

Jenna-Riina Helevä ja Mari Niemi

Muistisairaiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kokemuksia muistiystävällisyydestä

Opinnäytetyö

Syksy 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Tutkinto-ohjelma: Geronomi

Suuntautumisvaihtoehto: Vanhustyö

Tekijä/t: Jenna-Riina Helevä ja Mari Niemi

Työn nimi: Muistisairaiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kokemuksia muistiystävällisyydestä

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 43

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia muistisairautta sairastavilla henkilöillä ja heidän läheisillään on muistisairauden kanssa elämisestä muistiystävällisyyden näkökulmasta. Lisäksi keräsimme ideoita ja toiveita muistiystävällisyyden kehittämiseksi. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa.

Toteutimme tutkimuksemme laadullisena tutkimuksena käyttäen teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä. Teimme yhteensä kuusi haastattelua. Haastatteluihin osallistui viisi muistisairaahan henkilön lähiomaista ja yksi pariskunta, joista toinen oli itse muistisairas.

Tutkimustuloksissa selvisi, että tietoa muistisairauksista sekä muistisairaille ja omaisille suunnattua toimintaa on tarjolla runsaasti. Julkisen ympäristön koettiin olevan haasteellinen muistisairaalle henkilölle ja itsenäinen selviytyminen vaatii hyvän toimintakyvyn. Kylttejä ja opasteita sekä erityisesti niiden selkeyttämistä ja keskenään samannäköisten tuotteiden ja lääkepakkausten erottelua toivottiin lisää. Hoitajien ja lääkäreiden koettiin pääasiassa kohtaavan muistisairaant yksilöinä ja muistisairas osallistui itseään koskevaan hoitokeskusteluun ja päätöksentekoon. Asioidessa koettiin, että henkilökunta ja muut ihmiset suhtautuivat pääasiassa ystävällisesti ja ymmärtäväisesti. Muistisairaant ja heidän omaisensa toivoivat, että muistisairas kohdetaan aikuisena ihmisenä.

Avainsanat: Muistiystävällisyys, ympäristö, kohtaaminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialization: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Jenna-Riina Helevä ja Mari Niemi

Title of thesis: Experiences of People with Memory Illness and Their Close Relatives Regarding Dementia Friendliness

Supervisor(s): Marita Lahti

Year: 2020

Number of pages: 43

Number of appendices: 2

The purpose of this thesis was to clarify what kind of experiences people with memory illness and their close relatives have about living with memory disorder from the perspective of dementia friendliness. We also gathered ideas and hopes about how to improve dementia friendliness. The research was conducted in co-operation with the Memory Association of South Ostrobothnia.

The research was qualitative, and it was conducted by six theme interviews. Five of the interviewed people were close relatives of the people with memory disorder and one was a person suffering from memory disorder.

The study revealed that there is lots of information and activities for people with memory disorders and their close relatives. Public surrounding was experienced to be challenging for a person with a memory disorder and independent survival requires good functioning. There was a need for more signs and especially their clarification. Also, clarification and the separation of similar-looking products and medicine packages was needed. Nurses and physicians were mainly experienced to face people with memory disorders as individuals and the patient participated in treatment discussion and decision-making about themselves. While running errands, it was felt that the staff and other people were mainly friendly and understanding. People with memory disorder and their relatives hoped that the memory patient would be encountered as an adult person.

Keywords: Dementia-friendly, surroundings, encounter

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
JOHDANTO.....	7
1 MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN KANSSA ELÄMINEN.....	8
1.1 Yleisimmät etenevät muistisairaudet.....	8
1.2 Muistisairaus jokapäiväisessä elämässä.....	9
1.3 Muistisairas terveystalveluiden käyttäjänä.....	10
2 MUISTIYSTÄVÄLLISYYS.....	12
2.1 Fyysinen ympäristö.....	13
2.2 Muisti- ja ikäystävällinen ympäristö kotona ja julkisella paikalla.....	13
2.3 Sosiaalinen ympäristö.....	15
2.2.1 Kohtaaminen ja vuorovaikutus.....	15
3 TOIMINTA MUISTIYSTÄVÄLLISYYDEN LISÄÄMISEKSI.....	17
3.1 Kansallinen muistiohjelma 2012–2020.....	17
3.2 Muistikummitoiminta.....	17
3.3 Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa -hanke.....	18
4 ETELÄ-POHJANMAAN MUISTIYHDISTYS RY.....	20
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	21
5.1 Laadullinen tutkimus.....	21
5.2 Aineiston hankinta.....	22
5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka.....	23

5.4 Aineiston analysointi.....	23
6 TUTKIMUSTULOKSET	25
6.1 Pinnallista tietoa	26
6.2 Ei tämä muistisairaus tartu	26
6.3 Kunnan opasteet ja hitaat kassat	27
6.4 Monet konstit kotona	29
6.5 Kohdattaisiin aikuisena.....	30
6.6 Stigma - me ei kuuluta joukkoon	31
6.7 Muistiystävälliset teot	32
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	33
7.1 Muistiystävälliset kokemukset	33
7.2 Kehittäminen	34
POHDINTA.....	36
LÄHTEET	38
LIITTEET	41

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Muisti- ja ikäystävällisen asuinympäristön kehä.....	14
Taulukko 1. Kokoavat teemat tuloksista.....	25
Kuva 1. Tussitaulu toimii muistisairaana kalenterina.....	30

JOHDANTO

Koska muistisairaudet lisääntyvät jatkuvasti, on myös muistiystävällisen ympäristön, palvelujen ja tekojen tarve kasvussa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (2020) mukaan muistisairaita on noin 200 000 ja vuosittain muistisairauteen sairastuu arviolta 14 500 ihmistä. Muistisairaudet yleistyvät väestön ikääntyessä. Muistisairaudet ovatkin kansantauti. Tästä saimme ajatuksen selvittää, millaisia kokemuksia muistisairailta sekä heidän läheisillään on muistisairauden kanssa elämisestä muistiystävällisyyden näkökulmasta, ja mitä he toivoisivat kehitettävän. Muistisairaudet ovat aina kiinnostaneet meitä ja muistisairaiden ihmisten parissa työskentely on molempien sydäntä lähellä.

Teoriaosuuteen kokosimme lyhyesti tietoa yleisimmistä etenevistä muistisairauksista ja niiden oireista sekä muistisairauden kanssa elämisestä. Avaamme muistiystävällisyyttä käsitteenä ja kerromme myös joistakin hankkeista ja ohjelmista, joilla pyritään lisäämään muistiystävällisyyttä Suomessa.

Tutkimuksen toteutimme teemahaastatteluilla, joihin osallistui Etelä-Pohjanmaan alueelta sekä muistisairaiden omaisia että yksi muistisairautta sairastava. Kaikki omaiset olivat muistisairaana puolisoita. Kysyimme haastatteluissa muun muassa, kuinka muistisairaus näyttäytyy oireineen, millaisia muistisairaana itsenäistä pärjäämistä tukevia tai hankaloittavia asioita ympäristöstä löytyy, kuinka muistisairas tulisi kohdata ja millaisia kokemuksia kohtaamisesta ja vuorovaikutuksesta oli ollut, kuinka kotona tuettiin muistisairaana itsenäistä pärjäämistä ja minkälaisia asioita toivottiin ympäristöön muistisairaiden henkilöiden selviytymisen tueksi. Haastattelu-runko löytyy opinnäytetyön lopusta (liite 1).

1 MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN KANSSA ELÄMINEN

Muistisairaudella tarkoitetaan neurologista sairautta, joka aiheuttaa muistin ja muiden tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymistä (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soinen 2015, 20). Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja, jolloin toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti. Eteneviä muistisairauksia on mahdollista hidastaa lääkityksellä ja lievittää oireita, mutta parantavaa tai sairauden etenemistä pysäyttävää hoitoa ei tällä hetkellä ole (Muistiliitto 2017). Riskitekijöihin vaikuttamalla voidaan kuitenkin muistisairauteen sairastumista todennäköisesti vähentää (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos 2019). Muistisairauksille altistavia riskitekijöitä ovat esimerkiksi alkoholin liikkakäyttö, tupakointi, diabetes, lihavuus, korkea verenpaine sekä korkea kolesteroli. Lisäksi myös korkea ikä on riskitekijä, sillä muistisairautta esiintyy eniten iäkkäillä ihmisillä. Muistisairauksia voidaan ehkäistä terveellisillä ravitsemuksella, liikunnalla, koulutuksella sekä esimerkiksi sosiaalisella aktiivisuudella, mutta joihinkin muistisairauksiin riskitekijänä on myös geeniperimä. (Erkinjuntti ym. 2015, 437.)

1.1 Yleisimmät etenevät muistisairaudet

Alzheimerin tauti on yleisin aivoja rappeuttava tauti. Tauti luokitellaan lievään, keskivaikkeaan sekä vaikeaan tautimuotoon. Tyypillisimmät ensioireet ilmenevät lähi-muistissa. Oireet ilmenevät nimimuistin huononemisena, huonona ongelmanratkaisukyknä sekä hahmotushäiriöinä. (Terveyskirjasto 2018.) Alzheimerin tautia voidaan ehkäistä riskitekijöihin vaikuttamalla, mutta riskiä voi lisätä voi myös perinnölliset geenitekijät (Erkinjuntti ym. 2015, 437).

Verisuoniperäinen muistisairaus on toiseksi yleisin etenevä muistisairaus. Verisuoniperäisen muistisairauden aiheuttaa yleisimmin suurten aivoverisuonien tauti, pienen aivoverisuonien tauti tai aivoinfarkti, joka on tapahtunut tiedonkäsittelyn kan-

nalta kriittisellä aivoalueella. (Erkinjuntti ym. 2015, 137.) Oireina voi olla lievä muistihäiriö, puhehäiriöt, kömpelyys ja kävelyvaikeudet sekä hahmottamisvaikeudet (Muistiliitto 10.2.2017).

Otsa-ohimolohkorappeuma eli frontotemporaalinen dementia ei ole pelkästään yksi muistisairaus, vaan muistisairauksiin kuuluva oireyhtymä. Sairaus johtaa nimensä mukaisesti aivojen otsa- ja ohimolohkojen rappeutumiseen. Tyypillisimmin otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuvat työikäiset ja sairaus on periytyvää. (Käypähoito 2016.) Otsalohkodementia on oireyhtymistä yleisin ja siinä esiintyy persoonallisuuden sekä käyttäytymisen muutoksia (Erkinjuntti ym. 2015, 172). Muita otsa-ohimolohkorappeuman oireita ovat sanojen löytämisen vaikeus sekä sanojen merkityksen ymmärtämisen vaikeus (Muistiliitto 10.2.2017).

Lewyn kappale -tauti on vaikeasti tunnistettava muistisairaus. Lewyn kappale-taudissa aivomuutokset tulevat aivokuorelle. Alkuvaiheessa sairautta esiintyy muun muassa hitautta, jäykkyyttä sekä vapinaa. Tautiin liittyy myös autonomisen hermoston häiriöitä kuten pyörtymiskohtauksia tai kohtausmaisia tajunnanhäiriöitä ilman että oireet liittyisivät sydänperäisiin tai epileptisiin häiriöihin. Muita oireita Lewyn kappale-taudissa ovat muun muassa vireystilan muutokset, keskittymishäiriöt sekä toiminnanohjauksen häiriöt. Päivittäinen poikkeava väsymys on myös yleistä taudissa. Lähipiirin tunnistaminen hankaloituu sekä harhaluuloisuutta saattaa esiintyä. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 344.)

1.2 Muistisairaus jokapäiväisessä elämässä

Muistisairauden kanssa voi elää hyvää elämää, vaikka se lisääkin haasteita arkeen. Useimmilla ihmisillä on elämässään omanlainen arkirytmensä, johon liittyvät tavanomaiset rutiinit kuten pukeutuminen, hampaiden harjaaminen, ruokailut ja niin edelleen. Muistisairaana arjessa vastaavanlaisten toimintojen sujuminen vaatii yleensä enemmän lähiomaisen huolenpitoa kuin yleensä. (Härmä & Granö toim. 2010, 158).

Oireet sekä sairauden eteneminen ovat yksilöllisiä ja itse sairauden tyypistä riippuvia. Varhaisessa vaiheessa ongelmat ja haasteet saattavat liittyä muistamiseen, uusien asioiden oppimiseen ja mielialassa voidaan huomata muutoksia. Muistisairas voi myös kokea, ettei arki enää suju samalla tavalla kuin aikaisemmin. Oireet vahvistuvat hiljalleen sairauden edetessä ja sairastunut alkaa tarvita enemmän apua esimerkiksi hygieniasta ja terveydestä huolehtimisessa sekä ainakin ajoittain muissa päivittäisissä toiminnoissa. Keskivaikeassa vaiheessa fyysinen toimintakyky sekä persoonallisuus ja sosiaalinen toimintakyky voivat olla vielä ennallaan. Vaikeassa vaiheessa muistisairas henkilö tarvitsee apua jo lähes kaikissa toiminnoissa, eikä puheentuotto tai sen ymmärtäminen enää onnistu niin hyvin kuin aiemmin. Tässä vaiheessa on usein myös ympäristön, ihmisten ja esineiden sekä ajan hahmottamisen ongelmia. (Muistiliitto 2019.)

Muistisairaahan hyvä arki koostuu pääsääntöisesti muistisairaalle itselleen mielisistä asioista. Toimintakykyä voidaan tukea tavallisella aktiivisella arkielämällä, terveellisillä elämäntavoilla sekä ylläpitämällä perhe- ja ystävyysuhteita. (Terveyskirjasto 2019.) Aktiivinen arki ylläpitää myös tiedonkäsittelytaitoja, ja aktiivinen toimijuus edesauttaa muistisairaahan itsemääräämisoikeuden säilymistä sekä sairastuneen itsetuntoa. Turvallisen arjen tukemiseen on erilaisia kodin ja liikkumisen turvallisuutta sekä hahmottamista edesauttavia apuvälineitä ja keinoja. Esimerkiksi yksin liikkuesssa puhelimen mukana pitämisestä olisi hyvä tehdä tapa jo ennen omatoimista lenkkeilyä, ja omaisen numero on hyvä pitää lenkkeillessä mukana. (Hallikainen ym. 2019, 156, 158–159.)

1.3 Muistisairas terveystalveluiden käyttäjänä

Muistisairaahan vastaanottokäynti on suunniteltava tarkasti huomioon ottaen muistisairauden eri vaiheet. Kiireetön kohtaaminen sekä ennalta annetut hoito-ohjeet ovat tärkeitä. Muistisairaahan kohtaamisessa on pyrittävä kiireettömyyteen sekä noudatettava lempeää ja kunnioittavaa asennetta. Vastaanotolla saattaja haastatellaan yleensä erikseen. (Hallikainen ym. 2019, 292.)

Ajanvarauksessa on huomioitava riittävä aika sekä ohjattava ottamaan käynnille tullessa voimassa oleva lääkelista mukaan. Vastaanotolle tullessa ohjeet annetaan sekä kirjallisesti että suullisesti. Saapumista helpottavat myös selkeä kartta vastaanoton sijainnista sekä tiedot julkisen liikenteen palveluista. Seuraavasta käynnistä sovitaan, soitetaanko esimerkiksi muistutussoitto saattajalle. Saattaja tuo turvallisuuden tunnetta sekä liikkumiseen vastaanoton, kodin tai hoitopaikan välillä että itse hoito- tai tutkimustilanteessa. Saattaja kertoo muistisairaalle toimenpiteestä, tapahtumista sekä ympäristöstä ymmärrettävässä muodossa. Hän rohkaisee muistisairasta kertomaan omat mielipiteensä eikä kerro asioita muistisairaalle puolesta kuin tarvittaessa. Saattaja myös rauhoittaa muistisairasta esimerkiksi odotustilanteessa ja tällöin pois lähtemisen tarve vähenee. Saattajan mukanaoloon vastaanotolla on aina oltava muistisairaalle suostumus. Saattajan tehtävänä on kertoa muistisairaudesta tuomista vaikutuksista hoitotilanteeseen ja kerrottava siitä henkilökunnalle. Lääkehoitoon, hoitotahtoon sekä kotioloihin liittyvistä asioista on myös hyvä kertoa hoitotilanteessa. (Hallikainen ym. 2019, 292.)

Tietynlainen ympäristö voi aiheuttaa levottomuutta ja aggressiivisuutta, sillä kyky tehdä havaintoja ja ymmärtää käsillä olevaa tilannetta on muistisairaalla puutteellinen. On muistettava, että muistisairas ei aiheuta häiriötä tai vaivaa lähiympäristöön tahallisesti. Vastaanottotilojen olisi oltava rauhallisia, selkeitä ja viihtyisiä. Äänekäs sekä levoton ympäristö lisää muistisairaalle pelokkuutta ja levottomuutta. Rauhallinen ympäristö puolestaan taas auttaa keskittymään tapahtumassa olevaan asiaan. Ympäristön luoma ilmapiiri heijastuu herkästi muistisairaalle käyttäytymiseen. Odotustilassa on hyvä olla pientä tarjottavaa, katseltavaa sekä lukemista. Henkilökunnan tulee olla näkyvissä, jotta tarvittaessa voi pyytää neuvoa sekä keskustella heidän kanssaan. (Hallikainen ym. 2019, 293.)

Saattajan puuttuessa odotus- tai seurantatilojen valinnassa on otettava huomioon ohjeiden vastainen poistumisen riski. Muistisairasta ei tule jättää odottamaan vastaanottoa ilman valvontaa, toki muistisairaudesta aiheutuva vaikeus huomioiden. (Hallikainen ym. 2019, 293.)

2 MUISTIYSTÄVÄLLISYYS

Muistiystävällisyyden tarkoituksena ja tavoitteena on rakentaa yhteiskunta sellaiseksi, jossa muistisairauteen sairastuneet henkilöt voivat elää yhtä arvokasta elämää kuin ennen muistisairauttakin ja jossa saadaan asianmukaista hoitoa, huolenpitoa ja kuntoutusta. Tämä on myös Suomessa Kansallisen muistiohjelman 2012-2020 tavoitteena, jossa on pyritty vaikuttamaan kuntien päättäjiin, johtajiin ja palveluiden suunnittelijoihin niin, että muistisairauteen sairastuneet otettaisiin entistä paremmin huomioon. (Hallikainen ym. 2014, 23–24.) Muistiystävällisyys voi kuitenkin olla myös kenen tahansa ihmisen tekemä pienikin muistiystävällinen teko, esimerkiksi odottaa kassajonossa rauhassa, kun muistisairas ihminen maksaa ostoksensa hiukan muita hitaammin, auttaa eksynyt muistisairas henkilö määränpäähensä tai vaikkapa käydä kahvilla oman muistisairaansa läheisensä kanssa ja piristää näin tämän päivää.

Muistiystävällisyys tarvitsee toteutuakseen ihmisten ymmärrystä sekä tietoutta muistisairauksista. Muistiystävällinen ympäristö mahdollistaa muistisairaansa henkilön osallistumisen lähialueensa elämään, jonka puolestaan mahdollistaa esteetön ja asenteiltaan suvaitsevainen ympäristö (Rappe, Kotilainen, Rajaniemi, Topo, 2018, 27).

Muistiystävällisyys on siis tekojen lisäksi myös ympäristöön liittyvää, kun rakennetaan, muokataan ja luodaan uutta muistisairaiden ihmisten sairauden edellyttämät asiat huomioiden. Muistisairaudet voivat aiheuttaa muun muassa tilan sekä asioiden ja esineiden hahmottamisen ongelmia, vaikeuksia tunnistaa paikkoja ja muistaa minne olikaan menossa. Ympäristön ja palvelujen esteettömyys ja selkeys ovatkin tärkeässä osassa muistiystävällistä ympäristöä. Tämän lisäksi muistisairaansa ihmisen kohtaaminen on suuressa roolissa. Vaikka ympäristö sinällään tukisikin muistisairaansa omatoimisuutta, vaaditaan myös kanssaihmisiltä ymmärrystä sekä erilaisuuden hyväksymistä. Tällainen ympäristö luodaan kiireettömyydellä sekä verbaalilla ja nonverbaalilla viestinnällä, esimerkiksi rauhallisella puheella, kevyellä kosketuksella ja hymyllä. (Muistiliitto 2017.) Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys on listannut nettisivuillaan Etelä-Pohjanmaan alueen muisti- ja ikäystävälliset yritykset, jotka

ovat suorittaneet Muistiyhdistyksen koulutuskokonaisuuden. Tästä kerrotaan tarkemmin luvussa 3.

2.1 Fyysinen ympäristö

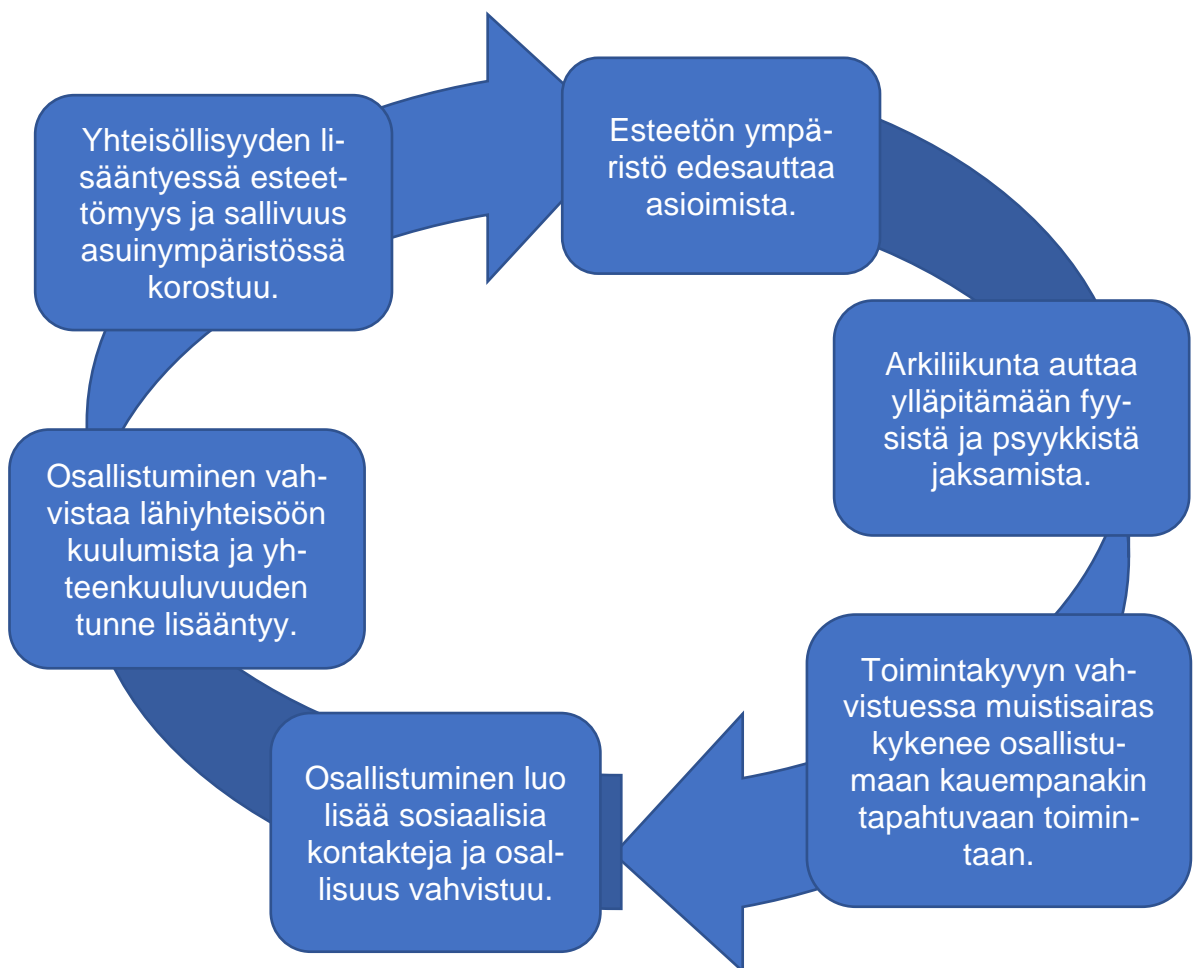
Muistiystävällinen ympäristö on selkeä ja turvallinen, ja se tukee muistisairaana henkilön selviytymistä päivittäisessä elämässä. Yksi oleellinen seikka on esteettömyys niin kotona, julkisissa sisätiloissa kuin ulkonakin. (Hallikainen ym. 2019, 158-159.) Niin kuin työssä jo on mainittu, muistisairaus voi aiheuttaa ongelmia ja rajoitteita näköön, kuuloon, havaitsemiseen ja hahmottamiseen sekä muihin motorisiin toimintoihin. Ympäristön esteettömyys tukee sairastuneen omatoimisuutta, joka puolestaan tukee fyysistä ja psyykkistä jaksamista ja tätä kautta sosiaalisia suhteita (kuvio 1). Konkreettisia esimerkkejä haastavasta fyysisestä ympäristöstä voisivat olla kynnykset ja portaat, lattian värien vaihtuminen ja matot, peilit sekä ympäristön hälyisyys ja kovaäänisyys. Lattian värien vaihtuminen sekä matot saattavat näyttää muistisairaasta siltä, että edessä on pudotus. Peilit voivat taas aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta, sillä muistisairas ei välttämättä enää tunnista kasvojaan (Suomen muistiasiantuntijat 2017, 42). Tutussa ympäristössä muistisairas saattaa pystyä kulkemaan eksymättä pitkäänkin, mutta uudet ympäristöt ovat haastavampia. Kuitenkin muistisairaanaakin voi oppia uutta, jos ympäristö on salliva (Rappe ym. 2018, 35).

2.2 Muisti- ja ikäystävällinen ympäristö kotona ja julkisella paikalla

Asuinympäristön kotona on oltava viihtyisä ja miellyttäviä tunteita tuova. Tuttu asuinympäristö luo osallisuutta (Rappe ym. 2018, 4). Kotona asumisessa huomioitavia asioita ovat muun muassa hyvä valaistus, tukikahvojen ja -pintojen riittävyys ja ettei sisätiloihin kantaudu liikaa meteliä.

Euroopan Unionin kolmivuotisessa Act on dementia -hankkeen tutkimuksessa, *Evidence review of dementia friendly communities* (2017) todetaan, että muistiystävällisyyden perusarvoihin kuuluu, että turvataan jokaisen muistisairaana oikeus päästä jokapäiväisessä elämässään tarvittaviin julkisiin tiloihin esimerkiksi asioimaan.

Julkisissa tiloissa huomioitavia asioita muistisairaana asioidessa esimerkiksi kaupassa ovat hyvät senioriparkit ulkona, selkeät näyttävästi esillä olevat aukioloajat. Liikuntarajoitteisille matalat ostosvanut helpottavat asioimista kaupassa, sekä riittävät lepopaikat myymälän sisällä edesauttavat muistisairaana liikkumista. Tuotteiden looginen sijoittelu sekä selkeät opasteet ja suurennuslasit helpottavat tuotteiden lukua. Selkeät värilliset ovenkahvat kylmäkaapeissa selkeyttävät ostosten tekemistä. Mahdollinen vaikuttaminen tuotteisiin, pakkaus ja kantoapu, tuotteiden kotiin tilaaminen esimerkiksi kotihoidon työntekijöiden tai läheisen avulla edesauttaa muistisairaana asiointia (Muisti- ja ikäystävällinen yritys -opas 2017-2019.)



Kuvio 1. Muisti- ja ikäystävällisen asuinympäristön kehä (Rappe ym. 2018, 25)

2.3 Sosiaalinen ympäristö

Ihmissuhteet ja sosiaalinen verkosto muodostavat sosiaalisen ympäristön. Siihen voi kuulua esimerkiksi perhe, sukulaiset ja ystävät. Fyysinen ympäristö mahdollistaa sosiaalisen kanssakäymisen luomalla sille puitteet, joten sosiaalista ja fyysistä ympäristöä ei voi täysin erottaa toisistaan. (Kulmala 2019.)

Sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä niin sairastuneelle kuin läheiselle. Muistisairauteen liittyy aloitekyvyn heikkenemistä sekä vetäytymistä tutuista harrastuksista ja ihmissuhteista. Sosiaalisen elämän ylläpitäminen kotona ja sen ulkopuolella sekä harrastustoimintaan rohkaiseminen on tällöin tärkeää. Harrastukset luovat turvallisuuden sekä tuttuuden tunnetta sekä rytmittävät muistisairaahan arkea. Sosiaaliset suhteet sekä harrastukset vaikuttavat myönteisesti muistisairaahan sairauteen sopeutumiseen, mielialaan sekä elämänlaatuun. Liikkumisen tukeminen kodin ulkopuolella on sairauden edetessä tärkeää. Muistisairauden edetessä itsenäinen harrastaminen ei ole enää mahdollista. Muistisairauteen sairastunutta voidaan tukea erilaisilla järjestötoiminnoilla, päivätoiminnalla tai erilaisilla osallisuutta tukevilla ryhmätoiminnoilla. Muistisairaahan aiempi sosiaalinen elämä vaikuttaa oleellisesti sairastuneen myöhemmän sosiaaliseen aktiivisuuteen. (Hallikainen ym. 2019, 167.)

2.2.1 Kohtaaminen ja vuorovaikutus

Shih-Yin Lin toteaa Washingtonin yliopiston tutkimuksessaan *'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings* (2017), että nyky-yhteiskunnassa muistisairaus nähdään esimerkiksi kyvyttömyytenä ja ettei ihmisten välinen tasa-arvo toteudu.

Muistisairas tulee kohdata aikuisena sekä ainutlaatuisena ihmisenä huomioiden hänen elämänsähistoriansa. Keinoja muistisairaahan kohtaamiseen ovat kiireettömyys, arvostava läsnäolo, ilmeet ja eleet sekä aito kuunteleminen ja vastavuoroinen keskusteleminen. Muistiystävälliseen kohtaamiseen tarvitaan ymmärrystä ja erilaisuuden

hyväksymistä. (Muistiliitto 2017.) Muistisairaahan kohtaamisessa sekä vuorovaikutuksessa rauhallisuus on tärkeää, sillä sitä kautta muistisairaaseen saa paremman keskusteluyhteyden kuin kiireessä tehdyssä kanssakäymisessä. Vuorovaikutustaidot ovat jokaisella kehittyneet yksilöllisesti oman elämän aikana. Täten läheiset tuntevat muistisairaahan maailman ennen sairastumista parhaiten. Tunteet eivät näy sairauden edetessä päällepäin kuten ennen, ja näin ollen vanha tapa ilmaista tunteita voi jatkossa olla erilainen. (Vainikainen 2016, 85.)

Muistisairaahan kyky olla vuorovaikutuksessa sekä vastavuoroisuus heikkenee sairauden edetessä. Tämä tarkoittaa sitä, että muistisairas ei välttämättä kiinnostu samoin puhekuppanistaan kuin ennen ja asettuminen toisen asemaan vaikeutuu. Muistisairaana kyky tunnistaa eleitä ja ilmeitä säilyy pitkään, mutta vastavuoroisesti hänen oma ilmeidensä ilmaiseminen vähenee. Esimerkiksi hymyjen määrän vähyys ei kerro, etteikö muistisairas haluaisi olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. (Vainikainen 2016, 85.)

Viestintä tukee kommunikointia muistisairaahan kanssa. Se voi olla joko sanatonta tai sanallista tai molempia samaan aikaan. Sanatonta viestintää ovat muun muassa katse, ilmeet ja eleet, kehon liikkeet (esimerkiksi pään tai olkapäiden asennot), koskettaminen, lähestyminen ja etäisyyden pitäminen, äänen voimakkuus, puheen nopeus ja sen jaksotus, äänen sävy, väri, laatu sekä rytmi. Sanaton viestintä on usein sanallista viestintää hallitsevampaa, sillä viestinnässä sanallisen viestinnän osuus on kymmenen prosenttia. (Kan & Pohjola 2012, 68-69.)

3 TOIMINTA MUISTIYSTÄVÄLLISYYDEN LISÄÄMISEKSI

3.1 Kansallinen muistiohjelma 2012–2020

Kansallinen muistiohjelma on Sosiaali- ja terveysministeriön asettaman työryhmän valmistelema, joka linjasi sen tukeutumaan neljään kivijalkaan. Näitä ovat aivoterveystiedon edistäminen, oikeat asenteet aivoterveystieteen sekä muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin sekä kattavan tutkimustiedon ja osaamisen varmistaminen. Muistiohjelman tavoitteena on myös, että vuoteen 2020 mennessä muistisairauksiin ja sairastuneisiin ihmisiin liittyvät asenteet ovat muuttuneet myönteisemmiksi ja että muistisairaiden ihmisten perus- ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen on turvattu hyvin. Muistiohjelmalla halutaan tukea kuntia ja kuntayhtymiä varautumaan muistisairaiden ihmisten määrän kasvuun, sillä se on merkittävä kansanterveydellinen ja -taloudellinen tekijä. Kansallinen muistiohjelma on tarkoitettu kuntien ja kuntayhtymien johtajille sekä päättäjille, jotka päätöksillään edistävät aivoterveystietä sekä vastaavat muistisairaiden hoidosta, tuesta sekä palveluista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 2-5.)

Muistiystävällisellä Suomella tarkoitetaan vakavaa suhtautumista aivoterveystiedon edistämiseen sekä muistioireiden varhaiseen tunnistamiseen. Muistisairauteen sairastuneilla on oikeus asianmukaiseen hoitoon ja huolenpitoon, sekä kuntoutukseen. Muistisairauteen sairastuneella on oikeus arvokkaaseen elämään ja heitä ei jätetä ilman tarvittavia tukitoimenpiteitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 2-5.)

3.2 Muistikummitoiminta

Muistikummitoiminta perustuu Englannista lähtöisin olevaan liikkeeseen nimeltä Dementia Friends. Tämä liike on maailmanlaajuinen ja sen tarkoituksena on muuttaa

muistisairauksiin liittyviä mielikuvia ja käsityksiä sekä pyyhkiä pois niihin liittyvät leimat. Näin ihmisten ajatuksia, puheita ja toimintaa muuttamalla muistiystävällisemmäksi voidaan tukea muistisairaita ihmisiä. Muistikummeja on maailmassa jo yli 18 miljoonaa ja 56 eri maassa. Suomessa muistikummitoiminta on Muistiliiton organisoimaa ja muistikummeja on nyt marraskuussa 2020 jo yli 14 000. (Muistikummit, [viitattu 31.10.2020].)

Yksi muistiystävällinen teko kerrallaan rakennamme yhdessä Suomesta muistiystävällisen maan, jossa jokaisen meistä on hyvä ja turvallista elää. (Muistikummit)

Muistiyhdistykset järjestävät muistikummilähettiläskoulutuksia. Muistikummilähettiläs on siis koulutuksen käynyt vapaaehtoinen, joka voi pitää muistikummituokioita. Jokaisesta tuokioon osallistuneesta tulee muistikummi. Tuokioihin voi osallistua kuka tahansa, joka on kiinnostunut muistisairauksista ja muistisairaana ihmisen arjesta, ja haluaa oppia, kuinka muistisairas ihminen kohdataan arvostavasti ja lämpimästi. Tuokioissa käydään läpi viisi tärkeää asia, jotka jokaisen on hyvä ymmärtää muistisairauksista. (Muistikummit, [viitattu 31.10.2020].)

3.3 Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa -hanke

Tämä hanke on Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen hanke, joka toteutettiin STEAn avustuksella. Hanke päättyi 2020 vuoden keväällä ja se sai Vuoden vanhus-teko 2020 -palkinnon. Hankkeessa pyrittiin löytämään yrityksiä, jotka ovat kiinnostuneita muisti- ja ikäystävällisen palvelun konseptista, ja jotka haluaisivat kehittää toimintaansa tämän mukaan. Yrityksiä saatiin mukaan lähes 150. (Muistiyhdistys 2020.)

Toimintamalli on nimeltään Muisti- ja ikäystävällinen yritys - Toimintamalli yritysten muisti- ja ikäystävällisyyden kehittämiseksi. Sen tavoitteena on, että lähiympäristön palvelujen turvin muistisairaat sekä ikäihmiset voivat elää omassa lähiympäristössään turvallisesti ja kauemmin kotona. Toimintamallin perusideana on kouluttaa yrityksiä ja niiden henkilökuntaa kohtaamaan ikääntyneitä ja muistisairaita asiakkaita

haasteellisissa asiakaspalvelutilanteissa ja huomioimaan heidät tärkeinä asiakaina. Näin yrityksiä valmennetaan ottamaan huomioon muistisairaiden ja ikääntyneiden asiakkaiden tukemisen yhteisvastuullisena osa-alueena. (Innokylän Toimitus 2020.)

4 ETELÄ-POHJANMAAN MUISTIYHDISTYS RY

Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys on yksi Muistiliiton jäsenyhdistyksistä. Se on perustettu vuonna 1987 ja sen tarkoituksena on työskennellä etenevien muistisairauksien ja niiden vaikeiden oireiden haittavaikutusten vähentämiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi sekä valvoa muistisairautta sairastavien henkilöiden etuja. Lisäksi yhdistys toimii myös muistisairaiden omaisten yhdyselimenä.

Yhdistyksellä on myös hanke- ja vapaaehtoistoimintaa, ja edellä mainittu muistikummitoiminta on tällaista. Päätyneitä hankkeita ovat esimerkiksi TOM – Tietoa omaisille ja kehitysvammaisille muistisairauksista sekä edellä mainittu Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa. Tällä hetkellä käynnissä on Kortteleihin kulttuuria -hanke. Hankkeet ovat STEAn rahoittamia. (Muistiyhdistys 2020.)

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kanssa. Lähetimme haastattelun kutsukirjeen yhteyshenkilöillemme, jotka jakoivat sitä sekä sähköisenä että paperiversiona yhdistyksen eri ryhmissä ja yhdistyksen toiminnassa mukana oleville ihmisille.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia muistisairautta sairastavien henkilöiden sekä heidän läheistensä, esimerkiksi omaishoitajien kokemuksia muistiystävällisyydestä.

Tutkimuskysymykset olivat

1. Millaisia kokemuksia muistisairailla ja heidän läheisillään on muistiystävällisestä ympäristöstä?
2. Kuinka ympäristöä voisi kehittää muistiystävällisemmäksi?

Teimme sisällönanalyysin käyttämällä teemoittelua. Haastattelimme yhteensä seitsemää henkilöä. Kaksi haastatteluista oli puhelinhaastattelua, yksi oli haastattelu Teamsin välityksellä ja kolme oli kasvotusten. Haastateltavista viisi oli muistisairaiden puolisoita, jotka toimivat omaishoitajina, ja yhdellä oli itsellään muistisairaus. Muistisairaahan haastattelussa myös tämän puoliso oli paikalla. Osalla perheistä muistisairauteen oli sairastuttu vasta parin vuoden sisällä ja osalla muistisairaus oli diagnosoitu jo yli kymmenen vuotta sitten. Siten osalle elämä muistisairauden kanssa oli uusi asia.

Nauhoitimme haastattelut, jonka jälkeen litteroimme ne omiksi tiedostoiksi. Puh-
taaksi kirjoittamisen jälkeen värikoodasimme pääkohdat eri aihealueittain.

5.1 Laadullinen tutkimus

Toteutimme opinnäytetyömme laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään kokonaisvaltaisesti tutkimuksen kohteen laatua, ominaisuuksia ja merkityksiä (Jyväskylän yliopiston Koppa 2015). Sillä tutkitaan ja pyritään ymmärtämään ilmiöitä sosiaalisessa ympäristössä, ja sen avulla voidaan parantaa, kehittää tai uudistaa tutkittavaa kohdetta (Pitkäranta 2014).

Tarkoituksenamme oli hankkia haastateltavien omakohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä, joten laadullinen tutkimus oli tähän paras vaihtoehto. Laadullisen tutkimuksen yleisimpiä aineiston keruumenetelmiä ovat muun muassa haastattelu, kysely ja havainnointi (Tuomi & Sarajärvi 2018).

5.2 Aineiston hankinta

Toteutimme aineiston keruun teemahaastattelulla, jolla saimme primääriaineiston. Teemahaastattelu koostuu nimensä mukaisesti kahdesta eri sanasta ”teema” ja ”haastattelu”. Teema-osiossa vastataan laaja-alaisesti kysymyksiin, joihin lyhyesti vastaaminen ei ole mahdollista. Haastattelu-osiossa haastattelut käydään kasvo-tusten haastateltavan ja haastattelijan välillä keskustellen. Haastateltavan ja haastattelijan välillä syntyneen kontaktin tarkoituksena on ilmiöön liittyvistä aiheista nousta esiin uusia keskustelun aiheita. Parhaimmillaan teemahaastattelu sopii silloin, kun ilmiötä ei tunneta. Teemahaastattelu voidaan toteuttaa yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Yksilöhaastattelu toteutetaan nimensä mukaan yhden haastateltavan kanssa. (Kananen 2015, 148.)

Tutkimukselle asetetaan aina tutkimuskysymys, joita voi olla yksi tai useampi. Niillä ohjataan tutkimuksen jäsentymistä. Haastattelukysymykset eivät ole tismalleen samoja kuin tutkimuskysymykset. Haastatteluissa saatu kokemukseräinen tieto ei ole vielä tutkimustietoa, vaan tutkimustulokset saadaan, kun tutkija analysoi hankittua aineistoaan. (Hyvärinen, Nikander & Ruusuvuori 2017.)

Haastattelut ruokkivat lisäkysymyksiä, ja kysymykset tarkentuvat haastattelukertojen myötä. Tutkimusten edetessä analysointi vaiheessa esille nousee tarkentavaa tietoa vaativia kysymyksiä. Teemahaastattelussa tallentamiseen käytetään digitaalista tallennintaa, jolloin tutkijan työ helpottuu haastattelussa tapahtuvan kirjoittamisen osalta. Tallentamisen jälkeen tutkimustulokset kirjoitetaan puhtaaksi (Kananen 2015, 150-152.)

5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja etiikka

Suoritimme tutkimuksemme hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti, joka tekee tutkimuksestamme luotettavan ja eettisen. Lähtökohtia tähän ovat, että tutkimuksessa noudatetaan rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Tutkimuksessa käytetään tutkimuksen kriteerien mukaisia eettisesti kestäviä aineistonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksessa käytetään luotettavia lähteitä ja niihin on viitattu asianmukaisesti. (Kananen 2015, 125.)

Teimme Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kanssa kirjallisen sopimuksen opin- näytetyöstä. Haastateltavilta saimme suullisen luvan haastatteluun ja selvitimme kaikille haastattelutilanteissa, että vastaukset käsitellään nimettöminä, äänitallenteet ja litterointitiedostot hävitetään asianmukaisesti ja että aina voi ilmoittaa, jos ei halukaan haastattelua käytettävän opinnäytetyössä. Haastateltavat ottivat kutsukirjeen perusteella itse yhteyttä joko meihin tai yhteyshenkilöihimme. Haastateltavat saivat itse valita haastattelupaikan ja -tavan. Osa halusi tehdä haastattelun etänä ja osa taas koki luontevammaksi ja mukavammaksi olla kasvotusten.

Kyselimme teemahaastattelulle ominaisella tavalla esiin nousseita tarkentavia kysymyksiä, mutta emme johdatelleet.

5.4 Aineiston analysointi

Laadullisen tutkimuksen aineiston käsittelyvaiheisiin kuuluvat litterointi, aineistojen yhteismitallistaminen, aineistoon perehtyminen lukemalla, aineiston luokittelu ja tiivistäminen sekä aineiston tulkinta (Kananen 2015, 160). Olimme nauhoittaneet haastattelut haastateltavien suostumuksella ja litteroimme ne jälkikäteen sanasta sanaan omiksi tiedostoikseen. Kananen (2015) mukaan aineiston hahmottamiseen ohje on sen toistuva lukeminen. Aineiston purkamisen jälkeen aloitimme analysoimisen muun muassa käyttämällä eri värejä, joilla merkitsimme tiedostoon eri tee-

moihin liittyvät vastaukset. Ryhdyimme mahdollisimman pian analysoimaan haastatteluja, sillä Hirsjärvi ja Hurme (2015) toteavatkin aineiston olevan tällöin vielä tuore. Haastattelu ja sen tunnelma ovat paremmin vielä muistissa.

Laajemmat aineistot vaativat pilkkomista ja tiivistämistä oleellisten seikkojen esiin saamiseksi ja kokonaisuuden hahmottamiseksi. Useat eri haastateltavien eri sanoin ilmaistut vastaukset voivat tarkoittaa yhtä ja samaa asiaa, jolloin edellytetään vastausten sisältöjen muuttamista samaa tarkoittaviksi käsitteiksi. (Kananen 2015, 129–130.) Teemoittelimme vastauksia samoihin aihealueisiin, joita olivat ympäristö ja sen esteellisyys tai esteettömyys, kohtaaminen ja vuorovaikutus, tiedonsaanti ja kehittäminen. Kokoavat teemat ovat nähtävillä taulukossa 1.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa analysoimme tutkimuksessa saatuja tuloksia ja esiin nousseita kokonaisuuksia. Avaamme tuloksia omin sanoin ja käytämme suoria lainauksia käsiteltäviin aiheisiin liittyen. Haastateltavien nimiä ei työssämme tule julki, joten merkitsemme haastateltavat koodein H1, H2 ja niin edelleen. Tuloksista teemoittelimme kokoaviksi teemoiksi seuraavat:

<p>Pinnallista tietoa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiedonsaanti riittävää • Tieto pinnallista • Kokemuspohjainen tieto • Vaaditaan omaa aktiivisuutta 	<p>Ei tämä muistisairaus tartu</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ystväpiiri kaventunut • Covid-19-pandemian vaikutus • Katteettomat lupaukset kyläilystä • Ystävien vanheneminen ja sairaudet • Kaukana asuvat läheiset ja sukulaiset 	<p>Kunnon opasteet ja hitaat kassat</p> <ul style="list-style-type: none"> • Opasteiden koko, selkeys, värit • Nopea toiminta kassoilla • Tuotteiden samannäköisyys • Ihmispaljous • Ympäristön äänekkyyys • Henkilökunnan ja asiakkaiden suhtautuminen muistisairaaseen
<p>Monet konstit kotona</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liikkumisen apuvälineet • Kyltit • Muistitaulut • Muistisairaahan sanallinen ohjaaminen • Säännöllinen päivärytmi 	<p>Kohdattaisiin aikuisena</p> <ul style="list-style-type: none"> • Potilaan kohtaaminen aktiivisena toimijana • Aikuiselle ihmiselle puhuminen • Huumori • Rauhallisuus 	<p>Stigma - me ei kuuluta joukkoon</p> <ul style="list-style-type: none"> • Häpeä • Ennakkoluulot • Negatiivisen leiman pyyhkiminen pois • Kokemustyö

Taulukko 1. Kokoavat teemat tuloksista

6.1 Pinnallista tietoa

Tutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden sairauden vaikeus, oireet sekä toimintakyky vaihtelivat. Kaikki kokivat, että muistisairaudesta ja sen kanssa elämisestä oli saatu riittävästi tietoa. Muistisairauksiin liittyvää tietoa ja toimintaa on ollut osalle hyvinkin paljon tarjolla. Osa koki kuitenkin, että muistisairausdiagnoosin myötä tarjottu tieto oli liian pinnallista ja sitä joutui myös itse aktiivisesti hakemaan. Tiedonhaussa hyödynnettiin Internetin verkkosivuja ja videoita, joissa sairastuneet jakoivat omia kokemuksiaan ja asiantuntijat tutkimustietoa.

Kyllä niistä tulee nii hirveesti sitä tietoa ja sitä mahdollisuutta osallistua kaikenlaisiin tilaisuuksiin, että en mä ainakaan jaksan niitä. (H5)

.. kyllä sieltäkin tietoa sai, mutta se oli sellaista pinnallista. (H2)

.. ei kukaan sano suoraan että se johtaa kuolemaan ja joskus hyvinkin pian, pitää vain hoitaa yksin kaikki ja välillä tulee itku kun ajattelee että rakas vaimo joka on ollut minun kanssa 50 vuotta ja tehty kaikkea yhdessä lähtee pois luotani niin miten minä sitten jaksan olla täällä. (H3)

Moni pyrki aktiivisesti osallistumaan muistisairaille ja omaisille tarkoitettuun toimintaan. Osalla oli entuudestaan muistisairautta sairastavia sukulaisia tai tuttaviaminkä vuoksi kokemusta ja tietoa oli jo valmiiksi. Kuitenkin omalla kohdalla muistisairauden koettiin muuttavan koko elämän.

.. mutta sitten kun se tulee omalle kohdalle tälläänen muistisairaus ja sen kanssa elethään niin kyllä se niin muuttaa elämän ja ajatukset ja maailman ja kaikki. (H2)

6.2 Ei tämä muistisairaus tartu

Suurin osa haastateltavista koki, että ystäväpiiri oli muistisairauden myötä kaventunut enemmän tai vähemmän. Osa ei osannut sanoa syytä tähän, mutta osa kertoi, että esimerkiksi iäkkäät ystävät sairastuvat ja menehtyvät. Osalla myös lapset ja muut sukulaiset asuivat kaukana. Lisäksi tämänhetkinen koronaviruspandemia oli

usean kokemuksen mukaan ainakin osasyynä ystäväpiirin kaventumiseen. Muistisairauden suhteen eräs haastateltu omainen sanoi ”*et kun eihän tämä tartu*” poh-tiessaan, miksi pitkäaikaiset harrastuskaverit eivät olleet juurikaan pitäneet yhteyttä, saati kyläilleet muistisairauteen sairastuneen luona. Osa haastatelluista oli kuitenkin saanut uusia ystäviä muistisairaille suunnatun toiminnan kautta ja myös vertaistuki koettiin tärkeäksi. Moni toivoi ystäviä ja vanhoja tuttavvia käymään useammin tai että muistisairas henkilö saisi jotakin kautta esimerkiksi lenkkikaverin. Joitakin ikäviä ko-kemuksiakin oli, kuten tuttavien lunastamattomia lupauksia tapaamisista ja kyläi-lyistä sekä toive muistisairaahan henkilön vanhalta työkaveriporukalta, ettei tämä muistisairas henkilö enää osallistuisi yhteisiin avantouintihetkiin, sillä oli koettu, että muistisairasta jouduttiin siellä liikaa vahtimaan.

6.3 Kunnan opasteet ja hitaat kassat

Julkisissa paikoissa liikkuminen koettiin muistisairaalle hankalaksi.

Pitää olla kyllä vielä aika hyväkuntoonen mun mielestä joka tuolla yksin liikkuu. (H5)

Lähes kaikissa haastatteluissa mainittiin opasteiden ja kylttien tärkeys ja niitä toivot-tiin enemmän. Lisäksi monet kyltit koettiin hankalaksi ymmärtää myös ei-muistisai-raan ihmisen. Esimerkiksi WC-kyltit, joissa kärki ylöspäin oleva kolmio kuvasti nais-ten vessaa ja kärki alaspäin oli taas miesten vessan merkki. Kylteissä ja opasteissa toivottiin käytettävän riittävän suuria ja selkeitä kuvia tai tekstejä sekä eri värejä. Tällöin muistisairaiden lisäksi myös muut, joilla on hahmottamisen tai näön ongel-mia ymmärtävät ja näkevät helpommin kuvien, symbolien ja tekstien tarkoituksen. Erään maan lentokenttää keuhuttiin, sillä siellä lattiaan on merkitty eri värein viivat, jotka johtavat tiettyihin paikkoihin. Näin muistisairas oli oikean väristä viivaa seuraa-malla löytänyt helposti haluttuun paikkaan. WC-tiloissa on ollut myös ajoittain han-kaluuksia esimerkiksi modernien vesihanojen kanssa, joista ei selkeästi ole erotta-nut, mistä pitää painaa veden saamiseksi vai onko jossakin liikkeentunnistin.

Etenkin isoissa kaupoissa asioiminen koettiin muistisairaalle vaikeaksi ihmispaljouden ja tilojen suuruuden vuoksi. Nykyään asioiden halutaan tapahtuvan mahdollisimman nopeasti ja kauppoihin on tullut pikakassoja. Muistisairas haastateltava toivoi, että myös päivittäisiä kassoja tulisi.

Jotkut toivoo justiin nopeeta kassaa nii mä, ikäihmiset ja meikäläinen toivoo enemmän hidasta kassaa. Ettei tartte niin nopeesti toimia. (H6)

Myös ympäristön äänekkyyys koettiin hankaloittavana tekijänä, sillä keskittyminen esimerkiksi ruokaostosten tekoon tai muuhun käsillä olevaan asiaan oli haastavaa. Äänekkyyttä aiheutti sekä asiakkaat että esimerkiksi ostoskeskuksissa ja kaupoissa soiva musiikki. Oikean tuotteen valitseminen oli ollut välillä vaikeaa, sillä esimerkiksi lääkepakkaukset ja monet muut tuotteet vaikkapa ruokakaupassa voivat olla hyvin samannäköisiä keskenään ja aseteltu vierekkäin. Tähän toivottiin selkeämpää erottelua.

On tullu myös kerran miltei pestyä hampaat ötökkäkarkotteella, kun tuubi oli aivan samannäkönen kun hammastahnatuubi. (H6)

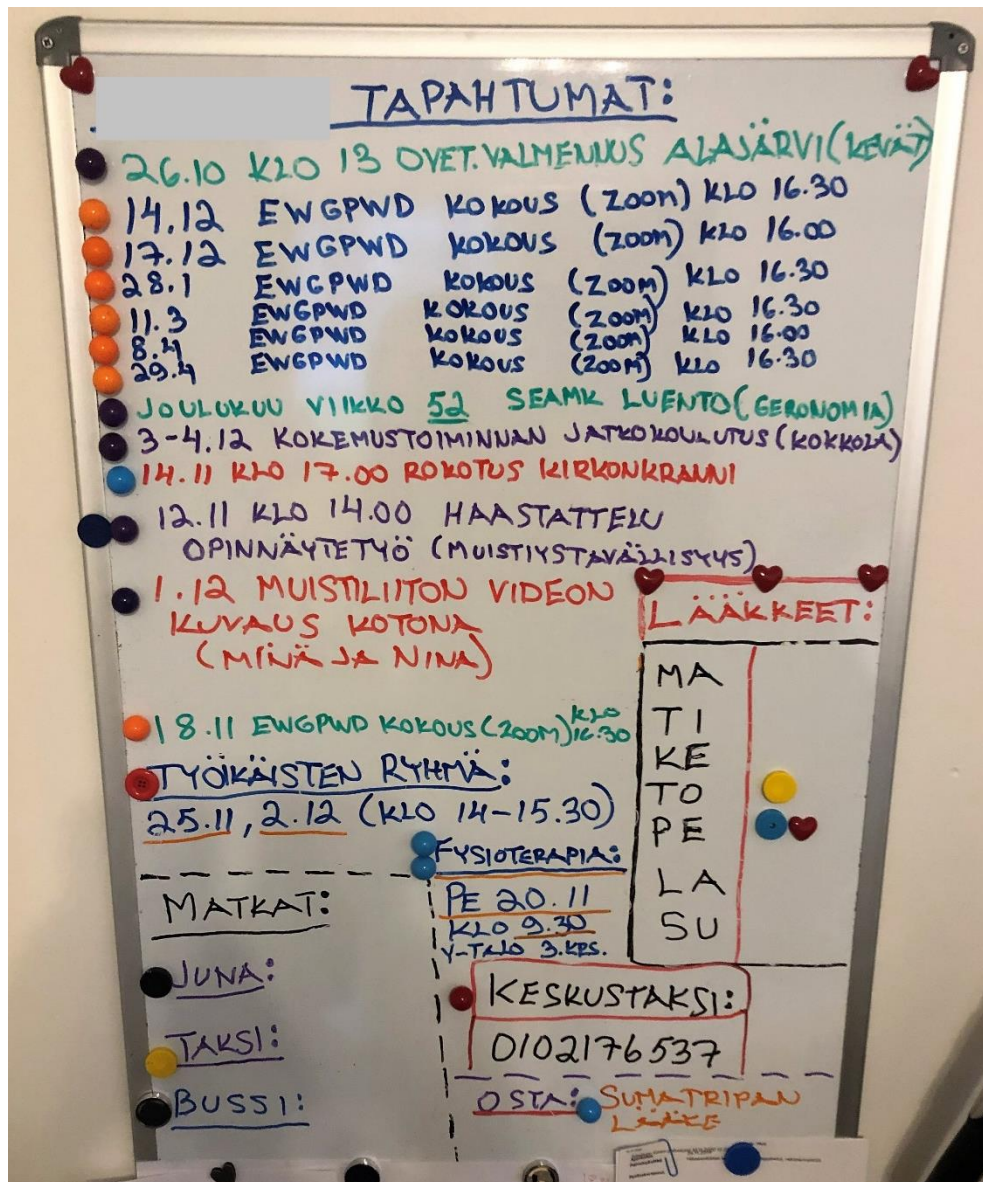
Henkilökunnan koettiin suhtautuvan muistisairaaseen asiakkaaseen hyvin ja ymmärtävästi esimerkiksi kassalla hitaan maksamisen aikana. Erityisesti apteekkien henkilökunnan koettiin ymmärtävän hyvin muistisairauden mukanaan tuomia asioimisen haasteita, sillä heidän tietonsa sairauksista ja myös lääkityksistä oli ajantasaista. Myös taksikuskeja kehuttiin kovasti. Mikäli muistisairauteen liittyi ulospäin näkyviä oireita esimerkiksi käyttäytymisessä, osa omaisista oli huomannut joidenkin asiakkaiden katsovan pitkään. Osa omaisista oli sopivan hetken tullen selittänyt puolisonsa/omaisensa olevan muistisairas, jolloin ainakin eräs kaupan asiakas oli pyytänyt anteeksi. Suurin osa haastatelluista ei kuitenkaan ollut kokenut mitään epäasiallista tai negatiivista käytöstä tai suhtautumista muistisairaaseen henkilöön. Koettiin, että erilaisuus hyväksytään. Kuitenkaan muistisairaudesta ei osan kohdalla näkynyt mitenkään.

6.4 Monet konstit kotona

Osalla kotona pärjäämisen tueksi oli kehitelty erilaisia keinoja. Liikkumisen apuvälineitä oli hankittu ja muistin tueksi oli itse tehty kylttejä. Värikkäissä kylteissä luki esimerkiksi astianpesukone ja pyykkikone. Ne laitettiin seinälle aina tarvittaessa muistuttamaan, että vaikkapa pyykinpesukone oli päällä, jotta muistisairas henkilö ei unohtaisi ja lähtisi kotoa jättäen koneita yksin päälle ja toisaalta, jotta kotona ollessaankin muistaisi käydä sammuttamassa koneen ja laittamassa pyykit kuivumaan. Turvallisuutta lisäsi myös ajastetut hella ja uuni sekä kahvinkeitin, jotka sammuivat itsestään tietyn ajan loppuessa. Kotona hyödynnettiin myös valotaulua ja tussitaulua, joihin sai kirjoittaa ylös asioita ja menoja. Tussitaulu esitetään kuvassa 1. Muistisairaita henkilöitä pyrittiin ohjaamaan sanallisesti ja aina tarvittaessa autettiin. Omainen saattoi muualla käydessään jättää muistisairaalle lappuja ja soitella tälle varmistaakseen, että kaikki oli hyvin. Säännöllisen päivärytmin ja rutiineiden koettiin olevan avuksi ja niistä poikkeaminen esimerkiksi vieraiden kyläillessä saattoi aiheuttaa hermostuneisuutta tai muita mielialan muutoksia muistisairaassa.

Että vaikka on mukava kun ne tulee, mutta kyllä se aiheuttaa vähän sellasta, että niiku ois vähä eksyny. .. kaikki tälläänen niiku tuo poikkeusta siihen arkipäivän rutiiniin niin se hetken aikaa menee ku se sitte taas palautuu. Vähän niiku olis kireämpi ja sellanen, ei aivan osaa hoitaa tälläsiä vessas käyntejä ja muita asioita sitte. (H5)

.. ku jos mä lähden parturiin tai joku semmonen muu äkillinen, johon mä... jos menöö lyhyt aika mä meen yksin. Mä paan semmosen A4 plakaatin keskelle pöytää mihin mä kirjotan missä mä oon. Että se on niiku ainut konsti. (H1)



Kuva 1. Tussitaulu toimii muistisairaalan kalenterina

6.5 Kohdattaisiin aikuisena

Muistisairaalan kohtaamisesta oli paljon positiivisia kokemuksia. Esimerkiksi lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan koettiin puhuvan muistisairaalle itselleen tätä koskevasta hoidosta ja muista asioista sen sijaan, että puhuttaisiin vain omaiselle. Tätä jälkimmäistäkin oli koettu, mutta huomattavasti vähemmän. Näin muistisairas henkilö saa

itse osallistua omaan hoitoonsa ja siitä päättämiseen. Ajoittain muistisairas henkilö oli pyytänyt kertomaan jonkin asian suoraan omaiselle, sillä muistisairas itse unohtaisi sen.

Eräs omainen kommentoi neurologin luona käyntiä varten saamaansa muistisairaahan toimintakykyä ja toiminnanohjausta kartoittavaa esitietokyselyä sanoen osan kysymyksistä olevan hankalia vastata:

Sitten kysytään niin että peseekö hän itse pyykkinsä vai vain pikkupyykin. Ja sitten näin, tekeekö hän itsenäisesti vielä raskaimpia töitä kuten ikkunanpesua ja mattojen pudistelua. .. Mä sanoin et täs on talos eletty yli sata vuotta eikä tääl oo ikään miehet pessy lasia sen enempi ku pikkupyykkiäkään. (H2)

Kysymyksiksi toivottiin jotakin perinteisiin miesten töihin liittyvää.

Sekä muistisairaahan että omaisten mielestä muistisairas henkilö tulisi kohdata aikuisena ihmisenä ja puhua tälle sen mukaan. Lisäksi huumoria pidettiin tärkeänä ja usein mainittiin rauhallisuus. Esimerkiksi muistisairaahan aamu- tai iltatoimien sängyssä tekemisen aikana muistisairasta joudutaan kääntämään kyljeltä toiselle. Tällöin yksi haastatelluista omaisista oli usein havainnut, että hoitajat olivat kertoneet muistisairaalle kääntävänsä tämän nyt aivan liian nopeasti. Muistisairas ei tällöin ollut ehtinyt vielä ymmärtää asiaa ja oli säikähtänyt äkillistä kääntämistä putoamisen pelossa. Muuten kotihoidon työskentelyä, ammattitaitoa ja asiakkaan kohtaamista kehuittiin ja kiiteltiin.

Mä oon nyt niin onnellinen tästä kotihoidosta, se on kymppi plussa, enemmän ku kymppi plussa. (H2)

6.6 Stigma - me ei kuuluta joukkoon

Muistisairauksilla koettiin yhä olevan jonkinlainen stigma yhteiskunnassa, jonka vuoksi sairautta hävetään. Tähän toivottiin muutosta ja oltiin myös itse valmiita antamaan kasvot muistisairaudelle kokemustyön kautta, jotta negatiivista leimaa saataisiin häivytettyä. Osa kuitenkin kertoi, että hyvin monella, joiden kanssa muistisairauksista oli keskusteltu, oli joku muistisairas läheinen tai sukulainen. Siten asiaa ei

pidetty mitenkään kummallisena, etenään jos diagnoosina oli Alzheimerin tauti. Siitä ihmisillä koettiin olevan enemmän tietoa kuin muista muistisairauksista. Ver- taistukiryhmät koettiin tärkeiksi, sillä siellä sai keskustella muiden samassa tilan- teessa olevien kanssa.

.. ja siel ei tarte ainakaa ajatella että meitä seurattas tai että me ollaan jotenki, ettei kuuluta joukkoon tai poiketaan muista ku kaikil siel on joku sairaus. (H5)

Myös erilaisiin ennakkoluuloihin oli törmätty. Esimerkiksi työikäisenä muistisairau- teen sairastunut oli kuullut, että kotihoidon asiakkaaksi tultuaan työntekijät olivat pohtineet asiakkuuden syytä:

.. ett' kukakohan se tämmönen ett' on juonu ittensä niiku aivot pihalle? (H6)

Myös lääkärikäynnillä lääkäri oli kutsunut huoneeseen lisää hoitajia paikalle, kun oli kuullut potilaan olevan muistisairas. Haastateltava uskoi lääkärin varautuneen näin mahdollisiin käytösoireisiin. Erään hoitopaikan henkilökunnan äänekkyyys oli myös koettu ikävänä omaisen tunteiden ahdistuksen vuoksi. Lisäksi tämän muistisairas puoliso hermostuu melusta. Toisaalta kuitenkin pidettiin luonnollisena asiana, että hoitajat nauravat ja juttelevat keskenään.

Omia asioita, no miksei, se on ihan luonnollista, mutta niin jos ihmisellä on hermo pinnassa niin jollakin lailla... Omainen voi olla hyvinkin ahdis- tunut siinä kun ei tiedä mikä on ja mikä vaivaa. (H2)

6.7 Muistiystävälliset teot

Haastateltu muistisairas henkilö oli tyytyväinen hänelle osoitettuihin muistiystävälli- siin tekoihin. Esimerkiksi hänelle oli eräs yritys lahjoittanut uuden polkupyörän rikki menneen tilalle, sillä pyöräily oli tälle tärkeä harrastus. Hän oli myös itse tehnyt muistiystävällisiä tekoja muun muassa auttamalla toista muistisairasta kaupassa. Osa haastatelluista kertoi tuttujen välillä käyneen kävelylenkillä muistisaira- an kanssa tai muuten vain tapaamassa tätä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa käsittelemme tutkimuskysymystemme pohjalta saatuja johtopäätöksiä. Tutkimuksessa pyrimme saamaan selville kokemuksia muistiystävällisyydestä sekä fyysisestä että sosiaalisesta ympäristöstä ja kuinka ympäristöä voisi kehittää muistiystävällisemmäksi. Pohdimme saatuja tuloksia aiheeseen liittyviin tutkimuksiin peilaten. Suomalaisia tutkimuksia muistiystävällisyydestä löytyi huonosti, mutta englanninkielisiä muistiystävällisiä yhteisöjä koskevia tutkimuksia löysimme joitakin.

Niin kuin Muistiliiton (2020) Muistiystävällisen ympäristön pikaoppaassakin todetaan, muistiystävällinen ympäristö sopii meille kaikille. Uusi tai epäselvä ympäristö voi olla haasteellinen kenelle tahansa, mutta muistisairauden mukanaan tuomat esimerkiksi hahmottamisen, keskittymisen ja liikkumisen ongelmat yhdessä tällaisen ympäristön kanssa heikentävät muistisairaana itsenäistä selviytymistä.

7.1 Muistiystävälliset kokemukset

Muistiystävällisyyttä pidettiin tärkeänä muistisairauksien stigman poistamiseksi ja yleisesti asenteiden ja suhtautumisen muuttumiseksi positiivisempaan suuntaan.

Haastatteluissa saimme enemmän vastauksia vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen liittyviin kysymyksiin kuin fyysiseen ympäristöön. Euroopan Unionin kolmivuotisessa Act on dementia -hankkeen tutkimuksessa, *Evidence review of dementia friendly communities* (2017), tutkittavien haastatteluista käy ilmi selkeästi, että muistiystävällisiä yhteisöjä luodessa fyysistä ympäristöä tärkeämmässä asemassa ovat ihmisten asenteet ja käyttäytyminen. Näistä saimmekin paljon hyviä kokemuksia, mutta myös joitakin huonoja. Esimerkiksi terveyspalveluita käytettäessä muistisairas koettiin kohdattavan aktiivisena omasta elämästään päättävänä yksilönä. Lin Shih-Yin (2017) Washingtonin yliopistosta on tehnyt tutkimuksen aiheenaan *'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings*, jossa on myös

aiheena muistiystävälliset yhteisöt. Tutkimuksessaan hän mainitsee muistiystävällisen yhteisön määritelmän heijastavan yhteiskunnassa vallitsevaa ajatusta muistisairaudesta esimerkiksi kyvyttömyytenä. Hän mainitsee myös muistiystävällisyyden terveydenhuollossa tarkoittavan esimerkiksi muistisairaahan henkilön ottamista hoitokeskusteluun ja päätöksentekoon, riittävien ja tarkoituksenmukaisten palvelujen tarjoamista sekä yksilökeskeistä hoitoa. Nämä kohdat toteutuvat opinnäytetyön tutkimuksessa tekemiemme haastatteluiden perusteella. Osa omaisista koki tarvitsevana oman jaksamisensa tueksi jotakin palvelua, mutta muistisairailla koettiin pääasiassa olevan asianmukaiset palvelut käytössään. Tosin esimerkiksi kävelykaveria tai muuta seuranpitäjää olisi kaivattu enemmän.

Muistisairauksien stigman poistamiseksi muistisairas haastateltava kertoi tekevänsä jo työtä. Tämän poistamiseksi ja asenteiden muuttamiseksi on kehitetty Muistiliiton ja Muistiyhdistysten organisoima muistikummitoiminta, josta kerroimme tarkemmin luvussa 3.2. Muistikummitoiminnan tärkeimpiä sanomia ovatkin esimerkiksi, että muistisairaus ei kuulu luonnolliseen vanhenemiseen ja että muistisairauksen kanssa voi elää hyvää elämää.

7.2 Kehittäminen

Ympäristö koettiin etenkin yksin kulkevalle muistisairaalle haasteelliseksi ja jopa vaaralliseksi esimerkiksi liikenteen suhteen, mutta moni koki silti vaikeaksi sanoa, kuinka ympäristöä voisi kehittää. Usein mainittiin opasteet ja etenkin niiden pienuus, värttömyys ja epäselkeys, jotka vaikeuttivat opasteiden näkemistä ja niiden ymmärtämistä. Tähän toivottiin kehitystä. Kehitystä toivottiin myös toimintakykyä ja toiminnan ohjausta kartoittavaan neurologin esitietokyselyyn. Kysymysten kohdentaminen erityisesti miesten näkökulmaan toivottiin parannusta.

Ammattihenkilökunnalla suhtautuminen muistisairaaseen oli pääsääntöisesti hyvää, mutta poikkeuksiakin oli. Asenteet työikäisiä muistisairaita kohtaan oli osittain ikäviä, liittyen vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon. Kohtaamisissa saatettiin käyttää liiallista äänenvoimakkuutta hoitotilanteissa tai turhaan selkokieltä, jolloin muistisairas hänen omien sanojensa mukaan koki, että häntä pidettiin tyhmänä. Puheen

ymmärtäminen selkokielellä oli myös hänen sanojensa mukaan vaikeaa, sillä hänen lähimuistinsa oli huono. Kotihoito koettiin tärkeäksi. Kehitettävää kotihoidossa oli mm. käyntien pituus, sekä liian usein vaihtuva henkilökunta.

POHDINTA

Alun perin tarkoituksenamme oli tehdä opinnäytetyö hieman toisesta aiheesta, jossa aineistoa olisi kerätty ryhmätuokioita pitämällä. Aloitimme tuon opinnäytetyön tekemisen jo keväällä 2020. Covid-19- eli koronaviruspandemian vuoksi päätimme, että aihe on vaihdettava, sillä ryhmätuokioiden pitäminen olisi lisännyt viruksen leviämisen riskiä. Halusimme kuitenkin pitäytyä muistiystävällisyydessä, joten teoriaosuu- den osalta emme joutuneet aloittamaan aivan alusta. Muistiystävällisyys on aiheena kiinnostanut meitä molempia, sillä se on tärkeä asia muistisairauksien lisääntyessä. Aiheen vaihtuminen aiheutti hieman kiirettä syksyn aikana, jotta saimme työn valmiiksi ajoissa.

Toteutimme opinnäytetyömme haastattelut syys-lokakuussa 2020, joten niiden analysoimiseen jäi melko vähän aikaa. Koimme kuitenkin saaneemme kaiken oleellisen tutkimustuloksiin. Syksyn aikana opinnäytetyön tekeminen sujui tasaiseen tahtiin, ja molemmat antoivat oman panoksensa työhön. Olimme molemmat tyytyväisiä päätökseemme tehdä työ parina, sillä pystyimme jakamaan ajatuksiamme ja ideoitamme toisillemme sekä pohtimaan asioita eri näkökulmista.

Koska puolet haastatteluista toteutettiin etänä, päätimme kysyä ainoastaan suullisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Koimme tämän riittävän, sillä osallistujat ilmoittivat itse suostumuksensa ottamalla yhteyttä meihin tai yhteyshenkilöihin. Kerroimme myös kaikille haastattelun alussa, että suostumuksen voi perua missä vaiheessa tahansa ja ettei kukaan esiinny työssä tunnistettavana henkilönä.

Suurin osa haastateltavista oli muistisairaiden henkilöiden läheisiä ja vain yksi itse muistisairas, joten pohdimme, kuinka paljon tämä vaikutti tutkimuksen tuloksiin. Vastaukset eivät kuitenkaan poikenneet paljon muista vastauksista ja koimmekin saavamme kattavasti lisää tietoa muistisaira- an omien kokemusten ja näkökulman kautta.

Jokainen haastattelu poiki uusia tarkentavia kysymyksiä joko haastattelun aikana tai litterointivaiheessa, joita kysyimme aina seuraavissa haastatteluissa. Osa haas-

tateltavista pyysikin meitä kysymään tarkemmin. Pohdimme, olisiko kehittämisideoiden saamiseksi pitänyt kysyä enemmän tarkentavia kysymyksiä, sillä moni tuntui kokevan vaikeaksi keksiä, mitä pitäisi kehittää.

Pohdimme suomalaisten tutkimusten vähäisyyttä muistiystävällisyydestä. Muistisairaudet ovat kuitenkin jo kansantauti ja siihen sairastuu joka vuosi enemmän ihmisiä. Jo pelkästään tämä aihe olisi hyvä jatkotutkimusaihe. Lisäksi mietimme jatkotutkimusaiheeksi muistiystävällisyyttä yritysten ja palvelujen näkökulmasta.

Tähän työhön emme ehtineet saada Kansallisen muistiohjelman 2012-2020 tuloksia, sillä raportti ei ole vielä valmistunut.

LÄHTEET

- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 20, 137, 437.
- Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. 24.4.2020. Yhdistys. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://www.muistiyhdistys.fi/yhdistys>
- Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. 5.10.2020. Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa -hanke. [Verkkosivu]. [Viitattu 1.11.2020]. Saatavana: <https://www.muistiyhdistys.fi/muisti-ja-ik%C3%A4yst%C3%A4v%C3%A4llinen-etel%C3%A4-pohjanmaa-hanke>
- Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. Ei päivystä. Muisti- ja ikäystävällinen yritys - opas. [Verkkosivu]. [Viitattu 10.10.2020]. Saatavana: [OPAS2020.pdf \(muistiyhdistys.fi\)](https://www.muistiyhdistys.fi/OPAS2020.pdf)
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., & Pihlakari, P. (toim.). 2019. Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 156, 158–159, 167, 292-293.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. [E-kirja]. Gaudeamus Helsinki University Press. 2. painos. [Viitattu 22.11.2020]. Saatavana: <https://www.ellibslibrary.com/fi/book/9789524958868>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Härmä, H. & Granö, S. (toim.) 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Muistiliitto ja WSOYpro Oy. 158
- Imogen Blood & Associates & Innovations in Dementia. 17.8.2017. Evidence review of dementia friendly communities. European Union Joint Action on Dementia. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.11.2020]. Saatavana: <https://www.actondementia.eu/sites/default/files/2018-02/Work%20package%207%20-%20Evidence%20review%20of%20Dementia%20Friendly%20%20%20%20Communities.pdf>
- Innokylän Toimitus. 20.10.2020. Muisti- ja ikäystävällinen yritys - Toimintamalli yritysten muisti- ja ikäystävällisyyden kehittämiseksi. [Verkkosivu]. [Viitattu 14.11.2020]. Saatavana: <https://innokyla.fi/fi/toimintamalli/muisti-ja-ikaystavallinen-yritys-toimintamalli-yritysten-muisti-ja-ikaystavallisuuden>
- Jaakson, S., Jaakkola, U., Vainikainen, T. & Auer, T. 2017. Aivoterveyttä edistämään! ETNIMU-projekti. Etnistaustaisten ikääntyvien ihmisten aivoterveysten edistäminen. [Verkkosivu]. [Viitattu 2.11.2020]. Saatavana: https://sumut.fi/media-files/ETNIMU_Aivoterveyttä_fiR_17i.pdf
- Juva, K. 2018. Alzheimerin tauti. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699

- Jyväskylän yliopiston Koppa. 23.4.2015. Laadullinen tutkimus. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.11.2020]. Saatavana: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kan, S. & Pohjola, L. 2012. Erikoistu vanhustyöhön. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 3. uudistettu painos. 68, 69
- Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitat opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Suomen Yliopistopaino Oy: Juvenes print.
- Kulmala, J. (toim.) & Hynynen, M. 2019. Hyvä vanhuus. Menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen. [E-kirja]. Jyväskylä: PS-kustannus. [Viitattu 26.10.2020]. Saatavana: <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789524519212>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Muistikummit. Ei päiväystä. Tietoa muistikummeista. [Verkkosivu]. [Viitattu 5.11.2020]. Saatavana: <https://www.muistikummit.fi/tietoa-muistikummeista>
- Muistiliitto. 10.2.2017. Verisuoniperäinen muistisairaus. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/verisuoniperainen-muistisairaus>
- Muistiliitto. 2017. Muistiystävällisen ympäristön pikaopas. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 23.9.2020]. Saatavana: https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0912/0018/Muistiystavallisen_ympariston_pikaopas_web.pdf
- Muistiliitto. 2019. Elämää muistisairauden kanssa. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 24.9.2020]. Saatavana: https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf
- Muistiliitto. 9.2.2017. Muistisairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>
- Pitkäranta, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Työkirja ammattikorkeakouluun. Jokioinen: e-Oppi Oy. 8, 9.
- Rappe, E., Kotilainen, H., Rajaniemi, J. & Topo, P. 2018. Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 18.11.2020]. Saatavana: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161060/YO_2018_Muisti_ja_ikaystavall_asuminen_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Semi, T. 2015. Mieleen tatuoitu minuus. T&J Semi Oy / GeroArtist.
- Shih-Yin, L. 2017. 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. [Verkkojulkaisu]. Seattle: University of Washington. School of nursing. [Viitattu 14.9.2020]. Saatavana: https://www.researchgate.net/publication/311792377_'Dementia-friendly_communities'_and_being_dementia_friendly_in_healthcare_settings

- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 – Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [PDF-dokumentti]. [Viitattu 14.9.2020]. Saatavana: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 12.12.2019. Muistisairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 11.5.2020]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Terveyskirjasto. 2019. Muistisairaana tukeminen – ohjeita läheisille. [Verkojulkaisu]. [Viitattu 28.10.2020]. Saatavana: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. [E-kirja]. Helsinki: Tammi. [Viitattu 1.11.2020]. Saatavana: <https://www.e-library.com/fi/book/9789520400118>. Vaatii käyttöoikeuden.
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Tuula Vainikainen ja Kirjapaja. 85.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

Liite 2. Kutsukirje

Liite 1 Haastattelurunko

Haastattelurunko

1. Kuinka pitkään te olette / omaisesi on sairastanut muistisairautta?
2. Millaisia oireita muistisairauteen liittyy?
3. Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa muistisairauksista ja niiden kanssa elämisestä? Onko lähipiirillä, ystävillä, sukulaisilla tietoa muistisairauksista / muistisairauden kanssa elämisestä?
4. Mitä palveluja/tukipalveluja kotiin? Kodin ulkopuolella? (Kotihoito, vertais-tukiryhmät, päivätoiminta jne.)
 - Millaisia kokemuksia esim. kotihoidon työntekijöistä, lääkäreistä jne? Ammattitaito muistisairauksiin liittyen, kohtaaminen, vuorovaikutus
5. A) Kuinka usein asioit muistisairaana omaisesi kanssa mm. Kaupassa, apteekissa, sukulaisissa, ystävien luona, bussilla, taksilla?

B) Kuinka muistisairaus on huomioitu julkisissa tiloissa vai onko lainkaan?
Kokemuksia muistiystävällisestä ympäristöstä?
 - Selkeys, opasteet, esteettömyys, ympäristön äänekkyys/hiljaisuus, lattian värit tai matotC) Millaisia onnistuneita / haastavia tilanteita on ollut esimerkiksi asiakaspalvelijan ym. työntekijöiden / ammattilaisten kanssa?

D) Miten muut ihmiset / asiakkaat ovat mahdollisesti suhtautuneet muistisairaaseen? Hyväksytäänkö erilaisuus?

6. Muistiystävällinen kohtaaminen: kuinka Sinut / omaisesi tulisi kohdata, millaista vuorovaikutuksen tulisi olla? Onko kohtaamisesta / vuorovaikutuksesta hyviä tai huonoja kokemuksia?

7. Mitkä asiat ovat hyvin muistisairauksien hoidon suhteen Suomessa? Mitkä huonosti? Mitä pitäisi kehittää, muuttaa?
 - Esimerkiksi hoito ja kuntoutus, palvelujen muistiystävällisyys, asiakaspalvelu, kohtaaminen

8. Onko teillä keinoja kotona tukea muistisairaansa itsenäistä pärjäämistä? Millaisia?
 - Apuvälineet, rutiinit, opasteet yms.

9. Millaiset asiat / keinot tukisivat juuri Sinun / läheisesi itsenäistä selviytymistä?
 - Kotona / julkisella paikalla
 - Millainen ympäristö?
 - Millainen vuorovaikutus?

Liite 2 Kutsukirje

23.9.2020

Kutsu haastatteluun opinnäytetyötä varten

Olemme neljännen vuoden geronomiopiskelijoita Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistyksen kanssa liittyen muistiystävällisyyteen Suomessa.

Muistiystävällisyys tarkoittaa muistisairaana tarpeiden ja haasteiden huomioimista arkielämässä. Muistiystävällinen ympäristö on selkeä ja tukee muistisairaana itsenäistä selviytymistä. Se rakentuu palveluista, jotka ovat myös muistisairaiden helposti käytettävissä. Muistiystävällisyys on myös ymmärtämistä ja erilaisuuden hyväksymistä.

Tarkoituksenamme on haastatella muistisairaita sekä heidän omaisiaan. Haastattelussa keräämme kokemuksia muistiystävällisyydestä esimerkiksi kaupoissa, kirjastossa, terveyskeskuksessa, linja-autossa ja muissa julkisissa paikoissa ja omassa kodissa niin ympäristön kuin ihmisten kohtaamisenkin näkökulmasta, sekä muistisairauksiin ja muistisairaisiin henkilöihin liittyvistä asenteista.

Haastattelut tehdään aina nimettöminä.

Olemme erittäin kiitollisia, mikäli haluatte osallistua haastatteluun!

Jenna-Riina Helevä ja Mari Niemi

Puh. 040 7424950 / 040 729 4661



jenna-riina.heleva@seamk.fi / mari.niemi@seamk.fi