassa elämässä voi näkyä valintana olla myös tekemättä mitään. (Jyrkämä 2008, 196.) Jokainen yksilö määrittelee omaa elämäänsä ja joutuu pohtimaan, mihin elämänalueeseensa hän kykenee vaikuttamaan ja mihin ei. Ikäihmisen toimijuuden tukeminen onkin

pitkälti vaihtoehtojen antamista ja vanhuksen tulisi saada itse valita mitkä tukemisen keinot häntä kiinnostavat ja mitkä parhaiten hyödyttäisivät hänen itsenäistä toimijuuttaan yhteiskunnan jäsenenä.

2.2 Ikääntyneiden muistisairaudet

Muistisairauksilla tarkoitetaan eteneviä, neurologisten sairauksien ryhmiä, jotka heikentävät ihmisen tiedonkäsittelyn ja muistin toimintaa. Sairauden edetessä vaikutukset näkyvät myös muissa toimintakyvyn osa-alueissa. Koska muistisairaus altistaa kognitiivisten muutosten lisäksi myös psykologisiin ja käyttäytymismallien muutoksiin, sitä pidetään useasti vaikeasti ymmärrettävänä ja hallittavana sairautena. Lähes kaikki muistisairautteen sairastuneet käyttäytyvät jossakin sairautensa vaiheessa tavalla, jonka sairastuneen ympäristö kokee ongelmallisena. Tällaisia käytösoireita esiintyy eniten muistisairauden keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Käytösoireita mietittäessä tulee huolellisesti arvioida, johtuuko poikkeava käyttäytymismalli ympäristötekijöistä vai vuorovaikutusongelmista. (Alzheimerinfo 2018.)

Tilastollisesti yleisimpiä muistisairauksien aiheuttajia ovat Alzheimerin tauti, aivo-verenkierrosairauden aiheuttama muistisairaus, Lewyn kappaletauti ja otsa -ohimolohkorapheet. Myös muiden oireiden, kuten fyysisen kivun ja toiminnanvajauksien osuus tulisi huomioida toimintakykyä rajoittavina tekijöinä. Kiinnittämällä huomiota muistisairaiden kanssa työskentelevien vuorovaikutustaitoihin ja terveen maalaisjärjen käyttö vuorovaikutustilanteissa auttavat kompensoimaan toiminnanvajauksia ja tukemaan jäljellä olevaa toimintakykyä. (Eloniemi -Sulkava & Savikko 2011, 17; Koponen & Vataja, 2015, 474–475.)

Alzheimerin tauti on tyypillisesti tasaisen hitaasti etenevä aivosairaus, joka vaurioittaa aivoalueita ja häiritsee neurokemiallisten järjestelmien toimintaa. Ennen näkyviä muutoksia voi olla pitkä oireeton vaihe, joka saattaa arvioiden mukaan kestää jopa 20 – 30 vuotta. Spesifiset muutokset liittyvät pääosin isojen aivojen kuoriosiin ja keskushermostoon. Muutoksia ovat hermosolujen kato, hermosoluyhteyksien väheneminen ja aivo kudokseen ilmaantuvat mikroskooppiset plakit. Aivojen ohimolohkon sisäosien muutokset aiheuttavat tiedonkäsittely- ja muistiongelmiä. Sairauden edetessä tyypillisesti omatoimisuus heikkenee ja käytösoireet lisääntyvät. (Tienari & Myllykangas & Polvikoski & Taniila 2015, 100- 101; Remes & Hallikainen & Erkin-juntti 2015, 120–122.)

Aivoverenkierto-ongelmien aiheuttama muistisairaus on toiseksi yleisin muistisairauden syy. Sairaus on merkittävä ikäihmisten keskuudessa ja sen keskeisimmät syyt muistin huononemiseen liittyvät pienten tai suurten aivoverisuonten tukoksiin tai verenvuotojen aiheuttamiin kudonvaurioihin. Tämä aiheuttaa ohimeneviä tai pysyviä tiedonkäsittelyn ongelmia ikääntyneen aivoissa. (Melkas, Jokinen, Erkinjuntti 2015, 137–138, 144.)

Aivoverenkiertosairauksia pahentavia riskitekijöitä ovat kohonnut verenpaine, diabetes, tupakointi ja ylipaino. Myös geneettisillä ja sosiaalisella taustalla näyttää olevan merkitystä sairauden puhkeamiseen. Ennaltaehkäisyyn liittyvät vahvasti ihmisen elintavat kuten liikunnan ja ravinnon oikea tasapaino. (Melkas ym. 2015, 139.)

Sairastuneen osallisuutta yhteiskunnallisena toimijana rajoittaa työmuistin kapea-alaisuus ja alttius ulkopuolisiin häiriöihin. Muistiongelmien lisäksi myös motoriset toiminnot kuten käveleminen saattaa aiheuttaa vaikeuksia päivittäisessä selviytymisessä. Kävely on usein hapanoivaa, askeleet ovat lyhyitä ja kulku tapahtuu leveässä haara-asennossa. Myös virtsankarkailu on yleinen ongelma aivoverenkiertosairauksissa. Hidas sairauden eteneminen voi johtaa persoonallisuuden muutoksiin ja depression. (Melkas ym. 2015, 148–151.)

Lewyn kappale -tauti puhkeaa yleensä n. 50–80 vuoden iässä ja sen oireet ilmenevät tiedonkäsittelyyn liittyvinä ongelmina, psyykkisinä ongelmina ja Parkinsonin tautia muistuttavina oireina. Tyypillisiä toiminnanvajauksia ovat avaruudellisen tilan (visuospatiaaliset) hahmottamisvaikeudet sekä heikentynyt näköaistiin perustuvan tiedon ja tilasuhteiden muutosten (visuokonstruktiiviset) yhdistäminen käsien hienomotoriikkaan. (Rinne 2015, 165–170.) Ikäihmisen toimintakyvyn ja osallisuuden kannalta tämä on erityisen haastavaa ja vaatii toimintaympäristöiltä niin fyysistä kuin myös sosiaalista esteettömyyttä.

Myös vireystilassa ja tarkkaavaisuudessa tapahtuvat muutokset kuuluvat tyypillisesti sairauden oireistoon. Tiedonkäsittelyn tasolla ongelmat ilmenevät usein ongelmanratkaisun hitautena, havaintojen prosessoinnin ongelmina ja sanasujuvuuden heikentymisenä. Noin 40–90 % Lewyn kappale-tautiin sairastuneista kärsii Parkinsonismiin liittyvistä oireista, esim. kävelyvaikeuksista, lihasjäykkyydestä (hypokinesia) ja kehon liikkeiden aloittamisvaikeudesta (rigiditeetti). Psykkisiin oireisiin kuuluvat usein vainoharhaisuus ja hallusinaatiot, kuten erilaiset näköharhat. Nämä harhat ovat hyvin voimakkaita ja to-

den oloisia. Myös sairastuneen unet ovat vilkkaita, osin pelottaviakin ja saattavat sekoittaa päivätaajuntaan. (Rinne 2015, 165–170.) Nämä toiminnanvajavuudet voivat vahvasti vääristää ihmisen kokemusmaailmaa uusissa fyysisissä ja sosiaalisissa toimintaympäristöissä. Jotta osallisuus olisi mahdollinen on nämä seikat huolellisesti otettava huomioon.

Otsalohkorappeumalla tarkoitetaan sairausryhmää, joka heikentää aivojen otsa-alueen toimintoja. Oireet voivat ilmetä sängen varhain, jo 45–65 vuoden iässä ja tyypillistä sairaudelle on sen persoonallisuutta muuttava vaikutus. (Remes & Rinne 2015, 173– 174.) Otsalohko säätelee muun muassa aktiivisuutta, tiedon yhdistelyä ja toimintasuunnitelmien tekemistä. Tyypillistä sairastuneen käytöstä ovat arvostelukyvttömyys, estottomuus ja huolettomuus. Puheet ja teot saattavat olla myös hyvin seksuaalisväritteisiä. (Remes & Rinne 2015, 174.) Osallistuminen ja toiminta koetaan usein ongelmallisena, sillä ympäristö saattaa tulkita sairastuneen viestinnän väärin ja joudutaan usein kiusallisiin tilanteisiin. Etenevä sairaus vaikuttaa myös kielelliseen ongelmaan, joka ilmenee sanasujuvuuden puutoksina (Remes & Rinne 2015, 174). Sairauden myöhemmässä vaiheessa esiintyy myös liikkumista haittaavia oireita, kuten lihasjäykkyyttä ja kävelyvaikeuksia. (Remes & Rinne 2015, 174.)

2.3 Kommunikointi ja vuorovaikutus muistisairaana kanssa

Kommunikointi ja vuorovaikutustilanteet muistiongelmaisen kanssa saattavat tuntua haastavilta, koska sairaus vaikuttaa ihmisen kognitioon. Jos muistisairas ilmaisee tunteitaan hyvin estottomasti ja avoimesti, se saattaa muista ihmisistä tuntua kiusalliselta, jopa pelottavalta. Jos kuitenkin tietää ja ymmärtää eri muistisairauksien aiheuttamien kommunikaatorajoitteiden kirjoa, pystyy kuitenkin löytämään keinon, jolla viestintä saadaan onnistumaan. Erityisesti tulee muistaa, että ihminen tulee kohdata aina ihmisenä, oli hän sitten sairas tai ei. (Muistiliitto, 2017.)

Läsnäolon ja vuorovaikutuksen onnistumiseksi tulee muistisairas kohdata arvostavasti, aikuisena samanvertaisena keskustelukumppanina, silmiin katsoen. Lähestyminen tulee tehdä omana itsenään ja tilanteessa tulee olla rehellisesti läsnä. Ei pidä kiirehtiä, vaan tulee antaa tilaa ja aikaa. Muistisairasta ei saa pakottaa, eikä hänen puolestaan pidä tehdä asioita. Holhoaminen on nöyryyttävää. (Muistiliitto 2017.)

Kommunikoinnissa kannattaa käyttää koko kehoa ja panostaa sanattomiin viesteihin, esim. kosketukseen. Toisinaan sanoja ei tarvita ollenkaan, pelkkä läsnäolo riittää. Asiat kannattaa tehdä tutulla, rutiineihin pohjautuvilla tavoilla. Tuttuus tuo turvaa. Kommunikaation kannattaa antaa virrata vapaasti. Puhetta tai asiasisältöjä ei tarvitse korjata, pääasia on, että muistisairas tulee kuulluksi. Muistisairaalle kannattaa puhua, vaikka hän ei vastaisikaan. (Muistiliitto 2017.)

Viestinnässä pyritään olemaan myönteisiä, sillä muistisairas vaistoa helposti pakottamisen ja kiireen ilmapiiriin. Myös muistisairaahan päivät ovat erilaisia. Toisinaan hän ei jaksaa keskittyä ja silloin on hyväksyttävä se tosiasia, ettei kommunikointi välttämättä onnistu. Sairastunutta autetaan keskittymään kommunikointitilanteeseen. Toisinaan kädestä kiinni pitäminen tai yhdessä kävely voi auttaa muistisairasta keskittymään tähän hetkeen. Muistisairaalla on asiaa, hänellä on mielipiteitä ja ajatuksia. Häntä pitää kuunnella, vaikka kommunikointi olisi epäselvää ja katkonaista. Kommunikointia tulee jatkaa senkin jälkeen, kun sanallinen ilmaisu on loppunut. (Muistiliitto, muistisairaudet 2017.)

Erittäin tärkeää on seurata ja havainnoida koko kehon kieltä. Sanat saattavat sanoa jotakin muuta kuin mitä eleet ja olemus kertovat. Sisäinen ahdistus voi ilmetä monella eri tavalla, siitä voi kertoa kokonaisvaltaisesti koko kehollaan, ei ainoastaan verbaalisesti. Viestinnässä on aina samanaikaisesti kaksi tasoa: sanallinen ja sanaton. Nonverbaalinen viestintä ei perustu sanojen merkityksiin, vaan siinä on käytössä muut elementit kuin puhuttu kieli. Nonverbaalista viestintää ovat ääni, eleet, ilmeet, katse, asennot, liikkeet, tilankäyttö ja välimatka (Jyväskylän yliopisto 2017).

3 Messu, musiikki ja hengellisyyden tukeminen

3.1 Jumalanpalveluksen teologiaa

Messu eli ehtoollisjumalanpalvelus on seurakunnan tärkein kokoontuminen. Jotta messu todella olisi sitä, mitä sen sanotaan kirkon tunnustuskirjoissa olevan, messun toteuttamiseen tulee panostaa ja sen tulee muodostua seurakuntatyön toiminnalliseksi keskeiseksi, Jumalan kansan todelliseksi juhlaaksi (Kotila 2004, 154).

Kristityillä on ollut aikojen alusta omia kokoontumisiaan, joiden esikuvana oli Jeesuksen ja hänen opetuslastensa viettämä jäähyväisateria, jonka yhteydessä Jeesus asetti ehtoollisen. Kaikissa inhimillisissä kulttuureissa yhdessä nautittu ateria on tärkeä ja arvokas yhteisen jakamisen ja syvän yhteyden ilmentymä. Tämä on keskeistä, jotta voi ymmärtää ehtoollisen olemuksen. Kun puhutaan ehtoollisen sakramentista, käytetään ilmaisua reaaliapresens. Se tarkoittaa Kristuksen todellista läsnäoloa pyhitetyssä leivässä ja viinissä. Kristuksen ruumis ja veri ovat todellisesti läsnä ehtoollisaineissa järjelle käsittämättömällä tavalla. Sakramentti on uskon salaisuus, jota ei voi selittää. (Sakasti 2018.)

Messu ei ole vain sakramentin viettoa ja sanan julistamista. Pyhä Henki vaikuttaa sanan kautta seurakuntaan, jonka kiitosuhri siirtyy jumalanpalveluksesta arkeen ja siellä tapahtuvaan palveluun, todistamiseen ja elämään. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon jumalanpalvelusuudistuksessa on erityisesti korostettu sitä, että jumalanpalvelus on koko seurakunnan yhteinen asia, jossa kirkon viran edustajat että seurakuntalaiset toimivat yhdessä. Jumalanpalveluksessa on monia palvelutehtäviä, joihin seurakuntalaiset voivat osallistua ja käyttää armolahjojaan ja kokea osallisuutta. Yhteisessä messussa, jossa sana ja sakramentti ovat läsnä, toteutuu kirkon luonne syvänä yhteytenä, koinoniana. (Suomen ekumeeninen neuvosto 2018.)

Sanassa ja rukouksessa, laulussa ja hiljaisuudessa sekä säännöllisessä ehtoollisen viettossa me saamme mahdollisuuden jättää pois taakkamme ja huolestamme ja täydentää sisäiset voimavaramme. Tätä parhaimmillaan kutsutaan hengelliseksi syvyydeksi. Se on evästystä arkipäivän koettelemuksiin ja vastoinkäymisiin. (Lindström 2015, 58.)

Luterilaisen kirkon jumalanpalveluselämä on sakramentaalista, koska koko kirkko on sakramentaalinen. Kirkon ja sen jumalanpalveluselämän tulkitseminen sakramentaaliseksi merkitsee sitä, ettei jumalanpalvelusta nähdä erillisenä uskonnollisena tekona, vaan merkinä yhteisestä uskosta ja elämästä Kristuksessa. (Kotila 2004, 34).

3.2 Muistisairaana hengellisyden tukeminen

Kristinuskossa ei ihmisen hyvinvointia mitata sillä, onko ihmisen elämässä vastoinkäymisiä ja sairauksia vai ei. Dementoitumista tapahtuu ihmisille, joita Jumala rakastaa ja jotka ovat osa Jumalan luomistyötä. Teologian tehtävä tässä kohdassa on muistuttaa ihmisiä näkökulmien erilaisuudesta ja saada ajattelemaan dementiasta ohi oletusten ja

yli odotusten; suuntaamaan ajatukset kohti odottamatonta ja vielä tunnistamatonta. (Swinton 2012, 16–19.)

Muistisairauden tuhoisuudesta huolimatta sairastunut ihminen ei katoa minnekään. Sairauden edetessä hän muuttuu ja sairauteen liittyy kärsimystä ja menetettyjä asioita. Jumala ei häntä kuitenkaan unohda. Tärkeämpää onkin ehkä Jumalan tunteminen, kuin teologinen tieto Jumalasta. Jumalan tuntemiseen liittyy paljon enemmän asioita kuin pelkästään muisti, tietoisuus ja älyllisyys. Muistisairaalla ihmisellä on oikeus hengelliseen elämään sekä Sanan ja sakramenttien yhteyteen, vaikka hänen toimintakykynsä olisi merkittävästi alentunut. Kun ihmisen kyky ymmärtää puhetta ja tuottaa sitä itse on vähentynyt, on häntä auttavien toiminnalla ja kokonaisvaltaisella asenteella suuri merkitys. Turvallisen ja levollisen ilmapiirin luominen on avainasemassa, ei enää yksittäisten asioiden tai yksityiskohtien huomioiminen tai korostaminen. (Swinton 2012, 23–26.)

Ehtoollisella voimme kuulla Jeesuksen sanat: ”Tehkää se minun muistokseni.” Ehtoollisessa saa jokainen ottaa vastaan Jeesuksen. Jeesus antoi ehtoollisen Jumalan perhevään yhteiseksi kiitosateriaksi. Se on uudelleenmuistamista, jonka varaan seurakunta on rakentunut ja jonka varaan jokainen ihminen voi jättäytyä. Luterilainen sakramenttiteologia painottaa, että sekä usko että sakramentit ovat Jumalan työtä ja lahjaa, joka tulee osaksemme ilman omaa ansiotamme. Muistisairaana ihmisen sielunhoidossa korostuvat ehtoollisen vietto, yhdessä rukoileminen ja laulaminen, tutut Raamatun tekstit. Messun vietto tavoilla, joihin muistisairas ihminen pääsee mukaan ja osalliseksi, antaa turvallisen kokemuksen siitä, että kuuluu kristittyjen yhteisöön sairaudestaan huolimatta. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2018.)

”Te olette Kristuksen ruumis ja jokainen teistä on tämän ruumiin jäsen” (1. Kor. 12:27). Näin kirjoitti apostoli Paavali Korintin seurakunnan jäsenille. Tämä sama lause pätee edelleen tämän päivän seurakunnissa. Ihmiset on asetettu olemaan yhtä ja tämän yhteytemme kautta jokaisen jäsenen vointi vaikuttaa muihin ruumiinjäseniin. Meitä Kristuksen ruumiin jäseniä pyydetään myös kantamaan toistemme kuormia (Gal. 6:2).

Muistisairaalle ihmiselle voi olla hyötyä sielunhoidosta tai hengellisestä ohjauksesta. Myös hengellinen ilmapiiri hoitaa ihmistä, mutta joskus voi olla tarpeellista saada ammattimaista tukea ja ohjausta. Sielunhoito on kirkkojen ja uskonnollisten yhteisöjen piirissä tehtävää ihmisen auttamista. Se kohdistuu ihmisen mieleen ja psyykkiseen kokemistodellisuuteen (Kettunen 2013, 16). Sielunhoito pitää ymmärtää kokonaisvaltaisena

prosessina, ei ainoastaan sielunhoidollisena keskusteluna. Yhtä hyvin kuunteleminen, hiljaa oleminen, yksityinen tai yhteinen rukous, Raamatun tai muun hengellisen kirjallisuuden lukeminen, musiikin kuunteleminen ja laulaminen voivat olla sielunhoitoa tai pitää sisällään joitakin sielunhoidollisia elementtejä. Oleellista on se, että ihminen tulee autetuksi hänen senhetkisessä tilanteessaan.

Sielunhoitotilanne ei ole pelkkää kuuntelua, vaan myös kysymisellä ja kysymysten asetelulla on tärkeä osuus. Kuuntelemisen oppimisen rinnalla on aivan yhtä tärkeää oppia kysymään kysymyksiä. Sielunhoitoprosessin aikana kysymyksiä pitää asettaa monesta eri näkökulmasta. Väärinymmärrysten välttämiseksi on hyvä oppia esittämään tarkentavia kysymyksiä. Toista ihmistä kuunnellessa ja häneltä asioita kysyessä ei motiivi saa koskaan olla uteliaisuus tai muu vastaava. Kiirehtiminen tai kärsimättömyys eivät sovi sielunhoidolliseen tilanteeseen, jossa toimimisen tarkoitus on aina auttaa ja tukea, kulkea rinnalla. (Kiiski 2009. 66–68.) Auktoriteetin roolin ottaminen toisen ihmisen tuskassa on epäammattimaista eikä edistä prosessia. Sielunhoidollisessa tilanteessa pitää aina kuitenkin muistaa, että ammattihenkilö ei puhu liikaa. Tavallisin kiusauksemme on se, että alamme puhua itsestämme (Kilpeläinen 1981, 108).

Muistisairaahan ihmisen mielessä voi olla paljon ajatuksia hengellisyydestä, Jumalasta ja uskosta, mutta hänen voi olla vaikeaa tai jopa mahdotonta saada itseään ymmärretyksi minkään viestinnän välineen avulla. Sairaus, kipu, ahdistus ja kuolema voivat olla osa sitä todellisuutta, jossa hän elää. Nämä asiat voivat vahingoittaa ihmistä, sekä eristää ja katkeroittaa häntä. Hän voi kokea olevansa muiden ihmisten ja jopa Jumalan hylkäämä, arvoton ja hyödytön. Sielunhoidollisessa kohtaamisessa on kuitenkin tärkeää tietä, että Jumala on erityisen lähellä silloin, kun ihminen on heikoimmillaan. Sielunhoidollisen työn ammattilaisen olennainen tehtävä on antaa apua tarvitsevalle ihmiselle tieto ja luottamus siihen, että ihmistä armahtava ja rakastava Jumala on läsnä. Sielunhoito on kirkkojen ja uskonnollisten yhteisöjen piirissä tehtävää ihmisen auttamista. Se kohdistuu ihmisen mieleen ja psyykkiseen kokemistodellisuuteen (Kettunen 2013, 63). Jokainen ihminen kohdataan juuri sellaisena kuin hän on. Myös muistisairaahan ihmisen läheiset pitää ottaa huomioon sielunhoidollisessa työssä, sillä muistisairaus aiheuttaa epä tietoisuutta ja kärsimystä sekä diagnoosin saaneelle henkilölle että niille, jotka haluavat auttaa ja tukea häntä. Suomen evankelis-luterilaisella kirkolla on käytössä sielunhoitokortti, jossa on seuraava teksti:

” Toivon, että luokseni kutsutaan pappi tai seurakunnan työntekijä, jos olen sairauden tai onnettomuuden seurauksena kyvytön itse sitä tekemään. Luonani saa viettää hartaushetkiä, puolestani saa rukoilla, minulle saa antaa synninpäästön ja jakaa ehtoollisen”.

Korttiin voi kirjoittaa lempivirtensä, merkitä kotiseurakuntansa ja laittaa allekirjoituksensa. Tämän sielunhoitokortin käyttö olisi hyödyllistä oman tahdon julki tuomiseksi sellaisissa tilanteissa, joissa yhteistä ymmärrettävää kieltä ei syystä tai toisesta ihmisten välillä enää ole.

3.3 Musiikki muistisairaana voimavarana

Muistisairaudet aiheuttavat monenlaisia ongelmia arjen sujumisessa. Asioiden hahmottaminen, puhuminen ja aloitekyky heikkenevät. Kuitenkin muistisairaalla voi olla vielä paljon annettavaa. On väärin ajatella, että muistisairas ei enää ymmärrä mitään, eikä hänellä ole muita tarpeita kuin perustarpeet. Muistisairaalla on kuitenkin samat tarpeet kuin kenellä tahansa meistä. On etsittävä keinot, miten hänen kanssaan voi kommunikoida. (Numminen 2018, 15).

Musiikki on hyvä väline vuorovaikutukseen. On tutkittu, että monet Alzheimerin tautia sairastavat tunnistavat vielä sairauden loppuvaiheessakin tuttuja melodioita ja reagoivat niihin. Vaikka puhekyky on mennyt, muistisairas saattaa kyetä laulamaan tuttuja lauluja. (Numminen 2018, 15). Tutut laulut, iskelmät, kansanlaulut ja virret muistetaan ulkoa, vaikka muistisairaana puhekyky onkin jo mennyt hyvin suppeaksi.

Uusimpien tutkimusten mukaan musiikin voima piilee siinä, että se saa aivot virittymään ja aktivoitumaan. Kummankin aivopuoliskon ne osa-alueet, jotka ovat erikoistuneet kuulemiseen ja näkemiseen sekä liikkeiden hallintaan ja toiminnan ohjaamiseen, aktivoituvat musiikin kuuntelemisesta. Musiikin vaikutukset voimistuvat, kun ihminen itse osallistuu laulamalla, soittamalla tai tanssimalla. Koko keho on mukana tunteiden ilmaisussa. (Numminen 2018, 15).

Musiikki liittyy ihmisen elämään syntymästä kuolemaan. Se on osana tukemassa yhteenkuuluvuutta toisten kanssa. Se myös vähentää yksinäisyyttä ja sen tunnetta. Lapsuudessa opitut laulut ja sävelmät kantavat koko elämän ja ovat muistoissa vielä elämän loppuvaiheessa. Musiikki on mukana myös elämän eri taitekohdissa. Se auttaa ilmaisemaan tunteita, niin iloa kuin suruja. Musiikki tuo lohdutusta. (Numminen 2018, 15).

3.4 Muistisairaana messu

Muistisairaana messu on erityisryhmälle suunniteltu jumalanpalvelus tai hartaustilaisuus. Tilaisuuksia koskevat yleiset jumalanpalveluselämää ohjaavat ohjeet, mutta sen toteutuksessa pyritään ottamaan huomioon muistisairaana ihmisen erityistarpeet ja mahdollistaa osallisuus ja luoda tilanne, jossa muistisairaskin voi elää mukana. Messussa käytetään sekä kielellistä että ei-kielellistä vuorovaikutusta; viestin välittämiseksi käytetään puheen lisäksi musiikkia ja visuaalista viestintää. Siinä otetaan huomioon kaikilla aisteilla havaittavia asioita, kuten esimerkiksi kirkkotilan lämpötila, valaistus, helppokulkuisuus, koristelut, tuoksut, äänien voimakkuus sekä puheessa että musiikissa, tapahtuman rauhallisuus ja selkeys sekä hyvä opastus. (Piri, E., Palosaari, M., Kivikoski, T., Nummela, I., Lindfors, H., Numminen, A. & Kirk-kohallitus 2012, 30–31.)

Kirjassa Muistisairaana messu on virikkeitä rukoushetken, hartauden tai messun viettoon. Kirjassa korostetaan, että tilaisuudet ovat muokattavissa tilanteiden ja tarpeen mukaan. Muistisairaiden kanssa työskentely vaatii tilannetajua ja joustavuutta, yllättävissä ja vaihtuvissa tilanteissa. Muistisairas tulee kohdata arvostavasti ja hyvä suunnittelu takaa onnistuneen lopputuloksen. Muistimessu on viikkomessun pohjalta sovellettu jumalanpalvelus, jonka kaavaa voidaan tarvittaessa muuttaa. Muistimessun tarkoitus on olla helposti lähestyttävä, tutun tuntuinen ja kestoiltaan muistisairaille suunniteltu. Messun musiikki ja käytetyt tekstit tulee valita niin, että ne ovat tuttuja ja kieliasultaan selkeitä. Joskus on tuttuuden nimissä mielekästä käyttää myös vanhojen kirkkokäsikirjojen kaavoja esimerkiksi ehtoollisen vietossa. Messu kannattaa suunnitella yhdessä seurakunnan hengellisten työntekijöiden, mahdollisten vapaaehtoisten avustajien ja hoitohenkilökunnan kanssa. On tärkeää, että etukäteen sovitaan käytännön asioista, kuten tilajärjestelyistä, kuljetuksista ja äänentoistosta. Muistisairaana ja heidän avustajansa sijoitetaan istumaan esteettömästi ja avustajat pitävät huolen esimerkiksi siitä, että kaikilla on virsikirjat ja alkuvirsi on etsitty niistä valmiiksi. Muistisairailla tulee olla rauhallinen häiriötön tila. Messun kuluessa muistisairasta ohjataan kunnioittavasti esimerkiksi seisomaannousujen, tekstiosuuksien ja virsien oikea-aikaisuudessa. (Piri, E. ym. 2012, 30–31.)

4 Muistimessun ja toiminnallisen tuokion toteutusprosessi

4.1 Toiminnallisen opinnäytetyön suunnittelu

Toiminnallinen opinnäytetyö pitää sisällään työn suunnitteluvaiheen, toiminnallisen osuuden ja sen jälkeen kirjoitettavan raportin. Koska työmme keskeinen tavoite oli havainnoida muistisairaiden kokemuksia Muistimessussa, toiminnallisen opinnäytetyön malli tuntui järkevältä valinnalta. Haastetta työhön toi myös eri oppilaitosten ja opetusalojen opiskelijoiden yhteistyö. (Diak LibGuides, 2018.)

Kuten kaikissa opinnäytetöissä, myös toiminnallisessa opinnäytetyössä tavoitteena on osoittaa ammatillista kysyyttä ja perehtyneisyyttä opintoalaan. Toiminnallisen opinnäytetyön päämääränä on toiminnallinen tuotos, esimerkiksi tapahtuma. Suunniteltu ja järjestetty tilaisuus pyrkii yleensä kehittämään jotakin käytännettä tai ratkaisemaan jonkin käytännön ongelman. Toiminnallisesta opinnäytetyöstä käytetään myös nimitystä monimuotoinen opinnäytetyö. (Metropolia 2012.)

Toiminnallisesta opinnäytetyöstä laaditaan myös kirjallinen raportti, tämä siitakin huolimatta, että työ tehdään käytännön toiminnassa. Raportti kuvaa opinnäytetyön prosessia ja reflektoi siitä saatuja kokemuksia ja tuloksia (Metropolia 2012.).

Idea opinnäytetyön tekemiseen syntyi työryhmämme jäsenten edellisten koulutusten, työkokemusten sekä omakohtaisen kokemuksen kautta. Ryhmämme jäsenet toimivat sosiaali- ja terveysalalla, sekä vammaispalveluissa. Erityisryhmien, kuten vanhusten ja vammaisten tarpeet ja odotukset ovat kaikille työryhmämme jäsenille entuudestaan tuttuja. Toiminta seurakunnan luottamustehtävissä, viransijaisuuksissa ja aktiivisen seurakuntalaisen roolissa, toivat esiin kysymyksen erityisryhmille suunnatun kirkon toiminnan tarpeellisuudesta ja toimivuudesta. Yhteistyö Salon Muistiyhdistyksen kanssa antoi myös sysäyksen tämän työn tekemiseen, etenkin kun opiskeli-joilla oli mahdollisuus osallistua muistisairaita seurakunnan toimintaan osana kansallista Muistiweekoa.

Teoriatiedon hankinnassa käytimme avuksi Finna -portaalia, jonka kautta tietoa haettiin useista tietokannoista. Käytimme hyväksi myös oppilaitostemme sekä omien kotikuntiemme kirjastoja. Kaikki ryhmämme jäsenet hankkivat tasapuolisesti teoriatietoa. Kukin meistä työskenteli itsenäisesti. Järjestimme lisäksi useita yhteisiä tapaamisia, joissa kirjoitimme ja ideoimme tehtävää yhdessä.

Koska työryhmämme on moniammatillinen, myös eri oppilaitosten ja koulutusalojen yli ulottuva yhteistyö tuntui kiinnostavalta. Diakonia -ja sosiaalityön ja gerontologiaan nojautuvan vanhustyön yhdistäminen tuntui meistä haastavalta. Onnistuessaan uudenlaisien oppimistekojen kokeileminen oli palkitsevaa, opettavaista ja rajapintoja avaavaa toimintaa.

Varsinainen opinnäytetyön suunnittelu käynnistyi vuosi sitten, kun olimme saaneet valituksi työme aiheen. Pidimme aloituspalaverin Perniössä. Sen jälkeen teimme ideapaperin, joka täydennettiin suunnitelmaksi. Suunnittelussa on alusta asti ollut mukana Salon muistiyhdistys ja Salon seurakunta. Palavereja yhteistyökumppaneiden kanssa olemme pitäneet neljä. Niissä olemme käyneet yksityiskohtaisesti läpi, miten messu ja sen jälkeinen juhla toteutettiin. Muistiyhdistyksestä messuun osallistui päivätoiminnan ryhmä, joka oli havainnointimme kohde. Muutoin messu oli kaikille avoin.

Messun suunnittelussa oli kiinnitetty erityistä huomiota tilaisuuden keston sekä tekstien, virsien ja muun musiikin tunnettavuuteen. Avainsanana messussa oli selkeys. Tällä pyrimme vahvistamaan jokaisen muistisairaana kykyä osallistua yhteisen messun toteutukseen. Messu jatkui seurakuntatalolla ruokailulla ja kahvihetkellä. Niiden välissä pidimme yhteislaulutaukion. Tätä Muistiyhdistys oli meiltä pyytänyt.

Messun suunnittelu alkoi helmikuun alussa yhteisellä puhelinkeskustelulla. Siinä sovimme yhteisen tapaamisajan Perniöön helmikuun yhdeksänneksi päiväksi. Teimme alustavan suunnitelman ja vahvistimme tapahtuman päivämäärät. Sovimme myös tapahtuman työnjaosta. Alexi sai vastuualueekseen olla yhteydessä Salon Muistiyhdistyksen yhteyshenkilöön. Mikan vastuualueeksi tuli tehdä varaukset tapahtumasta, tapahtumapaikoista ja henkilökunnasta. Mika hoiti myös tapahtuman ruokapalveluun liittyvät varaukset. Sarin tehtäväksi tuli tehdä mainos tapahtumasta sekä olla ryhmämme koordinaattorina. Tässä palaverissa työnjaon lisäksi ideoimme, mitä kaikkea messuun ja sen jälkeiseen juhlaan sisältyisi. Palaverin jälkeen sovimme seuraavan tapaamisen kahden viikon päähän 23.2. Turkuun.

Toisen palaverin aiheena oli syventyä messun sisältöihin ja valita ne osa-alueet messun kaavasta, joita käytimme muistimessussa. Muistimessun rungoksi valitsimme viikkomessun kaavan, joka löytyy Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkkokäsikirjasta. Viikkomessun kaavaa muokkasimme vielä hieman lyhyemmäksi sen puitteissa, mitä käsikirja ohjeistaa. Kaava löytyy liitteenä. Seuraava yhteispalaveri suunniteltiin pidettäväksi 7.4. Perniössä.

Kolmannessa yhteispalaverissa päätimme, että otamme yhteyttä muistiyhdistykseen ja seurakuntaan. Näiden yhteistyötahojen kanssa sovimme muistimessupäivän tapahtumien ajankohdat ja sisällöt. Keskenämme sovimme, että Alexi hoitaa yhteydenoton Muistiyhdistykseen, Mika ja Sari seurakuntaan.

Muistiyhdistyksen yhteyshenkilö Mari Metson kanssa pidettiin ensimmäinen puhelinpalaveri 10.4., jolloin sovimme siitä, että Muistiyhdistyksen Päiväpaikan väki osallistuu messuun havaintoryhmänä. Sovimme muistimessun ajankohdaksi valtakunnallisen muistiviikon tiistaipäivän, joka oli 18.9. Päiväpaikka tarjoaa kuntouttavaa päivätoimintaa Salossa. Siellä järjestetään toimintaa muistisairaille viihtyisässä ja turvallisessa ympäristössä. Omaishoitaja tai läheinen saa tällöin mahdollisuuden vapaapäivän viettoon. Seuraava yhteispalaveri pidettiin Perniön seurakuntatalossa torstaina 3.5.

Neljännän yhteispalaveriin osallistuivat lisäksi seurakunnan edustajat, alue-kappalainen Johannes Alaranta ja kanttori Maria Rainio-Alaranta. Tässä palaverissa suunnittelimme ja sovimme messun sisällön sekä valitsimme virret. Palaverin aikana otimme yhteyttä seurakunnan pääemäntä Tarja Lehtovirtaan, jonka kanssa sovimme muistimessun jälkeisen ruokailun ja kahvituksen järjestelyistä. Samalla teimme tilavaraukset kirkkoon ja seurakuntataloon sekä varasimme henkilökunnan tarvittaviin tehtäviin. Seuraavaksi ryhmämme yhteispalaveriksi sovimme maanantain kesäkuun 18 päivä Kyröön.

Viidennessä palaverissamme kävimme läpi jo sovitut asiat ja tehtiin yhteenveto tähän asti tehdyistä toimista. Lisäksi tässä palaverissa suunnittelimme messun jälkeen pidettävän tilaisuuden. Sovimme, että tilaisuuden ohjelmarunkona on tervetuloitovotus, ruokavirsi, ruokailu, yhteislauluhetki, vapaata seurustelua, kahvi, loppuhartaus, päätösvirsi ja kiitossanat. Seuraavan palaverin ajankohdaksi sovimme 2.8. Perniöön.

Kuudennessa palaverissa kävimme jälleen läpi kaikki sovitut ja tehdyt asiat, sekä soitimme yhteistyötahojen edustajille varmistaaksemme tapahtumaan liittyvien asioiden ajantasaisuuden. Tällöin seurakunnan emäntä ilmoitti, että ruokailijoiden määrä tulee ilmoittaa viikkoa ennen tilaisuutta. Seurakunnan papin kanssa sovimme vielä siitä, että messuun olisi hyvä saada ehtoollisavustaja. Otimme yhteyttä seurakuntamme nuorisohjaaja Martti Rouhaiseen, joka lupautui tehtävään. Tilaisuudesta tehtiin mainos, joka lähetettiin Muistiyhdistyksen jäsenkirjeessä heidän jäsenilleen (Liite 1). Ilmoitus tilaisuudesta oli seurakunnan viikkoilmoituksissa Salon Seudun Sanomissa, Salonjokilaaksossa ja Perniönseudun Lehdessä. Tiedotus tapahtumasta julkaistiin myös seurakunnan ja Muistiyhdistyksen Facebook -sivuilla. Viimeisen yhteispalaverin ajankohdaksi sovimme 11.9.

Seitsemännessä palaverissa teimme messun käsiohjelmalehtisen ja valitsimme laulukirjan, jota käytimme yhteislauluhetkessä. Kirjaksi valikoitui Toivon veisuja- yhteislaulukirja. Päätimme, että emme valitse lauluja ennakoon, vaan annamme osallistujien valita itselleen mieluisia lauluja. Mika soitti seurakunnan pääemännälle ja ilmoitti ruokailijoiden määräksi 25. Sovimme vielä puhelinpalaverin ajankohdaksi 17.9.

Kahdeksas palaveri oli puhelinpalaveri ja kävimme läpi koko tilaisuuden. Sovimme, että Muistimessuaamuna kokoonnumme kirkkoon puolitoista tuntia ennen tilaisuuden alkua.

4.2 Messun toteutus

Messuaamuna kokoonnuimme klo 9.30 kirkossa. Suntion ja papin kanssa kävimme läpi käsiohjelman ja messun kulun. Laitoimme käsiohjelmat valmiiksi sisääntulo-ovien läheisyyteen. Varasimme neljä penkkiä kirkon etuosasta varattu -kyltein havaintoryhmää varten. Pohdimme, missä kukin meistä opiskelijoista on messun aikana. Päädyimme siihen, että olimme eri puolilla kirkkoa, jotta pystyimme tekemään havainnointia mahdollisimman kattavasti. Muistiyhdistyksen väki saapui kirkkoon yhteiskuljetuksella Salosta klo 10.45. Olimme kirkkovieraita vastassa ovella ja toivotimme heidät tervetulleiksi kättelemällä jokaisen messuun tulijan. Ojensimme jokaiselle virsikirjan ja käsiohjelman sekä ohjasimme heidät penkkiin istumaan. (Liite 3).

Messun jälkeen tilaisuus jatkui Perniön seurakuntatalossa. Kun väki oli asettunut pöytiin istumaan, toivotti Sari heidät tervetulleeksi sekä esitteli meidät opiskelijat ja opinnäytetyömme aiheen lyhyesti. Emäntä kertoi pöydän antimista. Ennen ruokailua veisasimme

ruokavirren 472:1, Nyt silmäin alla Jeesuksen Mikan säestyksellä. Tilaisuus jatkui ruokailulla ja vapaalla seurustelulla. Ruokailun jälkeen aloitimme ohjelmallisen osuuden. Eräs tilaisuuteen osallistuvista henkilöistä tarjoutui esittämään yhden yksinlaulun. Sen jälkeen jaoimme pöytiin yhteislaulukirjat ja pyysimme osallistujia esittämään laulutoiveitaan. Toiveita tulikin runsaasti ja lauloimme erilaisia lauluja iskelmistä kansanlauluihin ja hengellisiin lauluihin. Lauluhetken päätimme yhteiseen pieneen hartauteen ja päätösvirteen 548, Tule kanssani Herra Jeesus. Kahvitarjoilun jälkeen Sari kiitti osallistujia toivottaen hyvää kotimatkaa ja syksyä. Sari päätti tilaisuuden Raamatun tekstiin (Fil. 4:6–7)

”Älkää olko mistään huolissanne, vaan saattakaa aina se, mitä tarvitsette, rukoillen, anoen ja kiittäen Jumalan tietoon. Silloin Jumalan rauha, joka ylittää kaiken ymmärryksen, varjelee teidän sydämenne ja ajatuksenne, niin että pysytte Kristuksessa Jeesuksessa”.

Selvitimme havainnoinnin keinoin, miten muistisairaat käyttäytyivät heille suunnitellussa messussa ja miten he toimivat tämän tilaisuuden vuorovaikutustilanteissa. Havainnointi toteutettiin kirkossa kuulo- ja näköaistin avulla ja havainnoinnin tukena käytettiin tilaisuuden aikana tehtyjä muistiinpanoja, valokuvia ja vapaaehtoista kyselylomaketta, joka oli suunnattu seurakunnan työntekijöille, ohjaajille ja muistisairaiden omaisille. Yhteistyökumppanin, Salon muistiyhdistyksen taholta messuun osallistui kaikkiaan 19 henkilöä, joista 4 oli ohjaajia, 7 omaista ja 8 varsinaiseen havaintoryhmään kuuluvaa päivätöiminnan asiakasta.

Ennalta oli sovittuna, että kolme opiskelijaa havainnoivat kohderyhmää kolmesta eri näkökulmasta, sosionomin, diakonin ja geronomin näkökulmista. Näiden havaintojen tulokset yhdistettiin opinnäytetyön raportiksi. Geronomiopiskelijan näkökulmasta muistimesun toteuttaminen ja siinä onnistuminen lähti ajatuksesta mahdollistaa osallisuus muistisairaalle.

Yhteistyö seurakunnan työntekijöiden kanssa mahdollisti tilaisuuden toteuttamisen. Fyysisen esteettömyyden toteutumisesta tehtiin heti positiivisia havaintoja. Kirkon valaistukseen oli kiinnitetty huomiota, havaintoryhmän sijoittelu kirkkosaliin oli mietitty ja liikkumista helpottavat luiskat oli asetettu paikoilleen (Kuvat 1 ja 2).



Kuvat 1. Invaluisika kirkon portailla. Kuva 2. Kiinteä rakenne kirkkosalissa.

Ohjaajien antaman palautteen valossa tuli kuitenkin ilmi, että osa havaintoryhmän jäsenistä istui alttariin nähden niin, ettei suoraa näköyhteyttä alttarille syntynyt kirkon rakenteiden (pylväiden) takia (Kuva 3). Tämä oli aiheuttanut muistiongelmallisissa hämmennystä ja virhetulkintoja, sillä he eivät pystyneet muodostamaan selkeää yhteyttä auditiivisen ja näköhavaintoon pohjautuvien havaintojen välille.



Kuva 3. Kirkkosalin pylväs näköesteenä.

Osa havaintoryhmästä käyttäytyi tavalla, joka kertoi, etteivät he pysty orientoitumaan paikkaan eikä aikaan. Paikkaa, eli kirkkoa ei mielletty kirkoksi, vaan se sai muunlaisia merkityksiä kuten "koti", "päiväpaikka" ja "retki". Myös aika (keskipäivä), kadotti paikoin merkityksensä. Puhuttiin "aamusta", "aamupalasta" ja "työhön lähdestä". Myös aloitekyvyttömyyttä ja uusien tilanteiden välttelyä oli havaittavissa. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, ettei muistisairas kyennyt seuraamaan messun kaavaa ilman ohjaajan opastusta, tästä

esimerkkinä seisomaan nousut ja yhteiset puheosuudet (rukous, uskontunnustus). Myös ehtoolliselle lähdön osa koki ongelmallisena, uutena tapahtumana, johon kaivattiin ohjaajien ja omaisten esimerkkiä.



Kuva 4. Ehtoolliselle lähtö ohjaajien opastuksella.

Myös joitakin muistisairauksiin liittyviä käytösoireita tuli esiin. Näistä esimerkkinä epämääräinen ääntely ja huudahdukset, joita kirkon kaikuva tila näyttivät ruokkivan. Ääntelyn lisäksi oli havaittavissa fyysistä liikehdintää, joka kertoi turhautumisesta tai siitä että muistisairas kohtasi messun aikana asioita, jotka tuntuivat vierailta tai yllätyksellisiltä. Tunteita ilmaistiin myös itkemällä, ääneen nauramalla ja käsien yhteen lyömisellä.

Myös muiden ruumiintoimintojen, esimerkiksi nälän ja erittämisen tarpeiden ilmaisu oli sangen estotonta. Ohjaajat joutuivat kesken messun lähtemään saattajiksi vessaan kahdelle muistisairaalle ja eräs vanhaherra kertoi suureen ääneen olevansa nälkäinen.

Noin puolet havaintoryhmästä osallistui ehtoolliseen. Kaikki kaipasivat ohjaajien apua ja esimerkkiä (Kuva 4). Siirtyminen alttarille oli aikaa vievää ja seurakunnan hengellisten työntekijöiden taholta tämä vaati kärsivällisyyttä. Palautteen valossa olisi ollut toivottavaa, että pappi ja ehtoollisavustaja olisivat olleet aktiivisemmin mukana ohjaamassa muistisairaita ehtoollisen viettoon. Seurakuntamestari oli koko ajan käytettävissä ja hän avusti siirtymistilanteessa. Varsinaisen ehtoollisen vieton muistisairaat näyttivät mieltävän tuttuina toimintana (Kuva 5). Vain yhtä havainnoitavaa joutui pappi ohjaamaan ehtoollisleivän syömisessä.

Ohjaajien pyynnöstä ehtoollista tultiin jakamaan myös niille, jotka liikuntaongelmien tai muiden syiden takia eivät saapuneet alttarille ehtoollisen viettoon. Sujuvasti seurakunnan

työntekijät reagoivat muuttuneeseen tilanteeseen ja jakoivat ehtoollista sitä odottaville. Ajallisesti tilanne venyi, mutta tapahtumassa oli sujuvuuden, tuttuuden ja onnistumisen tuntua.



Kuva 5. Tuttuuden tunne ehtoollisella.

4.3 Palautteen koonti

Kokosimme palautetta muistisairaiden omaisilta, Muistiyhdistyksen ohjaajilta ja seurakunnan työntekijöiltä kyselylomakkeen avulla (Liite 2). Lomakkeessa oli viisi avointa kysymystä. Lomakkeita jaettiin kaikkiaan 15 ja vastauksia saimme 12. Näin ollen vastausprosentiksi tuli 80 %. Vastaukset jakaantuivat niin, että omaiset palauttivat vastauslomakkeista viisi, ohjaajat viisi ja seurakunnan henkilökunta kolme. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu ilahduttavan laajasti, eikä yhden sanan vastauksia ollut yhtään. Kyselylomakkeista tehtiin litterointi, eli vastausten purku.

Vastaajat olivat sitä mieltä, että muistisairaana osallisuus toteutui näkyvästi messussa. Tutut virret ja rukoukset, selkeä saarna ja ehtoollisen vietto olivat elementtejä, jotka jokainen tunnisti. Yhteinen virrenveisuu kuului joissain kohdissa jopa voimallisesti. Isä - meidän rukouksen muisti ulkoa lähes kaikki. Selkeä käsiohjelma helpotti messun kulun seuraamista. Vastauksista kävi ilmi, että tilaisuudesta oli tehty lämminhenkinen ja kaikki tasapuolisesti huomioonottava.

tutut virret, selkeä kaava ja käsiohjelma selkiytti messun etenemistä

Vastaajien mielestä messun toteutus oli onnistuttu suunnittelemaan esteettömäksi niin sosiaalisesti kuin fyysisesti. Ovelle ja alttarialueelle asennetut invaluisikat helpottivat kulkua kirkkoon apuvälinein. Kirkossa oli muutaman osallistujan kohdalla näköeste alttarille,

kun suuri tiilipylväs peitti näkyvyyden sinne. Kirkon kaikua pidettiin haastavana ja vastaajat kaipasivatkin parempaa äänentoistoa. Sosiaalinen es-teettömyys näkyi vastaajien mukaan monessa kohdin. Tervetulotoivotukset ovilla loivat heti lämpimän tunnelman eikä messussa kenenkään tarvinnut hävetä mitä muut ajattelevat. Ilmapiiiri oli salliva ystävällinen ja hyväksyvä.

ihana, tunnelma oli hyvä. Hyvin kohdattiin. Ei voi muuta kuin tykätä

Useat vastaajat toivoivat, että näitä messuja järjestettäisiin useammin. Selkeä tarve näille on. Yhdessä vastauksessa kiitettiin messun pituutta. Muistisairaana kanssa tavallisessa, yli tunnin kestävässä messussa, alkaa keskittyminen vaikeutua ja levottomuus lisääntyy. Siksi juuri tälle tietylle ryhmälle varta vasten suunniteltu messu oli pelkästään hyvä asia.

on tarvetta, sillä myös muistisairaalla on oikeus vakaumuksen vaalimiseen ts. uskonnon harjoittamiseen

Vastaajat esittivät hyviä ideoita, miten messua tulisi kehittää. Vastaajien mielestä messun aikana joutui nousemaan liian monta kertaa seisomaan. Toivottiin enemmän konkreettista ohjausta papilta, vaikka kaikilla olikin käsiohjelma edessä. Näkyvyyteen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota, koska keskiaikaisessa kirkossa oli paljon pylväitä näköesteinä alttarin suuntaan. Virsien tempo toivottiin rauhallisemmaksi.

olis hyvä, että joku edessä näyttäisi tai sanoisi selkeästi et nyt noustaan

Vastaajat toivat esille näiden lisäksi kiitokset siitä, että tämänlainen messu järjestettiin ja osallistujat oli huomioitu hyvin ja kaikkia kohdeltiin arvokkaasti. Yhdessä vastauksessa tuotiin esille, että tämänlaista messua voisi toteuttaa myös hoivakodeissa. Vastaajat pitivät onnistuneena myös messun jälkeistä tilaisuutta seurakuntatalossa, jossa oli ruokailun lisäksi yhteislaulua.

srk.talolla oli hyvä ohjelma ja ruokailu + kahvi. Oli kotoinen henki. Kiitos!

4.4 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyössämme pyrittiin arviomenetelmän ja tiedonhankinnan suhteen rehelliseen ja avoimeen toimintaan, jossa esille tulleet asiat esitettiin vääristelemättä. Yhteistyö-

kumppanimme saivat selkeää ja oikea-aikaista informaatiota opinnäytetyömme etenemisestä ja pidimme huolen myös siitä, ettei havaintoryhmään osallistuvien muistisairaiden henkilöllisyys paljastu työmme missään vaiheessa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 367–368.)

Opinnäytetyössämme pyrimme esittämään asiat lyhyesti ja mahdollisimman selkeästi. Kaikki yhteistyökumppanimme osallistuivat toiminnalliseen opinnäytetyöhömme vapaaehtoisesti. Palautteen saamiseksi laadittu kyselylomake oli myös vapaaehtoinen ja Salon Muistiyhdistyksen toivomuksesta se suunnattiin ainoastaan ohjaajille, seurakunnan työntekijöille ja muistisairaiden omaisille. Palautelomakkeiden vastaukset poimittiin ja litteroitiin niin kuin lomakkeisiin oli kirjoitettu. Palaute annettiin nimettömänä, sitä säilytettiin huolellisesti salassa analysointiin asti ja litteroinnin jälkeen dokumentit tuhottiin. Missään opinnäytetyömme vaiheessa ei havaintoryhmän henkilötietoja käsitelty. Heihin ei kohdistettu tutkimuskysymyksiä, vaan he olivat havainnoinnin kohde. Näin ollen ei varsinaista tutkimuslupaa tarvittu. Valokuvauslupa oli vain kirkossa ja siinäkin sovittiin, ettei muistisairaiden kasvoja kuvata, vaan valokuvat otetaan selkäpuolelta. Jumalanpalveluksen jälkeiseen ruokailu -ja yhteislaulutilaisuuteen ei valokuvauslupaa ollut. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 367-368.)

Havainnointi pyrittiin tekemään mahdollisimman huomaamattomasti ja kunnioittaen muistisairaiden yksityisyyttä. Havainnointiin osallistuneet olivat tietoisia koko ajan osallistumisestaan opinnäytetyön tekemiseen. Muistisairaudesta johtuen heitä muistutettiin asiasta vielä ennen tilaisuuden alkua. Suomessa perustuslaillinen oikeus turvaa yksilön suojan ja se pätee myös muistisairautta sairastaviin ihmisiin. Havaintoryhmä oli tietosuojalain alaisena koko opinnäytetyön prosessin ajan ja se jatkui myös raportoinnissa sekä opinnäytetyön julkaisussa. Eettisinä näkökohtina toimivat erityisesti vapaaehtoisuus ja nimettömyys. Havainnoinnista saatu informaatio purettiin heti toiminnallisen osuuden jälkeen ja sen esiin nostamat asiat esitettiin tässä raportissa rehellisesti ja suoraan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2018; Tietoarkisto 2012.)

5 Pohdinta

Muistisairas ihminen on seurakunnan jäsen aivan samalla ja yhdenvertaisella tavalla kuin kuka tahansa muukin. Hän voi tuntea ulkopuolisuuden ja epävarmuuden tunteita, mikäli seurakunnan toiminnot ja hänen kokemusmaailmansa eivät kohtaa millään tasolla. Epätietoisuus ympäröivistä asioista ja toiminnoista voi aiheuttaa pelkotiloja, ja

saada sitä kautta aikaan arkuutta osallistua yhteisiin tilaisuuksiin. Tästä aiheutuu ulkopuolisuuden tunne, jonka seurauksena eristäytyminen toisista ihmisistä voi saada alkunsa. Toiminnallinen opinnäytetyömme osoitti, että ohjauksella ja pienillä muutoksilla toimintatapoihin voidaan muistisairaankin osallistumista helpottaa yhteisöllisiin tapahtumiin.

Saavutettavuus ja esteettömyys ihmisten välisessä kanssakäymisessä kuuluu tasavertaisesti jokaisen perusoikeuksiin. Saavutettavuus merkitsi messussamme kohteen tai tapahtuman helppoa lähestyttävyyttä kaikille ihmisille, ei vain muistisairaille. Hyvä saavutettavuus edisti yhdenvertaisuutta ja loi edellytykset osallistumiseen ja osallisuuden kokemuksen syntymiselle. Jotta kohde, palvelu tai tapahtuma olisi saavutettava, on sen oltava myös mahdollisimman esteetön eli erilaisten ihmisten käyttöön soveltuva. Esteettömyys on yksi saavutettavuuden osa-alue ja se tuli näkyviin toiminnallisessa opinnäytetyössämme.

Hengellisyys vaikuttaa ihmisen henkiseen hyvinvointiin, mutta se voi tarkoittaa eri ihmisille eri asioita. Monelle havaintoryhmään kuuluneelle muistisairaalle se kuitenkin tarkoitti jonkinlaisen yhteyden kokemista muiden ihmisten, luonnon, jonkin yliluonnollisen, ja erityisesti myös Jumalan kanssa. Ihmisen hengellisyyden harjoittamisen tukemisessa on osansa myös sielunhoidolla. Sanana sielunhoito voi kuulostaa vanhanaikaiselta, mutta siitä huolimatta se on nykyäänkin tärkeä auttamismuoto ja kuuluu tärkeänä osana diakoniatyön kenttään. Ihmisten hengellisen avun tarve on suurta ja sielunhoidolla pyritään vastaamaan siihen hengelliseen hätään ja epävarmuuteen. Vaikka havainnoitava muistisairaiden ryhmä ei varsinaisesti sielunhoitoa pyytäneenkään, jo pelkkää mahdollisuutta sen saamiseen pidettiin positiivisena kokemuksena.

Dialoginen sielunhoito on kuunteluun ja keskusteluun perustuvaa auttamista. Tämä sielunhoidon muoto toteutuu yleensä kahden ihmisen välillä ja perustuu ammattihenkilön sielunhoitotilanteessa antamaan apuun. Yhtä tärkeä, mutta usein unohdettu sielunhoidon muoto on yhteistilaisuudet, kuten jumalanpalvelukset, hartaudet ja rukoushetket. Tässä opinnäytetyössä olemme tarkastelleet nimenomaan tällaista yhteisöllistä sielunhoidon muotoa: ehtoollisjumalanpalvelusta eli messua. Ihminen viihtyy muiden ihmisten parissa haluten jakaa kokemuksia ja ajatuksia. Myös hengellisyyden ja uskonnon harjoittamisen kokemus on sellainen asia, josta yleensä halutaan vaihtaa ajatuksia. Messun aikana muistisairaat saivat keskittyä omiin ajatuksiinsa ja rauhassa kuunnella liturgiaa, saarnaa sekä musiikkia. Myös osallistuminen messuun puhumalla ja laulamalla toteutui

jokaisen tällaista osallistumista haluavan kohdalla. Erityismessuissa on otettu huomioon myös liikkumisen mahdollinen tarve.

Jumalanpalveluksessa ei ole kysymys vain siitä, että ihminen tulee palvelemaan Jumalaa, vaan ennemminkin siitä, että Jumala palvelee ja hoitaa ihmistä. Tässä tulee näkyväksi sielunhoidon keskeinen osa, Jumalan hoitotyö, joka tapahtuu ihmisten välityksellä.

Jumalanpalveluksen jälkeen kokoonnuimme yhteen kirkkokahvien merkeissä. Silloin oli mahdollisuus jakaa ajatuksiaan ja keskustella muiden ihmisten kanssa. Tai olla vain hiljaa ja nauttia tarjoilusta. Jokin asia oli ehkä jäänyt askarruttamaan mieltä tai ei ollut ymmärtänyt papin puheesta jotain kohtaa. Tämän vuoksi oli tärkeää ja kohteliasta, että seurakunnan työntekijät, jotka ovat olleet toimitusvuorossa, ehtivät mukaan myös jälkikäteen. Muistisairaalle ihmiselle oli tärkeää saada osallistua kaikkeen yhteiseen toimintaan. Osallisuuden kokeminen ja muiden yhteyteen kuuluminen ovat elintärkeitä asioita, joita ei voi milloinkaan liikaa korostaa. Myös muistisairaalla ihmisellä on oikeus sielunhoitoon, vaikka sanallista keskustelua ei enää olisikaan mahdollista käydä. Nonverbaalisella viestinnällä on suuri merkitys; läsnäolo, katse kosketus ja hiljainen esirukous toisen puolesta voivat olla yhtä toimivia välineitä kuin sanatkin. Varsinkin sairaalasielunhoidossa ei niinkään monilla sanoilla ole enää merkitystä, vaan läsnäololla ja lohdutuksella on tärkein osuus.

Kokonaisuutena tarkasteltuna sielunhoitotyön kenttä on erittäin laaja. Suomen evankelisluterilaisen kirkon tilastointi ottaa huomioon vain viranhaltijoiden ja työntekijöiden tekemän sielunhoidon ja hengellisen ohjauksen. Kirkkolaki määrää vaitiolovelvollisuudesta, joka vaikuttaa myös siihen, että kaikki sielunhoidollinen työ ei tule esille erilaisissa tilastoissa ja selvityksissä. Myös maallikot ja vapaaehtoiset tekevät sielunhoidollista työtä, jota ei huomioida missään listauksissa tai tilastoissa. Suomalaisessa yhteiskunnassa sielunhoito on kuitenkin perinteinen ja vielä nykyäänkin keskeinen inhimillisen hädän auttamismuoto.

Nykyään tiedämme että muistisairauksia voidaan hoitaa tehokkaasti, muistisairasta kyetään kuntouttamaan ja sairauden puhkeamista voidaan myös ennaltaehkäistä. Sairauden hoidolla ja oikeanlaisella kuntoutuksella sen etenemistä voidaan hidastaa ja näin parantaa muistisairaana elämänlaatua. Opinnäytetyömme osoittaa, että muistisairas tarvitsee aktiivista ohjausta, jotta osallisuus ja toimintakyky pysyvät yllä. Erittäin tehokasta

kuntoutus on silloin, kun löydetään toimintoja, jotka tuovat muistisairaalle iloa ja onnistumisen tunteita. Seurakunnan tarjoama toiminta saattaa olla juuri tällaista mielekästä toimintaa. Kirkon tilaisuudet ovat maksuttomia, erilaisiin tilaisuuksiin osallistuminen pitää ihmisen vuodenkierrossa kiinni ja tilaisuudet ovat hyvä paikka luoda sosiaalisia kontakteja. Tarvitaan siis hyvää suunnittelua ja yhteistyötä eri toimijoiden välillä, jotta muistisaira osallisuus toteutuu myös seurakuntaelämässä. Pienillä järjestelyillä ja esimerkiksi vapaaehtoistoiminnalla mahdollistetaan ihmisen osallistuminen toiminnanvajauksista huolimatta. Mitä normaalimpaa elämää muistisairas pystyy viettämään, sen kauemmin hän kykenee asumaan kotonaan ja sen halvemaksi se yhteiskunnalle tulee. Osallistamalla ja tukemalla muistisairaana jäljellä olevaa toimintakykyä siirretään kalliiden ja raskaiden laitoshoidon alkamista.

Kaikki ihmiset eivät koe uskontoa tai kirkkoa omakseen. Myös muistisairaiden parissa työskentelevät ammattilaiset saattavat kokea hengellisyyden vieraaksi asiaksi. Silti tulee muistaa, että toisen ihmisen vakaumuksen kunnioitus kuuluu vahvasti ammattietiikkaan. Luterilainen kirkko on myös osa suomalaista kulttuuria ja uskonnollinen traditio leimaa yhteiskuntamme toimintaa. Tämä tuli myös selvästi esiin opinnäytetyömme toiminnallisessa osuudessa. Suomalaisten kunnioitus kirkkoa ja sen perinteitä kohtaan näkyi selvästi, omasta vakaumuksesta huolimatta.

Muistimessua toteuttaessamme nousi esiin muutamia kehittämissideoita. Seurakunnan tulisi aktiivisemmin pyrkiä käyttämään toimintansa suunnitteluun moniammatillista asiantuntijuutta. Hengelliset työntekijät ovat luonnollisesti oman alansa asiantuntijoita, mutta esimerkiksi muistisairauksien tuntemus ei välttämättä kuulu heidän osaamisensa piiriin. Siksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kanssa tehtävä yhteistyö olisi hedelmällistä. Ei myöskään sovi unohtaa myös kokemusasiantuntijuutta. Olisi hyvä, jos muistisaira olisivat itse mukana suunnittelemassa omaa toimintaansa. Asiantuntijuutta löytyy myös muistisairaiden omaisilta. Omaishoitaja ja omainen ovat usein arjen osaajia ja heidän asiantuntijuutensa olisi arvokasta käytännön asioiden, kuten kuljetusten, liikkumisen ja tiedottamisen suhteen.

5.1 Oppimiskokemukset

Toiminnallisen opinnäytetyömme laatimiseen kuului myös loppuraportti. Pyrimme loppuraportissa kuvaamaan kaikki opinnäytetyömme tekemisen vaiheet, teoreettiset viitekehukset lähdeviitteineen, toiminnallisen osuuden ja sen arvioinnin. Koko opinnäytetyön

prosessin ajan saimme ohjausta Porin Diakin opettajilta ja ohjausta varten suunniteltujen ohjauspajojen kautta. Metropolian osuus ohjauksesta oli jo aiemmin vuonna 2017 opin- näyteseminaareissa saatu ohjaus ja oppilaitoksen verkossa sijaitseva opetusmateriaali. Ohjaukseen käytimme myös vertaisarviointia opponoinnin muodossa ja se huipentui jul- kaisuutena sekä Porin Diakissa.

Opiskelijoina koimme, että moniammatillinen ja kahden oppilaitoksen välinen toiminnal- lisen opinnäytetyön tekeminen oli haastava, mutta opettavainen kokemus. Toiminnalli- sen opinnäytetyön kautta olemme hyvin pystyneet hahmottamaan opinnäytetyön koko prosessin ja se on todennäköisesti kehittänyt ongelmanratkaisukykyjämme ja valmista- nut meitä projektityöskentelyihin. Yllättävintä opinnäytetyömme tekemisessä oli aikaa vievyys ja haastavuus monivaiheisuuden takia. Työn suunnittelu, asioista sopiminen yh- teistyökumppaniemme kanssa, opiskelijoiden pitkät välimatkat ja teorian löytämisen vaikeudet olivat haastavia asioita, jotka vaativat opiskelijoilta paljon aikaa ja kärsivälli- syyttä. Raportin laatimisessa haastavinta olivat aiheen tarkoituksenmukainen rajaami- nen ja hyvän lähdemateriaalin löytäminen.

Opinnäytetyön toteutuksen kannalta tärkeimmäksi seikaksi kuitenkin osoittautui opinnäy- tetyöryhmän yhteistyöskentelyn sujuvuus ja hyvä suunnittelu. Kolmen opiskelijan erilais- ten näkökulmien ja koulutustaustojen erilaisuus oli haaste, mutta se osoittautuikin rik- kaudeksi ja ryhmän sisäinen dynamiikka toimi alusta asti hyvin. Yhdessä työskentely antoi valmiuksia moniammatilliseen projektityöskentelyyn, työelämävalmiuksiin ja auttoi myös omassa ammatillisessa kasvussamme.

Lähteet

Alzheimerin tauti. Tukea sairastuneen elämään. Saatavilla 4.11.2018 <http://www.alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimerin-tauti-yleisin-dementiaa-aiheuttava-muisti-sairaus>. 2018

Diak LibGuides Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas: Sosiaali-, terveys- ja kirkon alan perustutkintojen opinnäytetyöt. Saatavilla 25.11.2018. <http://libguides.diak.fi/c.php?g=389856&p=2813225>

Hyypä, M. (2013). Sosiaalinen pääoma ja vanheneminen. Teoksessa Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim.) *Gerontologia* (s. 107). Saarijärvi: Saarijärven Of-feset Oy.

Jyrkämä, J. (2007). Toimijuus ja toimijatilanteet. Teoksessa Seppänen, Marjaana., Karisto, Antti ja Kröger, Teppo (toim.) *Vanhuus ja sosiaalityö* (s.215). WS Bookwell Oy

Jyrkämä, J. (2008). Toimintakyky ja toimijuus – sosiaaligerontologian näkökulma. Teoksessa: Martelin, T. ja Kuosmanen, N. (toim.) *Ikääntyminen ja toimintakyky* (s.196). Kansanterveyslaitoksen julkaisuja 24/2007. Helsinki.

Jyväskylän yliopisto. Hankkeet. Interaktiivinen. Yleisöluentodiat. Eteläpelto. Saatavilla 28.10.2018 <https://www.jyu.fi/hankkeet/interaktiivinen/yleisoluentodiat/etelapelto>

Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Ryhmäviestinnän perusteet. Vuorovaikutus. Nonverbaalinen viestintä. Saatavilla 28.10.2018 <https://www.jyu.fi/viesti/verkkotutanto/ryhmaviesti/vuorovaikutus/viestinta/nonverbaalinen.html>

Kettunen, P. (2013). *Auttava kohtaaminen: I*, Sielunhoidon perusteet ja teologia. Helsinki: Kirjapaja.

Kiiski, J. (2009). Sielunhoito. Helsinki: Edita.

Kilpeläinen, Irja (1981). *Osaammeko kuunnella ja auttaa*. Lähimmäiskeskeisen sielunhoidon opas. Juva: WSOY

Kotila, H. & Könönen, P. (2004). *Liturgian lähteillä: Johdatus jumalanpalveluksen historiaan ja teologiaan* (3. uud. p.). Helsinki: Kirjapaja.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (2009). Etiikka hoitotyössä (5. uud. p.). Helsinki: WSOY oppimateriaalit.

Lindström, S. (2015). *Diakonins sju bord: Om medmänskligt engagemang*. Stockholm: Verbum.

Lähdesmäki, L. & Vornanen, L. (2009). *Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tukijana*. Helsinki: Edita.

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. (2015). Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (s. 137-148). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. (2015). Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (172-180). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. (2015). Pienten aivoverisuonten tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (148-151). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Metropolia. Toiminnallisen opinnäytetyön erityispiirteitä. Saatavilla 4.11.2018 <https://wiki.metropolia.fi/pages/viewpage.action?pageId=57182852>

Muistiliitto. Muistisairaudet. Erityiskysymyksiä. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen. Saatavilla 28.10.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/muistisairaahan-ihmisen-kohtaaminen>

Muistiliitto. Muistisairaudet. Muistihäiriöt -ja sairaudet. Muistisairaudet. Dementia. Saatavilla 28.10.2018 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia>

Numminen, A., Keskitalo, M., Kallunki, M., Palosaari, M. (J. & Nummela, I. (2018). Hengellinen tuki muistisairaahan ihmisen elämässä (Uudistettu versio.). Helsinki: Kirkkohallitus.

Piri, E., Palosaari, M., Kivikoski, T., Nummela, I., Lindfors, H., Numminen, A. & Kirkkohallitus. (2012). Muistisairaahan messu: Virikkeitä jumalanpalveluselämään muistisairaiden ihmisten kanssa. Helsinki: Kirkkohallitus.

Raamattu (2009). Helsinki: Kirjapaja

Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. (2015). Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudin määrittäminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (120-122). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Rinne, J. (2015). Lewyn kappale tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (165-170). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Saarenheimo, M. (2003). *Vanhuus ja mielenterveys: Arkielämän näkökulma*. Helsinki: WSOY.

Suomen ekumeeninen neuvosto. Opillinen vuorovaikutus. Saatavilla 4.11.2018 http://www.ekumenia.fi/opillinen_vuorovaikutus/kuka_saa_saarnata/saarnan_teologia_ja_kaytanto_luterilaisessa_perinteessa/

Suomen evankelis-luterilainen kirkko (2018). Kaksi sakramenttia: kaste ja ehtoollinen. Saatavilla 1.11.2018 <https://evl.fi/tutki-uskoa/kaste-ja-ehtoollinen>

Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Aamenesta öylättiin -kirkon sanasto. Saatavilla 4.11.2018 <https://evl.fi/sanasto/-/glossary/q/reaalipreesens>

Suomen muistiasiantuntijat. Julkaisut. PDF julkaisut. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Opas lääkäreille ja muulle ammattihenkilöstölle. Saatavilla 28.10.2018 <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/Dementoiviin%20sairauksiin%20liittyvat%20kaytosoireet%20-opas.pdf>

Swinton, J. & Saarimaa, E. (2013). Dementia: Kun Jumala ei unohda. Keuruu: Aikamedia.

THL (2008a). Hyvinvointi -ja terveyserot. Eriarvoisuus. Keskeisiä käsitteitä. Saatavilla 28.10.2018 <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita>

THL (2008b). Hyvinvointi -ja terveyserot. Eriarvoisuus. Hyvinvointi. Osallisuus. Saatavilla 28.10.2018 <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>

Tienari, P., Myllykangas, L., Polvikoski, T. & Tanila, H. (2015). Alzheimerin taudin patogeneesi. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) *Muistisairaudet* (100-101). Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Tietoarkisto 2016. Aineistonhallinnan käsikirja – Tutkittavien informointi. Saatavilla 4.11.2018 <https://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tutkittavien-informointi.html>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäiljen käsitteleminen Suomessa. (HTK-ohje, s.6–7). Saatavilla 4.11.2018 http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

United nations. Ageing. Saatavilla 4.11.2018 <http://www.un.org/en/sections/issues-depth/ageing/>

Muistimessu mainos

MUISTI- MESSU

LÄMPIMÄSTI TERVETULOA
PERŃION
PYHÄN LAURIN KIRKKOON

Tiistaina 18.9. klo. 11.00

Messussa huomioidaan muistisairaiden ihmisten mahdollisuudet osallistua ja elää jumalanpalveluselämässä mukana. Messu koostuu tutuista teksteistä ja virsistä. Messu on kahden diakoni- ja geronomiopiskelijän opinnäytetyö.

Tiedustelut
Salon Muistiyhdistys
Turuntie 21, 24240 Salo
paivapaikka@muistisalo.fi, p. 044 031 98 72

YHTEISTYÖSSÄ



Salon
Muistiyhdistys ry
Muistiliiton jäsen



Diak
Diakonia-ammattikorkeakoulu



Helsinki
Metropolia
University of Applied Sciences

SALON⁺
SEURAKUNTA

Kyselykaavake

1. Tuliko muistiongelmaisen osallisuus, yhteisöllisyys ja osallistuminen näkyväksi messun aikana. Jos tuli, millä tavoin?
2. Näkyikö muistimessussa sosiaalinen ja fyysinen esteettömyys? Jos näkyi miten?
3. Onko muistimessulle mielestäsi tarvetta?
4. Miten kehittäisit muistimessua?
5. Minkälaisia muita huomioita tai ajatuksia haluaisit tuoda esille?

Muistimessun käsiohjelma

MUISTIMESSU

Perniön Pyhän Laurin kirkossa

18.9.2018 klo 11



MUISTIMESSU Perniön

Pyhän Laurin kirkossa

18.9.2018 klo 11

Alkuvirsi 484

Alkusiunaus

Johdantosanat

Yhteinen rippi

Kiitosvirsi 332

Päivän rukous

Evankeliumi ja saarna

Uskontunnustus

Virsi 338

Yhteinen esirukous

Virsi 318

Ehtoollisrukous

Isä meidän-rukous

Herran rauha

Jumalan Karitsa

Ehtoollisen vietto, jonka

aikana virsi 225

Ylistysvirsi 462

Herran siunaus

Päätösmusiikki