

Ritva Nieminen ja Johanna Kautonen-Abass

# Tiedottaminen ja tiedonkulku osana osallistamista sekä yhdistystoimintaa

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry jäsenkysely 2021

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Geronomi

2023



**Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Geronomi (AMK)
Tekijä/Tekijät	Johanna Kautonen-Abass, Ritva Nieminen
Työn nimi	Tiedottaminen ja tiedonkulku osana osallistamista ja yhdistystoimintaa-Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen jäsenkysely 2021
Toimeksiantaja	Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry
Vuosi	2023
Sivut	40 sivua, liitteitä 3 sivua
Työn ohjaaja(t)	Sari Ranta

## TIIVISTELMÄ

On tutkittu, että muistisairastunut tarvitsee elinympäristössään kognitiotaitojen ylläpitävää toimintaa, jota järjestämällä vahvistetaan osallisuutta yhteiskuntaan. Tätä toimintaa Päijät-Hämeessä organisoivat Päijät-Hämeen Muistiyhdistys, jonka kanssa yhdessä toteutettiin opinnäytetyömme pohjana käytetty kysely. Tämän kyselyn avulla yhdistys voi kehittää toimintaansa edelleen.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa, jolla varmistetaan ja kehitetään muistiyhdistyksen tarjoamien palveluiden oikeasuuntainen kohdentuminen muistisairastuneille, heidän läheisilleen sekä muille muistiasioista kiinnostuneille. Muistisairauksien hoidon, ennaltaehkäisevien toimien sekä osallisuuden kehittäminen ovat osa kansallisen ikäohjelman 2030 tavoitteita. Suomessa Muistiliitto ja muistijärjestöt tarjoavat aiheeseen liittyvää tietoa ja toimintaa jäsenilleen.

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Laadimme kyselyn, jolla halusimme tietoa jäsenistön tyytyväisyydestä Päijät-Hämeen muistiyhdistystoimintaan sekä ehdotuksia toiminnan kehittämiseen. Toiminnan tarpeiden selvitys tehtiin kirjekyselynä yhteistyössä Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry:n kanssa. Kysely oli suunnattu muistiyhdistyksen jäsenistölle, joita huhtikuun 2021 kirjauksella oli 580 henkilöä. Kyselyä edelsi covid-19, joka saattoi vaikuttaa vastauksiin. Vastauksia palautui määräaikaan mennessä 142 kappaletta.

Jäsenkyselyn vastaajista puolet olivat muistisairaana läheisiä tai omaisia, lähes neljäsosa kannattajajäseniä, muistisairastuneita ja loput muita vastaajia. Tuloksia tarkasteltiin tiedottamisen ja tiedon saannin, yhdistystoiminnan sekä kehittämisen näkökulmasta. Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen Muistike-jäsenlehti koettiin tärkeimmäksi tiedotusmuodoksi. Ryhmät, retket ja avoimet ovetapahtumat houkuttelivat eniten mukaan toimintaan. Muistiyhdistykseltä toivottiin vahvasti yhteydenpitoa päättäjiin ja kuntiin sekä yhteistyön lisäämistä muiden järjestötoimijoiden kanssa.



Kaakkois-Suomen  
ammattikorkeakoulu

Asiasanat: jäsenkysely, muistisairaat, muistiyhdistys, osallisuus, toiminta

Degree title	Bachelor of Social Services and Health Care
Author (authors)	Johanna Kautonen-Abass, Ritva Nieminen
Thesis title	Information and information flow as a part of inclusion and association activities- Päijät-Häme Memory Association member survey 2021
Commissioned by	Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry
Time	2023
Pages	40 pages, 3 pages of appendices
Supervisor	Sari Ranta

## ABSTRACT

It has been studied that people with memory disorders need activities that maintain cognition skills in their living environment, which are organized to strengthen inclusion in society. This activity in Päijät-Häme is organized by the Päijät-Häme Memory Association, with whom we carried out a survey used as the basis for our thesis. This survey allows the association to further develop its activities.

The aim of this thesis was to obtain information that ensures and develops the correct targeting of the services provided by the Memory Society to people with memory disorders, their loved ones and others interested in memory issues. The development of the treatment, preventive measures and inclusion of memory disorders are part of the objectives of the National Age Programme 2030. In Finland, the Memory Association and memory organisations provide information and activities related to the topic to their members.

The thesis was commissioned by the Päijät-Häme Memory Association. We prepared a survey with which we wanted information on the members' satisfaction with the Päijät-Häme memory Association activities and suggestions for developing the activities. The survey of the needs of the operations was carried out as a letter survey in cooperation with the Päijät-Häme Memory Association. The survey was aimed at the members of the Memory Society, of whom there were 580 at the April 2021 entry. The survey was preceded by covid-19, which may have affected responses. A total of 142 responses were returned by the deadline.

Half of the respondents to the member survey were close or close relatives of a person with memory loss, nearly a quarter were supporter members, people with memory disorders and the rest were other respondents. The results were examined from the perspective of information and access to information, association activities and development. The Muistike member magazine of the Päijät-Häme Memory Association was considered the most important form of information. Groups, excursions and open house events attracted the most to

the activities. It was strongly hoped that the Memory Association would communicate with decision-makers and municipalities and increase cooperation with other NGO actors.

Keywords: member survey, memory disorders, memory association, inclusion, activities,

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	8
2	IKÄOHJELMA.....	9
3	MUISTISAIRAUDET .....	11
3.1	Alzheimerin tauti .....	15
3.2	Aivoverenkiertosairauden muistisairaus .....	16
3.3	Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauden sekamuoto .....	16
3.4	Degeneratiivinen hermostoa rappeuttava sairaus eli LATE .....	16
3.5	Lewyn-kappale.....	17
3.6	Otsa- ja ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus.....	17
3.7	Otsalohkodementia.....	18
3.8	Parkinsonin tauti ja muita extrapyramidaalioireyhtymiin liittyviä muistisairauksia .	19
4	YHTEISÖLLISYYS .....	19
5	YHDISTYSTOIMINTA.....	21
5.1	Muistiliitto.....	22
5.2	Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry.....	23
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	24
6.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	24
6.2	Tutkimuskysymykset.....	25
6.3	Tutkimusmenetelmä .....	25
6.4	Tiedonkeruumenetelmät ja toteutus.....	26
7	TULOKSET.....	27
7.1	Miten Muistiyhdistyksen toiminta koetaan.....	30
7.2	Kehittäminen.....	31
8	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	33

8.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	34
9	POHDINTA.....	35
	LÄHTEET.....	38

## KUVALUETTELO

## LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kyselylomake

## 1 JOHDANTO

Muistisairaudet koskettavat tai tulevat koskettamaan yhä useampaa meistä välittömästi tai välillisesti jossakin elämän vaiheessa. Arvio on, että Suomessa sairastuu vuosittain 14 500 henkilöä muistisairauteen, joista merkittävä osa jää edelleen diagnosoimatta (Käypä hoito 2021). Alzheimer- ja dementiayhdistysten kansainvälinen liitto arvioi vuoden 2019 raportissa, että maailmassa on yli 50 miljoonaa ihmistä, jotka kärsivät muistisairauksista ja luvun arvioidaan nousevan 152 miljoonaan vuoteen 2030 mennessä. Tällä hetkellä muistisairauksien kulut maailmanlaajuisesti ovat noin 1 biljoonaa USA:n dollaria ja tämän arvioidaan tuplaantuvan vuoteen 2030 mennessä. (Alzheimer's Disease International 2019, 8.)

Muistisairauksien ehkäisevän hoidon tavoitteet sisältyvät vuodesta 2021 laajempaan kansalliseen ikäohjelmaan, jolla kehitetään muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmää sosiaalisesti ja taloudellisesti kestävään suuntaan. Se pohjautuu sosiaali- ja terveysministeriön Kansalliselle muistiohjelmalle 2012–2020, jolloin tavoitteena on ollut aivoterveysten edistäminen, muistisairauksien varhainen toteaminen ja hoidon turvaaminen. (THL 2021.)

Muistisairaana osallisuus tukee henkilöä selviytymään pidempään toimintakykyisenä elinympäristössään. Muistisairastuneen sekä hänen läheistensä ohjauksella on merkitystä sairastumisen toteamisesta alkaen henkilön elämänlaadun säilyttämisessä. Aktiivinen vanhuus Agnes- tutkimuksessa on todettu, että kaikki kodin ulkopuolella tapahtuva vuorovaikutuksellinen aktiivisuus johtaa laajimpiin hyvinvointihyötyihin (Gerec 2020, 3). Paikalliset muistiyhdistykset ovat aktiivisesti toimimassa ja kehittämässä erilaisia muotoja, joilla kohde-ryhmää tuettaisi parhaiten ryhmissä sekä yksilöllisesti. Muistiyhdistys toimii alueellisena verkostotoimijana pitäen kiinni muistisairaana eduista ja oikeuksista. Toimintakykyisyys on kokonaisvaltaista. Hyvä arjen hyvinvointi tulee huomioida palvelujen suunnittelussa ja kehittäessä ikääntyvien tulevaisuutta.

Hyvinvoinnin edellytykset ovat psykologisen, eettisen ja oikeudellisen näkökulman turvaaminen kuten Heimonen ym. (2018, 21.) toteavat.

Virikkeellinen kognitiivinen harrastaminen ja sosiaalinen elämäntapa vaikuttavat muistisairauksien vaikutusten lieventämiseen sekä ajattelutoiminnan säilymiseen pidempään ovat Paajanen ja Hänninen todenneet (2018, 100). Varhaisen tuen tarjoaminen nähdään tärkeässä osassa muistisairaana ja hänen läheistensä ohjaamista, jolloin voidaan kiinnittää perheen haasteisiin ajoissa huomiota ja tarvittaessa ohjata palvelujen piiriin. Toisaalta voidaan nähdä muistisairaana voimavaroja, joita läheinen ei huomaa arjessa hyödyntää päivittäisiä toimia hoitaessa. (Gerec 2020, 3; Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 21; Paajanen & Hänninen 2018, 100.)

## **2 IKÄOHJELMA**

Suomen valtioneuvoston mukaan ikäihmisten ehkäiseviä palveluita järjestävät kunnan sosiaali- ja terveydenhuolto sekä järjestöt ja seurakunnat. Lisäksi Marinin hallitusohjelmaan (2020) sisältyy ikäohjelman 2030 valmistelu. Keskeisinä vaikuttavuustavoitteina ikäohjelmassa on suunnata toimintakykyä parantavia sekä ennaltaehkäiseviä toimia riskiryhmille ja iäkkäälle väestölle, pidentää ikääntyvien työkäisten toimintakykyä sekä työuria, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollossa, mahdollistaa ja lisätä vapaaehtoistyötä, varmistaa iäkkäiden palvelujen yhdenvertaisuus, taloudellinen kestävyys sekä tehokkaampi koordinaatio sekä taloudellinen kestävyys, lisätä asuinympäristöjen sekä asumisen ikäystävällisyyttä sekä nostaa esille suomalaisen ikäteknologian kehittämistä ja hyödyntämistä. (Sosiaali- ja terveystministeriö 2020.)

Tavoitteena kansallisessa ikäohjelmassa 2030 on, että iäkkäiden toimintakyky on parantunut niin että toimintakykyisten sekä aktiivisten elinvuosien määrä on kasvanut ja keskimääräinen intensiivistä hoitoa sekä huolenpitoa edellyttävä aika lyhentynyt. On kehitettävä uusia innovatiivisia tapoja, jotka tukevat ja motivoivat iäkästä väestöä hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi. Monialaista kehittämistyötä tarvitaan ravitsemuksen parantamisessa, mielenterveyden

edistämisessä, liikunnan lisäämisessä sekä osallisuuden vahvistamisessa. (Sosiaali- terveysministeriö 2020.)

Suomessa on noin 200 000 muistisairautta sairastavaa. Ikäihmisten määrän noustessa nousee samassa suhteessa myös muistisairautta sairastavien määrä. Ikääntyessä erilaiset toimintakyvyn rajoitukset kasvavat sairauksien lisääntyessä. Erityisesti kognitiivinen toimintakyky heikkenee sairastuttaessa muistisairauteen. Panostamalla riskiryhmien varhaiseen tunnistamiseen sekä kohdentamalla heille ennaltaehkäiseviä toimintoja on siten vähennetty toimintakyvyn laskua sekä sairastavuutta erityisesti muistisairauksia. (Sosiaali- terveysministeriö 2020.)

Eläkeliiton vanhusasiamies Vuorisalo toteaa kansallinen ikäohjelman nojautuvan liikaa iäkkäiden naisten vapaaehtoistyön varaan. Eläkeliiton saamien tietojen mukaan SOSTE:n eli Suomen sosiaali- ja terveys Ry:n teettämän järjestöbarometrin mukaan keskimäärin 59 prosenttia sote-järjestöjen vapaaehtoisista on sairauden tai vamman koskettamia iäkkäitä naisia. Vapaaehtoiset ovat enemmistöltä naisia. Karkea ikäjakauma vapaaehtoisissa osoittaa, että noin 46 prosenttia heistä on yli 65-vuotiaita ja noin 20 prosenttia alle 20-vuotiaita. (Vuorisalo s.a.)

Lisäksi Vuorisalo sanoo, että iäkkäiden työmarkkinakelpoisuus olisi myös ymmärrettävä nykyistä paremmin. Tulisi muistaa, että iäkkäät eivät ole yhtenäisen ryhmä. Monet iäkkäistä ovat orientoituneita työelämään. Markkinatutkimusyrittäjä Kantarin tekemän kyselytutkimuksen mukaan 46 prosenttia 55–84-vuotiaista voisi harkita osa-aikaista palkkatyötä eläkkeellä ollessaan. Eläkeläisten tietoisuus osa-aikatyön mahdollisuuksista on kuitenkin niukkaa. Vuorisalon mukaan ikäohjelmassa muiden tavoitteiden ohella tunnistettava työn merkitys eläkkeellä olevien yhtenä hyvinvoinnin lähteenä sekä yhteiskunnallisen osallisuuden ylläpitäjänä. Työskentelymahdollisuuksien lisääminen olisi myös väline eläkeläisköyhyyden vähentämiseen. (Vuorisalo s.a.)

### 3 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudet ovat sydän- sekä verisuonitautien rinnalla kansantautejamme. Etenevä muistisairaus heikentää laajasti sairastuneen toimintakykyä johtaen dementiaoireyhtymään. Dementia ei siis ole erillinen sairaus vaan oire muistisairaudesta. Dementiassa tapahtuva heikkeneminen useissa tiedonkäsittelyissä, eli kognitiivisissa toiminnoissa, mikä johtaa edetessään päivittäisistä toimista suoriutumisen vaikeuksiin. Paajanen ja Remes (2015, 31) kirjoittavat kroonisuuden, vaiheittain etenevien oireiden sekä laaja-alaisten kognitiivisten taitojen heikentymisen määrittävän lääketieteellisesti dementoitumisen. Syinä voivat olla etenevät sairaudet, pysyvät jälkitilat tai hoidolla parannettavissa olevat sairaudet. Nykyisin dementiaan johtavat muistisairaudet nimetään eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19.)

Etenevissä muistisairauksissa ilmenevien erilaisten oireiden ymmärtäminen on oleellista suunniteltaessa arjen toiminnan kokonaisuutta. Läheisten kanssa on tärkeä tehdä heti sairastumisen alkuvaiheesta alkaen yhteistyötä. Muistisairaahan sosiaalisen roolin tukeminen vahvistaa jäljellä olevia voimavaroja. Parhaiten muistisairastuneen toimintakykyä tukee aktiivinen ja tavallinen arki. Perheen yhdessä laaditut käytänteet tukevat kaikkia osapuolia sairauden eri vaiheissa. (Hallikainen & Mönkäre 2022.)

Muistitoimintaan, suorasti tai epäsuorasti, vaikuttavia muiden tiedonkäsittelyprosessien välityksellä tapahtuvia tekijöitä on useita kuten Paajanen ja Remes kirjoittavat (2015, 31). He jatkavat, että koetut muistioireet ovat vahvasti yhteydessä mielialatekijöihin vaikuttaen siten varhaisen muistisairauden tunnistamiseen. Käyttäytymistä säätelevinä ilmiöinä ovat muisti ja mieliala. Stressi, uupumus, kivut, univaje tai mielialatekijöiden vaiheet ovat henkilön subjektiivisia kokemuksia ja niiden tulkinta voi vaikeuttaa muistioireiden tutkimista. (Paajanen & Remes 2015, 30.) Esimerkiksi muistipoliklinikan tutkimuksissa olleista työikäisistä noin kahdella kolmasosalla muistivaikeuksien taustalla oli työuupumus, masennus, uniongelmia tai alkoholin käyttö toteaa Jyrkämä (2008, 10).

Aivot vastaavat toiminnanohjauksesta. Tavoitteelliseksi toiminnanohjaus muoutuu kun havainto-, muisti- ja liiketoiminnot yhdistyvät toiminnaksi. (Terveyskylä 2021.) Muistisairauden eri vaiheissa vaikeudet toiminnanohjauksessa kasvavat ja monivaiheiset toiminnot muuttuvat epäjohdonmukaisiksi tai hajanaisiksi. Erkinjuntti ym. (2015) määrittivät toiminnanohjaukseen liittyvän tarkkaavaisuuden ja toiminnan nopeuden. Tiedonkäsittelyn ohjauksen lisäksi oma-aloitteisuus, motivaatio ja käyttäytymisen kontrolli ovat tärkeitä toimintataitoja ohjauksen onnistumisessa he lisäsivät. Mönkäre ja Immonen (2019, 130) totesivat, että toimintakyvyn ja hyvän arjen tukemiseen tarvitaan muistisairastuneen tuntemista hänen yksilöllisistä mieltymyksistään sekä elämässä opituista taidoista. Asioista, jotka ovat merkityksellisiä ja tuttuja henkilön elämästä. Fyysisestä, psyykkisestä, kognitiivisesta ja sosiaalisesta osa-alueesta muodostuu yhdessä toimintakyky, jossa yhden osa-alueen harjoittaminen tukee muita osa-alueita (Mönkäre & Immonen 2019, 130; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 22.)

Tiedonkäsittelylle tärkeä aisti on näköaisti, jonka turvin käsittelemme näkemäämme ja hahmotamme itsemme ympäristöön. Muistisairauksiin voi liittyä oireita monilla eri aistialueilla kuten hahmotushäiriöissä. Silmän ja käden yhteistyö vaativissa tekemisissä on työlästä ja altistaa virheille. Kuten neglect-oireessa on toisen kehon puolen havainnoinnin hankaluutta tai se jää kokonaan huomioimatta. Yleensä oireeseen liittyy halvaus ja oireiden yhteydessä esiintyy myös muita aivojen tiedonkäsittelyn häiriöitä, kuten vaikeuksia näkömuistissa tai avaruudellisessa hahmottamisessa. Käytännössä ne aiheuttavat vaaratekijöitä ympäristössä liikkumisessa sekä liikenteessä. Päivittäistoimissa peseytymisessä, pukeutumisessa tai ruokailutilanteessa henkilöltä voi jäädä vasen puoli huomioimatta havaintokentän puutoksen takia. (Terveyskylä 2021.)

Hallikainen (2019) jakaa muistisairauksien yleiset oireet kognitiivisiin oireisiin, käyttäytymisen muutoksiin, omatoimisuuteen ja dementiaoireyhtymään. Kognitiivisissa oireissa muutokset näyttäytyvät mm. toiminnanohjauksessa, käsit-

teellisessä ajattelussa, kielellisissä toiminnoissa, ajan ja paikan tai näkömuistihahmottamisessa. Muistihäiriöissä uuden oppiminen sekä aiemmin opitun mieleen palauttaminen vaikeutuvat. Muutokset käyttäytymisessä voivat olla ahdistuneisuutta, masentuneisuutta, harha-aistimuksia, harhaluuloja, ärtyneisyyttä, kuljeskelua, aggressiivisuutta, poikkeuksellisista pukeutumista tai riisuuntumista. Omatoimisuudella Hallikainen (2019) tarkoittaa jokapäiväisistä toimista ja kommunikoinnista selviytymisen vaivattomuutta. Tämä edellyttää itsestä huolehtimista hygieniassa, ravitsemuksessa ja liikkumisessa sekä monimutkaisten eli instrumentaalisten toimintojen, kuten raha-asioiden ja talouden hoidon ymmärtämistaitoa (Hallikainen 2019, 54.)

Viinisalo-Heiskanen (2020) käytti tutkimuksessa muistisairastuneen toimijuudesta *jäljellä olevaa* ja *korvaavaa toimijuus-* käsitteitä, mikä ilmaisee positiivista lähestymistapaa toimijuuteen. Hän totesi jollakin tasolla arjen toimijuutta aina olevan olemassa päivittäisissä askareissa ja asioiden hoidossa, mutta niiden painoarvo voi muuttua. Arjen toimien kuten siivouksen merkitystä ei koeta tärkeäksi, mutta raha-asioiden hoitamisesta pyritään pitämään mahdollisimman pitkään itse huolta. Myös sosiaalisen roolin jatkuvuus sekä persoonallisen identiteetin vaikutukset arjen päivittäisissä toimissa nousivat tutkimuksesta esiin. Mitä henkilökohtaisemman toiminnon muistisairastunut kokee luovuttavansa toiselle huolehdittavaksi sitä vaikeampaa siitä on luopua, kuten aikaisemmin mainitut instrumentaaliset toiminnot. Heimonen ym. (2018) kirjoitti artikkelissa toimijuudessa olevan kyse reflektoinnista, minkä dynamiikkaa muistisairaus muuttaa. Muistisairastuneelle on tärkeää, että toimijuus tunnustetaan ympäristössä. Heimonen nostaa esiin myös psykologisista perustarpeista yhteenkuuluvuuden eli tarpeen olla yhteydessä muiden ihmisten kanssa. Siihen liittyy kokemus turvallisuudesta sekä arvostetuksi ja hyväksytyksi tulemisen tunne ja kohtaamisen taso. Jyrkämä (2008, 193). kirjoitti toimijuuden edistämisestä, jota sosiaalinen verkosto vahvistaa. (Viinisalo-Heiskanen 2020, 149–155, 165, 174; Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018.)

Dementiaoireyhtymässä kognitio heikkenee elimellisestä syystä. Oireiston syy voi olla etenevä sairaus, kuten Alzheimer tai aivovammasta johtuva pysyvä jälkitila. Hoitamattomana elimellinen sairaus kuten kilpirauhasen vajaatoiminta voi johtaa kognition heikentymiseen. (Hallikainen 2019, 54-55.) Vataja ja Koponen (2015, 90) kirjoittavat käytösoireiden olevan tavallisin syy muistisairaahan laitoshoidon siirtymisessä. He totesivat käytösoireiden kehittymiseen vaikuttaviksi tekijöiksi henkilön peruspersoonallisuuden ja suhteet omaisiin, yleisen terveydentilan ja lääkityksen haittavaikutuksineen, hoitoympäristön ja hoitohenkilöstön sekä muut muistisairauteen liittyvät neurobiologiset tekijät. Huomiointavana käytösoireissa pidetään myös sundowning-ilmiötä, jolloin muistisairastuneen levottomuus ajoittuu myöhäisiltapäivään sekä iltaan ja siten sen vaikutus muistisairastuneen lisääntyneeseen hoidolliseen tarpeeseen suurenee iltaa kohti. (Suomen muistiasiantuntijat ry 2022.)

Kuten Soininen ym. (2015, 84) kirjoittavat voivat tiedonkäsittelyn muutokset olla hyvin erilaisia sen mukaisesti, mikä oireyhtymä ja neuroanatominen muutos on kyseessä alkavan muistisairauden taustalla. Myös Pitkälä ym. (2013) todensivat kaikkien muistisairauksien altistavan toimintakyvyn heikkenemiselle ja sairauden tyypin vaikuttavan siihen, missä muistisairauden vaiheessa toimintakyvyn heikkenemistä tapahtuu. Muistisairauksien oireista osa liittyy tiettyyn diagnoosiin ja osassa on tyypillisiä oireita kaikille eteneville muistisairauksille. (Soininen & Hänninen 2015, 84; Pitkälä & Savikko 2012; Muistiliitto 2020.)

Laaksonen ym. (2018, 13–14) kirjoittavat muistisairastuneiden vuorovaikutukseen vaikuttavista henkisten toimintojen muutoksista. Muistisairastuneiden kognitiiviset muutokset alkavat minätietoisuudesta riippumatta diagnostiikasta. Aluksi ilmaantuvat aikaorientaatio häiriöt, seuraavana paikan tunnistaminen johtaen ympäristön ja minän liittyvään tietoon. Minätietoisuutta voidaan vahvistaa vuorovaikutuksessa; puhuttelemalla henkilöä nimellä tai palauttamalla miellelyhtymillä omaan minuuteen henkilökohtaisen muistelun keinoin. Vuorovaikutteisissa pelitilanteissa sekä toiminnassa muistisairastuneella voidaan

havaita metataidollisia kykyjä, jotka eivät arjen toiminnassa tule esille. Meta-tiedolla, tietoa tiedosta ja muistitiedolla, tarkoitetaan ymmärryksen ja viestinnän merkityksien syventymistä ja selventymistä. Päättelykyky, erilaiset muistia tukevat keinot sekä strategioiden käyttäminen mahdollistuvat lievän muistisairauden vaiheessa vähentyen asteittain sairauden edetessä. Tarkkaavaisuuden, kritiikin ja arviointikyvyn muutokset sekä suoriutuminen toiminnanohjauksen eri osavaiheista heikkenevät vaikuttaen siten vuorovaikutustilanteisiin. (Laaksonen & Rantala 2018, 13–14.)

### **3.1 Alzheimerin tauti**

Alzheimerin taudissa henkilön persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt voivat olla hyvin säilyneet. Oireita ilmenee lähimuistihäiriöinä, jolloin on vaikeus muistaa sovittuja asioita tai uusia nimiä ja oppiminen yleensäkin vaikeutuu. Vihjeiden antamisesta ei todeta olevan hyötyä. (Soininen ym. 2015.) Taudin eteneminen on kolmivaiheista toteamisvaiheen lievästä, keskivaikeaan ja lopuksi vaikeaan Alzheimerin tautiin (Rosenvall 2015). Esiintyy tavaroiden hukkumista tai on hankaluuksia liikkua vieraassa ympäristössä. Tapahtuu asioiden tai tapahtumajärjestyksen sekoittumista. Toimintakyky ja sairaudentunne heikkenevät taudin edetessä, jolloin arjen toiminnoissa apua tullaan tarvitsemaan yhä enemmän ja toiminnan ohjauksen tarve lisääntyy. Kielelliset vaikeudet ilmenevät, on puheen ymmärtämisen sekä tuottamisen vaikeutta sekä hankaluudet kätevytydessä eli apraksiassa. Aterimet, kutimet tai napit pukeutumisessa tuottavat hankaluuksia. Juva (2021) toteaa noin 60–70 % kaikista muistisairauksista sairastavan Alzheimeria.

(Soininen & Hänninen 2015, 87; Juva 2021; Muistiliitto; Rosenvall 2015, 387, 389.)

### **3.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus**

Aivoverenkierröllinen, aikaisemmin vaskulaarinen eli verisuoniperäinen muistisairaus, liittyy erilaisiin aivoverenkiertohäiriöihin sekä aivojen verisuonten vaurioihin. Erilaiset tiedonkäsittelypuutokset ilmenevät siten, millä aivojen alueilla vaurioitunut alue sijaitsee (Remes ym. 2015 135). Atula (2019) totesi muistihäiriötä olevan vähemmän kuin muissa muistisairauksissa ja muisti voi palautua akuuttivaiheen jälkeen myös osittain. Oireet saattavat edetä myös portaitaisesti tai nopeasti alkavina. Aivoverenkierröllisessä muistisairaudessa ilmenee hahmottamishäiriötä, kömpelyyttä sekä kävelyvaikeutta ja puhehäiriötä. Lisäksi ilmenee vaihtelevaa mielialanvaihtelua ja tunneherkkyyttä. Toiminnanohjauksessa tulee huomioida halvautumisesta johtuvat muutokset, kuten puheen tuoton hitaus. (Atula 2019; Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 135.)

### **3.3 Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauden sekamuoto**

Yleisin ikääntyvän väestön etenevän muistisairauden muoto on Alzheimerin taudin ja verisuoniperäisen muistihäiriön sekamuoto. Yli 80-vuotiailla esiintyvyys on vähintään puolella kaikista muistisairastuneista. Sairaus arvioidaan yleisimmäksi etenevän muistisairauden alatyypiksi tulevaisuudessa. Vanhusten muistisairautta ennakoi osaltaan keski- iän korkea kolesteroliarvo, systolinen verenpaine, diabetes tai epäterveelliset elintavat. Tunnistaminen on ikääntymisen myötä haasteellista aiempien paikallisten neurologisten oireiden ja muiden aivoverenkiertosairauksien aiheuttamien muutoksien vuoksi. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 19.)

### **3.4 Degeneratiivinen hermostoa rappeuttava sairaus eli LATE**

Tuorein tutkittu muistisairauden tyyppi LATE on kliinisiltä oireiltaan Alzheimerin taudin kaltainen, dementiaan johtava sairaus. Erotuksena LATE:n ja Alzheimerin taudin toimintahäiriöerot liittyvät aivojen proteiinien hajoamiseen. Ominaiseksi LATE:ssa on todettu löydöksen ilmeneminen yli 80-vuotiaana.

Tulevaisuuden korkeat eliniät ennustavat LATE:n esiintyvyyden lisääntyvän. Kun verrataan oireita muihin dementia tyyppeihin, etenee LATE:n tuottamat oireet hitaammin. Ensioireiksi todetaan mielialaan vaikuttavina tekijöinä tunnetilojen vaihtelun kuten levottomuus, myös aggressiivisuutta tai väkivaltaisuutta voi ilmaantua. Seuraavissa vaiheessa esiintyy muistinmenetyksiä ja lopuksi käytöshäiriöitä kuten Alzheimerin taudissa. (Askel terveyteen 2020.)

### **3.5 Lewyn-kappale**

Muutokset muistissa eivät tule esiin Lewyn sairastumisen alkuvaiheessa. Tyypillistä ovat avaruudellisen hahmottamisen vaikeus sekä näönvaraisen tiedon ja tilasuhteiden hahmottamisen yhdistäminen hienomotoriikkaan eli visukonstruktivisuuden heikentyminen. Myös vireystilan, tarkkaavuuden sekä muiden tiedonkäsittelyyn liittyvien oireiden vaihtelun esiintyvyys on 75 % jossakin vaiheessa sairautta. Lisäksi usein ilmenee parkinsonismin kaltaisia oireita, joilla on vaikutusta kävelyyn ja tasapainoon. Myös lihasjäykkyys, liikkeiden aloittamisen tai toistettujen liikkeiden suorittamisen vaikeuksia ilmenee. Lewyn kappale-tautiin sairastuminen on todettu alkamaan 50–80- vuotiaana. (Rinne 2015, 165-166.)

### **3.6 Otsa- ja ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus**

Otsa- ohimolohkorappeumissa eli frontotemporaalisissa degeneraatioissa vaurioituneita alueita esiintyy erityisesti aivojen otsalohkolla. Sairastuminen todetaan yleensä vuosien 45–64 iässä ja sen eteneminen kuvataan hitaan hiipiväksi, mainitaan muistiliiton sivustolla. Sosiaalinen selviytyminen heikkenee ja henkilön käytöksessä huomataan erityisiä muutoksia. Testauksessa tiedonkäsittely voi onnistua, mutta arjessa muistin prosessointia vaativa mieleen palauttaminen hankaloituu. Vihjeet tukevat muistamista kirjoittavat Soininen & Hänninen (2015, 86.) Yli 30 % otsa- ohimorappeumista katsotaan esiintyvän suvuittain. Eri oireyhtymien perusteiden on kliininen syndrooma jaettu kolmeen

käyttäytymisistä ja kielellisistä muutoksista alkaviin sairauksiin. (Remes & Rinne 2015, 172.)

### 3.7 Otsalohkodementia

Otsalohkodementiassa muisti säilyy alkuvaiheessa yleisesti hyvin, muutokset näyttäytyvät poikkeavana käytös- tai persoonallisuusmuutoksina. Ärsykesidonnaisesti lyhytjännitteisyys, arvostelukyvyyttömyys, tahdittomuus tai estottomuus heikentävät väistämättä sosiaalista toimintakykyä. Henkilö ei välttämättä tunnista sairauttaan, eikä siten tunnista sairauden aiheuttamia toimintakyvyn muutoksia. Puheentuottamisessa on haasteita, mutta motoriset taidot ja havaintokyky säilyvät muistin rinnalla kohtalaisesti. (Muistiliitto s.a.) Kielelliset vaikeudet tulevat esiin myös sujumattomassa afasiassa sekä semanttisessa dementiassa, jotka kuuluvat otsalohkorappeuma luokitukseen kirjoittivat Remes ja Rinne (2015). Puheentuottovaikeudet ovat pääosassa etenevässä sujuvassa afasiassa. Puhe on työlästä ja kieliopillisesti virheellistä. Esiintyy sanojen etsimistä sekä niiden kirjoittamis- ja lukuvaikeutta. Muut tiedonkäsittelyosa-alueet säilyvät ennallaan, jolloin tehtävien tekemisen nopeudessa ei ole haasteita. Myöhäisvaiheessa sairautta kielellinen oireisto voi edetä täydelliseen puhumattomuuteen eli mutismiin. Semanttisessa dementiassa sanojen merkitys katoaa, jolloin ilmenee nimeämis- ja ymmärtämishäiriöitä. Puheen sisältö on tyhjää, mutta sujuvaa. Sairauden edetessä kasvojen ja esineiden tunnistamisessa ilmenee vaikeuksia sekä häiriöitä visuaalisessa havainnoinnissa. (Remes & Rinne 2015, 172–178.) Muistiliiton sivustolla mainitaan sairaudessa ilmenevää poikkeuksellista kiinnostuneisuutta rahaan ja säästämiseen sekä empatiakyvyn heikkoutta. Sen sijaan kognitiiviset toimintakyvyn osa-alueet kuten sanojen toistaminen, lukeminen tai sanelusta kirjoittaminen voivat olla hyvin säilyneet muistin lisäksi. (Remes & Rinne 2015, 172- 178; Muistiliitto s.a.)

### **3.8 Parkinsonin tauti ja muita extrapyramidaalioireyhtymiin liittyviä muistisairauksia**

Yleisesti Parkinsoniin sairastuneella esiintyy tiedonkäsittelyn sekä psykomoto-riikan hidastumista ja toiminnanohjauksen joustavuuden ongelmallisuutta. Saman aikaisesti useiden asioiden yhtäaikainen mielessä pitäminen ei onnistu vaan esiintyy työmuistin kaventumista, vaikeuksia toiminnan sujuvuudessa. Vihjeillä voidaan tukea asian mieleen palauttamista. Motorisina oireina ilmaantuu lihasjäykkyyttä, liikkeiden aloittamisessa sekä toistuvissa monimutkaisemmissa liikkeissä syntyy vaikeuksia. Kävely on hidasta ja ilmenee tasapainohaasteita. Toimintatapoihin ei haluta muutoksia ja siten toimintatapojen muutokset ovat vaikeita. Muistisairauden riski on noin kuusi kertaa suurempi Parkinsonia sairastavalla valtaväestöön verraten. (Rinne & Karrasch 2015, 158–159; Soininen & Hänninen 2015 84,87.)

Pääosin työiässä ja suomalaiseseen tautiperimään kuuluvia harvinaisia eteneviä muistisairauksia ovat mm. Cadasil, Huntingtonin tauti ja Nasu- Hakolan tauti. Oireet alkavat pääsääntöisesti 30–50-vuoden iässä. Myös otsalohkodementian oireet sekä toistuvien aivoinfarktien seurauksena syntyvät muistisairaudet voivat aiheuttaa vastaavanlaisia oireita. (Muistiliitto s.a.)

## **4 YHTEISÖLLISYYS**

Birck (2021) kirjoitti artikkelissa, että kokemus yhteisöllisyydestä syntyy helpoimmin sellaisten ihmisten välille, joilla on yhteisiä kiinnostuksen kohteita tai asuinpaikka tai elämäntilanne, josta löytyy puitteet kohtaamiselle. Yhteisöllisyyden perustana on yhteisön sisäinen suhdeverkosto, jossa kaikki tuntevat toisensa. Yhteisöön kuuluu yleensä joku ydinhenkilö tai ydinryhmä, joka toimii, poimii ideoita, delegoi, innostaa ja kutsuu. Kun tämä taho poistuu, eikä ketään tule tilalle yhteisöllisyys vähitellen hiipuu. (Birck 2021.)

Amerikkalaiset sosiologit David Unruh ja Anselm Straus ovat kehittäneet sosiaalisten maailmojen teoriaa, jossa yksilöt ovat eriasteisesti sitoutuneita jäseniä yhteisöissä ja sosiaalisissa maailmoissa. Yhteisöstä voi löytyä sisäpiiriläisiä, turisteja, vakituisia vieraita sekä vieraita. Sisäpiiri on ydinhenkilö tai ydinryhmä. Kun sisäpiiri häviää, spontaanisti syntyneissä ryhmissä ei ole helppo siirtyä kehältä toiselle vaan helpointa on pitää oma ryhmärooli samana. Jollei kukaan yhteisössä siirry sisäpiiriin yhteisön moottoriksi, yhteisöllisyys hiipuu. (Birck 2021.)

Yhteisöllisestämistä puhuttaessa, joku yhteisön ulkopuolinen henkilö ottaa vastuulleen sisäpiirin tehtäviä. Tämän työntekijän rooli on tärkeä silloin kun yhteisön tai ryhmän yhteisöllisyyden vahvistaminen halutaan varmistaa. Parhaiten yhteisöllisyys syntyy uuden yhteisön toiminnan alkaessa. Yleensä uuden aloittaminen herättää intoa sekä kiinnostusta. Yhteisöllisyyden syntymistä voi tukea alkuun yhteisöllisyyttä edistävän työntekijän avulla. Yhteistyöntekijän käyttäminen on erityisen suositeltavaa uusissa yhteisöllisyyteen panostavissa asumiskohteissa, koska samassa paikassa asuminen ei ole välttämättä tarpeeksi yhdistävä asia eri elämäntilanteissa oleville. Tavalla, jolla yhteistyöntekijä tekee työnsä on vaikutusta siihen, minkä varaan yhteisöllisyys yhteisössä kiinnittyy. Straussin ja Unruhin teorian mukaan yhteistyöntekijä voi olla yhteisöllisyyden sydän eli sisäpiiriläinen. Hän on henkilö kenet kaikki tuntevat sekä se, joka koordinoi toimintaa. Muut jäsenet voivat olla vakituisia jäseniä, turisteja ja vieraita. Työntekijän tulisi kannustaa, valtuuttaa ihmisiä toimintaan sekä tutustuttaa heidät toisiinsa. Näin toimimalla työntekijä voi poistaa itsensä sisäpiiristä jääden korkeintaan sisäpiirin sihteeriksi. Siten hän vain kytkee ja auttaa jäseniä toimimaan yhteisöllisesti ilman työntekijän aktiivista panostusta. (Aro 2011, 53-56.)

Myös Tiikkainen (2016) kirjoitti, kuinka ympäristön tarjoamat mahdollisuudet ovat kiinteässä yhteydessä yksilöön liittyvissä tapahtumissa. Osallistuminen antaa mahdollisuuden erilaisiin sosiaalisiin rooleihin, tukien siten itsetuntoa sekä tunnetta tarpeellisuudesta. (Tiikkainen 2016, 289.)

Yhteisöllisyys voi olla esteetöntä tai esteellistä. Esteellisyys tarkoittaa sitä, että sosiaalisten maailmojen kehien rajat ovat kiinni, eikä niiden välillä pääse liikumaan. Esteellisessä yhteisössä uusia ei tule mukaan, sisäpiiri ei vaihdu ja yhteisöstä tulee suljettu. Esteetön yhteisöllisyys taas tarkoittaa, että kaikilla on mahdollisuus olla yhteisön jäsen, ikään tai vuorovaikutuksen haasteisiin katso-matta. (Birck 2021.) Heimonen ym. (2020) todensivat muistisairausdiagnoo-sin saaneiden hyötyvän erilaisista tukitoimista, erityisesti yksilöidyillä moni-tekijäisillä interventioilla paremmin kuin kaikille yhtenäisesti suunnattuna toiminnalla. (Birck 2021; Heimonen & Jyväkorpi 2020, 341.)

Vertaistuki nousee esiin Erosen tutkielmassa (2019), jossa hän tutki muistisai-raiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Järjestöjen tarjoaman lä-heisten vertaistuen toivottiin sijoittuvan omalle paikkakunnalle ja läheisten ryh-mien koonti haluttiin jaettavan muistisairastuneiden diagnoosien mukaisesti. Sukulaisuussuhde muistisairastuneeseen vertaistukiryhmäjaossa koettiin vah-vistavan vertaisuuden vastavuoroisuutta. Vertaistukitoiminnassa kokemus-maailman jakaminen koettiin onnistuneeksi, kun lähtökohdat ryhmässä ovat lähellä samankaltaisuutta. (Eronen 2019, 60.)

## **5 YHDISTYSTOIMINTA**

Yhdistyksen perustaa yleensä joukko ihmisiä siksi, että he haluavat yhteistoi-minnassa ajaa jotain tai joitain tärkeäksi pitämiään asioita. Vuosien aktiivisen toiminnan myötä jotkut yhdistyksen alkuperäisistä tavoitteista ovat saattaneet toteutua, sen lisäksi yhteiskunta ja ihmiset muuttuvat. Ajan kuluessa yhdistyk-sen perustamiseen johtaneista syistä ovat saattaneet menettää ajankohtai-suutensa ja uusia asioita on voinut nousta pintaan. Tästä syystä on välttämä-töntä, että yhdistys aika ajoin päivittää yhteisen käsityksensä yhdistyksen toi-minnan tarkoituksesta sekä sen olemassaolon syistä. Jäsenten tiedossa oleva toiminta-ajatuksen selkeys luo koko toiminnalle hyvän pohjan sekä auttaa pu-haltamaan yhteen hiileen. (Iso-Markku ym. 2018, 7.)

Yhdistyksen toiminnan kehittämisen avain onkin arviointi. Toimintaansa ja työympäristöönsä arvioimalla yhdistys oppii sekä voi kehittää toimintaansa määrätietoisesti. Yhdistyksen tulisi arvioida ainakin näitä asioita:

- Teemmekö oikeita asioita, saavuttammeko tavoitteemme?
- Kuinka hyvä tulos mielestämme on?
- Teemmekö asioita oikealla tavalla, miten toimimme?
- Missä teemme virheitä?
- Mitä parannamme jatkossa ja miten sen teemme?

Nämä tulisi arvioida olipa kyseessä pitkän aikavälin strateginen suunnitelma, vuosittainen toimintasuunnitelma tai kehittämishanke.

Yhdistyksellä tulisi olla mittareita, joiden avulla voidaan todeta, saavutaanko tavoitteet ja tehdäänkö asioita oikein. Mittareilla pyritään kuvaamaan toimintaa asianmukaisesti sekä totuudellisesti. Mittareiden rakentaminen tai määrittely ovat arvioinnin kannalta keskeistä, jotta ne toimisivat hyvin. Tämän takia mittareihin, niiden valintaan ja määrittelyyn tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Mittarit voivat esimerkiksi olla numeroita, tilastoja tai kielellisiä kuvauksia. Arvioinnissa voi käyttää sekä määrällisiä eli numeerisia että laadullisia eli sanallisia mittareita. Jäsenkysely on yksi laadullisista mittareista. (Iso - Markku ym. 2018, 7.)

## **5.1 Muistiliitto**

Suomessa muistisairaiden sekä heidän läheisten potilas-, kansanterveys- ja edunvalvontajärjestönä toimii muistiliitto. Muistiliitto on perustettu vuonna 1988 ja sen toimintaa tukee sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen voitoilla. Muistiliiton tarkoituksena on edistää kohderyhmänsä hyvinvoinnin sekä elämänlaadun yleisiä edellytyksiä strategiansa mukaisesti. Muistiliitto on 42 jäsenyhdistyksensä valtakunnallinen kattojärjestö. (Muistiliitto s.a.)

Muistiliitto tekee aktiivista yhteistyötä Eurooppalaisen kattojärjestön Alzheimer Europe:n, lyhenteellä EA, verkoston kanssa. (Muistiliitto s.a.) Maailmanlaajuisen kattojärjestö on Alzheimer's Disease International, lyhenteellä ADI. Se toimii yhteistyössä maailmanlaajuisesti jäsenjärjestöjensä kanssa tehden pohjatyötä muistiasioiden tiedon jakaja, rahoituksen järjestäjänä maailmanlaajuisessa tutkimustyössä sekä muistiystävällisten yhteiskuntien kehittäjänä. (Alzheimer's Disease International 2020.)

## **5.2 Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry**

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry on Muistiliiton jäsenjärjestö, joka toimii Päijät-Hämeen kuntayhtymän alueella 12:ssa kunnassa muistisairaiden ja heidän läheistensä potilas- ja edunvalvonta järjestönä. Muistiyhdistys on kolmannen sektorin toimija, jonne asiakkaita ohjautuu muistihoitajien sekä geriatrian ja neurologian poliklinikoiden kautta. Sen toiminta rahoitetaan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksesta eli STEA:sta haettavalla rahoituksella ja jäsentuloilla. Muistiyhdistys toimii Päijät-Hämeessä muistiluotsina jalkautuen sen maakuntiin antamaan neuvontaa sekä ohjausta muistiasioissa. Muistiyhdistys on tärkeä vertaistuen ja neuvonnan lähde. Ryhmissä ihmiset voivat tavata muita samassa tilanteessa olevia sekä varata tarvittaessa henkilökohtaista neuvonta-aikaa itselleen. (Päijät-Hämeen muistiyhdistys 2020.)

Päijät-Hämeen muistiyhdistys on luonut alueellisen strategian vuosille 2021–2024 sen kattojärjestön, Muistiliiton, strategiaan nojaten. Strategiassa huomioidaan Päijät-Häme toimintaympäristönä sekä sieltä nousevat ilmiöt. Päijät-Hämeessä todetaan sairastuvuusindeksin olevan maan keski- arvoa korkeampi sekä yli 75- vuotiaita yksinasuvia 3 %, enemmän mitä valtakunnallisella tasolla. Ilmiöinä strategiassa nousevat esiin alueen muistiperheiden moninaisuus Suomen ikääntyvimmissä maakunnassa. Myös se, ettei varhaisen tuen kunnallista palveluntuotantoa maakunnassa toteuteta. Toiminnan arvoiksi

Päijät-Hämeen muistiyhdistys on kirjannut seuraavat arvot: Luotettavuus, yhteisöllisyys, inhimillisyys, osallisuus, tavoitteellisuus sekä edelläkävijyys ja innostuneisuus. Vuosittainen toimintasuunnitelma myötäilee Muistiliiton strategiaa suunnaten oman alueen toimintaa asiakastyön, vapaaehtoistyön sekä vaikuttamis- ja verkottumistyön osa-alueille. (Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry. 2021, 2.)

## **6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS**

### **6.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite**

Tutkimuksellisen opinnäytetyömme tarkoituksena oli saada jäsenistöltä palautetta ja hyödyntää kyselystä saatuja vastauksia Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen toiminnan suunnitteluun sekä sen edelleen kehittämiseen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jolla varmistetaan ja kehitetään muistiyhdistyksen tarjoamien palveluiden oikeasuuntainen kohdentaminen muistisairastuneille, läheisille sekä muille muistiasioista kiinnostuneille, sekä vahvistetaan jäsenistön osallisuuden tunnetta. Tutkimustulosten perusteella voidaan yhdistyksen toimintaa kehittää tulevaisuudessa niin, että sen toiminta tukee asiakkaiden osallisuutta sekä yhteisöllisyyden tunnetta. Laitimamme kysely oli ensimmäinen jäsenkysely koko Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen olemassaolon aikana.

Hirsjärvi ym. (2015, 138–139) kuvaavat tekstissään tutkimuksella olevan aina jonkinlainen tarkoitus sekä tehtävä, joka myös määrittää tutkimisstrategisia valintoja. Tutkimuksen tarkoitusta voidaan luonnehtia neljän erilaisen piirteen perusteella: kartoittava, kuvaileva, selittävä tai ennustava. Opinnäytetyömme tarkoitusta kuvailee parhaiten kartoittava tutkimus, sillä kyselyn avulla kartoitettiin jäsenistön kokemuksia ja näkemyksiä yhdistyksen toiminnasta ja sen vaikutuksista jäsenistöön.

## 6.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykset muuttuivat työprosessin aikana, ja muotoutuivat vastaamaan työnantajapuolen tarpeita. Halusimme kartoittaa kyselystä saadulla tiedoilla jäsenistön mielipidettä Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen nykyisestä toiminnasta sekä sen tiedottamisesta ja tiedonkulusta. Halusimme löytää myös ideoita yhdistyksen toiminnan kehittämiseen kyselystä saatujen vastauksien perusteella. Näihin pohjautuen laadimme tutkimuskysymykset.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

- Miten yhdistyksen toiminta-ajatus toteutuu tällä hetkellä?
- Miten yhdistystoimintaa voidaan kehittää?

## 6.3 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmänä on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus, jolloin tutkimustuloksia kuvataan ja tulkitaan numeroiden ja tilastojen avulla. Kyselylomake sopii määrällisen tutkimuksen keruumenetelmäksi, kun olemme kiinnostuneita mielipiteistä, arvoista, asenteista ja kokemuksista. Broberg ym. (2020, 26) kirjoittavat postikyselyn eduksi sen keruuvaiheen selkeyden ja nopeuden sekä edullisuuden verrattuna haastatteluun. Hirsjärvi ja Hurme (2000 & 2022) toteavat strukturoiduissa haastatteluissa vaikeudeksi kysymysten muotoilun, mikä on keskeistä tutkimustyön onnistumiselle. Tutkijan omat käsitteet ja vaihtoehdot lomakekysymyksissä voivat ohjata vastaamaan tutkijan eli kyselyn laatijan haluamaan suuntaan. (Broberg ym. 2020; Hirsjärvi & Hurme 2000 & 2022.)

Brobergin ym. (2020) mukaan haastatteluun liittyvistä ongelmista suurimpia ovat sen suuritöisyys ja kalleus. Sitä vastoin posti- ja verkkokyselyn suurimpina etuina nähdään niiden edullisuus ja keruuvaiheen selkeys sekä nopeus. Peruskysymykset määrällisessä tutkimuksessa liittyvät tutkittavan ilmiön, taposten ominaisuuksien tai tutkittavien henkilöiden sekä niiden jakaumien tutkimiseen. (Broberg ym. 2020, 25- 26.) Lomakkeen ja kysymysten laadinta on

aiheellista suorittaa tarkasti, koska ne luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle. Standardoidussa survey-tutkimuksessa vastaajilta kysytään kysymykset täsmälleen samalla tavalla. Vapaat vastausvaihtoehdot poissuljetaan strukturoiduilla kysymyksillä, jolloin vastaajalle ei tulisi jäädä tilaa vaihtoehtoisille vastausvalinnoille. (Tietoarkisto 2023.)

Vastaukset veimme Excel-taulukko ohjelmaan, jossa oli helppo laskea vastausten jakaantuminen, sekä vastausten prosenttiosuudet. Avoimet vastaukset kirjattiin erillisesti ja analysoitiin, jolloin yhdenmukaiset vastaukset tulkittiin samaan kategoriaan.

#### **6.4 Tiedonkeruumenetelmät ja toteutus**

Kysely oli suunnattu Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen jäsenistölle, joita huhtikuun 2021 kirjauksella oli 580 henkilöä (Päijät-Hämeen muistiyhdistys 2021). Kyselyyn osallistuvat oli jaettu viiteen eri vastaaja ryhmään. Ryhmäluokat olivat muistisairauteen sairastunut, läheinen, ammattilainen, kannattajajäsen tai joku muu, kuten organisaation edustaja. Määrällisen tutkimuksen peruskysymykset liittyvät ennen kaikkea tutkittavan ilmiön tai tutkittavien henkilöiden ja tapausten ominaisuuksien ja niiden jakaumien selvittämiseen (Broberg & Laakkonen 2020, 39-40).

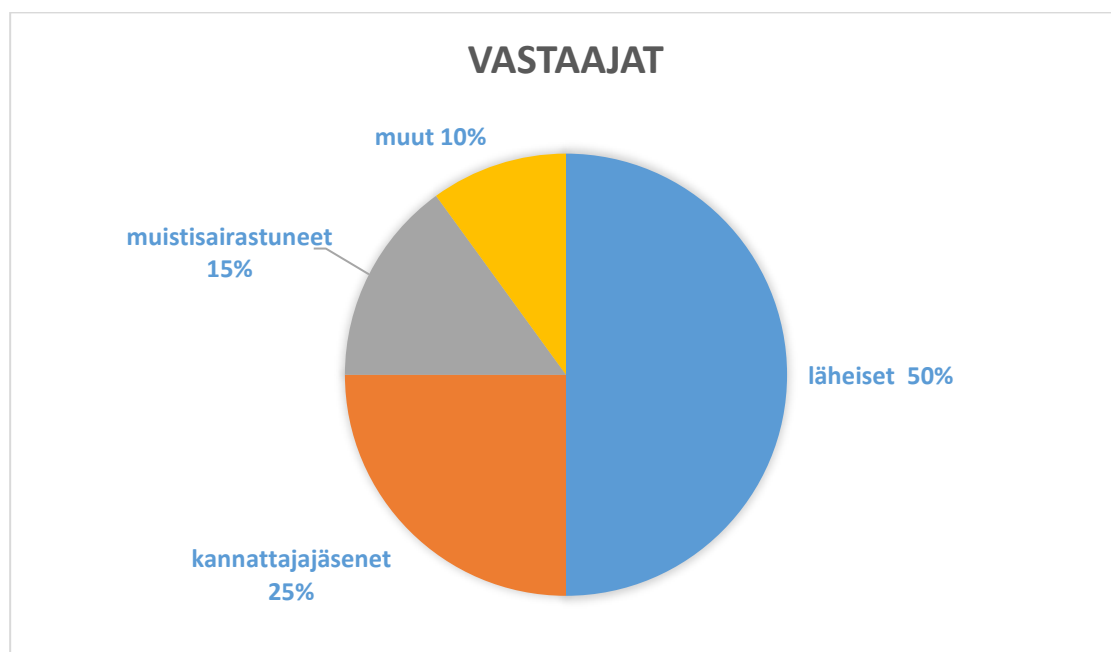
Kysely toteutettiin postitettavana lomakekyselynä yhteistyössä Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen kanssa, heidän lähtökohtiaan kunnioittaen (Liite 1). Kyselyt lähetettiin yhdistyksen Muistike- jäsenlehden mukana saatekirjein (Liite 2). Tutkimuslomake on yksi sivuinen ja yksipuolinen, jotta se olisi mahdollisimman selkeä. Lomake sisältää yhteensä 9 kysymystä, sekä avoimen palautteen antamisen mahdollisuuden. Kysymyksistä kahdeksan on monivalinta- kysymyksiä ja yksi avoin kysymys. Kyselyn alussa kartoitetaan jäsenen taustaa, mihin viidestä vastaaja kategoriasta hän kuuluu. Seuraavissa kysymyksissä kartoitetaan, mistä jäsen on saanut tietoa yhdistyksestä, ja sitä onko tiedon saanti ollut riittävää. Kysymyksissä kysyttiin myös tiedonsaantikanavista ja

millaiseen vaikuttamistyöhön muistiyhdistyksen toivotaan osallistuvan. Lisäksi kysyttiin, millaiseen yhdistyksen järjestämään toimintaan jäsen on osallistunut.

Tutkimuslomake pyydettiin palauttamaan postitse nimettömänä kyselyssä ilmoitettuun päivämäärään mennessä yhdistykselle. Palautuskuori oli valmiiksi maksettu. Lisäksi Muistike- jäsenlehdessä, kesäkuussa 2021, tiedotettiin kyselystä. Webropol-kysely todettiin aikataulullisesti haasteelliseksi sekä valta osalle kohderyhmää vieraaksi vastausmuodoksi.

## 7 TULOKSET

Vastauksia kohderyhmästä palautui 142 kpl. (n=580) joten vastausprosentti oli 24 %. Kyselyyn vastaajista puolet 50 % olivat muistisairaana läheisiä tai omaisia, neljäsosa eli 25 % kannattajajäseniä ja 15 % muistisairastuneita. Loput 10 % olivat muita vastaajia, kuten ammattilaisia, muistitiedosta kiinnostuneita tai opiskelijoita. (Kuva 1.)



Kuva 1. Jäsenkyselyyn vastanneiden osuus

Kuvassa kaksi nähdään, mitä tiedotus kanavia jäsenet olivat käyttäneet saadaakseen tietoa Muistiyhdistyksestä. Tärkeimmäksi tiedotuskanavaksi jäsenistö valitsi Muistike-jäsenlehden 82 %. Muistiliiton kanavat 55 % ja kauden toimintakalenteri 40 % saivat myös merkittävän osuuden tiedotus foorumeista. Suurimmat käyttäjät edellä mainituissa olivat muistisairastuneet, läheiset ja kannattajajäsenet. Lähes puolet kannattajajäsenistä olivat osallistuneet tapahtumiin ja tilaisuuksiin 46 %. Vähiten käyttäjiä on paikallislehden menoinfo julkaisulla, Twitter-sivustolla sekä yhdistyksen Youtube-kanavalla. Vastaus vaihtoehto jokin muu kanava, jota on käytetty tiedonsaantiin, liittyivät 35 % Muistiyhdistyksen toimiin. Kuten toimistolla käynti, ryhmätapaaminen tai yhdistyksen järjestämästä tapahtumasta saatu tieto. (Kuva 2.)

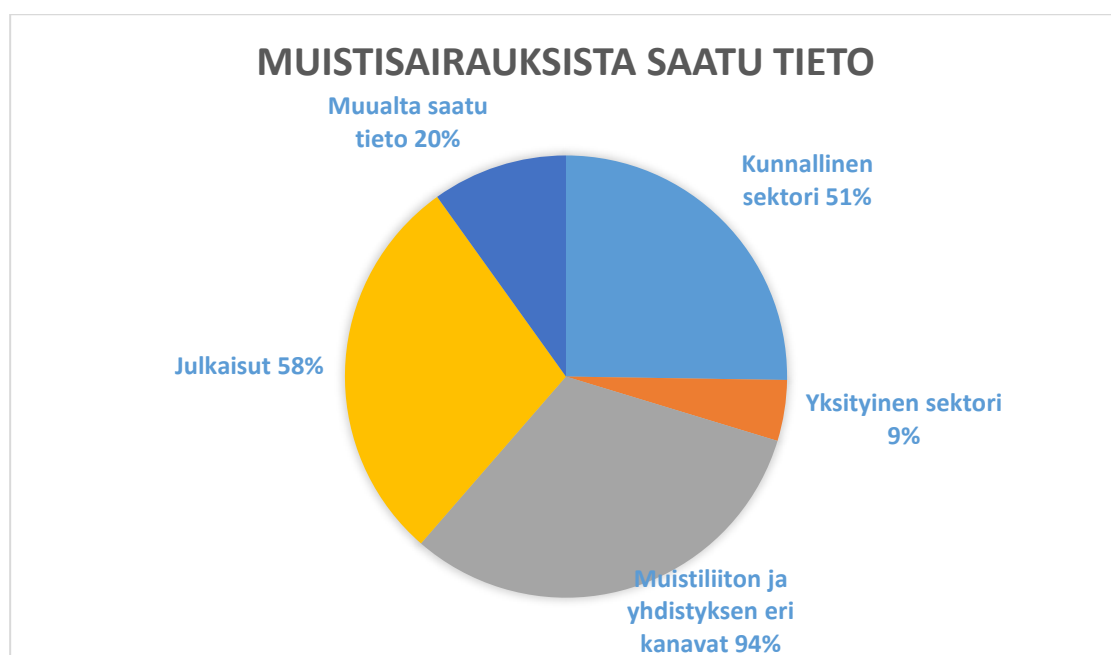


Kuva 2. Mistä tiedotuskanavista on saatu tietoa yhdistystoiminnasta

Seuraavassa kysymyksessä tiedusteltiin mielipidettä siitä, ovatko edellä mainitut viestintäkanavat olleet riittäviä viisi asteisella Likert-asteikolla. Jäsenistöstä 56%: a kokee yleisen tiedottamisen hyväksi sekä 30%: a erinomaiseksi. Keinoja tiedottamisen parantamiseen oli annettu yksittäisinä vastauksina, eri aspektein, joista seuraavassa olennaisimmat. Muistisairauteen sairastuneet kaipaavat toimintaa lähemmäksi asuinympäristöä. Läheiset toivoivat soittoa tai

yhteydenottoa erityistilanteessa, vrt. covid-19. Ammattilaiset toivoivat toimintaan näkyvyyttä julkisiin tiloihin jalkautumalla. Muuten tiedottaminen koettiin riittävänä. Kannattajajäsenet toivovat kerhoja ja tapahtumia järjestettäväksi monipuolisesti.

Kuvassa kolme esitetään, mistä jäsenet ovat saaneet tietoa muistisairauksiin liittyen. Vastauksista nousivat suurimmiksi tiedonsaanti väyliksi Muistiliiton ja muistiyhdistyksen eri kanavat 94 %, julkaisut 58 % ja kunnallinen sektori 51 %. Lisäksi 20 % jäsenistöstä vastasi saaneensa tietoa internetistä, keskusteluista tuttavien ja omaisten kanssa. Sekä muistiyhdistykseen liittyvistä toimista vertaisryhmissä, järjestetyt luennot ja keskusteluista yhdistyksen henkilöstön kanssa. Muutama vastasi saaneensa tietoa asiantuntijoilta ja lehdistöstä. (Kuva 3.)



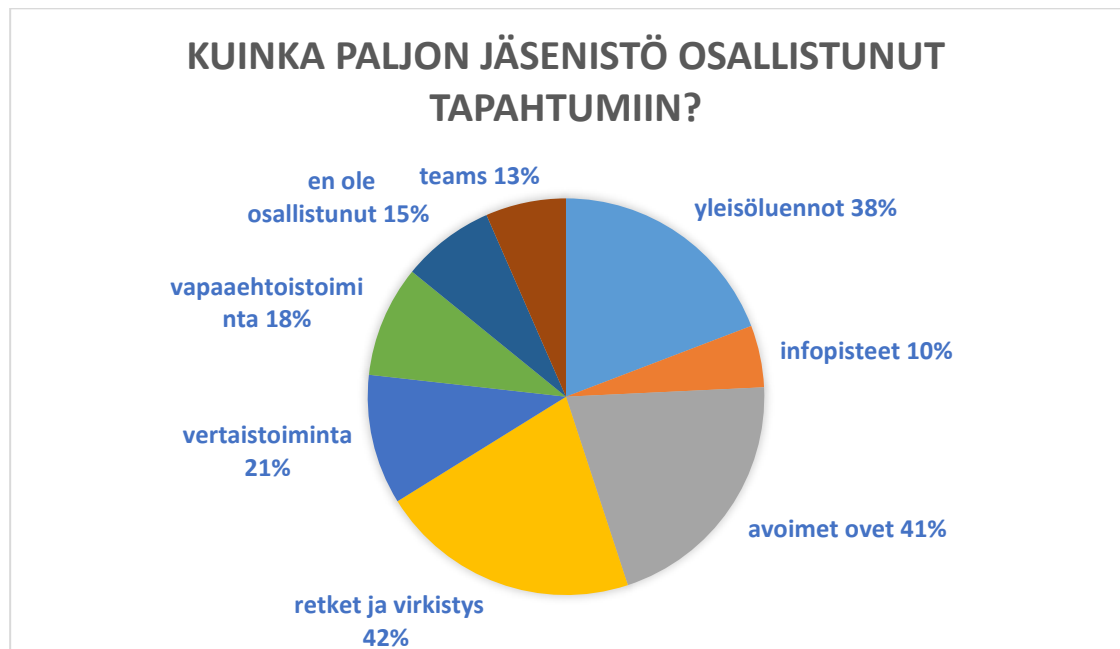
Kuva 3. Mistä on saatu tietoa muistisairauksiin liittyen

Kuudennessa kysymyksessä kysyttiin, onko jäsenistö saanut riittävästi tietoa muistisairauksiin liittyen. Vastajista 75 % antoi vastaukseksi kyllä eli on saanut riittävästi tietoa muistisairauksiin liittyen. Heistä 73 % on ollut tyytyväisiä.

Ammattilaisista 100 % vastasi saaneensa riittävästi tietoa muistisairauksiin liittyen, muistisairastuneista 65 % ja läheisistä 76 %.

### 7.1 Miten Muistiyhdistyksen toiminta koetaan

Muistiyhdistyksen toiminta koetaan hyvänä ja arvokkaana toimintamuotona Päijät-Hämeessä. Kuvassa neljä esitetään sitä, mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan jäsenistö on osallistunut. Yleisöluennot, avoimet ovet sekä retket ja virkistys kiinnostivat jäsenistön vastauksissa eniten. Ammatillaiset olivat vahvasti osallistuneet muistiyhdistyksen luennoille 83 %. Myös muistisairautteen sairastuneista luennoille osallistujia oli 38 %. Muistiyhdistyksen järjestämät omat kerhot ja muut tapaamiset kiinnostivat eniten muistisairastuneita, läheisiä sekä kannattajajäseniä. Avoimista vastauksista 65 %, kyselyyn vastanneista oli osallistunut ryhmätoimintaan. Muistisairautteen sairastuneet kaipaavat toimintaa lähemmäksi asuinympäristöä. Kannattajajäsenet toivovat kerhoja ja tapahtumia järjestettävän monipuolisesti. (Kuva 4.)

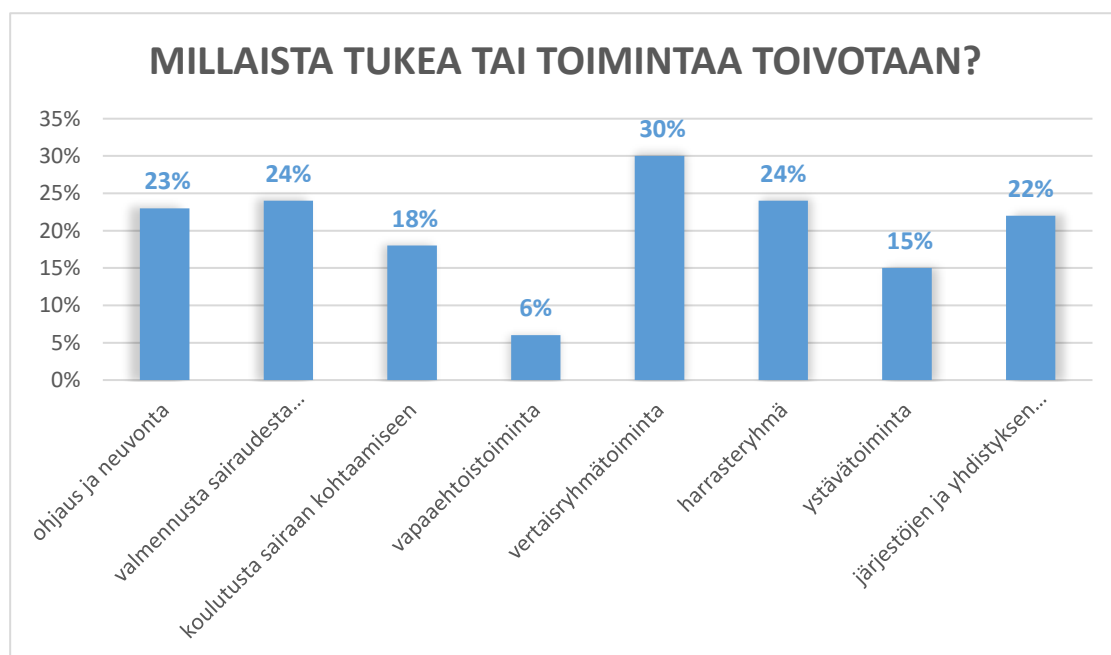


kuva 4. Mihin Muistiyhdistyksen toimintaan olet osallistunut?

## 7.2 Kehittäminen

Kysymykseen millaista tukea ja toimintaa toivot muistiyhdistykseltä, on tulokset tasaisesti jakautuneet annetuista kysymyksistä. Kuvassa viisi nähdään, kuinka vertaisryhmätoiminta koetaan vastauksien perusteella tärkeäksi toiminta- ja tukimuodoksi 30 % :ssa vastauksista. Vastaavasti vapaaehtoistoiminnan osuus pienimmäksi 6%: vastauksista. Omaiset ja muistisairastuneet olivat vastanneet tasaisesti vertaistuen, sopeutumisvalmennuksen sekä ohjauksen merkittävänä eniten. Vastakkaisasetelmana erottui ystävätoiminta, jota muistisairastuneet eivät kokeneet oleelliseksi 0 %, vastaavasti omaisista 25 % olivat ystävätoiminnan kannalla. (Kuva 5.)

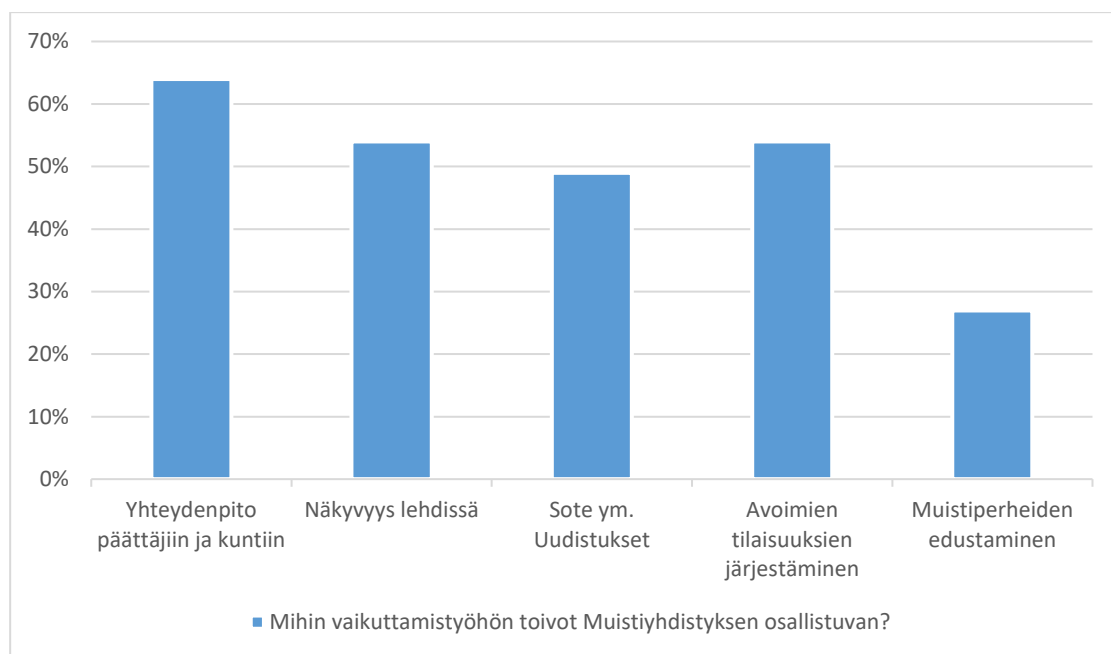
Kuva 5. Millaista tukea tai toimintaa Muistiyhdistykseltä toivotaan



Vastauksia oli annettu runsaasti kysymykseen kahdeksan, mikä sisälsi erilaisia vastausvaihtoehtoja muistiyhdistyksen vaikuttamistyöhön liittyen. Kuvassa kuusi nähdään, kuinka muistiyhdistyksen toivotaan vahvimmin pitävän yhteyttä päättäjiin ja kuntiin 65 %. Ammatillaiset olivat yksimielisesti 100 % samaa mieltä asiasta. Näkyvyyttä lehdissä ja avoimia tilaisuuksia odotetaan yli

50 % vastauksista. Sote- uudistuksissa ja muutosohjelmissa mukana oloa pidetään tärkeänä omaisten, kannattajajäsenten ja ammattilaisten valinnoissa 64 %. (Kuva 6.)

Vähiten näiden perusteella odotetaan yhdistykseltä muistiperheiden edustajana toimimista 27 %. Muistisairauteen sairastuneet odottavat sitä vähiten 5 %. Sen sijaan puolet ammattilaisista toivovat muistiyhdistyksen toimivan muistiperheiden edustajana maakunnan yhteistyöverkostoissa. (Kuva 6.)



Kuva 6. Millaiseen vaikuttamistyöhön muistiyhdistyksen toivotaan osallistuvan

Lopuksi kyselyssä pyydettiin avointa palautetta kehittämisideoista, johon vastauksia tuli 27 kpl. (n=142) eli noin 19 % koko kyselyn vastaajista. Seitsemän vastaajaa (n=27) toivoivat tapaamisia Muistiyhdistyksen tapahtumissa ja toiminnassa. Maakuntiin jalkautumista toivoivat säännöllisemmin viisi vastaajista (n=27). Näiden lisäksi ehdotettiin tutkitun tiedon päivittämistä ja muistisairastuneiden omaisille toivottiin lisää ohjausta sekä tukea. Ammattilaisilta nousi esiin yhteistyötoive eri toimijoiden kesken. 12 vastaajaa (n=27) eli 44 % avoimeen palautteeseen vastanneista arvostivat ja antoivat kiitokset yhdistyksen toiminnalle.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyn perusteella jäsenistö kokee Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry:n toiminnan tärkeäksi ja henkilöstön antaman tuen muistisairastuneen eri vaiheissa arvokkaaksi toiminnaksi. Suurin vastaaja ryhmä jäsenkyselyssä olivat muistisairastuneen läheiset. Heidän kiinnostuksensa sekä aktiivisuutensa muistiasioihin näkyivät muistiyhdistyskanavien seuraamisessa ja järjestetyissä toiminnoissa mukana olemisessa. Läheiset kaipasivat henkilökohtaista puhelinyhteyttä, johon on luultavasti osin vaikuttanut Covid-19 vuonna 2021. Vastauskonaisuudessa ei covid-19 kuitenkaan erityisesti tule esiin.

Muistiyhdistyksen viestintä koetaan yleisesti hyväksi koko kyselyn puolesta. Jäsenistö seuraa tapahtumia aktiivisimmin Muistike-jäsenlehdestä, mikä ilmestyy yhdistyksen toimittamana kaksi kertaa vuodessa sekä tapahtumakalenterista. Tuttuja ja totuttuja toimintatapoja halutaan pitää yllä edellisten perusteella. Erilaiset sosiaalisen median kanavat koetaan vieraiksi viestintävälineiksi.

Vertaisryhmätoiminta oli läheisistä tärkeä muistiyhdistyksen tukimuoto. Vastaavasti vapaaehtoistoiminta ei herättänyt niin suurta kiinnostusta jäsenistön vastauksissa. Tähän on saattanut olla vaikuttamassa covid-19, jolloin vapaaehtoistyötä ei varsinaisesti voitu toteuttaa tapaamisilla.

Ammattilaiset ja omaiset ilmaisivat kehittämisehdotuksia muistiasioden tiedon jakamiseen sekä verkostoitumiseen. Alueellisten yhdistysten yhteistyötä kaivataan sekä muistiyhdistyksen toiminnan jalkautumista julkisiin tiloihin, kuten sosiaali- ja terveystieteisiin. Näkyvyyttä lehdistössä sekä yhteydenpitoa päättäjiin ja kuntiin toivotaan enemmän. Omaiset kaipaavat korttelikerhoja lähelle asuinalueita. Muistisairastunut ilmaisee myös huonon linja-autoyhteyden hankaloittavan osallistumista kerhotoimintaan. Kannattajajäsenet ehdottivat monipuolistamaan ryhmätoimintamuotoja.

## 8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä noudatimme hyvää tutkimusetiikkaa koko opinnäytetyö prosessin ajan. Tämä tarkoittaa sitä, että meidän oli kunnioitettava tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta sekä pidettävä yllä tietosuojaa. Hyvässä tutkimusetiikassa odotetaan myös rehellisyyttä sekä tutkimukseen osallistuvien vahingoittamattomuuden säilyttämistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021.)

Teimme kyselylomakkeista mahdollisimman selkeät ja yksinkertaiset vastata, ottaen huomioon kohderyhmämme, johon kuului myös muistisairastuneita ja ikääntyneitä henkilöitä. Lisäksi vastaamisesta pyrittiin tekemään mahdollisimman vaivatonta valmiin vastauskuoren ja maksetun postimaksun avulla. Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen jäsenistöön kuuluu myös muistisairastuneita sekä iäkkäitä ihmisiä, joten koimme perinteisen paperisen kyselylomakkeen parhaimmaksi. Kyselylomake oli mahdollista täyttää omaan tahtiin ja rauhassa, sekä jakaa vaikka osiin tarvittaessa, jolloin vastaaminen helpottui. Erillinen vastauslomake turvasi myös vastaajan anonymiteetin.

Kyselyn mukana lähetimme erillisen saatekirjeen, jossa kerroimme tarkemmin opinnäytetyöstämme sekä jäsenkyselyn tarkoituksesta. Saatekirjeessä kerrottiin myös, että kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista ja sen voi tehdä anonymistia ja että vastaukset käsitellään luotettavasti eikä tuloksista käy ilmi kenenkään henkilöllisyys. Lisäksi kirjeessä kerrottiin kyselyn merkitys Päijät-Hämeen muistiyhdistykselle ja sen toiminnan kehittämiseksi, joka varmasti toimi myös kannustimena vastata kyselyyn. Saatekirjeeseen liitettiin mukaan yhteystietomme, sekä yhdistyksen yhteyshenkilön ja ohjaavan opettajan yhteystiedot, joista vastaaja saattoi tarvittaessa kysyä lisätietoja.

Vastausprosentti kyselyymme oli 24,48 (n=580), joka on kokonaisotokseen nähden melko pieni. Vastauksia palautui kuitenkin 142 kappaletta, joka lisää

kyselyn luotettavuutta. Kyselyn lähettämisessä paperisena on riski, että se häviää tai unohtuu jonnekin helposti. Kaikki eivät myöskään jaksakaan toimittaa vastausta postilaatikkoon, vaikka vastauskuori ja postimaksu olisi hoidettu puolesta sillä osa kyselyn saaneista voivat olla esimerkiksi liikuntarajoitteisia. Myös muistisairastuneiden osuus vastauksissa oli pieni, johon voi vaikuttaa läheisten suuri vastaushalukkuus.

Anonyyminä vastaaminen lisää luotettavuutta, mutta voi myös huonontaa sitä. Nimettömänä vastaaminen antaa mahdollisuuden avoimuuteen sekä rehellisyyteen, mutta vastauksien todenmukaisuus voi olla myös puutteellista. Myös vastaajien yksilölliset tulkinnat kysymyksistä voivat vaikuttaa vastausten luotettavuuteen. Tästä syystä pyrimme kiinnittämään huomiota kysymysten aseteluun niin ettei tulkinnanvaraa jää liikaa. Kysymykset laadittiin yhdessä muistiyhdistyksen kanssa, joka lisää luotettavuutta vastaajille kyselyn aidosta alkuperäisyydestä. Kyselyt lähetettiin kohdennetusti suoraan jäsenrekisterissä oleville henkilöille, mikä takasi kohderyhmän luotettavuuden. Kerätyt aineistot säilytettiin ensin Muistiyhdistyksen toimistolla ja sitten suljetussa arkistossa, johon vain asianosaisilla oli pääsy, asiakirjat tuhottiin tietoturvahävityksen kautta Muistiyhdistyksen tiloissa, näin turvasimme vastaajien anonyymiyden.

## **9 POHDINTA**

Opinnäytetyön lähtökohtana oli tuottaa ensimmäinen jäsenkysely Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen koko jäsenistölle. Vastaavaa kyselyä yhdistys ei ole aiemmin tehnyt. Mielestämme onnistuimme kyselyssä hyvin, saimme todella hyvää tukea yhdistyksen toiminnanjohtajalta, joten kysely muodostui hyvässä yhteistyössä ja kysymykset valikoituivat niin että ne koettiin parhaiten yhdistyksen työn kehittämistä tukeviksi. Kysymyslomakkeita lähetettiin 580 ja määräaikaan lomakkeita palautui 142, jonka koimme hyväksi määräksi. Vastauksia tuli tarpeeksi antamaan selkeä kuva kehittämiskohteista, toki kehitettävää itse kyselyynkin jäi. Tästä yhdistyksen on hyvä jatkaa jäsenkyselyiden säännöllistä teettämistä ja näiden avulla toiminnan kehittämistä edelleen.

Lisäksi opinnäytetyössä halusimme saada tietoa Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry toiminta- ajatuksen toteutumisesta. Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen toiminta pohjautuu kansainvälisen ja Suomen muistiliiton hyvinvointia edistävien strategioiden toteuttamisessa. Jäsenkyselystä saadun tiedon pohjalta voimme todeta, että toteuttamiseen on oltu tyytyväisiä. Kyselystä nousi myös toiveita yhdistystoiminnalle. Yhdistyksen on kuultava kohderyhmää säännöllisesti, voidakseen päivittää toimintaansa ajantasaiseksi. Strategian luominen oman maakunta-alueen muistihyvinvointia tukevaksi toiminnaksi vaatii laaja-alaista näkemystä muistisairastuneiden arkeen liittyvistä aihealueista. Yhteiskunnallisella tasolla, tulevaisuudessa, tulisi hyödyntää enemmän muistisairautteen sairastuneiden omia näkemyksiä hoidon suunnittelussa ja sen ennakoivissa toimissa. Muistisairauden diagnoosi tullaan saamaan yhä varhaisemmassa vaiheessa, jolloin toimijuutta ja osallisuutta yhteiskunnan jäsenenä tulisi kannatella vanhemmin myös työelämä vaiheessa. Kuten Vuorisalo (s.a.) on todennut työmarkkinoille tulisi kehittää työmalleja, joilla pitää erilaisissa elämän vaiheissa olevia ihmisiä kiinni yhteiskunnassa. Myös muistisairastuneelle tulisi kohdentaa toimijuutta, mikä tukee yksilöllistä vaihetta juuri hänen elämässään.

Muistisairaahan palvelupolun sujuvuus tulisi olla helposti havainnoitavissa sitä tarvitseville. Myös kansallisessa ikäohjelmassa yhdeksi tavoitteeksi on asetettu palvelujen yhdenvertaisuus (sosiaali- ja terveysministeriö 2020). Alueella tulisi olla yhtenäinen muistipolkumalli, jonka eri sektoreiden toimijat laativat yhteistyössä työkaluksi ja toimintamalliksi muistisairastuneelle ja hänen kanssaan toimiville. Jäsenistö toivoi kyselyn perusteella vahvempaa kontaktoitumista soteen ja kunnallisiin päättäjiin. Ruohonjuuritasolla osallistaminen voisi tapahtua yhdistyksen ohjaamana raatien, paneelien ja digialustojen kautta yhdistysten rajapinnan yhteistyöllä.

Järjestöyhteistyön yhteistyöprosessit ovat käynnistyneet sote alueilla, ohjaten eri tahojen yhteistyön kehittämiseen. Viemällä muistitietoutta julkisiin tapahtumiin ja tiloihin sekä tiedotusvälineisiin, saadaan yhteiskunnallisesti huomiota ja muistitietoa levitettyä väestön eri ikäryhmille. Projektit kulttuuri-, liikunta- ja nuorisotoimen tai kasvatustalouden kanssa virkistävät yhdistyksen ryhmätoimintaa, johon kaivattiin monipuolisuutta kyselyn perusteella.

Jäsenkyselyssä omaiset vastasivat keskustelewansa muistiasioista tuttavien ja läheisten kesken. Myös Eronen toteaa tutkielmassa (2019) kokemusmaailman vahvistavan vastavuoroisuutta, kun vertaistukiryhmän jäsenillä on keskinäisesti koettu läheissuhde. Läheiset halusivat myös vertaistukiryhmän koonnissa huomioitavan muistisairastuneiden diagnoosin, totesi Eronen (2019). Erilaisia ryhmiä ja toimintaa suunniteltaessa on tärkeä ottaa huomioon muistisairaudeu erityispiirteitä myös diagnostiikan valossa. Tällöin muistisairastuneelle saadaan järjestettyä osallistavaa, mielekäästä toimintaa.

Toimintaa voisi seuraavaksi lähteä kehittämään työpaja tyypisestii, ottamalla mukaan henkilöitä kaikista vastaaja ryhmistä. Työpaja työskentely lisäisi yhteisöllisyyden ja kuulluksi tulemisen kokemuksia kaikille osapuolille. Lisäksi Muistiyhdistyksen toiminta avautuisi paremmin yhdessä kokoontumalla ja toimintaa suunnittelemalla. Varsinkin nyt kun covid-19 ei luo rajoituksia kokoontumisille.

Vastauksia tuli myös muistisairaau puolesta omaisen täyttämänä. Oisiko kyselytulos täsmällisempi, jos se olisi toteutettu ulkopuolisen toimijan toimesta? Esimerkiksi puhelin kyselynä sairastuneiden osalta. Tai jatkossa voisi mahdollisesti tehdä täysin omat kohdennetut kyselyt eri vastaaja tyypeille. Näin toimintaa voisi kehittää mahdollisesti vielä spesifimmin. Kyselyu vastauksissa kaivattiin eri tahojen ja järjestöjen yhteistyötä. Yhdistystoimintaa voisi tiivistää muiden yhdistysten kesken, esimerkiksi Omaishoitoyhdistyksen kanssa.

## LÄHTEET

Alzheimer's Disease International. 2022. About us. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.alzint.org/> [viitattu 29.8.2022].

Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International. PDF-dokumentti. Saatavissa: [WorldAlzheimerReport2019-Summary.pdf \(alzint.org\)](https://www.alzint.org/world-alzheimer-report-2019/) [viitattu:14.5.2021].

Aro, J. 2011. Yhteisöllisyys ja sosiaalinen side. Teoksessa Kangaspunta, S. (toim.) Yksilöllinen yhteisöllisyys: avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere: University Press. 35–60. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/urn:nbn:uta-3-466> [viitattu: 22.9.2021].

Askel terveyteen. 2012- 2023. Late- dementia: uusi muistisairauden tyyppi. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://askelterveyteen.com/> [viitattu 23.4.2023].

Atula, S. 2019. Vaskulaarinen kongnitiivinen heikentyminen. (verenkiertoperäinen muistisairaus) Duodecim Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Vaskulaarinen dementia \(verenkiertoperäinen muistisairaus\) - Terveyskirjasto](https://www.duodecim.fi/terveyskirjasto/vaskulaarinen-dementia-verenkiertoperainen-muistisairaus) [viitattu 29.8.2022].

Birck. R. 2021. Vanhustyön keskusliitto. Miten yhteisöllisyyttä voi synnyttää ja vahvistaa? WWW-dokumentti. Saatavissa: [Miten yhteisöllisyyttä voi synnyttää ja vahvistaa? - Vanhustyön keskusliitto \(vtkl.fi\)](https://www.vtkl.fi/ajankohtainen/2021/09/20/miten-yhteisollisyytta-voi-synnyttaa-ja-vahvistaa/) [viitattu: 20.9.2021].

Broberg, M., Laakkonen, J. & Tähtinen, J. 2020. Tilastollisen aineiston käsittelyn ja tulkinnan perusteet. 2. uudistettu painos. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan julkaisuja C: 22. Julkaisija: Turun yliopiston kasvatustieteiden laitos. WWW-dokumentti. 26,25-26, 39-40. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-8091-8> [viitattu: 25.1.2023].

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 18-25.

Eronen, E. 2019. Muistisairaiden läheisten näkemyksiä sosiaalisesta tuesta. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Humanistis-yh-

teiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalityön maisteriohjelma. Pro-gradu tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://iyx.jyu.fi/handle/123456789/63252> [viitattu:16.10.2022].

Gerec. 2020. Agnes palautevihko. PDF-dokumentti. WWW-dokumentti. Saatavissa: [https://www.gerec.fi/wp-content/uploads/2020/06/Agnes\\_palautevihko\\_web\\_161219.pdf](https://www.gerec.fi/wp-content/uploads/2020/06/Agnes_palautevihko_web_161219.pdf) [viitattu: 10.5.2021].

Hallikainen, M. 2019. Muistisairauden yleiset oireet ja käyttäytymisen muutokset. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., Pihlakari, P. (Toim.) Muistisairaanhoido. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. Duodecim. 54, 55.

Hallikainen, M. & Mönkäre, R. 2022. Muistisairaahan tukeminen- ohjeita läheisille. Duodecim Terveyskirjasto. saatavissa: [Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille - Terveyskirjasto](#) [viitattu 30.10.2022].

Heimonen, S-L., Jyväkorpi, S., Kokko, K., Pitkälä, K., Stranberg, T., Suominen, M. & Urtamo, A. 2020. Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi. *Gerontologia* 4, 339-344. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99624> [viitattu: 25.10.2022].

Heimonen, S-L. & Mäki- Petäjä- Leinonen, A. 2018. Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset, miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? *Gerontologia* 1, 21-35. PDF- dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390/30953> [viitattu: 23.4. 2021].

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000&2022. Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Oy. Sähköinen kirjasto. E- kirja. Saatavissa: [Tutkimushaastattelu | Ellibs Lukuohjelma \(ellibslibrary.com\)](#) [viitattu: 2.2.2023].

Iso-Markku, P., Kuokkanen, M., Myllyviita, A., Rosengren, P. & Törrönen, A. 2018. Yhdistystoiminnan kehittämisen opas. Kansan sivistystoimen liitto KSL ry ja KSL opintokeskus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ksl.fi/wp-content/uploads/2018/10/Yhdistystoiminnan-kehitt%C3%A4misen-opas-verkkoversio.pdf> [viitattu: 14.5.2021].

Juva, K. 2021. Alzheimerin tauti. Lääkärikirja Duodecim. Duodecim Terveyskirjasto. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Alzheimerin tauti - Terveyskirjasto](#) [viitattu: 30.7.2022].

Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä. Artikkel. *Gerontologia* 4. 10,193.

Laaksonen, R., Rantala, L. & Eloniemi- Sulkava, U. 2018. Ymmärrä- Tule ymmärretyksi, Vuorovaikutus muistisairaahan ihmisen kanssa. Suomen muistiasiantuntijat ry. Päivitetty teos, alkuperäinen vuodelta 2002. Helsinki: Painotalo Trinket Oy. 13-14.

Muistiliitto. s.a. Muistisairaudet. Muistiliitto ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Muistisairaudet :: Muistiliitto](#) [viitattu: 13. 2.2023].

Muistisairaudet. 2021. Käypä hoito-suositus. Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri-yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Julkaistu 29.01.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Muistisairaudet \(kaypahoito.fi\)](#) [viitattu: 21.5.2021].

Mönkäre, R. & Immonen, A. 2019. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., Pihlakari, P. (Toim.) Muistisairaahan toimintakyvyn tukemisen periaatteet. Muistisairaahanhoito. Keuruu: Otavan kirjapaino oy. 130.

Paajanen, T. & Hänninen, T. 2018. Muistisairaahan kognitiivisen aktivoinnin lähtökohdat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Förder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Boowell Oy. 100.

Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Muistioireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 29-32.

Pitkälä, K., Savikko, N., Pöysti, M., Laakkonen, M-L., Kautiainen, H., Strandberg, T. & Tilvis, R. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. Tampere: Juvenes Print. 13-14.

Päijät- Hämeen muistiyhdistys ry. 2021. Toimintasuunnitelma. [viitattu : 15.5.2021].

Päijät- Hämeen muistiyhdistys ry. 2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ph-muistiyhdistys.fi/> [viitattu: 15.5.2021].

Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 119-135.

Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa- ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 172- 179.

Rinne, J. 2015. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 165-170.

Rinne, A. & Karrasch, M. 2015. Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut extrapyramidaalisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. Rinne, J. Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2.uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 157-163.

Rosenvall, A. 2015. Toimintakyvyn ja muistisairauden vaikeusasteen arvioiminen. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. Rinne, J. Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2.uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 386-391.

Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. Rinne, J. Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2.uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 81- 86.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2020. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030. WWW-dokumentti. saatavissa: [Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030 \(valtio-neuvosto.fi\)](https://kansallinen-ikao-hjelma.vuoteen2030.valtio-neuvosto.fi) [viitattu:20.11.2021].

Suomen muistiasiantuntijat. 2022. WWW-dokumentti. Saatavissa:<https://su-mut.fi/muistisairaudet/> [viitattu: 21.5.2021].

Terveyskylä. 2021. Aivotalo. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo>[viitattu 15.9.2022].

THL. 2021. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit> [viitattu: 23.4.2021].

Tiikkainen, P. 2016. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa: Gerontologia. Heikkinen, E., Jyrkämä, J., Rantanen, T. (Toim.) 3.-4.painos. Tiedekirja Duodecim. Helsinki. 289.

Tietoarkisto. 2023. Tampere yliopisto. Tutkimusmenetelmien verkkokäsikirja. WWW-dokumentti. Saatavissa:[Tutkimusmenetelmien verkkokäsikirja - Tietoarkisto \(tuni.fi\)](https://tutkimusmenetelmien.verkkokasikirja-tietoarkisto.tuni.fi) [viitattu: 25.3.2023].

Tutkimus eettinen neuvottelukunta. 2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi> [viitattu: 31.5.2021].

Vataja, R., & Koponen, H. 2015. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A. Rinne, J. Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 2.uudistettu painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy. 90-95.

Viinisalo- Heiskanen, L. 2020. Kun oma tupa ja oma lupa haurastuvat. Tutkimus iäkkäiden muistisairaiden asumisesta ja toimijuudesta. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Joensuu. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3447-5> [viitattu: 15.11.2022].

Vuorisalo, I. s.a.Ikäohjelma nojautuu liikaa iäkkäiden naisten vapaaehtoistyön varaan. WWW-dokumentti. saatavissa: [Ikäohjelma nojautuu liikaa iäkkäiden naisten vapaaehtoistyön varaan | Eläkeliitto \(elakeliitto.fi\)](#) [viitattu: 20.11.2022].

## Liite 1

Tervehdys Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksestä!

Jäsenlehti Muistikkeen mukana tässä kirjeessä saat kyselylomakkeen, jonka avulla haluamme kartoittaa jäsenistömme toiveita ja tarpeita toiminnalle ja sen avulla kehittää toimintaamme.

Vastaa kyselyyn nimettömästi täyttämättä molemmat puolet paperista. Palauta kirje 6.8.2021 mennessä oheisella kirjekuorella. Lähettäminen on maksutonta, postimaksu on maksettu jo valmiiksi.

Tämä kysely toteutetaan yhteistyössä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (XAMK) opiskelijoiden kanssa. Opiskelijat Johanna Kautonen-Abass ja Ritva Nieminen ovat laatineet yhteistyössä Muistiyhdistyksen kanssa kyselyn ja analysoivat tulokset.

Vastaaminen on vapaaehtoista ja vastaukset käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Tuloksia esitellään ryhmätasolla niin, ettei yksittäisiä vastauksia pystytä tunnistamaan.

Jos teillä on kysyttävää kyselystä, voitte olla yhteydessä tämän kirjeen lopussa oleviin yhteystietoihin.

Kiitos vastauksistanne, ne ovat meille tärkeitä!

Ystävällisin terveisin:

Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen puolesta, toiminnanjohtaja

Virpi Veijanen sekä opiskelijat

Johanna Kautonen-Abass

Ritva Nieminen

Lisätietoja jäsenkyselystä: Virpi Veijanen, [virpi.veijanen@ph-muistiyhditys.fi](mailto:virpi.veijanen@ph-muistiyhditys.fi), puh.044-741 0038

Liite 2

## Jäsenkysely

Viimeinen palautuspäivä 6.8.2021

Palautuskuoren postimaksu on maksettu valmiiksi.



Päijät-Hämeen  
Muistiyhdistys ry  
Muistiliiton jäsen

Toivomme, että sinulla on hetki aikaa vastata seuraaviin kysymyksiin. Vastaamalla voit vaikuttaa yhdistyksemme toiminnan kehittämiseen.

### Taustatiedot, oletko?

- Muistisairauteen sairastunut  Läheinen / omainen  
 Ammatillainen  Kannattajajäsen  
 Joku muu (esim. edustan organisaatiota)

### 1. Mitä kanavia olet käyttänyt saadaksesi tietoa Muistiyhdistyksen toiminnasta?

Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Muistike -jäsenlehti  Kauden toimintakalenteri  
 Henkilökohtaisesti puhelimitse (esim. ohjaus- tai neuvontatilanne)  
 Tapahtumat ja tilaisuudet  Yhdistyksen verkkosivut  
 Yhdistyksen Facebook  Yhdistyksen YouTube-kanavat  
 Yhdistyksen Twitter  Kirjeitse tai tekstiviestillä esim. vertaisryhmistä  
 Lehti-ilmoitukset  ESS Menoinfo  
 Muistiliiton kanavat (esim. Muisti-lehti)  Joku muu, mikä? \_\_\_\_\_

### 2. Mitä mieltä olet yhdistyksen tiedottamisesta?

Ympyröi mielipidettäsi parhaiten kuvaava arvo.

Heikkoa	Melko heikkoa	En osaa sanoa	Hyvää	Erinomaista
1	2	3	4	5

### 3. Mikäli koet, että yhdistyksen toiminnasta tiedottaminen ei ole ollut mielestäsi riittävä, niin kerro, mitä ehdotuksia sinulla olisi asian parantamiseksi?

---



---

### 4. Oletko osallistunut yhdistyksen järjestämään toimintaan?

Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Yleisöluennot  Infopisteet  
 Avoimet ovet  Muistikahvilat  
 Retket / virkistys (esim. teatteri, kaupunkiretket)  Vertaistoiminta  
 Teams -tapaamiset  Jotakin muuta, mitä?  
 Vapaaehtoistoiminta  
 En ole osallistunut toimintaan

Käännä →

**5. Jos olet tarvinnut tietoa muistisairauksiin liittyen, niin mistä olet sitä saanut?**

Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Kunnallisen sektorin palvelujen järjestäjiltä (esim. muistihoitaja, lääkäri)
- Yksityisen sektorin palvelujen järjestäjiltä (esim. muistihoitaja, lääkäri)
- Muistiliiton tai Muistiyhdistyksen eri kanavista (mm. jäsenlehdet, Facebook, tilaisuudet)
- Erilaisista julkaisuista kuten kirjat, esitteet, lehdet
- Muualta, mistä? \_\_\_\_\_
- En ole saanut tietoa

**6. Koetko, että olet saanut riittävästi tietoa muistisairauksiin liittyen?**

- Kyllä    En    En osaa sanoa    En ole tarvinnut tietoa

**7. Millaista toimintaa tai tukea toivot, että saisit Muistiyhdistykseltä?**

- Ohjausta ja neuvontaa
- Valmennusta muistisairauteen sopeutumiseen
- Koulutusta / valmennusta esim. muistisairaahan kohtaamiseen
- Vapaaehtoistoimintaa (esim. haluaisit toimia vapaaehtoisena tai jos toimit jo, niin toimintaa enemmän)
- Vertaisryhmätoimintaa
- Harrasteryhmiä
- Ystävätoimintaa muistisairaalle (joko itse vapaaehtoisena muistisairaahan ystävänä tai toivoisit ystävää itselle tai läheiselle muistisairaalle)
- Järjestöjen ja yhdistysten tarjoamaa yhteistä toimintaa ja tapahtumia
- Jotakin muuta, mitä? \_\_\_\_\_

**8. Minkälaiseen vaikuttamistyöhön toivoisit Muistiyhdistyksen osallistuvan?**

Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Yhteydenpito päättäjiin ja kuntiin
- Näkyvyys lehdissä, esimerkiksi mielipidekirjoitukset
- Sote-uudistukseen yms. muutosohjelmiin osallistuminen
- Avoimien tilaisuuksien ja infojen järjestäminen (esim. yleisöluennot, messut)
- Muistiperheiden edustajana toimiminen erilaisissa maakunnan yhteistyöverkostoissa
- Jotakin muuta, mitä? \_\_\_\_\_

**Avointa palautetta sekä kehittämisideoita Muistiyhdistykselle**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Kiitos vastauksista!**