

## Muistisairaahan aktivointi kotiympäristössä

Niina Panina  
Jari Peltonen

Opinnäytetyö  
Elokuu 2016  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala  
Toimintaterapeutti (AMK), toimintaterapian tutkinto-ohjelma

Tekijät Panina, Niina Peltonen, Jari	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Elokuu 2016
	Sivumäärä 69	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi <b>Muistisairaahan aktivointi kotiympäristössä</b>		
Tutkinto-ohjelma toimintaterapian koulutusohjelma		
Työn ohjaajat Mari Kantanen ja Teija Häyrynen		
Toimeksiantaja Keski-Suomen Muistiyhdistys ry.		
Tiivistelmä  <p>Toimeksiantajamme Keski-Suomen Muistiyhdistyksen mukaan muistisairasta hoitavat omaiset kaipasivat arjen neuvoja ja käytännön vinkkejä siihen, kuinka kotia voisi hyödyntää kuntoutusympäristönä sekä miten ja millaisia muistisairasta tukevia aktiviteetteja kotona voisi mahdollistaa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä keinoja kotiympäristössä voidaan käyttää osana muistisairaahan kuntoutusta ja mitä toimijuutta tukevia toimintoja siellä voi harjoitella. Kartoitimme omaishoitajien ja kotilomittajien käsityksiä siitä millä keinoin he tukevat muistisairasta selviytymään arjessa parhaalla mahdollisella tavalla ja mitä mahdollisia vaikeuksia he ovat kohdanneet muistisairaahan arjessa.</p> <p>Tavoitteena oli tämän pohjalta tunnistaa muistisairaahan arjen merkityksellisiä tekijöitä. Opinnäytetyömme yhdistää käytännön kokemukset tutkittuun tietoon. Tämä toteutetaan omaishoitajien ja kotilomittajien haastattelujen ja tutkimustiedon etsimisen kautta. Haastattelujen ja tutkimusten tulokset jaetaan opinnäytetyössämme. Suurimmaksi osaksi tutkimusnäyttö tuki haastatteluissa esille nousseita asioita, mutta haastatteluissa ilmeni myös asioita, joista ei ollut näyttöä tai se oli ristiriitaista. Haastattelun kautta saimme rikkaampaa tietoa kuin mitä pelkillä tutkimusten tuloksilla olisimme saavuttaneet.</p> <p>Erilaiset toiminnot ja aktiviteetit ovat mahdollisia toteuttaa kotiympäristössä ja niillä voidaan tukea muistisairaahan toimijuutta sekä ylläpitää säilyneitä taitoja ja hidastaa muistisairauksien haitallisia vaikutuksia. Toimintaa voidaan pilkkoa ja porrastaa muistisairaahan yksilöllisen toimintakyvyn ja haasteiden luonteen mukaan. Muistisairauden edetessä ohjauksen ja tuen tarve kasvaa, mutta tästä huolimatta päivittäinen toiminta ja eri aktiviteetit pysyvät tärkeässä roolissa ajatellen muistisairaahan ja omaishoitajan elämänlaatua ja sujuvaa arkea.</p>		
Avainsanat muistisairaus, koti, ympäristö toimijuus, arki, kuntoutus, omaishoitaja,		
Muut tiedot		

Authors Panina, Niina Peltonen, Jari	Type of publication Bachelor's thesis	Date August 2016
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 69	Permission for web publication: x
Title of publication <b>Activating people with memory disease in home-environment</b>		
Degree programme Occupational therapy		
Supervisors Kantanen, Mari and Häyrynen, Teija		
Assigned by Keski-Suomen Muistiyhdistys ry.		
Abstract  <p>According to the assignor of the thesis, Keski-Suomen Muistiyhdistys (Central Finland Memory Association), the relatives of persons suffering from memory disease need every day advice and practical tips on how to exploit home as a rehabilitation environment and what kind of activities/occupations can be enabled in the home environment. The purpose of the thesis was to find ways that could be used in the home environment as part of the rehabilitation of persons with memory diseases and the kind of occupations that would support their function and that could be practiced at home. The work focused on the notions of caregivers and their substitutes on the ways to support persons with memory diseases to cope with everyday life as well as possible. Furthermore, another focus was on the difficulties they had encountered in the life of a person with a memory disease.</p> <p>The aim of the work was to recognize meaningful factors in the everyday life of a person with a memory disease. Another aim was to combine practical experiences with research information. This was carried out by interviewing caregivers and their substitutes as well as by searching appropriate research findings.</p> <p>The results of the interviews and research are shared in the thesis. The research evidence mostly supported the issues raised by the interviews, but the interviews also raised issues that were either not in line with research evidence or conflicting. Thus, the interviews gave more versatile information than the research data.</p> <p>Different occupations and activities can be carried out in the home environment, and they can be used to support the function of persons with memory diseases as well as to maintain the remaining skills and to slow down the harmful effects of a memory disease. The occupations can be broken down and graded based on individual ability to function and on the nature of challenges of the person with a memory disease. When a memory disease progresses, the need of guidance and support increases. Nevertheless, daily occupations and different activities keep their important role when considering the quality of life and the smoothness of daily life of the caregivers and their charges living at home.</p>		
Keywords Memory disease, home, agency, every day, rehabilitation, care giver		
Miscellaneous		

## Sisältö

1	Johdanto .....	3
2	Muistisairaudet Suomessa .....	4
	2.1 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus Suomessa .....	5
	2.2 Muistisairaana toimijuus arjessa .....	8
	2.2.1 Omaishoitajat arjen kuntouttajina .....	10
	2.2.2 Arjen ympäristöolollisuudet .....	11
3	Interventioiden vaikuttavuus muistisairauksien hoidossa .....	13
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite .....	14
5	Opinnäytetyön toteutus .....	15
	5.1 Opinnäytetyön menetelmä .....	15
	5.2 Aineiston keruu .....	16
	5.3 Aineiston litterointi .....	17
6	Opinnäytetyön teoreettinen malli ja analysointitapa .....	17
	6.1 PEO –malli (Personal Environment Occupation) .....	18
	6.2 Yksilö, ympäristö ja toiminta .....	19
	6.3 Aineiston analysointi .....	20
7	Haastattelujen tulokset ja tutkimustieto .....	22
	7.1 Toiminta kotiympäristössä .....	22
	7.1.1 Ulkoilu, liikunta ja fyysinen harjoittelu .....	23
	7.1.2 Käsillä tekeminen .....	25
	7.1.3 Musiikin kuuntelu ja laulaminen .....	27
	7.1.4 Muistelu ja valokuvien katselu .....	29
	7.1.5 Televisio ja muu teknologia .....	30
	7.1.6 Kognitiivinen harjoittelu .....	31
	7.1.7 Eläimet osana kuntoutusta .....	33
	7.1.8 Arjen askareet .....	34
	7.1.9 Tärkeät esineet .....	36

7.2	Kotona selviytymisen tukeminen .....	37
7.2.1	Apuvälineet avuksi .....	37
7.2.2	Ympäristö ja sen muokkaaminen muistisairaalle sopivaksi .....	41
7.2.3	Päivittäiset toiminnot .....	43
7.2.4	Levottomuus ja vaeltelu .....	45
7.2.5	Sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus .....	46
8	Pohdinta .....	50
8.1	Yhteenveto ja tulokset .....	51
8.2	Validiteetti ja eettisyys .....	52
8.3	Toimintaterapeutin rooli muistisairaahan kotikuntoutuksessa .....	54
8.4	Jatkokehitys -suositukset ja soveltamismahdollisuudet käytäntöön.....	55
8.5	Kiitokset .....	56
	Liitteet .....	65
	Liite 1. Ryhmähaastattelujen kysymyspohja .....	65
	Liite 2. Teemahaastattelujen kysymyspohja .....	67
	Liite 3. Tiedote omaishoitajille .....	69
	<b>Kuviot</b>	
	Kuvio 1. PEO- malli .....	18

# 1 Johdanto

Opinnäytetyömme käsittelee muistisairaiden omaishoitajien sekä kotilomittajien kokemuksia arjen toiminnoista ja haasteista kotiympäristössä muistisairaiden kanssa. Opinnäytetyössä käytämme kvalitatiivista eli laadullista menetelmää. Kartoitamme opinnäytetyössä omaishoitajien ja kotilomittajien haastatteluiden avulla muistisairaana arjen haasteita ja niihin löytyneitä ratkaisuja sekä kotona käytettäviä muistisairasta aktivoivia keinoja. Haastattelu- ja tutkimustiedon perusteella keräämme yhteen materiaalin opasta varten, jonka toimeksiantajamme Keski-Suomen Muistiyhdistys suunnittelee myöhemmin julkaisevansa. Opas on tarkoitettu omaishoitajille sekä muille muistisairaiden kanssa toimiville ihmisille.

Keski-Suomen muistiyhdistyksessä on havahduttu siihen, että muistisairaita hoitavat omaiset kaipaavat arjen neuvoja ja käytännön vinkkejä siihen, kuinka kotia voisi hyödyntää kuntoutusympäristönä sekä miten ja millaisia muistisairasta tukevia aktiviteetteja kotona voisi mahdollistaa. Omaishoitajat ja läheiset kaipaavat ohjeita myös muistisairaana kanssa käytävään vuorovaikutukseen. Ongelma ei ole siinä, etteikö tietoa olisi saatavilla tälläkin hetkellä. Haastavaa on, että tieto on monissa eri lähteissä ja se ei välttämättä ole helposti hyödynnettävissä muistisairaana ja omaishoitajan arjessa.

Pyrimme saamaan ruohonjuuritason tietoa sillä ”kielellä”, mitä jokapäiväisessä toiminnassa muistisairaana kanssa käytetään. Uskomme, että opinnäytetyön kautta saadun haastatteluaineiston ja kootun tutkimustiedon avulla on myöhemmin mahdollista vaikuttaa muistisairaana ja omaisten sujuvampaan arkeen antamalla heille lisää työkaluja kotona toimimiseen.

Toimeksiantajamme Keski-Suomen Muistiyhdistys ry on järjestö, joka on perustettu vuonna 1991 ajamaan ja valvomaan etenevään muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä etuja. Yhdistys on Muistiliitto ry:n jäsenyhdistys. Keski-Suomen Muistiyhdistys pyrkii toiminnallaan muistisairaiden ja heidän läheistensä arjen helpottamiseen. Kehittämistyö ja muistitiedon jakaminen kuuluvat oleellisesti yhdistyksen toimintaan. Päätoimipaikka sijaitsee Jyväskylässä, mutta yhdistyksellä on toimintaa koko Keski-Suomen alueella. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry, 2012.)

Opinnäytetyömme toteutettiin osana Osallistuva muistisairas 2012-2016- hanketta. "Osallistuva muistisairas- mahdollisuuksista käytäntöön" on Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n ja Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n yhteistyössä toteutettava nelivuotinen kehityshanke. Hankkeen hallinnoinnista vastaa Keski-Suomen Muistiyhdistys ry ja sen rahoittajana toimii Raha-automaattiyhdistys. Hankkeen tavoitteena on jakaa tietoa muistisairauksista ja niihin varautumisesta. Hankkeella halutaan tukea muistisairaita ihmisiä ja heidän omaisiaan itsenäisen elämän suunnittelussa ja jatkamisessa. Hankkeen tavoitteena on, että tulokset jäävät elämään ihmisten ja organisaatioiden tietoihin, toimintoihin ja asenteisiin vielä hankkeen päätyttyäkin. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry, 2012.)

## 2 Muistisairaudet Suomessa

Sanalla muistisairaus kuvataan sairautta, joka heikentää ihmisen muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, johon kuuluvat kielelliset toiminnot, näönvarainen hahmottaminen sekä oman toiminnan ohjaus. Etenevässä muistisairaudessa myös uusien asioiden oppiminen ja muistissa säilyttäminen hankaloituvat huomattavasti. (Käypä hoito 2010.) Tämä asettaa omat haasteensa päivittäisistä toiminnoista selviytymiseen. Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, muita ovat Lewyn kappale – tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, aivoverenkierto sairauteen liittyvät muistisairaudet ja Parkinsonin tautiin liittyvä muistisairaus. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Etenevät muistisairaudet ovat Suomelle kansanterveydellinen ja -taloudellinen haaste. Suomessa vuosittaiset yhteenlasketut kustannukset muistisairauksien hoidossa ovat tämän hetken arvioiden mukaan lähes miljardi euroa. Tämä on noin 10 000 euroa yhtä sairastunutta kohden. Omaishoidon kustannukset mukaan lukien kokonaiskustannusten arvio liikkuu 1,5 - 2,5 miljardissa eurossa per vuosi. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 44-45.) Muistisairaudet sekä niiden vaikutukset ja hoito ovat siis merkittävä yhteiskunnallinen asia.

Vuosittain Suomessa sairastuu johonkin muistisairauteen 14 500 yli 64- vuotiasta ihmistä. Väestön ikääntyessä muistisairauksiin sairastuu tulevaisuudessa yhä enemmän ihmisiä. Määrän arvioidaan olevan lähes kaksinkertainen vuonna 2020. Tällä hetkellä

Suomessa arvioidaan olevan noin 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Arvioissa tämä määrä kasvaa lähelle 240 000 sairastunutta vuonna 2060. (Erkinjuntti ym. 2015, 44-45.) Suomessa yli 120 000 henkilöllä kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyttä ja joka kolmannella yli 65-vuotiaalla on jonkinasteisia muistioireita. Työikäisiä muistisairaita on tämän lisäksi 7 000 – 10 000 henkilöä. On myös huomioitava, että merkittävä osa muistisairauksista jää diagnosoimatta. (Käypähoito 2010.)

## **2.1 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus Suomessa**

Muistisairaus on koko perhettä koskettava sairaus. Hoidon- ja kuntoutuksen yksilöllisiä tavoitteita ovat muun muassa muistisairaana ja hänen läheistensä hyvinvointi, mielekäs elämä, toimintakyvyn ylläpito ja oireiden etenemisen hidastaminen. Kotona asumista turvataan ja elämää pyritään jatkamaan entisellään mahdollisimman pitkään, sairauteen sopeutuen. Sosiaalisia verkostoja pyritään ylläpitämään samoin kuin säilyneitä kykyjä. Korvaavia taitoja voidaan löytää kadotettujen tilalle. Tavoitteet kuntoutukselle laaditaan yhdessä muistisairaana ja hänen läheistensä kanssa. (Muistiliitto 2015.) Kotona asumisen tukeminen on tärkeää, koska yhteiskunnallisesti tarkasteltuna ihmisten toivotaan asuvan kotonaan yhä pidempään.

Muistisairauksiin saatetaan usein puhuttaessa yhdistää dementian käsite. Dementia-käsitteelle ei ole kehitetty suomenkielistä vastinetta. Dementiasta puhutaan silloin kun henkilön muistin ja tiedonkäsittelyn osa-alueet ovat laaja-alaisesti heikentyneet. Tämä tarkoittaa sitä, että henkilöllä on haasteita useiden kognitiivisten toimintojen, kuten muistin, kielellisten toimintojen, toiminnanohjauksen ja hahmottamisen alueilla. Myös kyvyissä on tapahtunut muutoksia ja haasteet ovat niin suuria, että ne tuottavat ongelmia jokapäiväisessä elämässä. Dementia – oireyhtymä on tietyn tasoinen kognitiivisten toimintojen heikentyminen. On syytä huomioida, että pelkkää vakavaa muistihäiriötä ei lueta dementiaksi (Härmä & Granö 2011, 110.) Nykyisin dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan Suomessa eteneviksi muistisairauksiksi. Kansainväliset tutkimukset kuitenkin käyttävät usein vielä dementia -käsitettä.



Maailman terveysjärjestön (World Health Organization) mukaan kuntoutus on prosessi, jonka tarkoituksena on auttaa vajaakuntoista henkilöä mahdollisimman itsenäiseen elämään saavuttamalla optimaalinen fyysinen, henkinen, psyykinen ja sosiaalinen toiminnan taso (WHO 2016.) Järvikoski ja Härkäpää (2011, 14) kuvaavat kuntoutuksen prosessina ja toimenpiteiden kokonaisuutena, jolla pyritään sellaiseen muutokseen yksilön ja ympäristön välisessä suhteessa, joka ilmenee:

- toimintakyvyn ja -mahdollisuuksien paranemisena
- parempana arkielämän selviytymisenä
- parempana työkykynä ja selviytymisenä opinnoissa ja työssä
- vahvistuneena elämönhallintana ja hyvinvointina sekä
- parempana sosiaalisena osallisuutena.

Valtioneuvoston selonteko kuntoutuksesta (2002, 4) käsittelee kuntoutusta suunnitelmallisena ja moniammatillisena toimintana, jonka tavoitteena on kuntoutujan auttaminen tämän elämänprojekteissa ja elämönhallinnan ylläpitäminen tilanteissa silloin, kun henkilön mahdollisuudet sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat vammaan, sairauden tai muiden tekijöiden takia uhattuina tai heikentyneet. Sosiaali- ja terveydenhuollon, sosiaalivakuutuksen ja työhallinnon lakisääteinen kuntoutus perustuu todettuun oireeseen, sairauteen, vajaakuntoisuuteen tai vammaan. Kuntoutuksen perusteiksi katsotaan myös työkyvyn heikkenemisen tai vakavan sosiaalisen syrjäytymisen uhka. (Kuntoutusselonteko 2002, 4.)

Kotihoidossa muistisairaana asiakkaan kuntoutuminen tarkoittaa sitä, että muistiongelmista huolimatta asiakas selviytyy omassa kodissaan ja voi elää siellä laadukasta ja mieleistään elämää. Kuntoutumista edistävien harjoitusohjelmien avulla tuetaan muistisairaana selviytymistä ja näin muistisairas pystyy heikentyneestä kognitiivisesta toimintakyvystä huolimatta parantamaan fyysistä suoriutumistaan. (Vähäkangas & Niemelä 2013, 186.)

Muistisairauksien ennaltaehkäisy voitaisiin nostaa muiden kroonisten sairauksien ennaltaehkäisyyn joukkoon. Tällä olisi suuri vaikutus koko kansanterveydelle. Vaikka

muistisairauden jo puhjetessa ennaltaehkäisy ei ole enää ajankohtaista, kertoo tämä silti, että muistisairauksien hoito on iso osa kansanterveyttä. Tietoa muistisairauksista on aiempaa enemmän ja asenteet ovat muuttuneet muistisairauksia ja muistisairaita kohtaan. Tästä kertoo muun muassa kansallinen muistiohjelma, jonka tarkoituksena on rakentaa Suomesta muistiystävällinen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 7.)

Muistisairauksien hoidon yhteiskunnallisten kustannusten merkittävyyden vuoksi ennaltaehkäisyyn sekä hoitoon tulisi kiinnittää huomiota sekä kehittää hoitokäytäntöjä ja -tapoja. Kuntoutus on tärkeää, koska sillä voidaan vaikuttaa muistisairauden etenemisvauhtiin. Mitä enemmän sairastunut läheisineen saa tietoa sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta niin sitä todennäköisempää on sopeutua ja kuntoutua mielekästä elämää jatkaen. Voimme määritellä kuntoutuksen palveluiden, etuuksien ja oman aktiivisen elämäntavan muodostamana kokonaisuutena, joka edistää hyvää elämää ja toimintakykyä. Oikein ajoitetut ennakoivat palvelut kartuttavat toimintakykyisiä vuosia. Mielekäs, mukava ja eläväinen arki on parasta mahdollista kuntoutusta. (Kuntoutusopas 2015, 4-5.)

Edetessään muistisairaus voi fyysisen toimintakyvyn ja kognitiivisten taitojen lisäksi heikentää henkilön kykyä ilmaista tunteitaan ja itseään. Jos ympäristö ei vastaa muistisairaahan ihmisen tarpeita, muistisairaus uhkaa elämänlaatua ja hyvinvointia. Kotona asuminen kariutuu ja kohtaamiset sekä hoitotilanteet vaikeutuvat, kun hoidon ja tuen perusteet ovat peräisin muualta kuin muistisairaahan tarpeista. (Eloniemi-Sulkava 2011.)

Muistisairauksien riskitekijöihin vaikuttamisen kanssa varhainen diagnoosi, hoito ja kuntoutus ovat niitä tekijöitä, joilla voidaan vaikuttaa positiivisesti muistisairaiden toimintakykyyn ja hillitä myös kokonaiskustannusten kasvua. Vuonna 2012 Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi Kansallisen muistiohjelman 2012–2020. Se sisältää tavoitteita liittyen aivoterveysten edistämiseen sekä muistisairauksien varhaiseen toteamiseen ja hoidon turvaamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Kuntoutujalähtöisyys on noussut keskiöön monissa uusissa vaikuttaviksi todetuissa kuntoutusmuodoissa. Kuntoutus on muistisairaahan ja hänen läheisensä aktiivista toimijuutta tukevaa jonka lisäksi vertaistukea hyödynnetään osana muuta kuntoutusta. (Erkinjuntti yms. 2015, 504.)

Lääkkeettömät hoitomuodot ja kuntoutus ovat erittäin merkityksellisiä muistisairaana arjen ja toimintakyvyn edistäjänä. Oireita laukaisevat tekijät pyritään tunnistamaan, jotta niitä sisältävistä tilanteista voitaisiin tehdä kaikille miellyttävämpiä tai jotta oireiden esiintymistä voitaisiin välttää. Ympäristöä voidaan muokata ja muistisairasta tuetaan siten, että hän pystyy mahdollisimman pitkään toimimaan arjessa itsenäisesti omia valintoja tehden, saaden onnistumisen kokemuksia. Toimintakykyä tukemalla ja taitoja sekä voimavaroja painottamalla annetaan muistisairaalle itsevarmuutta ja omanarvontunne. Tämä vie huomiota pois sairauden haasteista ja kadonneista kyvyistä. Perusteettoman rajoittamisen välttäminen on tärkeää. Muistisairaana ja läheisten elämänlaatua voivat tukea erilaiset terapiat, kuten toiminta- tai musiikkiterapia. (Muistiliitto, 2015.)

Lievää tai keskivaikeaa muistisairautta potevien, kotona asuvien henkilöiden toimintaterapiassa voidaan keskittyä toimintakyvyn kohentamiseen tai ylläpitoon sekä muistisairaana ja hänen omaishoitajansa ohjaamiseen. Toimintaterapeutin ohjauksella autetaan kompensoimaan tai korvaamaan menetettyjä taitoja ja mukautumaan uuteen tilanteeseen. (Pitkälä 2010.) Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että toimintaterapeutti tulee kotikäynnille, jonka aikana kartoitetaan kotiympäristö, arjen haasteet ja muistisairaalle merkitykselliset asiat. Haastatteluiden ja havaintojen pohjalta luodaan tavoitteet toimintaterapialle yhdessä asiakkaan kanssa.

## **2.2 Muistisairaana toimijuus arjessa**

Arki -käsitettä käytetään usein ja monissa eri yhteyksissä avaamatta kuitenkaan sen tarkemmin käsitteen merkitystä. Suomen kielen perussanakirja määrittelee arjen: 1) muuksi kuin juhla-ajaksi, 2) jokapäiväiseksi, tavallisen arkiseksi todellisuudeksi (Kotimaisten kielten keskus 2016). Jokinen lähestyy kirjassaan (2005, 27-28, 32, 62) hyvää arkea viiden eri ulottuvuuden kautta: arki on toistoa, kodintuntua, tavanmukaisuutta, taipumusta totunnaisten sukupuolitapojen vahvistamiseen sekä kykyä muuntaa yhteiskunnallisia rytmejä paremmin itselle sopiviksi, omalle tuntuviksi rytmeiksi.

Arjen toimintojen voidaan ajatella koostuvan eri toimintakokonaisuuksista. Toimintaa ja sen terapeuttisia mahdollisuuksia käsittelevässä Toiminnan Voimaa- kirjassa (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2013, 348-349) toiminta luokitellaan itsestään huolehtimisen, työn ja tuottavan toiminnan, vapaa-ajan, leikin sekä levon ja unen toimintakokonaisuuksiin. Amerikkalaisen toimintakokonaisuuksien luokittelun mukaan toiminta jaotellaan päivittäisiin toimintoihin, välillisiin päivittäisiin toimintoihin, lepoon ja uneen, opiskeluun, työhön, leikkiin, vapaa-aikaan ja sosiaaliseen osallistumiseen. (Hautala ym. 2013, 29).

Toimijuus on käsitteenä moninainen ja sille on olemassa useita erilaisia määritelmiä. Toimijuuden tutkimuksessa ihminen nähdään omaa toimijuuttaan tuottavana ja valintoja tekevänä sosiaalisena, aktiivisena toimijana. Toimijuus on ikään kuin läsnäolo omaassa elämässä, jossa ihminen on tekevä ja kokeva toimija, määrittäen arkensa ehdot muokkaamalla ne toimintansa kautta eleyksi elämäksi. (Mikkola 2009, 43.)

Jyrkämä lähestyy toimijuutta kykenemisen, osaamisen, haluamisen, täytymisen, tuntemisen ja voimisen tapojen kautta. Näiden ulottuvuuksien keskiöön muodostuu toimijuus. Toimijuutta voidaan pitää eräänlaisena ihmisten ymmärtämisen analyttisena viitekehyksenä ja käsitteellisenä välineenä, joka reflektoi käytännön toimintaa ja tilanteita. (Heikkinen, Jyrkämä & Rantanen 2013, 423-424.) Toimijuuden voi erottaa aktiivisuudesta, liittäen sen yksilön kyvykkyyteen ja mahdollisuuksiin käyttää jäljellä olevaa toimintakykyään arkielämässään, päättää elämänsä asioista ja tehdä arjen valintoja. Kun yksilön toimijuus otetaan huomioon, ihminen kykenee elämään tarpeidensa ja tavoitteidensa mukaista elämää toimintakyvyn heiketessäkin. (Jyrkämä 2013).

Käsitteinä toimijuus ja toiminnallinen identiteetti ovat läheisiä. Toiminnallinen identiteetti voidaan määritellä yhdistelmäksi ihmisen käsityksiä ja kokemuksia itsestään toimijana nyt ja tulevaisuudessa. Se muodostuu toiminnallisista rooleista sekä niihin kohdistuvista sosiaalisista odotuksista ja henkilökohtaisesta tavasta ja halusta toimia rooleissa. Ihminen kaikkine puolineen muodostaa toiminnallisen identiteetin. Toiminnallista identiteettiä on yksilön kokemus kyvykkyydestään ja tehokkuudestaan toimijana, mielenkiinnon kohteet sekä mielekäs toiminta. (Kielhofner 2008, 106.)

Muistisairaahan kohdalla tulee erityisesti huomioida toiminnalliseen identiteettiin sisältyvät tärkeiksi koetut toiminnat, käsitykset elämän tutuista rutiineista ja ympäristön vaatimuksista sekä tuesta. Toiminnallinen identiteetti muotoutuu ja muuttuu ajan kuluessa yksilön toimiessa. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykkönen 2013, 66, 71.)

### **2.2.1 Omaishoitajat arjen kuntouttajina**

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos määrittää omaishoitajan olevan hoidettavan omainen tai hoidettavalle muuten läheinen henkilö. Omaishoitajat pitävät huolta sairaasta, vammaisesta tai ikääntyvästä läheisestään. Omaishoidossa hoivan tarve perustuu hoidettavan terveydentilan tai toimintakyvyn heikentymiseen. (THL 2015.) Omaishoitaja tekee kunnan kanssa omaishoitosopimuksen ja hoito sekä huolenpito tapahtuvat kotioloissa. (Malmivirta & Virjonen 2013, 154). Omaishoitajat ovat tärkeä ryhmä, etenkin kun uuden hallitusohjelman tavoitteena on kotihoidon kehittämisen lisäksi vahvistaa omaishoitoa (Valtioneuvosto 2015). Myös muistiyhdistysten näkökulmasta koti- ja omaishoidon tukeminen kuuluu tulevaisuuden haasteisiin.

Huokuna (2011, 151) määrittelee kodin suojapaikaksi, joka luo turvaa ja josta yksilö saa voimia seuraavaan päivään. Niemen (2003, 34) mukaan koti on ympäristöön sekä kokemukseen liittyvä asia. Fyysisen paikan lisäksi kotiin kytkeytyy ihmisen oma kokemus, joka usein ilmenee kuulumisen tunteena. Kiinnittämällä huomiota muistisairaiden kotien yksityiskohtiin, voimme turvata asumista tiettyyn pisteeseen saakka sekä luoda sairastuneen kotiympäristöstä sellaisen, jossa hän voi toimia ja osallistua hänelle merkityksellisellä tavalla.

Kotona asuminen on usein sekä muistisairaalle että hänen läheistensä toive, mutta se vaatii omaishoitoon sitoutuneen läheisen. Lisäksi tarvitaan ammattiapua – ja tukea sekä kotona asumista tukevia palveluita. Omaishoitajan lisäksi muistisairaasta voi ajoittain huolehtia kotilomittaja. Kotilomittaja on ammattilainen, joka huolehtii ja auttaa tukea tarvitsevaa muistisairasta hänen elinympäristössään. Usein omaishoitajuus on sitovaa ja vaativaa sekä sairauden etenemisen myötä raskasta niin fyysisesti kuin

henkisestikin. On tärkeää, että omaishoitaja huolehtii omasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta. Omista harrastuksistaan ja ystävistään on hyvä pitää kiinni ja hoitovastuuta tulisi jakaa muiden kanssa, jotta omaishoitaja saisi viettää tärkeitä omia hetkiään. Verstaistuki on monelle omaishoitajalle merkityksellistä. (Muistiliitto 2015.)

Omaishoitajat mahdollistavat kotona asumisen. Sen lisäksi he ovat korvaamaton tuki, sillä muistisairaahan ihmisen kanssa arkea elävä voi mahdollistaa erilaisia merkityksiä toiminnalle, osallistumiselle, toimintakyvylle ja kuntoutumiselle. Nämä erilaiset merkitykset näkyvät toimintakäytäntöinä, joilla tuetaan sairastuneen toimintakykyä sekä arjen merkityksellistä toimintaa ja osallistumista eri toimintaympäristöissä. Muistisairas ei koe olevansa vain passiivinen toiminnan kohde, vaan aktiivinen toimija kun toimintaa ja osallistumista tuetaan. Tämä tarjoaa mahdollisuuksia aktiivisuuteen luoden voimaantumisen ja arvokkuuden tunteita (Järnefelt 2015, 17). Ilman omaishoitajaa muistisairaahan osallistuminen yhteiskunnallisiin sekä hänelle tärkeisiin asioihin olisi lähes mahdotonta.

## 2.2.2 Arjen ympäristöulottuvuudet

Tässä opinnäytetyössä lähestymme ympäristö – käsitettä Pikkaraisen (Härmä & Granö 2011, 158–160) näkökulmasta: Ympäristö on jokin vaihteleva tila ja paikka, jossa ihmisen elämä eri toimintoihin ja tapahtumien toteutuu. Ihmisen ja ympäristön suhdetta voidaan kuvata vastavuoroisena, dynaamisesti vaihtelevana ja monimuotoisena. Työikäisen aikuisen ympäristö on moniulotteinen kokonaisuus, jonka eri osa-alueiden merkitykset vaihtelevat elämänsä aikana. Ympäristö -käsitettä voi lähestyä monella eri tapaa. Opinnäytetyössämme keskitymme erityisesti niihin ympäristöulottuvuuksiin, jotka ovat välittömässä yhteydessä ajatellen tutkimusongelmaamme ja -kysymyksiä.

*Fyysinen ympäristö* on konkreettinen, koostuen rakennetusta ympäristöstä, sisältäen esimerkiksi rakennukset, kulkuväylät, esineet eri käyttötarkoituksineen ja koneet & laitteet sekä ulkona -että sisällä. *Sosiaaliset ympäristöt* muodostuvat fyysisen ympäristön kautta ja muotoutuvat erilaisten roolien ja rooleihin kuuluvien tehtävien mukaan. Keskeisiä, aikuisuuteen kuuluvia sosiaalisen ympäristön rooleja ovat muun muassa: äiti

tai isä, läheinen ja ystävä. Lisäksi harrastukset ja työelämä tuovat omat roolinsa. (Härmä ym. 2011, 164–166.)

*Institutionaalinen -ja kulttuurinen ympäristö* käsittää eri palvelujärjestelmien toiminnan ja niiden tunnusomaiset piirteet kuten rutiinit ja käyttäytymisnormit. Kulttuurinen ympäristö muodostuu institutionaalisen ympäristön, osittain kulttuurisidonnaisten tunnusmerkkien myötä. Näiden tunnusmerkkien avulla ympäristö voidaan tunnistaa esimerkiksi terveyskeskukseksi tai kirkoksi. Myös perusarvot, toimintatavat ja käytänteet, sekä yhteisön historia ovat osa institutionaalista ja kulttuurista ympäristöä. (Härmä ym. 2011, 165–167.)

*Poliittis-historialliseen ympäristöön* luetaan kansallinen, alueellinen ja paikallinen toiminta, johon vaikuttavat historian ja yhteiskunnan tapahtumat. Esimerkiksi Suomeen on aikojen saatossa muodostunut tietty hallinto -ja poliittinen järjestelmä, mikä vaikuttaa jokaiseen kansalaiseen läpi elämän. Oletetaan, että poliittinen ympäristö takaa äänestysoikeuden myötä kansalaisille yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon. *Virtuaalis-tekniinen ympäristö* käsittää näkyvän teknologian ja näkymättömän virtuaalisen toiminnan kuten Internetin ohjelmistot sekä sivustot verkkoyhteyksineen ja yhteisöpalveluineen. Virtuaalis-tekniiseen ympäristöön kuuluva hyvinvointitekniikan ala kasvaa voimakkaasti, tarjoten monia mahdollisuuksia, mutta myös eettisiä ja taloudellisia haasteita. (Härmä ym. 2011, 167–169.)

*Temporaalisella eli ajallisella ympäristöllä* tarkoitetaan ympäröivän maailman tempoa ja toimintarytmiä, joihin ihmisten oletetaan sopeuttavan oman toimintansa. Tämä sopeuttaminen näkyy muun muassa siinä, että jokaisella ihmisellä on oma yksilöllinen toiminnallinen rytmi, joka vaihtelee vuodenaikojen ja viikonpäivien mukaan. On huomionarvoista, että vaikka ympäristöt voidaankin jakaa eri ulottuvuuksiin, niin silti jokainen henkilö muodostaa lisäksi oman yksilöllisesti koetun *subjektiivisen ympäristönsä*. (Härmä ym. 2011, 169–171.) Kun muistisairaus etenee, voidaan ihmisen ympäristöjä muokata monin tavoin, jolloin jokaisen yksilöllinen, aktiiviseen toimintaan ja osallistumiseen perustuva elämäntapa voi jatkua merkityksellisesti ja turvallisesti mahdollisimman pitkään, vaikka henkilön toimintakyky onkin heikentynyt. (Härmä ym. 2011, 158.)

### 3 Interventioiden vaikuttavuus muistisairauksien hoidossa

Suomessa tehty FINGER (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability) – tutkimus todisti ensimmäisen kerran, että muistihäiriöiden ehkäisyyn voi vaikuttaa hallitsemalla muistihäiriöiden riskitekijöitä. Tutkimukseen osallistui 1260 kotona asuvaa 60–77-vuotiasta henkilöä, joilla oli kohonnut riski sairastua muistisairauteen. Kaksi vuotta kestäneen tutkimuksen osallistujat jaettiin satunnaisesti kahteen ryhmään. Kontrolliryhmällä oli 31 prosenttia suurempi riski heikentyviin ajattelu – ja muistitoimintoihin kuin tehostetun elintapaneuvonnan ryhmällä. Elintapaneuvonta käsitti muun muassa ravitsemusohjausta sekä liikunta- ja muistiharjoitteluun osallistumista. Lisäksi kiinnitettiin huomiota sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöihin. Tämä paransi iäkkäiden ihmisten muisti- ja ajattelutoimintoja. (THL 2015.)

Tavoitteena oli parantaa osallistujien elintapoja monipuolisesti ja saada aikaan kokonaisvaltainen muutos. Osallistujien kokemukset elintapaohjauksesta olivat positiivisia. Koska jo kahden vuoden elintapainterventio teki merkittävän eron ryhmien välille parantamalla merkittävästi muistitoimintoja myös vanhemmissa ikäryhmissä, niin ennaltaehkäisy ei ole koskaan liian myöhäistä. (THL 2014.)

Toimintaterapia, jossa käytetään strukturoituja ja potilaskeskeisiä interventioita oli vaikuttavaa keskivaikean tai vaikean dementian hoidossa. Hoito paransi etenkin sairastuneiden ja heidän hoitajiensa elämänlaatua ja mielialaa sekä muistisairaana kykyä suoriutua joistakin jokapäiväisistä toiminnoista. Toimintojen ja taitojen harjoittelu joko yksittäin tai yhdistettynä eri aktiviteetteihin on yleisesti ottaen vaikuttavaa muistisairailla. Tutkimuksissa käsiteltyjä toimintoja olivat muun muassa aisti- ja mentaali-toiminnot, henkiset ja neuromuskulaariset toiminnot, puhuminen, sekä liikunta. Muistisairaiden strukturoitu aktivointi (mm. säännöllinen yhteydenpito, sosiaaliset kontaktit, fyysinen harjoittelu) ja potilaiden perheenjäsenten ohjaus vaikutti positiivisesti muistisairaisiin. (Korczak, Habermann & Braz 2013.)

Tutkimuksia muistisairaiden lääkkeettömän hoidon vaikuttavuudesta on tehty runsaasti koskien niin muistisairaiden kuin omaishoitajien toimintakykyä ja hyvinvointia. Hollannissa (Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, Dekker, Hoefnagels, & Olde Rikkert



2006) tehdyssä satunnaistetussa kontrollitutkimuksessa tutkittiin yhteisöllisten toimintaterapiainterventioiden vaikuttavuutta muistisairaiden ja omaishoitajien päivittäiseen toimintaan. Osallistujia oli 135, vähintään 65 vuotiasta keskivaikean muistisairauden omaavaa henkilöä. Tutkimuksen 10 interventiokertaa toteutettiin reilussa viidessä viikossa muistiklinikoilla, päiväkeskuksissa sekä osallistujien kodeissa. Tavoite oli auttaa muistisairaita kompensoimaan heikentynyttä kognitiota apuvälineillä ja ohjata hoitajia selviämään muistisairaiden käytösoireista ja valvonnasta. Tutkimuksen tulosten perusteella toimintaterapialla oli parantava vaikutus muistisairaiden päivittäiseen toimintaan ja samalla hoitajien kuormitus väheni.

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä keinoja kotiympäristössä voidaan käyttää osana muistisairaahan kuntoutusta ja mitä toimijuutta tukevia toimintoja siellä voi harjoitella. Kartoitamme omaishoitajien ja kotilomittajien käsityksiä siitä millä keinoin he tukevat muistisairasta selviytymään arjessa parhaalla mahdollisella tavalla ja mitä mahdollisia vaikeuksia he ovat kohdanneet muistisairaahan arjessa. Tavoitteena on tämän pohjalta tunnistaa muistisairaahan arjen merkityksellisiä tekijöitä. Opinnäytetyömme yhdistää käytännön kokemukset tutkittuun tietoon seuraavien ohjaavien tutkimuskysymysten saralla:

- Millaisia ongelmia ja haasteita omaishoitaja sekä muistisairas kohtaavat arjessaan?
- Millaisia käytännön ratkaisuilla tuetaan muistisairaahan toimijuutta?
- Millä eri keinoin kotiympäristöä voidaan hyödyntää osana muistisairaahan kuntoutusta?

Tutkimusongelmiksi muodostuivat kotiympäristössä tapahtuvien muistisairasta aktiivisten kuntoutuksellisten keinojen löytäminen ja toimijuutta tukevan toiminnan mahdollistaminen kotona. On myös tärkeää muistaa kodin merkitys kotina, ei vain kuntoutusympäristönä. Haluamme myös pohtia toimintaterapian rooleja osana muistisairaahan kuntoutusta ja mahdollisimman sujuvan arjen turvaamista.

## 5 Opinnäytetyön toteutus

### 5.1 Opinnäytetyön menetelmä

Opinnäytetyön menetelmänä käytimme ryhmille tehtävää teemahaastattelua, joka on laadullisen (kvalitatiivisen) tutkimuksen yksi yleisimmistä tiedonkeruumenetelmistä. Valitsimme ryhmähaastattelun, koska siten saimme haastateltua kerralla useampia havaintoyksiköitä ja tämä säästi paljon aikaamme mahdollistaen isomman otannan haastateltavia. Ryhmähaastattelulla saimme myös tiivistettyä tietoa verrattuna jokaisen henkilön yksilölliseen haastatteluun. (Kananen 2010, 53.)

Kartoittamamme ilmiö ja siihen liittyvät peruskäsitteet hahmottuivat, kun tarkastelemme teoriaa ja tutkimustietoa ennen haastatteluja. Teemahaastattelussa aihealueet ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa järjestystä tai muotoa. Koska haastattelun aihepiirit eli teema-alueet ovat kaikille samat, voidaan puhua puolistrukturoidusta menetelmästä. Teemahaastattelu vastasi hyvin moniin laadullisen tutkimuksen lähtökohtiin. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48, 207-208.)

Vaikka laatimamme haastattelurunko (liite 2.) muistuttaa osin yksityiskohtaista kysymysluetteloa, niin haastattelutilanteessa esittämämme kysymykset kohdistuivat teema-alueisiin, joita tarkennettiin keskustelun ja tilanteen etenemisen mukaan. Tarkeimmat kysymykset toimivat taustalla eräänlaisena haastattelijan muistilistana, jonka avulla haastattelijat pystyivät tarpeen mukaan ohjaamaan keskustelua. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66.)

Kohderyhmästä johtuen haastatteluamme voi kutsua myös asiantuntijahaastatteluksi. Sillä tarkoitetaan useimmiten tilannetta, jossa tarkasteltavaan ilmiöön tai prosessiin halutaan saada tietoa haastateltavilta. Kiinnostus ei siis kohdistunut asiantuntijaan itseensä, vaan henkilöitä haastateltiin heillä oletetusti olevan tiedon vuoksi (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 373.) Asiantuntijahaastatteluilla keräsimme taustatietoa analyysia varten, jonka vuoksi tausta-aineistolla on opinnäytetyötä ohjaava rooli, koska sen perusteella rajasimme aineistoamme tarkempaa analyysia varten. (Ruusuvoori ym. 2010, 375).

Tiedonhankinnassa käytimme triangulaatiota, joka tarkoittaa sitä, että yhden menetelmän sijaan valitaan useampia. Tarkemmin sanottuna opinnäytetyössämme menetelmänä on aineistotriangulaatio. (Puusniekka & Saaranen-Kauppinen, 2006.) Aineistomme muodostui haastatteluista, tutkimuksista ja tilastoista. Näin opinnäytetyöhön saatiin moninäkökulmaisuutta ja triangulaation avulla olikin mahdollista lisätä opinnäytetyön luotettavuutta eli validiutta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 141-142.) Vertaamme haastatteluaineistoa muihin lähteisiin, kuten tutkimustietoon ja tämän kautta haastattelutieto, tulkinta tai käsitys saa vahvistusta. Huomioimme kuitenkin ihmisten käsitysten vaihtelevaisuuden. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 189.)

## 5.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineiston hankimme ryhmien teemahaastatteluilla. Haastatteluihin osallistui neljä omaishoitajaa (ryhmä 1.) ja kolme kotilomittajaa (ryhmä 2.). Nämä kaksi ryhmähaastattelua eli seitsemän henkilöä muodostivat opinnäytetyömme harkinnanvaraisen näytteen, josta voidaan puhua, kun tilastollisten yleistyksien sijaan pyrimme ymmärtämään tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa syvällisemmin ja saamaan siitä tietoa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 58-59.) Haastattelut suoritettiin joulukuussa 2015. Haastattelujen avulla halusimme kartoittaa muistisairaiden omaishoitajien sekä kotilomittajien arjen haasteita ja niiden ratkaisuja sekä kerätä analysoitavaa aineistoa esittämimme tutkimuskysymyksiin. Apuna käytimme suuntaa-antavaa teema / -apukysymysrunkoa, jonka avulla huolehdimme siitä, että liikuimme haastatteluissa niillä aihealueilla, joilta halusimme kerätä tietoa (liite 2.).

Toimeksiantajamme Keski-Suomen Muistiyhdistys vastasi haastateltavista henkilöistä. Kotilomittajat ovat heidän kauttaan töissä ja omaishoitajat ovat mukana Muistiyhdistyksen järjestämässä toiminnassa (vertaistuki ja muut ryhmät). Haastatteluita varten hankimme suostumuksen (liite 1.) haastateltavilta ja informoimme heitä haastattelun tarkoitusperistä (liite 3.) Nauhoitimme haastattelut. Nauhoitukset ovat vain opinnäytetyöntekijöiden ja toimeksiantajan kuultavissa. Opinnäytetyön valmistuttua hävitämme nauhoitukset. Omaishoitajien haastattelun kesto oli 89 minuuttia kotilomittajien haastattelun kestäessä 65 -minuuttia. Aineistoa kertyi siis yhteensä 154 minuuttia.

Haastattelut toivat konkreettista tietoa kotona asuvan muistisairaana ja omaishoitajan arjesta. Haastateltavat jakoivat kohtaamiensa haasteita ja ratkaisuja. Haastattelun etuna oli se, että pystyimme säätämään aineiston keruuta joustavasti tilanteen vaatimalla tavalla, haastateltavien kertomuksia myötäillen. Meidän oli myös mahdollista selventää saamiamme vastauksia. Haastattelua oli perusteltua käyttää, kun kyseessä on vähän kartoitettu, tuntematon alue. Tämä perustelu pätee opinnäytetyöhömmme, koska litteroitujen haastatteluaineistojen perusteella etsimme tutkimustietoa haastatteluista nousseisiin teemoihin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 205.)

### **5.3 Aineiston litterointi**

Nauhoitetun haastatteluaineiston ensimmäinen käsittelyvaiheemme oli litterointi eli puheen muuntaminen tekstiksi. Määritimme sopivan litterointitarkkuuden tutkimusongelmamme ja metodisen lähestymistapamme perusteella. Kiinnostuksemme kohdistuessa haastatteluissa esille nousseisiin asiasisältöihin, yksityiskohtainen litterointi ei ollut tarpeen. Tätä tukee myös se, että käsitelimme rajattua tapahtumaa ja prosessia, jolloin vähemmän tarkka litteraatio riitti hyvin. (Ruusu vuori ym. 2010, 424-425.)

Muutimme siis haastatteluaineiston tekstimuotoon analysointia varten. Poistimme tai muutimme tässä yhteydessä aineiston tunnistetiedot kuten, nimet ja tarkat asuinpaikat sekä muut tekijät, joista henkilön voisi tunnistaa. Tätä kutsutaan aineiston anonymisoinniksi. Anonymisointi tarkoittaa siis tunnistetietojen poistamista tai karkeistamista haastattelu litteraatiosta. (Ruusu vuori ym. 2010, 452.) Valmista, litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 42 A4-sivullista.

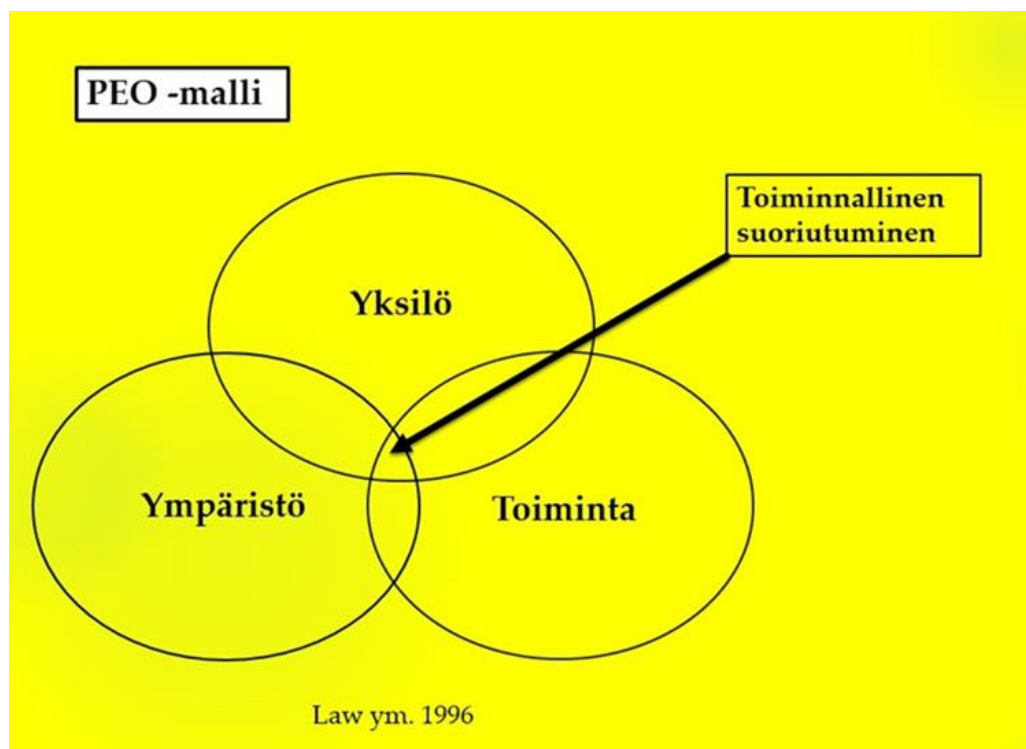
## **6 Opinnäytetyön teorettinen malli ja analysointitapa**

Opinnäytetyömmme teorettinen malli on käytännönläheinen ja konkreettinen ajatellen tarkastelemaamme ilmiötä ja sen eri ulottuvuuksia. Ympäristöllä on tärkeä asema opinnäytetyössämme, jonka vuoksi valitsimme teorettisen mallin, jossa ympäristö on yksi päätekijöistä. PEO-mallissa kuvataan ympäristön, yksilön ja

toiminnan välisiä suhteita ja niiden vaikutusta toiminnalliseen suoriutumiseen. Yksilö ja ympäristö, tässä tapauksessa muistisairas ja koti vaikuttavat toimintoihin, joita opinnäytetyössämme esittelemme. Keskiössä on muistisairaana toiminnallisen suoriutumisen mahdollistaminen, aivan kuten PEO-mallissakin.

## 6.1 PEO –malli (Personal Environment Occupation)

Opinnäytetyömme teoreettisen pohjan muodostimme PEO:n (Person-Environment-Occupation) mukaan. PEO on Mary Law:n kehittämä toimintaterapian teoreettinen malli, joka pyrkii korostamaan ympäristön tarjoamia eri mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja ja toisaalta pienentämään ympäristön luomia esteitä parhaan toiminnallisen suoriutumisen mahdollistamiseksi. (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby & Letts 1996, 9-17). Pohdimme, mitkä tekijät sisältyvät kotiympäristössä tapahtuvaan muistisairasta tukevaan toimintaan. Tämän kautta esille nousi kolme pääkäsitettä: yksilö (person), ympäristö (environment) ja toiminta (occupation).



Kuvio 1. PEO- malli

Toimintaterapian teoreettisten mallien joukosta valitsimme PEO:n, koska PEO:ssa avainasemassa ovat juuri ne osatekijät, jotka ovat merkityksellisiä tutkimuskysymyksen kannalta. PEO-malli kuvaa yksilön (person), ympäristön (environment) ja toiminnan (occupation) välillä vallitsevaa vuorovaikutusta. Visuaalisesti mallin voi kuvata kolmena toisiinsa liittyvänä ympyränä. Näiden ympyröiden keskelle muodostuu edellä mainittujen osatekijöiden yhteinen alue. Tästä alueesta käytetään nimitystä toiminnallinen suoriutuminen. Osatekijöiden yhteisen alueen suuruus kertoo paremmasta mahdollisuudesta optimaaliseen toiminnalliseen suoriutumiseen. (Law ym. 1996, 9-17.)

PEO-mallin ihmiskuva on holistinen. Yksilö kehittyy ja on jatkuvassa vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. PEO -malli määrittelee yksilön uniikiksi olijaksi, joka omaksuu useita eri rooleja samanaikaisesti. Nämä roolit ovat dynaamisia ja vaihtelevat ajasta ja kontekstista riippuen tärkeydessään, kestossaan ja merkityksellisyydessään (Law 1996, 15-17.) Yksilön ominaisuudet vaikuttavat tapaan jolla yksilö on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa ja toteuttaa toiminnallista suoriutumistaan. Toiminnallinen suoriutuminen pitää sisällään käsityksen omasta itsestään, luonteen, kulttuurillisen taustan ja yksilölliset kompetenssit. Kaiken kaikkiaan jokaisella yksilöllä on taitoja, niin synnynnäisiä kuin opittujakin, joiden avulla he voivat sitoutua toiminnalliseen suoriutumiseen. (Law ym. 1996, 16-17.)

## **6.2 Yksilö, ympäristö ja toiminta**

PEO -mallissa ympäristö määritellään laajasti. Malli jakaa sen kulttuuriseen, taloudelliseen, institutionaaliseen, fyysiseen sekä sosiaaliseen ympäristöön. Jokainen ympäristön osa nähdään yhtä keskeisenä ja ympäristö on konteksti, jossa yksilön toiminta tapahtuu. Tämä yhteys vaikuttaa yksilön käyttäytymiseen ja yksilön toiminta vaikuttaa vuorostaan ympäristöön. PEO:ssa ympäristön osia tarkastellaankin yksilön kautta ja jokaisella osalla on eri vaikutustapa eri yksilöihin. Ympäristö voi vaikuttaa yksilöön joko mahdollistaen tai rajoittaen. Niin ikään ympäristön muutokset vaikuttavat yksilön suoriutumiseen positiivisesti tai negatiivisesti. PEO -mallissa ympäristö on yksilöä vastaanottavaisempi muutoksille. (Law ym. 1996, 16–17.)

Toiminnalla yksilö voi vastata sisäsyntyisiin tarpeisiinsa, kuten itsestä huolehtimiseen ja itseilmaisuuun rooliensa ja ympäristönsä kontekstissa. Toiminta sisältää suoritettuja tehtäviä tavoitteen saavuttamiseksi. PEO-malli esittää, että toiminto, tehtävä ja toiminta ovat sisäkkäisiä käsitteitä. Toiminto on tehtävän perusyksikkö ja yksittäinen askare, johon yksilö ryhtyy osana hänen päivittäistä toiminnallista kokemustaan. Tehtävä taas on joukko tarkoituksenmukaisia toimintoja, joihin yksilö sitoutuu. Toiminta on määritelty joukoksi itseohjautuvia toiminnallisia tehtäviä ja toimintoja, joita yksilö suorittaa elämänkaarensa aikana. (Law ym.1996, 16-17.)

Näiden kolmen osa-alueen keskiöön muodostuu toiminnallinen suoriutuminen. Se on yksilön, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutuksen tulos. Se on määritelty tarkoituksenmukaisiin toimintoihin ja tehtäviin ympäristössään osallistuvan yksilön dynaamisiksi kokemukseksi. (Law ym. 1996, 16.)

### **6.3 Aineiston analysointi**

Litteroinnin jälkeen päätimme, kuinka haluamme käsitellä keräämäämme aineistoa. Aineistoa voi lähestyä monin tavoin ja meidän oli tehtävä rajoituksia sen suhteen, minkä kaiken otamme varsinaiseksi aineistoksi, mihin kiinnitämme huomiomme ja minkä voimme jättää opinnäytetyön ulkopuolelle. Kun kyseessä on laadullinen opinnäytetyö, oli tarkoituksenamme löytää aineistosta uusia merkityksiä, jäsennyksiä ja tapoja ymmärtää kartoittamaamme ilmiötä. (Ruusuvuori ym. 2010, 13, 16.) Aineiston järjestämisen ensimmäinen vaihe on yleensä aineiston luokittelu relevanteiksi teemoiksi tutkimusaiheen ja -kysymysten kannalta. Kävimme siis aineiston järjestelmällisesti läpi tutkimusongelman, pääkäsitteiden ja lähtökohtiemme näkökulmasta. (Ruusuvuori ym. 2010, 21, 18). Varsinainen aineiston analyysi alkaa tyypillisesti aineistolle esitetyillä mitä -kysymyksillä, joiden avulla tutustuimme aineistoon ja aloimme luokitella sitä. (Ruusuvuori ym. 2010, 219).

Lähestyimme haastatteluaineistoa seuraavien kysymysten näkökulmasta:

- mitkä asiat mainitaan useita kertoja haastatteluiden aikana?
- mitkä teemat nousevat voimakkaasti esille?
- mitkä tekijät ovat keskenään yhteydessä?
- onko tarpeen luoda uusia luokkia?
- esiintyykö haastatteluaineistossa ristiriitoja?

Laadullisessa tutkimuksessa on vain vähän standardoituja analyysitekniikoita ja analysointitapoja on monia. Pienimuotoista analyysia teimme jo haastattelun aikana. Haastattelutilanteiden havainnot koostuivat ilmiöistä ja niiden toistuvuudesta haastateltavien keskuudessa.

Analyysimme lähestymistapa on abduktiivinen, koska aineisto ja teoriat vuorottelevat haastatteluiden tulosten tulkinnassa. Analyysimme lähtee aineistosta (induktiivinen analyysi), mutta käytämme siinä kuitenkin apuna teoriaa (deduktiivinen analyysi). Kyseessä on siis induktion ja deduktion sekoitus (Kananen 2008, 91.) Käsitteenä induktio tarkoittaa sitä, että yksittäisten tapausten avulla pyritään yleistykseen tai teorioiden kehittämiseen keräämällä havaintoja (Kananen 2008, 20). Abduktiivisella analyysillä vahvistamme opinnäytetyömme tulosten läpinäkyvyyttä. Analyysissa pyrimme löytämään merkityksiä ja tulkitsemaan niitä laajemmassa näkökulmassa (Hirsjärvi & Remes, 137). Haastatteluaineiston konteksti- ja tilannesidonnaisuuden vuoksi käytimme harkintaa yleistysten suhteen. (Hirsjärvi ym. 2009, 207).

Poimimme siis aineistosta toistuvia teemoja ja järjestelimme aineistoa ensiksi haastatteluteemojen mukaan, samalla aineistoa tulkiten ja siitä muistiinpanoja tehden. Tällä pyrimme tiivistämään teemojen keskeiset asiat omin sanoin ja liittämään joukkoon tulkintoja ja teoriaa (Puusniikka & Saaranen-Kauppinen, 2006.) Käytämme opinnäytetyössämme eri teemoista syntyneiden luokkien esittelyn yhteydessä aitoja poimintoja eli sitaatteja haastattelun tiedonantajien vastauksista (Kananen 2008, 91).



Alun karkean luokittelun jälkeen tutkimme kerättyä aineistoa ja teimme tiiviimmän luokittelun, jonka jälkeen vertasimme luokiteltua aineistoa opinnäytetyömme teoreettisen mallin PEO:n osatekijöihin. Lisäksi teemahaastattelun teemat toimivat jo itsessään alustavina luokkina. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 149).

## **7 Haastattelujen tulokset ja tutkimustieto**

Haastattelujen aineiston analysoinnin jälkeen pohdimme ja päätimme, mitkä ovat niitä tekijöitä ja keinoja, jotka haluamme ottaa lähempään tarkasteluun ja joihin pyrimme löytämään vahvistavaa tutkimustietoa. Haastattelujen tulokset osoittivat, että kuntouttava toiminta muistisairaana kotiympäristössä koostuu varsin arkisista ja käytännönläheisistä asioista. Tutut asiat ja rutiinit voivat parhaimmillaan luoda turvallisen ja rauhallisen ilmapiirin sekä sujuvoittaa päivän etenemistä. Kuntouttavaa ja aktivoivaa kotiympäristöä ajatellen on tärkeää tunnistaa niitä merkityksellisiä asioita, jotka ovat olleet tai ovat edelleen tärkeitä muistisairaalle.

Tuloksissa esittelemiemme asioiden ja keinojen avulla on mahdollista tukea muistisairaana toimijuutta. Näin muistisairaana pystyvyyden tunne voi vahvistua. Syntyy kokemus siitä, että taitoja on vielä jäljellä ja niitä osataan käyttää. Opinnäytetyömme haastatteluiden tulokset ja tutkimustiedon esitämme luokittelun mukaan, joka on syntynyt haastatteluteemojen, alustavan karkean luokittelun ja luokkien uudelleenjärjestelyn sekä analysoinnin kautta muotoutuneiden uusien luokkien pohjalta (katso kappale 6.3).

### **7.1 Toiminta kotiympäristössä**

Muistisairaus ei poista henkilön tekemisen tarvetta vaan pikemminkin aktiviteettien ja virikkeiden tarve voi olla kasvava. Toiminta kotiympäristössä on usein yhdessä tekemistä muistisairaana ja omaishoitajan kesken. Haastatteluissa selvisi, että omaishoitajat kokevat toisinaan raskaaksi sen, että heillä pitäisi jatkuvasti olla jotain järjestettyä ohjelmaa muistisairaalle. Vastaan oli tullut hetkiä, jolloin tuntui, että kaikkia keinoja on jo kokeiltu, eikä ideoita toimintaan enää syntynyt. Jos muistisairaalla on jokin tärkeä

ja tuttu toiminta, kannattaa sitä jatkaa niin pitkään kuin se tuottaa hyvää mieltä ja on mahdollista toteuttaa. Kokeilemisen kautta voi löytää uusia mielihyvää tuottavia asioita.

*”Oikeestaan aika vähän meillä on semmosta yhteistä. Sehän tässä onki ongelmana, että mun pitäis koko ajan olla semmonen ohjelmapäällikkö ja keksiä jotaki tekemistä”.*

Tiedonantajat toivat esille, että muistisairaalle tekemistä järjestettäessä on toiminnan pilkkominen tärkeää. Muistisairas saa tehdä sen, minkä vielä pystyy. Kun eri interventiot toimintoinen on oikein ajoitettuja, voidaan muistisairaahan elämänlaatua kohentaa. Samalla muistisairaalle voidaan mahdollistaa toimintakykyinen ja mahdollisimman itsenäinen elämä hänen omassa ympäristössään (Malmivirta & Virjonen 2013, 77.) Tässä opinnäytetyössä esittelemme niitä tekijöitä ja osa-alueita, jotka ovat muistisairaahan toimijuuden tukemisen ja kotiympäristössä sujuvan arjen kannalta merkityksellisiä.

Vanhustyön keskusliiton ylläpitämälle Vahvike.fi- sivustolle on koottu yhteen runsas määrä erilaisia muistisairasta aktivoivia keinoja, joita voidaan hyödyntää kotiympäristössä. Monipuoliselta sivustolta löytyy harjoituksia muun liittyen muassa muisteluun, musiikkiin, aivojumppaan, käsitöihin ja kuvien hyödyntämiseen. (Vanhustyön keskusliitto N.d.)

### **7.1.1 Ulkoilu, liikunta ja fyysinen harjoittelu**

Voimme todeta, että kaikenlainen fyysinen aktiivisuus ja liikkuminen ovat hyväksi muistisairaalle. Haastatteluissa tiedonantajat kokivat ulkoilun tärkeäksi toiminnaksi muistisairaahan kanssa. Ulkoilulla todettiin olevan rauhoittava vaikutus esimerkiksi käytöshäiriöihin ja liikunnan havaittiin ylläpitävän muistisairaahan toimintakykyä. Ulkoiluun ja lenkkeilyyn monet ottavat sauvat mukaan saadakseen paremman tasapainon ja tuen liikkumiseen. Pikkarainen kirjoittaa, että fyysistä aktiivisuutta pidetään usein kaikista merkittävimpana elintapatekijänä, millä voidaan vaikuttaa kognitiiviseen toimintakykyyn. Hän jatkaa, että toimintakyvyn fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista puolta voidaan ylläpitää monien erilaisten liikunnallisten aktiviteettien avulla kuten esimerkiksi

lenkkeilyllä, hyötyliikunnalla tai kuntosaliharjoittelulla. (Lyyra, Pikkarainen & Tiikkainen 2007, 125.)

Myös haastatteluiden puheenvuoroissa fyysisen harjoittelun tärkeys nousi esille useaan otteeseen. Muun muassa arkisiin askareisiin ja päivittäisiin toimintoihin osallistumalla ylläpidettiin fyysistä aktiivisuutta. Lisäksi tiedonantajat toivat esille, että kotiympäristössä voidaan muistisairaana kanssa esimerkiksi jumpata, tehdä kuntosaliharjoitteita, venytellä tai polkea vaikkapa kuntopyörää. Tutkimuksessa liikkumattomuuden ja kehon vähäisen käytön on todettu pahentavan muistisairauden oireita ja tämä johtaa lihasheikkouteen sekä yleiskunnon laskuun. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 109).

Naisilla, jotka olivat olleet kaikissa elämänvaiheissa nuoruudesta vanhuuteen fyysisesti aktiivisia ja harrastaneet liikuntaa, kognitiivinen suorituskky oli parempi ja muistitoiminnoissa todettu vähemmän iän tuomia kognitiivisia muutoksia ja dementian esiintyvyys on myös pienempi kuin henkilöillä, jotka olivat aloittaneet liikunnan tai fyysisen harjoittelun vasta myöhemmällä iällä. Kognitiivisten toimintojen heikentymisen todennäköisyyteen vanhuusiässä voidaan siis vaikuttaa varhain aloitetulla ja läpi elämän jatkuvilla liikuntaharrastuksilla ja fyysisellä aktiivisuudella. (Middleton, Barnes, Lui & Yaffe 2010).

Ulkoilun, liikunnan ja fyysisen harjoittelun vaikutuksia muistisairaana terveydentilaan ja toimintakykyyn on tarkasteltu monissa tutkimuksissa. *”Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus”* oli ensimmäinen satunnaistettu ja kontrolloitu interventiotutkimus, jossa on osoitettu, että kotona annetulla asiakkaan tarpeista lähtevällä, intensiivisellä ja pitkäkestoisella liikunnallisella kuntoutuksella on mahdollista hidastaa Alzheimerin -tautia sairastavan henkilön fyysisen ja kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä. (Pitkälä, Savikko, Pöysti, Laakkonen, Kautiainen, Strandberg & Tilvis 2013, 123).

Systemaattisessa katsauksessa, jossa oli mukana satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset, joissa ikääntyneillä tutkittavilla oli todettu dementia ja heidät oli jaettu harjoitus- ja kontrolliryhmiin, tulokset ja havainnot fyysisen harjoittelun vaikuttavuudesta olivat lupaavia. Katsaus käsitti 17 tutkimusta ja 1067 osallistujaa, jotka täyttivät asete-

tut kriteerit. Tutkijat löysivät lupauksia herättävää tutkimusnäyttöä siitä, että liikunnalliset harjoitteet voivat parantaa muistisairaahan toimintakykyä suoriutua päivittäisistä toiminnoista. Vähäistä näyttöä saatiin hoitajan kokeman rasituksen kevenemisestä ja elämänlaadun paranemisesta dementiapotilaalle tehtävien liikuntaharjoitteiden myötä. Katsaus ei tuonut vahvistavaa näyttöä sille, onko liikunnasta hyötyä kognition, neuropsykiatristen oireiden tai masennuksen suhteen. Näiden osalta tutkimuksessa ei huomattu tarpeeksi suurta eroa harjoitus- ja kontrolliryhmien välillä. (Forbes, Forbes, Blake, Thiessen & Forbes 2015.)

Suurehkoon, satunnaistettuun kontrollitutkimukseen osallistui 153 lievää tai keski-vaiketta Alzheimerin tautia sairastavaa henkilöä sekä heidän omaishoitajansa. Tutkimukseen kuului kolme kuukautta kestänyt, muistisairaita aktivoiva liikuntaharjoittelu-interventio, jonka yhtenä osana omaishoitajia opastettiin ohjaamaan liikuntaa muistisairaalle. Omaishoitajat saivat ohjausta myös käytöshäiriöiden kohtaamiseen. Interventiot toteutettiin muistisairaahan kotona. Kaksi vuotta kestäneen seurantajakson lopussa todettiin, että liikuntaryhmän fyysinen suorituskyky ja liikuntakyky olivat huomattavasti paremmat kuin rutiinihoitoa saaneilla vertailuryhmän henkilöillä. Lisäksi liikuntaryhmäläisten mielialan todettiin parantuneen ja masennusoireiden vähentyneen. Tutkimus osoitti, että liikuntaharjoittelulla ja omaishoitajien ohjauksella voidaan vähentää muistisairaahan tarvetta terveyspalveluihin ja samalla laitoshoidon päädyttiin myöhemmin. (Teri, Gibbons, McCurry, Logsdon, Buchner, Barlow, Kukull, LaCroix, McCormick & Larson 2003.)

### **7.1.2 Käsillä tekeminen**

Saimme monta havaintoa siitä, että muistisairailta on usein kova tarve päästä tekemään jotain käsillään. Tiedonantajat kokivat, että käsillä tekemisen tarve saattaa liittyä muistisairauksiin kuuluvaan mahdolliseen levottomaan motoriseen käyttäytymiseen. Tätä levottomuutta voidaan lievittää erilaisilla virikkeillä. Tähän voi olla monia hyviä keinoja; osa pystyy vielä tekemään käsitöitä tai puutarhahommia. Osa haluaa piirtää, tehdä palapelejä, järjestellä valokuvia tai postikortteja. Käytössä voi myös olla muistisairaahan oma laatikko, rasia tai vaikka käsilaukku, joka sisältää erilaisia muistisairasta

kiinnostavia esineitä ja tavaroita, joita voi tarkastella. Myös erilaiset “lelut” tai pelit voivat tyydyttää käsillä tekemisen tarvetta.

*”Mutta jotakin tämmöstä näpräämistä pitää olla, että hän tuntee sillälaila varmaan jotakin onnistumista ku saa niitä laittaa siihen pöydälle ja vierä viereen”*

Kädet voivat saada tekemistä päivän aikana monien eri tehtävien, kuten harrastusten tai arkiaskareiden kautta. Jos jokin toiminto ei enää suju vanhaan tapaan, voidaan toimintaa helpottaa uusilla toimintatavoilla ja toiminnan porrastuksella. Arkiaskareista esimerkiksi ruoanlaitto on hyvä esimerkki monia erilaisia toimintoja sisältävästä toiminnasta, jossa tehtäviä voidaan jakaa, tehdä yhdessä tai ohjaten, porrastaa tai muokuttaa henkilön aiemman osaamisen tai nykyisten haasteiden mukaan. (Hallikainen 2014, 156.)

Yhdysvaltalaisutkimuksessa (Roberts, Cha, Mielke, Geda, Boeve, Machulda, Knopman, Petersen 2015, 1856-1859) osallistujajoukko koostui 256 keskimäärin 87 -vuotiaasta terveestä miehestä ja naisesta. Tutkimuksen aikana, neljän vuoden seurantaajak-solla, heistä 121:lle osallistujalle kehittyi muistin tai ajatustoimintojen heikentyminen. Kognitiivisten ajatustoimintojen, kuten muistin heikentymistä esiintyi noin 70 prosenttia vähemmän henkilöillä, jotka olivat piirtäneet, maalanneet tai harrastaneet kuvanveistoa sekä keski-iässä -että vanhuusiässä. Myös muiden käsityöharrastusten, kuten esimerkiksi puutöiden havaittiin liittyvän pienempään kognitiivisen heikentymän mahdollisuuteen. Myös tietokoneen käytöllä havaittiin samanlainen vaikutus.

Viime aikoina suosituksi virikkeeksi muistisairaille ovat tulleet hypistelymuhvit. Hypistelymuhviin kiinnitetään käsien toimintaa aktivoivia esineitä kuten nappeja, vetoketjuja, tupsuja, virkattuja kuvioita tai muita vastaavia mielenkiinnon herättäviä yksityiskohtia. Esineitä voi olla sekä muhvin ulko -että sisäpinnoilla. Tällöin myös käsiä lämmitellessä voi hypistellä muhvin esineitä. Muhvin virikkeellisyyttä lisäävät erilaiset muodot, värit ja materiaalit. Hypistelymuhveja on kokeiltu Pohjois-Karjalan Muisti ry. n ryhmässä rohkaisevin tuloksin. Muistisairaatsaaneet muhveista levottomille käsilleen näperreltävää ja muhvit ovat rauhoittaneet henkilöitä, koska tekemisen tarve tulee tyydytetyksi. (Hypistelymuhvit 2015.) Isossa-Britanniassa hypistelymuhveja on

käytetty jo hieman pidemmän aikaa ja kokemukset muhveista ovat olleet positiivisia. Näyttöön perustuvaa tutkimustietoa ei hypistelymuhveista vielä kuitenkaan ole saatavilla, koska ilmiö on niin uusi.

### **7.1.3 Musiikin kuuntelu ja laulaminen**

Haastatteluissa tuli monta mainintaa musiikin käytöstä ”apuvälineenä”. Etenkin vanhoja kotimaisia lauluja, virsiä ja kansanmusiikkia kuunnellaan. Musiikilla voi olla rauhoittava vaikutus muistisairaaseen. Useampi haastattelun havainto kertoo siitä, että muistisairaalla laulut ja niiden sanat ovat usein jääneet varsin hyvin mieleen ja laulaminen onnistuu, vaikka puheentuotto muuten olisikin jo heikentynyt. Musiikin kuuntelun tai laulamisen yhteydessä voi antaa muistisairaalle päättää kappaleista. Tutkimustietoon perehtymällä löysimme vahvistavia, havaintojamme tukevia esimerkkejä musiikin vaikuttavuudesta osana muistisairaiden kuntoutusta.

Lääketieteellisen aikakauskirja *Duodecim*in systemaattisessa katsauksessa (Sihvonen, Leo, Särkämö & Soinila, 2014, 1852- 1853) koottiin kaikki kontrolloidut tutkimukset, jotka selvittivät musiikin vaikuttavuutta dementoivien sairauksien hoidossa tai kuntoutuksessa. Julkaistu oli 17 kontrolloitua tutkimusta, joiden aineisto sisälsi yhteensä 857 muistisairasta. Johtopäätöksiä systemaattisen katsauksen perusteella voidaan sanoa, että musiikilla on moninaisia aktiivisia ja positiivisia vaikutuksia muistisairaalle terveyteen. Osana kuntoutusta musiikki vähentää käytöshäiriöitä, lisää keskittymiskykyä, parantaa muistin toimintaa ja mielialaa sekä vähentää sekavuutta ja ahdistuneisuutta.

Miina Sillanpään Säätiön Muistaakseni laulan -hankkeeseen sisältyneessä satunnaistetussa ja kontrolloidussa tutkimuksessa tavoitteena oli selvittää, voidaanko muistisairaiden ja heidän omaishoitajien tai omaisten säännöllisellä musiikkitoiminnalla edistää muistisairaiden kognitiivista toimintakykyä, elämänlaatua ja mielialaa ja sekä heidän omaistensa ja hoitajiensa hyvinvointia ja jaksamista. Tutkimus tapahtui vuosina 2009-2011 ja siihen osallistui yhteensä 89 lievästi tai keskivaikeasti muistisairasta henkilöä sekä heidän tukihenkilönsä. (Särkämö, Laitinen, Numminen, Tervaniemi, Kurki & Rantanen 2011 5,9.)

Vaikka muistissa ja kommunikoinnissa olisi muutoin ollut jo huomattavia vaikeuksia, niin muistisairas pystyy haasteistaan huolimatta tunnistamaan sekä laulamaan ulkoa tuttuja ja vanhoja lauluja. Musiikin avulla vanhojen tapahtumien mieleen palauttaminen on myös mahdollista. Yhteinen musiikin kuuntelu ja laulaminen vähensivät masentuneisuutta ja aikaan sekä paikkaan orientoitumisen ylläpito parani verrokkeihin verrattuna MMSE- testissä. Yhteiset musiikkiaktiviteetit voivat parantaa muistisairaana vireystilaa ja mielialaa. Musiikkiaktiviteetit toivat lisää iloisuutta ja tarmokkuutta samalla kun väsymyksen, hämmennyksen, pelokkuuden ja kireyden todettiin vähentyneen. (Särkämö ym. 2011, 40-41.)

Itse valitun musiikin soidessa Alzheimeria sairastavat henkilöt pystyivät palauttamaan mieleensä elämäntapahtumiaan paremmin kuin ilman musiikkia ja näin muistelu helpottuu. Kun tutkittava sai valita musiikin itse, kappalevalinnoilla oli henkilökohtaisia merkityksiä ja näin musiikki kietoutui muistoihin. Tämä auttoi asioiden "hakemista" muistista. Tutkittavat muistivat myös sanoja paremmin musiikin soidessa rauhallisessa tilassa. Lähtötilanteeseen verrattuna musiikin vaikutus näkyi myös monimutkaisempina lauserakenteina, kielellisinä toimintoina ja tiheämpänä puheentuottona. (El Haj, Clément, Fasotti & Allain 2013, 691-700).

Ensimmäisessä meta-analyysissä, joka tutki musiikkiterapian vaikuttavuutta osana dementiaapotilaiden kuntoutusta, tulokset kertoivat musiikin monista positiivisista vaikutuksista. Meta-analyysi käsitti kaikki kirjallisuudesta löytyvät satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset, jotka on tehty viimeisten 15 vuoden aikana ja jotka liittyivät dementiapotilaisiin ja musiikkiterapiaan. Meta-analyysin tulokset todistivat, että musiikkiterapialla on kohtalaisen suuri vaikutus dementiaapotilaiden käytöshäiriöiden vähenemiseen ja kohtalainen vaikutus ahdistuksen ja masennusoireiden pienemiseen. Lisäksi havaittiin pientä vaikutusta kognitiivisen toiminnan paranemiseen. (Chang, Chu, Yang, Tsai, Chung, Liao, Chi, Liu & Chou 2015.)

#### 7.1.4 Muistelu ja valokuvien katselu

Haastatteluiden perusteella muistelu on varsin yleinen aktivointi keino ja valokuvia katsellaan paljon. Valokuvien hyödyntäminen mainittiin erittäin tärkeänä keinona aktivoida muistisairasta. Valokuvat ovat ikään kuin yksi apuväline, jonka avulla voidaan rakentaa ja vahvistaa pohjaa vuorovaikutussuhteelle, muistelulle ja keskusteluille. Valokuvien kautta muistisairas voi tunnistaa ihmisiä ja muistaa tapahtumia, jotka muuten saattaisivat unohtua. Valokuvien katselua voidaan helpottaa ja muistelua sujuvoittaa, kun kuvien takana on maininta kuvauspaikasta, henkilöistä ja ajankohdasta. Muistisairaahan elämänhistorian ja taustan tunteminen on oiva apu jokapäiväisessä toiminnassa. Esimerkiksi tärkeistä henkilöistä, työhistoriasta, tärkeistä tapahtumista, kiinnostuksen kohteista ja harrastuksista keskusteleminen voi haastattelujen perusteella vaikuttaa positiivisesti vuorovaikutussuhteen ja toiminnan pohjan rakentamiseen.

Aktiivisen muistelun vaikuttavuudesta muistisairaiden kuntoutukseen on löytynyt lupaavia tuloksia. Neljä tutkimusta ja yhteensä 144 tutkimukseen osallistunutta henkilöä tarkastelleessa katsauksessa (Woods, Spector, Jones, Oller & Davies 2005) todetaan, että muistin toimintaa ylläpitäneen aktiivisen muistelun välittöminä vaikutuksina havaittiin muistisairaahan kohentunut toimintakyky ja stressin väheneminen läheisellä. Myös henkisen suorituskyvyn havaittiin säilyneen parempana ja masennuksen oireiden vähentyneen interventio ryhmäläisillä.

Tutkimuksessa *“Seeing me through my memories”* (Cooney, Hunter, Murphy, Casey, Devane, Smyth, Dempsey, Murphy, Jordan & O’Shea 2014) hoitohenkilökunta muisteli dementiaapotilaiden kanssa potilaan elämää. Muistelun avulla dementiaa sairastavat pystyivät peilaamaan elämäänsä ja näkemään sairauden takaa henkilön eli itsenä tarinoiden ja muistojen kautta. Samoin hoitohenkilökunta pystyi muistelun ja muistojen peilaamisen kautta näkemään hoidettavansa persoonan, joka sairauden takana on.

Irlantilaisessa satunnaistetussa tutkimuksessa (O’Shea, Devane, Cooney, Casey, Jordan, Hunter, Murphy, Newell, Connolly & Murphy 2014) saatiin viitteitä siitä, että muistelu voi tietyissä olosuhteissa olla tehokas hoitovaihtoehto dementoituville ihmisille, joilla on pitkä hoitosuhde. Tutkimukseen osallistuneiden itsearviointien tuloksista



selvisi, että muistelu voi parantaa jopa merkittävästi dementoituvan ihmisen elämänlaatua. Eräs tutkimus tarkasteli muisteluterapian vaikuttavuutta interventiokeinona osana dementoituvien ihmisten kuntoutusta. Tutkimukseen osallistujia oli 42 henkilöä ja tulokset olivat myönteisiä. Kontrolliryhmässä (19 henkilöä) muistelu lievensi masennusoireita, paransi osallistujien keskinäisiä suhteita ja paransi henkilöiden itsenäistä suoriutumista ympäristössään. Tulokset tukivat sitä, että muistelu on tehokas interventiokeino, joka parantaa psyykkistä hyvinvointia ja vähentää masennusoireita dementiapotilailla. (Gonzalez, Mayordomo, Torres, Sales & Meléndez 2015.)

### **7.1.5 Televisio ja muu teknologia**

Televisiota katsellaan usein ja haastateltavat kertoivat katselun onnistuvan, kunhan muistisairaalla on seuraa television äärelle. Urheilukilpailujen, musiikki -ja luonto-ohjelmien katsominen oli yleistä. Jokin tietty ja pitkään katsottu televisio-ohjelma kuten esimerkiksi uutiset voivat olla sellainen tekijä, jonka päättymisen jälkeen henkilö on tottunut aloittamaan iltatoimet ennen nukkumaan menoa. Tämä tapa voi säilyä myös muistisairauden etenemisestä huolimatta ja tämä voi sujuvoittaa iltoja. Myös kotimaisia elokuvia katsellaan. Parhaimmillaan kotimaiset elokuvat voivat toimia mukavina muistojen ja keskustelujen herättäjinä, mutta niiden huono ja vaihteleva äänenlaatu sekä voimakkaat äänet koettiin epämiellyttäväksi. Television katselussa väkivallan näkemistä yritetään välttää, koska se saattaa laukaista pelon tunteen ja hämmentää muistisairasta.

Pelkkä television katselu ei ole kovinkaan aktivoivaa muistisairaalle, mutta ohjelmasta voidaan keskustella tai myöhemmin voidaan muistella, mitä televisiosta on katseltu ja tällöin toiminta on jo aivoja harjoittavaa. (Hallikainen ym. 2014, 153). Tutkimustulokset television katselusta ovat ristiriitaisia ja suurin osa tutkimuksista on tarkastellut television negatiivisia vaikutuksia ihmiseen. Huonoimmillaan televisiolla on henkilöä passivoiva vaikutus, johon yhdistyy myös riippuvuus ympäristöstä (Shin, Kim, Kim, Kim, Seo, Kim, Heilman & Na 2013). Television katselu saattaa myös herättää epäluuloisuutta tai harhoja muistisairaassa. Muistisairas ei välttämättä erota televisio-ohjelmien fiktiivisyyttä todellisuudesta.

Ristiriitaisista vaikutuksista johtuen on syytä pohtia tarkkaan, sopiiko television katselu osaksi päivän sisältöä. Kun katsottavat ohjelmat on valittu huolella ja harkiten, eikä televisio vie liian suurta osaa päivän muulta toiminnalta, voi television katselu tarjota rentouttavan ja rauhoittavan tuokion, jolloin muistisairas ja häntä hoitava henkilö voivat hetken aikaa olla paikoillaan ja levähtää.

Dementiapotilaiden sosiaalisen vuorovaikutuksen havaittiin lisääntyvän tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin teknologialla tuetun vapaa-ajan vaikutuksia verrattuna perinteiseen vapaa-ajan viettoon. Tutkimuksessa käytetyssä pelissä hyödynnettiin television, radion sekä puhelimen teknisiä ominaisuuksia. Pelin pelaaminen herätti kommentointia tutkittavien keskuudessa ja sosiaalinen vuorovaikutus lisääntyi. Sanattoman viestinnän havaittiin kasvavan erityisesti matalat MMSE –pisteet omaavilla henkilöillä. Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, että teknologia- pohjaiset pelit voivat lisätä dementiapotilaiden viestintää ja parantaa sosiaalista vuorovaikutusta. (Nijhof, van Hoof, van Rijn, van Gemert-Pijnen 2014.)

### **7.1.6 Kognitiivinen harjoittelu**

Kodeissa tehdään paljon arkisia asioita, jotka jo itsessään ovat aivotoimintoja ylläpitäviä kuntouttavia menetelmiä. Näiden keinojen vaikuttavuutta ei ehkä aina täysin tiedosteta. Useat päivittäiset asiat kuten kirjoittaminen, lukeminen tai eri harrastukset vaativat monimutkaisia kognitiivisia prosesseja. Muita kognitiivisia toimintoja aktivoivia arjen menetelmiä voivat muun muassa olla ristisanatehtävät, sudokut tai erilaiset muisti- ja seurapelit. (Hallikainen ym. 2014, 100.) Omaishoitajat ja kotilomittajat myös kertoivat pelailevansa erilaisia korttipelejä muistisairaana kanssa.

Lukemisharrastuksen jatkaminen tai aloittaminen mahdollistaa mielialaa ja ajatustoimintaa vahvistavien, myönteisten kokemusten synnyn. Pitkälukuisenkin kirjallisuuden lukeminen voi olla vielä pitkään mahdollista muistisairauden toteamisen jälkeen. (Hallikainen ym. 2014, 127.) Yhtenä kognitiivisen harjoittelun muotona voidaan käyttää aivojumbppaa, jossa käytetään mahdollisimman montaa aistia yhtä aikaa. Kirjassa ”Muistisairaana kuntouttava hoito” (Hallikainen ym. 2014, 116-117) Forder toteaa aivojumpan moniulotteiset tavoitteet: arkeen eloa ja iloa, vireystilan parantaminen,

oman kehon ja ympäristön hahmotus, keskittymisen auttaminen, kielellisen taitojen kohentaminen ja sanojen muistaminen. Hän jatkaa, että lisäksi aivojumppa tuo onnistumisen ja harjaantumisen iloa, vähentää pelkotiloja sekä ahdistusta, parantaa silmäkäsi-koordinaatiota ja herkistää useimpia aisteja. Aivojumpan tarkoituksena on käyttää mahdollisimman montaa aistia yhtä aikaa. Erilaisia harjoituksia tehdään ylävartalolle, käsille ja sormille. Samaan aikaan voidaan laulaa ja harjoittaa ääntä, hengittää eri tekniikoilla, tuoksutella ja maistella eri makuja.

FINGER- tutkimuksessa toteutettu muistiharjoittelu tapahtui muistiharjoitteita tukevan tietokoneohjelman avulla. FINGER- hankkeessa tietokoneohjelmaa testattiin noin 1260 ihmisellä vuosien 2009–2013 välillä ja tulokset olivat rohkaisevia. Osallistujista puolet ohjattiin tekemään noin puolen tunnin ajan muistiharjoituksia vähintään kahden viikon ajan. Muistiharjoitukset kestivät kaksi vuotta. Tietokoneohjelma sisälsi useita erityyppisiä pelien kaltaisia harjoituksia, jotka olivat lähtökohtaisesti yksinkertaisia, kuitenkin vaikeutuen koehenkilön pärjäämisen mukaan. Tällä testattiin työ -ja tapahtumamuistia sekä toiminnanohjauskykyä ja nopeutta. Harjoituksiin kuului esimerkiksi muistipeli, jossa käännettiin kortteja. Toisessa harjoituksessa eri pituisista numero- ja kirjainsarjoista piti muistaa oikeassa järjestyksessä neljä viimeistä numeroa. Tehtävissä tarvittiin myös nopeaa päätöksentekoa ja mielikuvien luomista muistamista varten. (Heikkilä 2015.)

Tänä aikana tutkittavat saivat lisäksi ravitsemusneuvontaa, liikuntaharjoittelua sekä ohjausta sydän -ja verisuonisairauksien riskitekijöiden hallintaan. (Heikkilä 2015). Tutkimuksen moni-intervention todettiin parantavan tai ylläpitävän kognitiivisia toimintoja muistisairauksien riskiryhmään kuuluvilla ikääntyneillä henkilöillä. Erot interventio ja kontrolliryhmien välillä olivat selkeitä. (Ngandu, Lehtisalo, Solomon, Levälahti, Ahtiluoto, Antikainen, Bäckman, Hänninen, Jula, Laatikainen, Lindström, Mangialasche, Paajanen, Pajala, Peltonen, Rauramaa, Stigsdotter-Neely, Strandberg, Tuomi-lehto, Soininen & Kivipelto 2015).

### 7.1.7 Eläimet osana kuntoutusta

Eläinten seura koettiin tärkeäksi ja haastateltavat kertoivat, että muistisairaat puhuvat paljon eläimille ja hoivaamisvietti saattaa herätää, kun muistisairas kohtaa esimerkiksi koiran tai kissan. Myös pihassa vierailevien eläinten kuten lintujen tai siilien ruokinta koettiin hyväksi keinoksi aktivoida muistisairasta. On kuitenkin huomioitava, että kaikki eivät pidä eläimistä ja näin eläimet voivat aiheuttaa muistisairaissa toisenlaisia-kin reaktioita kuten ahdistusta tai epävarmuutta.

*”Mutta esimerkiks sekin, kun heillä on vaikka joku kotieläin ja vaikka he ei puhu meille ollenkaan, mutta kun heillä on se koira tai kissa siellä kotona, niin ne alkaa puhumaan siinä niiden kanssa.”*

Tutkimuksessa *“Can therapy dogs evoke awareness of one's past and present life in persons with Alzheimer's disease?”* pyrittiin selvittämään terapiakoiran kohtaamisten merkityksiä ja kokemuksia henkilöille, joilla on Alzheimerin-tauti. Tutkittavia henkilöitä oli viisi ja terapiakoira vieraili jokaisen henkilön luona 10 kertaa. Vierailut videoitiin ja kaikki 50 videota litteroitiin ja litteroitu aineisto analysoitiin. Tulokset osoittivat, että terapiakoiran seura herätti henkilöissä muistoja ja tunteita, joista henkilöt myös koirille puhuivat. He olivat myös tietoisia nykyisestä elämäntilanteestaan ja asioita pohdittiin koiran seurassa. Tutkimus antoi lisätietoa siitä, että terapiakoirat saattavat lisätä dementoituvien ihmisten elämänlaatua ja hyvinvointia. (Swall, Ebbeskog, Lundh Hagelin & Fagerberg 2014.)

Kirjallisuuskatsauksessa, joka tarkasteli eläinavusteisen terapian -ja aktiviteettien hyödyntämistä Alzheimerin -tautia sairastavien kuntoutuksessa (Cevizci, Murat Sen, Günes & Karaahmet 2013), on löydetty runsaasti viitteitä eläinten tuomasta hyödyistä osana muistisairaiden kuntoutusta. Eri tutkimuksissa on todettu, että eläinavusteista terapiaa tulee harkita osaksi dementiapotilaiden hoitoa. Eläinavusteisella terapialla on moninaisia vaikutustapoja ja ne kaikki perustuvat ihmisen ja eläimen vuorovaikutukselle. Kuntouttava vaikutus rakentuu neljän perusmekanismin myötä (psykykinen ja tunneperäinen simulaatio, leikkiminen, fyysinen harjoitus). Useissa pienissä tutkimuksissa on todistettu, että koiran läsnäolo vähentää aggressiivisuutta, levottomuutta ja

masentuneisuutta sekä parantaa sosiaalista vuorovaikutusta ja läsnäoloa dementiapotilaille. Terapiakoiran läsnäolo on lisännyt hymyilyä, naurua, kosketusta, katsekontakteja ja puhetta muistisairaille. Lisäksi elämänlaadun, hyvinvoinnin ja psykososiaalisen käyttäytymisen on havaittu parantuneen ja psyykkisten häiriöiden vähentyneen koira-aktiiviteettien myötävaikutuksesta.

Ruokailutilassa oleva akvaario voi puolestaan edesauttaa dementiapotilaiden syömis-käyttäytymistä ja ruokailun sujuvuutta, jonka ansiosta tutkittavien ravitsemuksen tila koeheni ja keskinäinen vuorovaikutus parani. Kirjallisuuskatsauksessa todetaan eläinavusteisen terapian vähentävän ahdistuneisuutta, sosiaalista eristäytymistä ja koettua stressiä useilla eri tutkimusryhmillä. Myös verenpaine ja koettu kipu ovat laskeneet eläinten tuoman liikkuvuutta ja lihasten toimintaa lisäävän vaikutuksen johdosta. Lisäksi päivittäisistä toiminnoista selviytymisen on todettu parantuneen. Eläinten voidaan todeta herätä monia positiivisia reaktioita ihmisissä. Nämä reaktiot voivat puolestaan näkyä joko suoraan -tai välillisesti ihmisten toiminnassa. (Cevizci, Murat Sen, Günes & Karaahmet 2013).

On löydetty myös lupaavaa näyttöä siitä, että robottilemmikit voivat tarjota mielihyvää ja ylläpitää muistisairaiden mielenkiintoa. Useat interventiotutkimukset ovat osoittaneet, että Paro- hyljerobotin käyttö on lisännyt dementiapotilaiden yleistä motivaatiota, parantanut mielialaa, vähentänyt stressiä ja lisännyt sosiaalista vuorovaikutusta. Parolla on todettu olevan kohtalainen tai kohtalaisen suuri positiivinen vaikutus iäkkäiden, dementiaa sairastavien elämänlaatuun. Robottilemmikkien käytöstä kaivataan kuitenkin lisää tutkimuksia. (Yu, Hui, Lee, Poon, Ng, Sit, Ip, Yeung, Wong, Shibata & Woo 2015.)

### **7.1.8 Arjen askareet**

Normaali arkinen toiminta ja tekeminen mainittiin haastatteluissa toimivaksi keinoksi aktivoida muistisairasta. Kodin askareita voidaan tehdä yhdessä muistisairaana toimintakyvyn mukaan. Toimintaa voidaan pilkkoa ja porrastaa sekä helpottaa tilanteen vaatimalla tavalla. Omaishoitajat ja kotilomittajat olivat sitä mieltä, että niin kauan kuin muistisairas vain itse kykenee jotain tekemään, niin hänen annetaan myös tehdä se.

*“Miten teillä nämä arkiset toiminnot, ruuanlaitto, peseytyminen, onko niihin mitään niksä, että tämä sairastunut ite vois mahdollisimman pitkään toimia?”*

Puheenvuoroissa mainittiin, että aikaa kuluu toki enemmän, mutta osallistamalla muistisairasta toimintaan kuten ruoanlaittoon, perunoiden kuorintaan, puiden kantoon, haravointiin, astioiden huuhteluun ja pesukoneen täyttöön, tai vaikkapa imuroidiin, saa hänen toimijuutensa tunne vahvistusta.

*“Mutta kyllähän siis niin, sitä niin kauan ku joku asia edes jollakilailla sujuu niin ei pitäis mennä auttamaan. Että pitäis antaa niinku niin kauan ku suinki mahdollista. Sillon se säilyy se muisti-jälki pidempään mutta jos sä menet helposti avustaan ku mieli tekis ku ei se oikeen vauhikkaasti suju, niin mutta siis paljon nopeemmin se taito häviää.”*

Haastattelujen perusteella voimme todeta, että muistisairauden myötä harvemmin tulee täysin uusia aktiviteetteja muistisairaahan elämään, mutta muistisairaahan suhtautuminen saattaa muuttua esimerkiksi laulamisen suhteen. Eräässä mainitussa tapauksessa laulamisesta olikin tullut mieluisa aktiviteetti henkilölle, joka oli ennen muistisairautta inhonnut laulamista.

Vaikka yleisesti tiedetäänkin, että muistisairaille on hyödyksi tehdä heille mieluisia askareita, niin tutkimusten osalta tämä osa-alue on vielä varsin rajallinen. Phinney, Chaudhury ja O`Connor (2007) ovat tutkineet mielekkään toiminnan kokemuksia ja merkitystä dementiapotilaiden elämässä. Tutkimus koostui useista haastatteluista ja osallistuvasta havainnoinnista yhteisöasujien parissa. Tutkittavia oli kahdeksan henkilöä, joilla oli lievä tai keskivaikea dementia. Henkilöt olivat iäkkäitä yhteisöasujia.

Kaikkien tärkein yksittäinen kantava voima tutkittavilla oli se, että he pyrkivät olemaan aktiivisia ja tekemään asioita niin paljon kuin suinkin pystyivät. Tutkittavat olivat mukana monenlaisissa aktiviteeteissa. Heillä oli vapaa-ajan harrastuksia, kotitöitä, sosiaalisia suhteita ja työskentelyyn liittyviä pyrkimyksiä. Nämä aktiviteetit olivat henkilöille merkityksellisiä kolmella eri tavalla. Eri toimintoihin osallistuminen toi mielihyvää ja nautintoa, ihmiset kokivat yhteisöllisyyttä ja johonkin kuulumista sekä lisäksi heillä

säilyi itsenäisyyden tunne sekä oman persoonan identiteetti. Havainnot viittaavat siihen, että sosiaaliseen ja fyysisen ympäristön tuttuus edistää henkilön osallistumista toimintaan. Tämä antaa jatkuvuuden tunteen, joka vaikuttaa elämänlaatuun sekä oman identiteetin säilymiseen. (Phinney ym. 2007.)

Genoen ja Dupuisin tutkimuksessa (2014, 53-55) tavoitteena oli selvittää millä tavalla dementiapotilaat kokevat arkensa ja vapaa-aikansa. Neljää, alkuvaiheen dementiasta kärsivää henkilöä seurattiin haastatteluiden ja osallistujien havainnoinnin avulla. Lisäksi tutkittavat ottivat valokuvia päivittäisestä elämästään. Osallistujat olivat soveltaneet kirjallisuudesta löytyneitä selviytymisstrategioita, joiden avulla he olivat keskittyneet elämän positiivisiin puoliin ja sopeutuneet muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Näillä keinoilla he olivat ylläpitäneet sitoutumistaan itselleen mielekkäisiin toimintoihin ja näin kyenneet jatkamaan sisältörikasta elämää.

Saman tutkimuksen kirjallisuuskatsaus- osiossa Genoe ja Dupuis (2014, 34) tuovat esille, että päivittäisiin ja itselle mielekkäisiin toimintoihin osallistuminen on hyödyllistä dementiapotilaille, koska tämä korostaa heidän autonomiaansa ja toiminnan jatkuvuutta, silloinkin vaikka mielekkääseen toimintaan osallistuminen vaatisi ulkopuolista apua kompensoimaan hävinneitä taitoja. Ohjauksella, mukanaololla ja muistutuksilla voidaan varmistaa henkilön suoriutumista eri aktiviteeteissa. Esimerkiksi ruoanlaitto yhdessä voi antaa dementoituneelle henkilölle yhteenkuuluvuuden tunteen muiden kanssa, vaikka hänen osuutensa työstä olisikin hyvin pieni.

### **7.1.9 Tärkeät esineet**

Haastatteluissa saimme useita havaintoja siitä, että muistisairailla oli joitain hänelle tärkeitä esineitä, joita hän kuljetti päivisin mukanaan ja näpräili käsissään. Toisinaan esineellä oli välineellinen tarkoitus ja sitä käytettiin osana toimintaa. Esineet olivat arkipäiväisiä ja yksinkertaisia kuten esimerkiksi uimapuku tai lompakko, mutta havaintojemme mukaan ei ole säännönmukaisuutta siitä, millainen esineen tulisi olla.

*”Sit jos siellä rasiassa oli jotakin niin se aina aukas ja... Semmosia pikkuisia rasioita, että joku tulitikkuaaskiki saatto olla hyvä. Että siellä sisällä oli jotain, sitte se. Ne oli kyllä niin tärkeitä.”*

Tuttuja ja tärkeitä esineitä (muistoesineitä) voidaan käyttää myös muistelun tukena. (Hallikainen ym. 2014, 153). Kuten jokaiselle henkilölle, myös muistisairaalle ihmiselle on voinut muodostua tunnesiteitä ja mielenkiintoa tiettyjä tavaroita tai esineitä kohtaan. Tällaiset asiat voivat olla periaatteessa mitä tahansa, mistä on muodostunut henkilölle merkityksellinen asia elämän aikana. Esimerkiksi kello, lompakko, muistivihko tai taskukalenteri voidaan kokea tärkeäksi, vaikka tavaraa ei käytettäisikään enää niin kuin ennen muistisairautta.

Esine voi palauttaa muistisairaalle mieleen sen käyttötarkoitukset -ja tilanteet, vaikka muistisairaus olisi edennyt jo pitkällekin. Esimerkiksi vanhat keittiöesineet ja työkalut kuten kahvimylly, brännäri, leivän rei'ittäjä, käsivatkain, käsipora, sormustin, syöstävä tai jonkin muun muistoja herättävän esineen näkeminen voi herättää muistoja muistisairaassa ja synnyttää keskustelua. (VTKL N.d.)

## **7.2 Kotona selviytymisen tukeminen**

Kotona selviytymisen tukemista voi toteuttaa monella eri tavalla. Kotona selviytymistä voidaan edesauttaa, kun lisätään toimintaedellytyksiä ja huolehditaan turvallisuudesta apuvälineiden ja kotiympäristön ratkaisujen avulla. (Malmivirta & Virjonen 2013, 157.) Haastattelussa esiin nousi monia tähän liittyviä keinoja ja tapoja, joita olemme luokitelleet PEO:n yksilön, ympäristön ja toiminnan luokkien avulla. Toimintaan liittyvät tulokset ovat kerrottu edellisissä kappaleissa. Kotona selviytymisen tukemisessa on paljon ympäristöön ja yksilöön liittyviä keinoja.

### **7.2.1 Apuvälineet avuksi**

Sosiaali- ja terveydenhuollon teknisiä apuvälineitä ovat kaikki ne välineet ja laitteet, jotka on suunniteltu auttamaan vammaisia tai iäkkäitä henkilöitä selviytymään päivittäisissä toiminnoissa. Apuvälineitä on liikkumisen, tiedon saannin, kommunikaation ja



päivittäisten toimintojen helpottamiseksi. Niillä voi tukea myös lähiympäristön ja elämänhallintaa. (Erkinjuntti ym., 2015, 511.) Apuvälineiden tarvetta on hyvä kartoittaa yksilöllisesti toimintaterapeutin tai muun ammattilaisen kanssa.

Haastattelujen perusteella usean muistisairaana tai hänen omaishoitajansa käytössä oli apuvälineitä. Apuvälineitä olivat muun muassa erilaiset liikkumisen tai siirtämisen apuvälineet, kuulolaitteet ja lääkemuistuttimet. Osa oli kokeillut GPS-paikannintakin, mutta usein muistisairas ei ollut halunnut pitää ranneketta ja oli saanut sen itse pois. Käytetty keino oli laittaa muistisairaana takin taskuihin paperilappu, jossa luki omaisen tiedot, mikä mahdollisti muistisairaana löytämisen, jos hän ei löytänyt enää kotiin. Myös sen, että lähialueen ihmiset tunsivat ja tiesivät muistisairaana tilanteen, koettiin auttavaksi.

Käteväksi tavoittamisen keinoksi muutama omaishoitaja koki kaulanauhan, jonka läpinäkyvässä pussukassa roikkui puhelin. Näin puhelin pysyi muistisairaana matkassa, kun hän pystyi vastaamaan siihen ottamatta puhelinta pois kaulastaan tai pussukasta ja omaishoitaja kykeni päivän aikana soittamaan kotiin ja muistuttamaan jostain asiasta tai vain tarkistamaan mikä on tilanne kotona. Hyödylliseksi koettiin myös tussitaulu, johon pystyi kirjoittamaan viikon ohjelman omaishoitajan ja muistisairaana osalta. Tämä helpotti asioiden muistamista ja orientoitumista. Sairauden edetessä taulun ohjelmaa voi selkeyttää kirjoittamalla siihen enää yhden ihmisen tai yhden päivän aikataulun. Kun muistisairaus oli jo vaikeassa vaiheessa, koettiin, että kotoa lähteminen onnistui helpoiten, kun asiasta ei sanonut liian aikaisin etukäteen vaan juuri lähdön hetkellä.

*”Kun tulee arjesta poikkeavia tilanteita niin niiden tulisi aina olla hyvin rauhallisia ja kiireettömiä. Ja etukäteen ei kannata puhua, ainakaan meillä, niinku valmistella, siis niinku normaalisti valmistellaan sitä, että voiaan puhua aamulla, että illalla lähetään sinne tai tonne. Sitte mä ainakin opin sen, että kun ajantaju meni niin sitten hän odotti niinku koko ajan, että joko joko joko, ihan niinku pieni lapsi. Että ei voinu sanoa ennen ku se oli se aika että nyt me lähetään sinne tai tänne”.*

Tussitaulun lisäksi orientaation apuvälineenä voidaan käyttää sähköistä pöytäkalenteria. Kalenteri ilmoittaa päivämäärän, viikonpäivän ja vuorokauden ajan. Kalenterin

käytön hyödyllisyydestä tehdyssä arviointitutkimuksessa todettiin, että kalenterista voi olla hyötyä muistisairaalle sekä hänen omaiselleen, jos he ovat motivoituneita käyttämään kalenteria sekä mikäli sairaus ei ole edennyt vielä keskivaikeaan vaiheeseen. Tutkimuksessa mainittiin esimerkki kalenterin hyödystä; jos muistisairas yöllä herää, näkee hän kalenterista sanan ”yö” mikä auttaa häntä orientoitumaan oikeaan vuorokaudenaikaan. (Topo & Saarikalle 2005, 3, 10.)

Kaiken kaikkiaan apuvälineistä todettiin se, että niistä tulisi saada tietoa ja niiden käytön ohjausta jo ennen kuin apuvälineen tarve on välttämätön.

*”Apuvälineistä ja kaikesta, että ne pitäis ottaa käyttöön heti siinä vaiheessa, itse asiassa jo ennen kun niitä käytännössä tarvitsee, mutta heti siinä vaiheessa ku se muistisairaus todetaan, koska myöhemmin niitä ei opi enää käyttämään”.*

Teknisiä apuvälineitä koskevassa tutkimuksessa testattiin Companion kosketusnäyttö tekniikan soveltuvuutta ja omaksumista dementiaoireiselle psykososiaalisena interventiona hänen kotiympäristössään. Companion kosketusnäyttö näyttää audiovisuaalisia ohjelmia, jotka yhdistävät kuvia, musiikkia sekä viestejä muistisairaalle merkityksellisiltä ja miellyttäviltä henkilöiltä. Kuvat ja videot ovat henkilökohtaisesti valittuja ja kertojana voi kuulua läheisen ääni, mitkä luovat puitteet muistelulle ja simuloitulle läsnäololle. Companioon on mahdollista asettaa ajoitettuja muistutuksia, kuten ”juo vettä”. Samalla kun käyttäjä saa äänimuistutuksen, näytetään ruudulla kuvaa veden juonnista. Muistutukset auttavat ajassa orientoitumiseen ja näytöltä näkyy myös kellonaika, päivämäärä ja viikonpäivä. Dementiaoireinen henkilö kykeni käyttämään laitetta itsenäisesti, vaikkakin kognitiiviset ja fyysiset vaikeudet asettivat rajoituksensa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että kosketusnäyttöä oli helppo käyttää, se johti merkitykselliseen ja positiiviseen sitoutumiseen sekä helpotti omaishoitajan jokapäiväistä elämää. (Kerssens, Kumar, Adams, Knott, Matalenas, Sanford, Arch & Rogers 2015.)

Toinen teknologista apuvälinettä koskeva tutkimus keskittyi sanallista ohjausta tuottavaan teknologiaan ja sen vaikutukseen suorituskyvyssä ja mielialassa henkilöillä, joilla on lievä tai keskivaiheessa oleva Alzheimerin tauti. Sanallista ohjausta annettiin esimerkiksi välipalan valmistamisessa. Tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että sa-

nallinen ohjaus voi olla hyödyllinen keino parantaa Alzheimeria sairastavan aktiivisuutta ja mielialaa. (Lancioni, Singh, O'Reilly, Zonno, Flora, Cassano, De Vanna, De Bari, Pinto & Minervini 2009.)

Lancioni, Perilli, Singh, O'Reilly & Cassano (2014) ovat tutkineet myös Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden osallistumista vapaa-ajan aktiviteettiin ja kevyeen fyysiseen liikuntaan teknologisten ohjelmien avulla. Tutkimuksessa käsiteltiin kolmea eri ohjelmaa; ohjelmaa, joka mahdollistaa alkuvaiheessa olevien Alzheimeria sairastavien valita eri musiikkivaihtoehtoista mieleisensä, ohjelmat keskivaiheessa tai vaikeassa vaiheessa oleville Alzheimeria sairastaville, joissa ensimmäisessä ohjelmassa tehtiin kädennosto liikkeitä ja toisessa liikkeitä jalan ja jalkaterän harjoittamiseksi. Tulokset olivat rohkaisevia ja lisäsivät Alzheimerin tautia sairastavien positiivista osallistumista.

Collertonin, Forsterin ja Packhamin (2015) tekemä tutkimus koski muistin apuvälineiden vaikuttavuutta ikääntyneillä henkilöillä, jotka asuivat tuetussa asumisyksikössä. Tutkimus käsitteli eri apuvälineitä, joista ensimmäinen oli AbleLink Schedule Assistant. AbleLink Schedule Assistant muistuttaa käyttäjää suorittamaan valittuja tehtäviä kuvaillen tehtävän vaiheita. Tiedot tapaamisista tai tehtävistä nauhoitetaan laitteella ja valitaan aika jolloin AbleLink Schedule Assistantin halutaan niistä muistuttavan. Laitteen käytön opettelu koettiin kuitenkin liian vaikeaksi. Toinen muistin apuväline oli Aphasia Tutor- tietokoneohjelma, joka on kehitetty kirjainten ja sanojen tunnistamiseen ja muistista hakemiseen. Tutkimuksen mukaan käyttäjä hyötyi ohjelmasta ja sitä oli suhteellisen helppo käyttää, mutta hän tarvitsi toisen henkilön tukea tietokonetta käyttäessään.

Environmental Aids—Door Organizer on apuväline, joka on suunniteltu helpottamaan tavaroiden paikantamista. Sen voi kiinnittää oveen ja siinä sijaitsee omat paikkansa mm. avaimille, muistilapuille, tärkeille papereille sekä lompakolle. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista koki Door Organizerin käytön hyödylliseksi, vaikka sen paikka ovelta teki Door organizerin käytöstä välissä vaivalloista. Tutkimuksessa oli tutkittu myös Internal Mnemonic Strategies- ohjelmaa, joka sisältää systemaattisia strategioita, joiden tarkoituksena on vahvistaa tiedon pitkäaikaista säilyttämistä ja tiedon hakemista muistista. Osa tutkimukseen osallistuneista koki strategiat erittäin toimiviksi

ja kertoi niiden olevan avuksi. Osa taas kertoi omien muististrategioidensa olevan tehokkaampia. (Collerton, yms. 2015, 974-976.)

### **7.2.2 Ympäristö ja sen muokkaaminen muistisairaalle sopivaksi**

Useita ympäristöön liittyviä tekijöitä nousi esiin haastatteluissa. Fyysistä ympäristöä koskien muistisairaot ja omaiset asuivat omakoti-, rivi- tai kerrostaloissa. Jokaisessa kodissa oli toimivat ja haastavat tekijänsä. Etenkin vanhoissa rintamamiestyyllisissä taloissa esiintyi haasteita. Silti kotona asumista pidettiin tärkeänä ja siihen pyrittiin mahdollisimman pitkään.

*”Kyllähän se paras hoitopaikka on se koti, koska se on tuttu ympäristö, mahdollisimman pitkään kotona juu”.*

Mattojen vaihto mataliin, ei-liukkaisiin tai niiden poiston kokonaan kerrottiin lisäävän liikkumisen turvallisuutta. Kontrastiin ja väri eroihin esimerkiksi maton ja lattian välillä tulisi kiinnittää huomiota, sillä osa haastateltavista oli havainnut, että muistisairaus edetessä ja hahmottamisen heikentyessä oli alkanut vieroksumaan suuria värieroja lattioissa ja astui niille arkaillen, ikään kuin ”heikoille jälle”. Osa taas kertoi eri väristen teippien lattioissa auttaneen muistisairasta löytämään eri huoneisiin. Sairauden edetessä peileistä heijastuvat kuvat saattoivat hämmentää muistisairasta ja aiheuttaa erilaisia tunnekuohuja. Peilejä tulisikin olla vain tärkeimmissä paikoissa kuten eteisessä ja kylpyhuoneessa.

Norjassa koottu raportti keräsi yhteen tutkimusnäyttöä dementiaoireisten ihmisten ympäristöön liittyen. Ympäristöllä todettiin olevan positiivisia vaikutuksia päivittäisissä toiminnoissa, käytösoireissa ja elämänlaadussa. Asuintalon pohjaratkaisut, kuten tilojen yksilöllisyys, lyhyet käytävät ja seesteinen, selkeä ympäristö voivat vaikuttaa dementiaoireisen ihmisen ympäristöön orientoitumisessa. Kodinomaisella ympäristöllä oli yhteys käyttäytymishäiriöiden vähenemiseen. Neutraalit yksityiskohdat ja värit alensivat ahdistuneisuutta. (Reiman-Möttönen 2010.) Muistisairaana ja hänen läheistensä kanssa voidaan yhdessä kartoittaa, mitkä tilat kodista ovat rentouttavia tai rauhoittavia ja mitä lempipaikkoja mieluisine toimintoineen kodista löytyy. Toisaalta on

myös syytä pohtia, miksi jokin kodin tila tai paikka saattaa aiheuttaa ahdistusta tai pelkoa. (Härmä ym. 2011, 163.)

Muistioireiden vaikeudesta riippuen erilaiset merkit ja värikoodit saattavat helpottaa liikkumista. Ympäristöä on mahdollista muokata visuaalisesti karkaamishalun vähentämiseksi ja ympäristön avulla voidaan ohjata vaeltelua. Runsaammalla valaistuksella havaittiin olevan jonkinasteista vaikutusta dementiaoireisten ihmisten unirytmiiin, käyttäytymishäiriöihin ja tilaan orientoitumiseen. Erityisesti Alzheimerin tautia sairastavilla tilojen selkeä käyttötarkoitus ja väljyys lievittävät kognitiivista kuormitusta, masennusta ja sosiaalista eristäytymistä. (Reiman-Möttönen 2010.)

Tutkimus *“Engaging nursing home residents with dementia in activities: the effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics”* tuo esille toimintaan sitoutumiseen vaikuttavia tekijöitä muistisairailla henkilöillä. Toimintaan sitoutumisen kesto kasvoi merkittävästi ja muistisairailla oli huomattavasti positiivisempi asenne tutkimuksissa, joissa mallinnettiin asianmukaista käyttäytymistä kuin niissä ryhmissä, joissa mallintamista ei tehty. Myös ajoituksella on merkitystä; toimintaan sitoutumisen kesto ja tarkkaavaisuus olivat merkittävästi suurempia iltapäivällä kuin aamulla. Valon vaikutuksesta toimintaan havaittiin, että tarkkaavaisuus ja sitoutumisen kesto olivat suurempia, kun valo oli normaali verrattuna pimeään huoneeseen. Lisäksi tarkkaavaisuus ja asenne olivat huomattavasti vähemmän positiivisia, kun valaistus huoneessa oli liian kirkas verrattuna siihen, kun valaistus oli normaali. Toimintaan sitoutumisen kannalta kohtalainen melun taso oli parempi kuin täysi hiljaisuus tai matala melun taso. Myöskään erittäin meluisa ympäristö ei ollut suotuisa toimintaan sitoutumisen keston kannalta kohtalaiseen melun tasoon verrattuna. (Cohen-Mansfield, Thein, Dakheel-Alia & Marx 2010, 476.)

Dementiakoteja käsittelevässä oppaassa kiinnitetään huomiota ympäristön fyysisiin tekijöihin etenkin hahmottamisen kannalta. Jos ympäristössä on paljon näköaistin ärsykejä, voi sen hahmottaminen olla vaikeaa muistisairaalle aiheuttaen ahdistusta. Vähemmän ärsykejä sisältävä selkeä ympäristö, jossa näköärsykkeet ovat vahvuudeltaan eritasoisia, on helpommin hahmotettavissa. Punaisen ja keltaisen sävyn erottaminen säilyy muistisairaalla parhaiten ja lämpimät sävyt luovat tilaan lämpimän tunnelman. Värierojen lisäksi valot sekä varjot ja kontrastit auttavat tilan, esineiden ja

henkilöiden hahmottamisessa. Esimerkiksi oviaukon havaitsemista voi helpottaa seinän väristä eroavalla karmilistalla ja tukikahvojen löytäminen helpottuu, kun niiden ja seinän välillä on tarpeeksi suuri väriero. Lattiassa voimakkaat värierot tai kuviointi eivät ole suositeltavia, koska tummemmat kohdat hahmottuvat syvemmälle oleviksi aiheuttaen kaatumisvaaran. (Kotilainen, Virkola, Eloniemi-Sulkava & Topo 2003, 28, 30-31.)

### **7.2.3 Päivittäiset toiminnot**

Itsestä huolehtimisen toimintojen, kuten peseytymisen ja ruokailun sujuminen sekä unen ja levon turvaaminen ovat merkittäviä asioita kotona asumisen kannalta. Ympäristöä voi muokata, jotta nämä toiminnot onnistuvat tai helpottuisivat. Pesutilaan voi asettaa kaiteita ja tukikahvoja sekä suihkutuolin, kylpyammeeseen taas käyvät ammeistuin ja ammeportaat. Pesutilan korkeampi lämpötila tekee pesutilanteen miellyttävämmäksi. Lämpötilaa voi nostaa laskemalla kuumaa vettä katolisessa suihkukaapissa, jolloin vesihöyry lämmittää suihkukaapin. Saunan lämmitys voi auttaa pesuhetken onnistumista. Pesuhetken tulisi olla rauhallinen ja muistisairaalle annettava osallistua peseytymiseen hänen toiminnallista pätevyyttään vastaavalla tavalla.

Myös dementia-koti-oppaassa kylpyhuoneen korkeampaa lämpötilaa pidetään peseytymistä tukevana tekijänä. Tukikaiteet ja liukastamaton lattiamateriaali ovat tärkeitä turvallisuuden kannalta. Kalusteiden ja seinien väreillä on merkitystä, sillä valkoisten kalusteiden erottaminen vaaleasta seinästä, tasosta tai lattiasta voi olla haastavaa. WC-istuimen värikkäällä kannella, värisillä tukikahvoilla tai altaan reunassa olevalla väriraidalla voidaan helpottaa hahmottamista. Avohyllyt esimerkiksi hammasharjalle ja -tahnalle auttavat niiden löytämisessä, kun taas kaappeihin voidaan laittaa tavaroita, jotka eivät ole tarpeellisia muistisairaalle. (Kotilainen ym. 2003, 23, 31.)

Rayn ja Fitzsimmonsin (2006) tekemä tutkimus antaa viitteitä siitä, että yksilöllisesti valitun musiikin käytöllä peseytymisen aikana voidaan vähentää muistisairaalle kokemaa ahdistusta ja kohentaa mielialaa. Tätä voi kokeilla yhtenä keinona peseytymisen helpottamiseksi. Jos peseytyminen on vaikeaa tai muistisairas vastustelee peseyty-

mistä, voi se johtua kivusta, väsymyksestä ja uupumuksesta, kylmän ja vetoisan huoneen tai kovan suihkun aiheuttamasta epämukavuudesta. Peseytymistilanne voi olla myös pelottava, jos muistisairas kokee kaatumisen pelkoa. Muita pelkoa aiheuttavia tekijöitä voivat olla mekaanisten apuvälineiden käyttö ja alasti oleminen vieraan ihmisen edessä, jos kylvettäjänä on joku toinen kuin omaishoitaja tai muistisairas ei enää tunnista ihmisiä. (Rader, Barrick, Hoeffler, Sloane, McKenzie, Talerico & Glover 2006.)

WC:ssä käyntiä voi helpottaa WC- korokkeella ja sairauden alkuvaiheessa WC-kytillä. Haastatteluissa mainittiin, että portatiivi auttaa estämään yöllisiä vahinkoja, sillä yöllä ei tarvitse nousta vessaan eikä näin ollen tule vessaan löytämisen vaikeuksia tai vahinkoja. Jos muistisairas kuitenkin haluaa yöllä nousta vessaan, haastatteluissa mainittiin, että yöksi voi jättää WC:n oven raolleen. WC:n oven raolleen jättämistä tukee tutkimusnäyttö, jonka mukaan näkyvissä olevia ja avoimia wc-tiloja käytettiin useammin. Myös wc:n sijainti lähellä vuodetta lisäsi sen käyttöä. (Reiman-Möttönen 2010.)

Syömisen sujumiseen haastatteluissa mainittiin useita keinoja. Haastatteluissa painotettiin kuitenkin sitä, että annetaan muistisairaalle itse tehdä, vaikka syöminen ei olisi-kaan enää kovin sujuvaa. Syömisen helpottamiseksi leipä voidaan voidella valmiiksi, ruokailuissa voidaan käyttää syvää lautasta, jonka alla on luistamaton alusta, haarukan käytöstä voidaan siirtyä lusikkaan ja lasista korvalliseen mukiin. Joskus syömisen aloittamisessa ilmeni ongelmia.

*”Vaikka ruoka oli lautasella edessä niin hän ei tunnistanut sitä ruuaksi ennen ku tota sit jollakilailla kun hän sai maistettua ensimmäisen suupalan niin sitten hän tajusi että se on ruokaa”.*

Oppaassa Dementiakoti muistutetaan ruokailuvälineiden tärkeydestä ruokailun onnistumisen kannalta. Astioiden ja ruokailuvälineiden muoto, koko, väri ja hahmotettavuus ovat huomionarvoisia seikkoja välineitä valittaessa. Värillinen raita astian reunassa, ruokailuvälineen ja lautasen paksunnokset, lautasen korkeat laidat ja mukin korvan muoto olivat muun muassa tekijöitä, jotka tukivat omatoimista syömistä. (Kotilainen ym. 2003, 35.)

Syömisen aloittamiseksi voi näyttää kädestä pitäen kuinka ruokailu tapahtuu tai syödä itse samaan aikaan antaen näin esimerkin ruokailusta. Pöydällä ei myöskään saa olla

liikaa tavaroita, sillä tämä voi vaikeuttaa syömistä ja hahmottamista. Jos syöminen pysähtyy, voi sanallisesti kehottaa jatkamaan ruokailua. Haasteellista oli saada muistisairas juomaan ruokailun yhteydessä. Tähän vinkiksi kerrottiin, että usein mehu juodaan paremmin kuin vesi. Esimerkin vaikuttavuudesta kertoo myös tutkimus, jossa ikääntyneille aikuisille muistisairaille näytettiin ruokailun yhteydessä videoita ruuan pureskelusta sekä syömisestä syönnin parantamiseksi (Douma, Volkers, Vuijk & Scherder 2016). Ravinnon saantiin ja nesteiden juontiin on mahdollista vaikuttaa melun vähentämisellä ja valaistusta lisäämällä (McDaniel, Hunt, Hackes&Pope 2001).

#### **7.2.4 Levottomuus ja vaeltelu**

Haastateltavat jakoivat myös keinoja levottomuuteen. Usea mainitsi mielekkäiden toimintojen ja musiikin rauhoittavan. Joskus puhuminen tai koskettaminen, esimerkiksi käsien, hartioiden tai jalkojen hierominen auttoi tai viereen istuminen. Levottomuuden yhteydessä voi esiintyä vapinaa, johon hartioista tai kädestä kiinni pitäminen oli osaa haastateltavista auttanut. Myös liikkumisen kerrottiin auttaneen. Osassa tilanteita oman rauhan ja tilan antaminen oli paras ratkaisu, muistisairaalle voi esimerkiksi antaa mennä eri huoneeseen, vaikka pitkäksikin aikaa. Joskus mikään keino ei auttanut, erityisesti jos levottomuus aiheutui harhoista.

Haastattelussa kävi ilmi, että useimmilla muistisairaille ilmeni vaeltelua öisin. Jotta muistisairas ei lähde asunnosta omaishoitajan nukkuessa, olivat muutamat asentaneet oveensa lukkokupin tai oviketjun. Myös LED-valoja liiketunnistimella, yövaloa ja hälytysmattoja oli kokeiltu joko sängyn vieressä tai oven edessä. Hälytysmatto auttaa omaishoitajaa havahtumaan siihen, jos muistisairas lähtee yön aikana liikkeelle. Yksi vaihtoehtoinen keino oli antaa muistisairaalle jotain tekemistä hänen yöllä herätessään, esimerkiksi tyynyjen järjestelyä. Isot tekstit esimerkiksi ovesa: ”On yö, älä mene ulos”, voivat toimia tässäkin tapauksessa.

Yhtä aikaa nukkumaan meneminen voi rauhoittaa muistisairasta vaipumaan uneen. Jos yöt ovat katkonaisia, kerrottiin lyhyen päivälevon olevan monille tärkeä asia. Muistisairaalle luontaisen rytmin tukeminen voi edistää kotona selviytymistä. Totuttu rytmi ja tutut rutiinit voivat luoda turvallisuuden tunnetta.



Vaeltelun vähentämiseksi voidaan muistisairaalle järjestää vapaa-ajan aktiviteetteja. Lancionin ym. (2011) tekemässä tutkimuksessa kuvan väritystä käytettiin vapaa-ajan aktiviteettina ja sen havaittiin vähentävän vaeltelua Alzheimerin tautia sairastavalla miehellä, jolla vaeltelua esiintyi jatkuvasti. Personalisoidut viestikortit havaittiin vaikuttavaksi menetelmäksi dementiaoireisen henkilön rauhoittamiseksi ja tyyntymiseksi, kun hän koki ahdistuneisuutta tai levottomuutta. Tämä on vaihtoehtoinen muoto simuloitulle läsnäolo terapialle. (Evans, Cheston & Harris 2015.)

Vaeltelusta johtuvan karkailun vähentämiseksi Kotilainen ym. (2003, 28) suosittelevat jossain tapauksissa ulko-oven peittämistä esimerkiksi verholla, sillä ulko-oven näkeminen voi olla laukaiseva tekijä kaipuulle lähteä muualle, jotta oma ahdistus lievittyisi. Huomiota pois ulko-ovesta voi kääntää myös ripustamalla ulkovaatteet kaappiin, missä ne eivät ole näkösällä. Myös valaistusta eteisestä voi vähentää, kun se ei ole käytössä. Kaiken kaikkiaan vaelteluun liittyviä tekijöitä ovat sijainti, valo, äänet, toisten läheisyys ja ilmapiiri. Nämä tekijät tarjoavat tietoa ympäristön muokkaamiseen vaeltelun kannalta katsottuna. (Algase, Beattie, Antonakos, Beel-Bates & Yao 2010.)

### **7.2.5 Sosiaaliset suhteet ja vuorovaikutus**

Sosiaalisista suhteista huolehtiminen on tärkeää, vaikka itsellä tai läheisellä olisi muistisairaus. Sairauden salailu ja häpeän tunne tekevät kanssakäymisen haasteellisemmaksi molemmiin puolin ja tämä saattaa johtaa eristäytymiseen ja yksinäistymiseen (Härmä ym. 2011, 243). Koska opinnäytetyömme keskittyy kotiympäristöön, emme tässä työssä ole käsitelleet kodin ulkopuolella tapahtuvia aktiviteetteja, kuten ystävillä kylässä käyntiä, teatteri- tai konserttimatkoja tai muuta kulttuurista toimintaa. Vaikka edellä mainittuihin asioihin ei opinnäytetyössämme paneuduta, niin se ei tarkoita, etteikö muistisairauden diagnoimisen jälkeenkin nämä aktiviteetit olisi yhtä hyödyllisiä ja etteikö niitä olisi mahdollista jatkaa niin pitkään kuin se onnistuu.

Haastateltavat kertoivat sairauden pienentäneen ystäväpiiriä; ystävät tai sukulaiset eivät välttämättä käy enää kylässä. Eläimistä mainittiin kuitenkin saavan seuraa. Niille juteltiin paljon ja osa mainitsi koiran ulkoilutuksen ja siitä huolen pitämisen olevan

muistisairaalle tärkeä asia. Mitä ihmisten väliseen vuorovaikutukseen tulee, haastatteluissa kerrottiin, että vuorovaikutuksen on oltava kiireetöntä.

*”Jos vaikka on kiire niin semmonen menettänyt nyt työntäminen se ei toimi, se pitää tuota, se sujuu nopeemmin kun antaa sen ite sujuu”.*

Etenkin sairauden edetessä sanattoman viestinnän merkitys korostuu. Katsekontakti ja kosketus voivat olla tapoja saada yhteys ja muistisairaahan huomio itseensä. Jos henkilö istuu tai on pyörätuolissa, voi edessä seisova henkilö tuntua uhkaavalta. Tällöin samalle tasolle laskeutuminen tai istuutuminen voivat olla keinoja parempaa vuorovaikutukseen. Kuitenkin oman rintamasuunnan pitäminen toista kohti ja selkeä rauhallinen puhe sekä kuuluva äänenkäyttö huutamatta tukevat vuorovaikutusta.

Kuten edellä on mainittu, sanaton viestintä ja kiireettömyys korostuvat vuorovaikutuksessa muistisairaahan kanssa. Tämä voi johtua osaksi siitä, että muistisairaahan tunneherkkyys on kasvanut. Ympärillä olevien ihmisten ja tilanteiden aiheuttamat tunteet peilautuvat aikaisempaa vahvemmin sairastuneen kokemusmaailmaan, jolloin sanoilla ei ole yhtä vahvaa vaikutusta omien kielteisten tunteiden tai kiireen peittämiseksi. Jos ihmiset ympärillä ovat vihaisia tai levottomia, levottomuus tarttuu ja voi aiheuttaa käytösoireita. Hyväksyvä ilmapiiri, myönteinen asenne ja arvostava kohtaaminen ovat hyvä lähtökohta sosiaalisille suhteille. (Hallikainen ym. 2014, 104-105.)

Yksilöön liittyi kokemuksia siitä, että miten toinen henkilö sai jotain aikaan, ei välttämättä toiminut toisen tekemänä. Tilanteet saattoivat olla sidoksissa henkilökemioihin tai ihmisten välisiin suhteisiin.

*”Meidän tytär oli isänsä silmäterä ja sitten kun oikeen kinkkinen paikka ja minä en saanu puheella enkä millään asioita niin tytär usein vielä osas jotenki vetästä isäänsä oikeista naruista. Kun hän oli semmonen isän tyttö ollu aina ja heillä oli semmonen hyvin lämmin suhde”.*

Sairauden myötä on myös hyväksyttävä, että jotkut keinot saattavat toimia yhtenä päivänä, mutta toisena päivänä eivät. Koskaan ei voi tietää kuinka paljon sairastunut vielä ymmärtää, vaikka ei pystykään enää ilmaisemaan itseään tehokkaasti. Osaksi tästä

syystä tekemisen järjestäminen muistisairaalle ja toiminnan pilkkomisen on tapahduttava kokeilun kautta; muistisairas tekee sen verran mihin kykenee.

Kotilomittajien haastattelussa ilmeni, että vuorovaikutuksen on oltava hienovaraista ja varovaista varsinkin alussa ja omaisten vinkit siitä, mistä asioista ei kannata puhua, auttoivat vuorovaikutussuhteen luomista uuteen ihmiseen. Alussa haasteelliseksi koettiin arvioida jokaisen henkilökohtainen tila ja tottumus, mutta ajan kanssa tämä helpottui. Osalla muistisairaista ilmeni ääniyliherkkyttä, joka tuli ottaa huomioon vuorovaikutuksessa ja ympäristöjä miettiessä.

*”kaikki kovat äänet sekä säikytti että ärsytti”*

Äänten lisäksi tuoksut korostuivat ja saattoivat kannustaa tiettyyn toimintaan, esimerkiksi ruuan tuoksu auttoi syömisen aloittamisessa. Omaishoitajien haastattelussa jaettiin pari luovempaa keinoa vaikeiden vuorovaikutustilanteiden avuksi, kun muistisairaus oli edennyt jo vaikeaan vaiheeseen. Joissain tapauksissa makean karkin antaminen muistisairaalle auttoi pääsemään vaikeasta tilanteesta yli tai hoitotoimenpide saatiin suoritettua loppuun. Myöskin valkoisten valheiden koettiin olevan sallittuja, jos muistisairas eli menneessä ajassa ja oli kovin huolissaan jostain, saattoi omainen myönnellä ja rauhoittaa sanomalla; *”voit ensi viikolla hoitaa sen työasian...”*.

Muistisairaahan sosiaalisen kuntoutumisen periaatteissa mainitaan, että sairastunut tulee kohdella kuin aikuista ja vahvistaa hänen identiteettiään. On tärkeä lähestyä muistisairasta kuten ketä tahansa ihmistä, ei kuten sairasta. Sosiaalisia kontakteja ei ole tarkoitus vähentää, mutta niiden määrä sopeutetaan sairastuneen tarpeisiin. Keskustelun on hyvä tapahtua rauhallisessa tilassa. Jos muistisairas tarvitsee keskustelussa ohjausta, on hyvä tehdä se huomaamattomasti ja arvostavasti, kiinnittäen huomio onnistumisiin. Oman muistin paremmuuden korostamista tulisi välttää. Uusiin tilanteisiin ja erilaiseen tarinankerrontaan tulisi suhtautua myönteisesti ja avoimesti. Myös haastatteluissa nousi ilmi, että huumorin käyttö on sallittua kunnioittavalla tavalla. *”Muistatko sitä ja tätä”*-kyselyt eivät aina ole välttämättömiä, vaan keskustelua voidaan käydä sairastuneen esille nostamista asioista pienten tarkentavien kysymysten avulla. Muistisairaahan omien ilmaisujen ja hänelle tutun kielen tai murteen käyttöön

tulisi pyrkiä vuorovaikutustilanteissa. On tärkeää muistaa myös muistisairaana oikeus vetäytyä vuorovaikutustilanteesta niin halutessaan. (Hallikainen ym. 2014, 105.)

Vuorovaikutuksen havaittiin olevan tehokkaampaa kun ääni ja vuorovaikutuksen tyyli mukautettiin muistisairaana mieltymyksiä vastaavaksi, eikä puhujan mieltymyksen mukaan. Muistisairaana ohjaaminen kognitiivisissa tehtävissä tulisi tapahtua kärsivällisesti ja rohkeasti. (Wolters, Kelly & Kilgour 2015.) Muistivihjeiden käytöllä ja omaishoitajan koulutuksella on huomattu osassa tutkimuksia olevan vaikutuksia muistisairaana kommunikointiin. Ne lisäsivät huomattavasti muistisairaana puhekykyä sekä informatiivista kommunikaatiota. Ryhmä Alzheimerin tautia sairastavia henkilöitä valmisti aamiaisen ja tämän jälkeen he söivät sen yhdessä. Tämän toiminnan havaittiin stimuloivan kommunikointiin. Kyseistä menetelmää voidaan suositella kokeiltavaksi. (Egan, Bérubé, Racine, Leonard & Rochon 2010.)

Tutkimuksen mukaan Alzheimerin taudista johtuvia kielellisiä häiriöitä voidaan viivyttaa syömällä tarpeeksi hedelmiä ja vihanneksia, fyysisillä aktiviteeteilla tai ratkomalla erilaisia sanaristikkoita ja visailuja päivittäin. Tutkimusten mukaan myös toisen vieraan kielen hallitsemisesta on hyötyä. Elinikäinen kaksikielisyys viivästyttää Alzheimerin taudin oireiden puhkeamista. (Klimova, Maresova, Valis, Hort & Kuca 2015.)

Kommunikaation tukemiseksi voidaan käyttää kommunikaatiotaulua, jossa on yksi omaelämäkerrallinen aihe ja 16 kuvaa ja sanalappua eri aiheista. Aiheet jakautuivat yhdeksäksi omaksi teemaksi, joita olivat: harrastukset, perhe, matkailu, työ, koti tai paikat joissa olen asunut, urheilu ja liikunta, uskonto, eläimet ja toinen maailmansota. Kommunikaatiotauluja testattiin aikuisilla, joilla on rappeuttava kognitiivinen kielenhäiriö. Havaittiin, että ihmiset keskustelivat mieluummin elämän kokemuksista ja henkilökohtaisista narratiiveistaan kuin perustarpeista tai lääketieteellisistä aiheista. Kommunikaatiotaulun teemoja suositeltiin käytettävän personalisoituina ja henkilöille, jotka hyötyvät keskustelun avustuksesta. (Fried-Oken, Daniels, Ettinger, Mooney, Noethe. & Rowland 2015.) Kommunikaation tukeminen on tärkeää, sillä tarinoiden kerronta omasta elämästään tarjoaa tunteen omasta identiteetistään, merkityksellisyydestä ja jatkuvuudesta myös henkilöille, joilla on kognitiivisia tai kielellisiä haasteita (Westius, Kallenberg, & Norberg 2010).

## 8 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessimme kesti 11 kuukautta kun käytettyä aikaa tarkastellaan ensimmäisestä yhteydenotostamme toimeksiantajaan ja siitä opinnäytetyön valmistumiseen. Opinnäytetyön rakenne hahmottui ensimmäisten toimeksiantajan ja opinnäytetyömme ohjaajan tapaamisten aikana, jolloin päätimme myös siitä, että keräämme aineistoa myöhemmin tehtävää opasta varten. Tärkeää oli pitää mielessä toimeksiantajamme toive lukijaystävällisestä, käytännönläheisestä ja konkreettisesta opinnäytetyöstä, jossa tuodaan esimerkkien avulla muistisairasta aktiivisia ja hänen toimijuuttaan tukevia keinoja.

Haastatteluissa saimme tietoa myös kotiympäristön ulkopuolella tapahtuvista toiminnoista ja aktiviteeteista sekä haasteista ja ratkaisuista. Nämä asiat eivät olleet merkittäviksi opinnäytetyömme kannalta, mutta tarjosivat tärkeää tietoa meille muistisairaalle ja hänen omaishoitajansa arjesta ja kokemuksista. Tämä auttoi meitä ymmärtämään vähän paremmin muistisairauden kokonaisvaltaista vaikutusta, mutta havainnollisti myös mitä mahdollisuuksia omaishoitajilla ja muistisairailta on jäljellä.

Koemme, että opinnäytetyömme väljä aikataulu antoi meille mahdollisuuden perehtyä kartoittamaamme ilmiöön huolellisesti ja rauhallisesti. Väljä aikataulu mahdollisti myös sen, että pystyimme suorittamaan aikataulullisista syistä johtuen opinnäytetyöosa 1 kurssin erikseen eri opintojaksoilla. Toinen työpari muokkasi ja jatkojalosti toisen ensimmäisenä tehtyä suunnitelmaa sen lopulliseen muotoonsa. Näin suunnitelma vaiheeseen on käytetty kaksinkerroin enemmän aikaa kuin normaalisti, mikä oli hyödyksi opinnäytetyön myöhemmissä vaiheissa. Käsittääksemme opinnäytetyöpari ei Jyväskylän ammattikorkeakoululla ole aiemmin suorittanut opinnäytetyön ensimmäistä osiota eri opintojaksoilla ja eri ryhmissä. Kokemuksemme mukaan tämä on mahdollista, kunhan vain aikataulut sallivat järjestelyn ja tiedonkulku opinnäytetyöparin, koulun ja mahdollisen toimeksiantajan kesken on riittävää.

## 8.1 Yhteenveto ja tulokset

Muistisairaiden omaishoitajien ja kotilomittajien haastattelut tarjosivat hyvän kokonaisvaltaisen yleiskatsauksen heidän arkeensa muistisairaana kanssa. Joitain yhdistäviä ongelmia tai arjen haasteita nousi esiin, mutta päällimmäisenä haastatteluista paistoi yksilöllisyys. Taudin yksilöllinen eteneminen ja jokaisen omat haasteensa ajoivat etsimään luoviakin keinoja ja apua tai apuvälineitä arjen sujumiseksi. Toisaalta omaan arkeen oltiin myös tyytyväisiä, vaikka muistisairaus asettikin omat rajoituksensa. Vahvasti esille nousi muistisairaana tekemisen tarve ja sopivan toiminnan löytäminen joko yhdessä tai itsenäisesti. Hankalaksi koettiin se, kun muistisairas kaipasi aktivointia kotonaan, mutta omaishoitajalla ei ollut tietoa tai keinoja aktiviteetin järjestämiseksi. Mielestämme olemme eritelleet hyvin kotona toimimiseen ja asumiseen liittyviä teki- jöitä, jotka ovat merkityksellisiä muistisairaana toimijuuden tukemisen kannalta.

Teemat valikoituivat haastatteluissa omaishoitajilta ja kotilomittajilta saadun aineis- ton perusteella. Haastatteluissa ei noussut esille mitään yllättäviä uusia toimintoja tai ratkaisuja, mutta opinnäytetyön tarkoituksena ei ollutkaan löytää uusia keinoja, vaan koota yhteen hyväksi havaittuja tai tutkittuja toimintoja ja keinoja muistisairaana toi- mijuuden tukemiseksi ja arjessa selviytymiseksi. Toiminnoista aivojumppaa on tehty enimmäkseen ryhmissä, mutta mikään ei mielestämme estä sitä, etteikö kyseinen keino voisi toimia myös kotona omaishoitajan ohjaamana muistisairaalle.

Opinnäytetyöstämme tehtävää opasta varten materiaalia tulee muokata, mutta us- komme, että opinnäytetyön aineistosta saadaan varsin hyvä ja kattava pohja oppaan tekoa varten. Mielestämme olemme koonneet yhteen muistisairaana ja omaishoitajan arkeen läheisesti liittyvää tietoa siitä, mikä auttaa heitä toimimaan kotona. Sosiaalis- ten suhteiden ja vuorovaikutuksen käsittelemisestä opinnäytetyössämme on apua myös muistisairasta harvemmin kohtaavalle henkilölle, kuten sukulaiselle, ystävälle tai kanssakulkijalle.

Haastateltavien kokemusten ja keinojen tueksi löysimme kohtuullisen hyvin tutkimus- aineistoa. Suurimmassa osassa tutkimustieto tuki haastatteluissa saatua aineistoa. Kai- kelle haastatteluissa esille tulleille asioille ei löytynyt tutkimustietoa, mutta omaishoi- tajien tai kotilomittajien tarjoama tieto ja kokemus on työmme kannalta yhtä tärkeää.

Painoarvoa omaishoitajien ja kotilomittajien kokemuksille antaa se, että ne ovat käytännössä kokeiltuja.

## 8.2 Validiteetti ja eettisyys

Haastatteluja tehdessä eettisyys oli tärkeässä asemassa. Haastatteluun osallistujia oli tiedotettu haastattelun tekijöistä ja tarkoituksesta etukäteen kirjallisesti sekä suullisesti. Ennen haastattelun alkua jokainen haastateltava sai allekirjoitettavakseen suostumuslomakkeen koskien haastattelua ja haastattelijoina painotimme haastatteluiden luottamuksellisuutta myös haastateltavien kesken. Opinnäytetyöhön tulevassa haastatteluaineistossa haastateltavien anonymiteetti on varmistettu. Käyttämistämme haastattelun lainauksista ei voi tunnistaa haastateltavan tai muistisairaana henkilöllisyyttä, asuinpaikkaa tai muitakaan tunnistetekijöitä. Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen hävitämme nauhoitetun haastatteluaineiston.

Haastatteluprosessin kesto rajasi haastateltavien määrää, mutta laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoitus löytää keskimääräisiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia, joten aineiston koko ei riipu näistä tekijöistä. Emme myöskään yleistä saatuja tuloksia, koska haastatteluaineisto on konteksti- ja tilannesidonnaista (Hirsjärvi ym. 2009, 181, 206-207.) Tämä ei toisaalta ole tarkoitukseen, koska haastateltavien määrä ei ollut suuri ja käytimme tiedonhankinnassa lisäksi myös tutkimuksia, jotka syvensivät haastatteluaineistosta esiin nousseita teemoja. Validiteettia ja eettisyyttä parantaaksemme perehdyimme haastattelijan ja havainnoijan rooleihin ja suunnitelimme ryhmähaastattelujen rakenteen. Näin halusimme varmistaa haastattelun sujumisen.

Omaishoitajien haastattelua pohdittaessa mietimme, että kuinka hyvin saisimme haastateltavat kertomaan asioita siitä kaikesta tiedon määrästä mitä heillä on. Tällä tarkoitamme sitä, että emme olleet haastateltavien kanssa ennestään toisillemme tuttuja tai missään muussa yhteydessä tekemisissä heidän kanssaan. Tämä on saattanut vaikuttaa luottamuksen ja turvallisuuden ilmapiiriin, joka voi muuten olla hyvinkin tiivis ja avoin säännöllisesti tapaavassa ryhmässä. Vaikka siis saimmekin omaishoitajien ryh-

mähaastattelussa paljon arvokasta tietoa, on silti mahdollista, että kaikki haastateltavat henkilöt eivät kokeneet oloaan ”kotoisaksi” ja tämän myötä asioita on myös voinut jäädä kertomatta.

On myös muistettava muistisairauksien yksilölliset vaikutukset ja toimintakyvyn vaihtelut yksittäiselläkin muistisairaalla; se mikä toimii yhtenä päivänä, ei välttämättä toimi seuraavana päivänä. Huomioitavaa on myös se, että koskaan ei voida olla varmoja siitä, että mikä keino voi toimia ja mikä ei. Sekä omaishoitajat -että kotilomittajat painottivat kokeilemisen ja mielikuvituksen tärkeyttä ja sitä, että käytännön kautta keinojen toimivuuden voi vasta todeta ja tämän jälkeen oppia uutta ja kehittää omaa toimintaansa. Ainoat oikeat keinot eivät siis välttämättä löydy tutkimuksista ja kirjallisuudesta, vaan tarvitaan luovuutta ja kokeiluja.

Saturaation eli aineiston riittävyyden saavuttaminen ei ollut aineiston keruun päätaavoite, koska jokaisen haastateltavan kokemukset olivat ainutlaatuisia. Aineistonkeruun suhteen rajaus oli kuitenkin tehtävä ja tässä opinnäytetyössä haastateltavien ihmisten määräksi tuli aiemmin mainitut seitsemän henkilöä. Uskomme, että kartoittamaamme ilmiöön tämä määrä haastateltavilta saatua aineistoa kuitenkin riittää tuomaan teoreettisesti merkittävän tuloksen tätä opinnäytetyötä varten. Tätä tukee se, että samat asiat toistuivat osittain haastatteluissa, eikä tutkimusongelmaan saatu enää täysin uutta tietoa kotilomittajien haastattelun loppupuolella. (Hirsjärvi ym. 2009, 182.)

Vaikka löysimme haastattelun tuloksia tukevaa tutkimusnäyttöä, tuli tutkimuksia tarkastellessamme joskus vastaan tilanteita, jossa tutkimuksella pystyttiin osoittamaan intervention tai tietyn keinon vaikuttavuus osana muistisairaiden kuntoutusta, mutta näyttö oli vain suuntaa-antavaa, vaikka tulokset kertoivatkin interventioiden positiivisista vaikutuksista esimerkiksi muistisairaiden levottomuuteen, sosiaalisuuteen, ahdistuneisuuteen ja masentuneisuuteen. Useiden tutkimusten pohdinnoissa oltiin yhtä mieltä siitä, että lisää tutkimuksia tarvitaan, jotta intervention tai keinon vaikuttavuuden voi yleistää.

Tekijöitä, joita mainittiin käyttämiemme tutkimuksien luotettavuutta arvioitaessa, olivat muun muassa riittämätön otoskoko, sokkouttaminen ja satunnaistaminen sekä



käytettyjen mittareiden reliabiliteetti ja validiteetti. Muita tekijöitä olivat intervention ja seurantajakson lyhyt kesto. Tarkastelimme näitä tekijöitä valitessamme tutkimuksia opinnäytetyöhömmе. On myös otettava huomioon tutkimusten vertailuun ja tulkin-taan vaikuttavat tekijät. Tällä tarkoitamme sitä, että muistisaira-an hoito, kuntoutus-prosessi ja palvelujärjestelmä ovat vahvasti sidoksissa institutionaaliseen -ja kulttuuri-seen ympäristöön, eivätkä Suomessa vahvasti esillä olevat kotona asumisen tukemi-nen tai omaishoito ole välttämättä muualla samassa yhteiskunnallisessa roolissa.

Opinnäytetyötä tehdessämme meidän oli myös pariin otteeseen palautettava mie-leemme opinnäytetyöhön käytettävän ajan määrä. Tällä tarkoitamme sitä, että käsit-telemäämmе ilmiötä ja sen eri osa-alueita voisi tarkastella aina laajemmin ja syvälli-semmin, mutta etsiessämme ja käsitellessämme tutkimustietoa, meidän oli tehtävä päätöksiä ja rajauksia sen suhteen, mikä on riittävä ja järkevä laajuus käsitellä tiettyä ilmiötä, kun kyseessä on opinnäytetyö. Liian suureksi paisunut opinnäytetyö ei olisi sekään kenenkään etu.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että mainitsimme opinnäytetyössämme myös sen, jos tarkastelemassamme tutkimuksessa olevaa keinoa, toimintaa tai apuvälinettä ei ole todettu hyödylliseksi. Osan löytämiemme tutkimuksien validiteettia saattaa nos-taa se, että useissa tutkimuksissa tutkimuksen kohderyhmänä olivat dementiaan sai-rastuneet henkilöt kun taas opinnäytetyömmе aihe käsittelee pikemminkin muistisai-raita ja heidän aktivoimistaan sekä toimijuuden tukemista. Kotona asuvan muistisai-raan toimintakyky on kuitenkin lähtökohtaisesti parempi kuin dementiaa sairastavalla. Tältä pohjalta olemme sitä mieltä, että monien tutkimusten esittelemien interventioi-den ja keinojen vaikuttavuus kuntoutuksessa voi itseasiassa olla opinnäytetyömmе kohderyhmän kohdalla tutkimuksien kohderyhmäläisiä tuloksia parempi.

### **8.3 Toimintaterapeutin rooli muistisaira-an kotikuntoutuksessa**

Halusimme myös pohtia opinnäytetyömmе aihetta ja tutkimuskysymyksiä toimintate-rapian näkökulmasta. Mitä toimintaterapeutti voisi tehdä muistisaira-an henkilön ko-

tona? Mielestämme kotona tapahtuva muistisairaahan ohjaus voi toimintaterapian näkökulmasta olla esimerkiksi perehdyttämistä apuvälineisiin, säilyneiden taitojen kartoittamista ja harjoittamista sekä vertaistuen järjestämistä omaishoitajalle ja sairastuneelle.

Muistisairaahan toimintaterapiassa apuna voidaan käyttää esimerkiksi terapiakoira. Koira-avusteisen terapian on todettu kohentavan mielenterveyttä, sosiaalistumista ja elämänlaatua dementiapotilailla. (Rapid response report 2012, 5-6.) Lisäksi eri toimintojen porrastamista voidaan suunnitella ja harjoitella, tavoitteena muistisairaahan toimijuuden vahvistaminen. Liikunnallinen puoli on myös tärkeä huomioida asiakkaalle sopivalla tavalla. Muistiharjoituksissa toimintaterapeutti voi käyttää apuna valokuvia, musiikkia ja muistisairaalle merkityksellisiä asioita ja esineitä. Tämän kautta toimintaterapeutti kykenee saduttamaan asiakkaan elämää ja rakentamaan terapeuttisen suhteen muistisairaaseen.

Kotiympäristön arvioiminen ja kodin muutostyöt ovat mielestämme toimintaterapiassa yksi osa-alue, jonka tärkeys tulee kasvamaan tulevaisuudessa myös muistisairaiden parissa. Tätä perustelemme sillä, että väestö ikääntyy, muistisairaudet yleistyvät ja kotona asuminen pyritään mahdollistamaan mahdollisimman pitkään. Kotona asumisen tukemista puoltavat myös nykyiset palveluiden järjestämisen suuntauksien ja tavoitteet.

## **8.4 Jatkokehitys -suositukset ja soveltamismahdollisuudet käytäntöön**

Opinnäytetyömme pohjalta tehdään myöhemmin opas Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:lle. Jos oppaan tekijät ovat esimerkiksi Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijoita, ei heidän alansa tarvitse olla nimenomaan toimintaterapia, mutta sosiaali- ja terveysalan koulutusala on suositeltavaa. Pohdimme, että oppaaseen on tarpeellista etsiä konkreettisia ohjeita koskien opinnäytetyössämme mainittuja toimintoja kuten muistelua. Opasta tehdessä on tarpeen tutustua hyvän oppaan ominaisuuksiin. Toivomme, että opinnäytetyömme ja sen pohjalta valmistuva opas voi tukea muistisairaahan kotona

selviytymistä ja asumista mahdollisimman pitkään. Esittelemiämme keinoja ja tutkimusten tuloksia voi pohtia myös muistisairauksien ennaltaehkäisevyyden kannalta.

Opinnäytetyössämme olevaa aineistoa on mahdollista soveltaen hyödyntää ikääntyneiden ihmisten parissa. Jos toimijuuden tukemisen keinoja ja toimintoja kartoitetaan ikääntyneiden osalta, niin tällöin toiminnan vaihtoehtojen määrä kasvaa, jolloin tarvitaan lisäkartoitusta, mikäli joku haluaa hyödyntää aineistoamme myöhemmin. Esittelemistämme keinoista voivat hyötyä myös muista neurologisista sairauksista tai mielenterveysongelmista kärsivät henkilöt. Näiden asiakasryhmien osalta tutkimusnäyttö osoitti, että osalla toiminnoista, kuten musiikin käytöllä tai eläinten seuralla oli vaikutusta neurologisten ja mielenterveyden ongelmien kuntoutuksessa.

## **8.5 Kiitokset**

Haluamme kiittää toimeksiantajaamme Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:tä ja erityisesti toimintaterapeutti Outi Ronkaista opinnäytetyömme aiheesta ja hyvin sujuneesta yhteistyöstä läpi opinnäytetyöprosessin. Lisäksi haluamme kiittää kaikkia opettajia, jotka ovat antaneet panoksensa opinnäytetyömme valmistumiseksi.

Erityiskiitoksen haluamme antaa Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:n kautta haastateltaviksi suostuneille omaishoitajille ja kotilomittajille. Ilman teidän tietouttanne opinnäytetyöstämme olisi tullut varsin tutkimuspainotteinen ilman arjen ja käytännön ulottuvuutta, minkä te työllemme annoitte.

## Lähteet

Algase, DL., Beattie, ER., Antonakos, C., Beel-Bates, CA. & Yao, L. 2010. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 2010 Jun;25(4). Wandering and the physical environment. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/20378834](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/20378834).

Canadian Agency for Drugs and Technologie in Health. 2012. Rapid response report: Summary with critical appraisal. Therapy Dogs and Horses for Mental Health: A Review of the Clinical Effectiveness.

Cevizci, S., Murat Sen, H., Günes, F. & Karaahmet, E. 2013. Animal Assisted Therapy and Activities in Alzheimer's Disease. Viitattu 12.7.2016. [www.intechopen.com/books/understanding-alzheimer-s-disease/animal-assisted-therapy-and-activities-in-alzheimer-s-disease](http://www.intechopen.com/books/understanding-alzheimer-s-disease/animal-assisted-therapy-and-activities-in-alzheimer-s-disease)

Chang, C.-Y., Chu, H., Yang, C.-Y., Tsai, J.-C., Chung, M.-H., Liao, Y.-M., Chi, M.-J., Liu, M. F. & Chou, K.-R. 2015. The efficacy of music therapy for people with dementia: A meta-analysis of randomised controlled trials. Journal of Clinical Nursing. 24, 23-24, 3425–3440. Viitattu 11.5.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12976/abstract?systemMessage=Wiley+Online+Library+will+be+unavailable+on+Saturday+14th+May+11%3A00-14%3A00+BST+%2F+06%3A00-09%3A00+EDT+%2F+18%3A00-21%3A00+SGT+for+essential+maintenance.Apologies+for+the+inconvenience>.

Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Dakheel-Alia, M. & Marx, MS. 2009. Aging & Mental Health Vol. 14, No. 4, May 2010, 471–480. Engaging nursing home residents with dementia in activities: the effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2510e453-be50-4bee-b3db-e77c8db9c04b%40session-mgr103&vid=1&hid=106>

Collerton, D., Forster, E. & Packham, D. 2014. Journal of Applied Gerontology 2014, Vol. 33(8) 963–981. Viitattu 28.4.2016. <http://jag.sagepub.com.ezproxy.jamk.fi:2048/content/33/8/963.full.pdf+html>

Cooney, A., Hunter, A., Murphy, K., Casey, D., Devane, D., Smyth, S., Dempsey, L., Murphy, E., Jordan, F. & O'Shea, E. 2014. Seeing me through my memories': a grounded theory study on using reminiscence with people with dementia living in long-term care. Viitattu 20.5.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12645/abstract>

Dorothy Forbes, D., Forbes, S., Forbes, S. C., Blake, C. M. & Thiessen, E. J. 2015. Exercise programs for people with dementia. Viitattu 25.4.2016. [onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006489.pub4/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006489.pub4/full)

Douma, J. Volkers, K. Vujik, P. & Scherder, E. 2016. BMC Geriatrics 2016; 16: 37. The effects of video observation of chewing during lunch on masticatory ability, food intake, cognition, activities of daily living, depression, and quality of life in older adults

with dementia: a study protocol of an adjusted randomized controlled trial. Viitattu 5.5.2016. [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4743084/#CR33](http://ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4743084/#CR33)

El Haj, M., Clément, S., Fasotti, L. & Allain, P. 2013. Journal of Neurolinguistics. Effects of music on autobiographical verbal narration in Alzheimer's disease. Viitattu 4.5.2016. [milehighmusictherapy.com/wp-content/uploads/2012/08/AD-music-improves-narration.pdf](http://milehighmusictherapy.com/wp-content/uploads/2012/08/AD-music-improves-narration.pdf)

Eloniemi-Sulkava, U. 2011. Suomen muistiasiantuntijat: Muistisairaana ihmisen tarve lähtöinen hoidon kokonaisuus - Kuinka vastaan muistisairaana ihmisen tarpeisiin hoidossa? Viitattu 25.11.2015. [www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04&lang=fi](http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04&lang=fi)

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Evans, N., Cheston, R. & Harris, N. 2015. Dementia (London) Mar 11. Personal message cards: An evaluation of an alternative method of delivering simulated presence therapy. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25767142](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25767142)

Egan, M., Bérubé, D., Racine, G., Leonard, C. & Rochon, E. International Journal of Alzheimer's Disease. Published online 2010 Jun 3. Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. Viitattu 7.5.2013. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2925413/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2925413/)

Forbes, D., Forbes, S. C., Blake, C. M., Thiessen, E. J., & Forbes, S. 2015. Exercise programs for people with dementia. Viitattu 6.3.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006489.pub4/abstract;jsessionid=F3BA4772E967B8EC466164F1C18FDD4C.f02t02>

Fried-Oken, M., Daniels, D., Ettinger, O., Mooney, A., Noethe, G. & Rowland, C. 2015. What's on Your Mind? Conversation Topics Chosen by People With Degenerative Cognitive-Linguistic Disorders for Communication Boards. American Journal of Speech-Language Pathology, 2, 272–280. Viitattu 9.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610278/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610278/)

Genoe, R. M., Dupuis, S. L. 2014. The role of leisure within the dementia context. Dementia 2014, Vol 13(1) 33–58. Viitattu 16.6.2016. <http://dem.sagepub.com.ezproxy.jamk.fi:2048/content/13/1/33.full.pdf+html>

Gonzalez, J., Mayordomo, T., Torres, M., Sales, A. & Meléndez, J. 2015. Reminiscence and dementia: a therapeutic intervention. Viitattu 10.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25765779](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25765779)

Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. & Olde Rikkert, M. 2006. Research. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. Netherlands: University

Medical Center Nijmegen. Viitattu 3.12.2015. [www.bmj.com/content/333/7580/1196.full.pdf+html](http://www.bmj.com/content/333/7580/1196.full.pdf+html)

Hallikainen, M. Mönkäre, R. Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Bookwell Oy. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hautala, T. Hämäläinen, T. Mäkelä, L. & Rusi-Pyykkönen, M. 2013. Toiminnan voimaa: Toimintaterapia käytännössä. Porvoo: Bookwell Oy.

Heikkilä, M. 2015. Helmikuun tutkija: Tietokoneharjoituksista apua muistihäiriöihin. Suomen Lääketieteen Säätiö. Viitattu 31.5.2016. [www.laaketieteensaatio.fi/fin/saatio/ajankohtaista/?2015-02-03-Helmikuun-tutkija-Tietokoneharjoituksista-apua-muistihairioihin&nid=16](http://www.laaketieteensaatio.fi/fin/saatio/ajankohtaista/?2015-02-03-Helmikuun-tutkija-Tietokoneharjoituksista-apua-muistihairioihin&nid=16)

Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. 2013. Gerontologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hirsjärvi S., Remes P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. Tammi. Porvoo: Bookwell Oy.

Huokuna, T. 2011. Koti, arki ja unelmat. Teoksessa: Andersson, L., Hetemäki, I., Mustonen, R. & Sihvola, A. Kaikki irti arjesta. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University press.

Hypistelymuhvit. 2015. Vapaaehtoisten Joensuu. Viitattu 11.5.2016. [www.joensuu.fi/hypistelymuhvit](http://www.joensuu.fi/hypistelymuhvit)

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. 2011. Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOY.

Härmä, H. & Granö, S. 2011. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

Jokinen, E. 2005. Aikuisten arki. Tampere: Gaudeamus.

Jyrkämä, J. 24.1.2013. OVIA YHTEISTYÖHÖN Ovet-projektin päätösseminaari, Helsinki. Viitattu 4.12.2015. [www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Jyrki%20Jyrk%C3%A4m%C3%A4%20Toimijuudesta.pdf](http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Jyrki%20Jyrk%C3%A4m%C3%A4%20Toimijuudesta.pdf).

Järnefelt, K. 2015. Toteutuuko muistisairaahan ihmisen osallisuus? Muisti, Muistiliiton julkaisu. 3/2015, 17

Kananen, J. 2008. Kvali, kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93.

Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 111.

Kerssens, C. Kumar, R. Adams, A. Knott, C. Matalenas, L. Sanford, J. Arch, M. & Rogers, W. 2015. Personalized Technology to Support Older Adults With and Without Cognitive Impairment Living at Home. Viitattu 26.4.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4819239/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4819239/)

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. 2012. Viitattu 11.5.2016. [www.ksmuistiyhdistys.fi/muistiyhdistys/keski-suomen-muistiyhdistys-ry/](http://www.ksmuistiyhdistys.fi/muistiyhdistys/keski-suomen-muistiyhdistys-ry/)

Kielhofner, Gary. 2008. Model of Human Occupation, Theory and Application. Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business, China.

Klimova, B., Maresova, P., Valis, M., Hort, J. & Kuca, K. 2015. Clinical Interventions in Aging 27 August 2015 Volume 2015:10. Viitattu 6.5.2016. [www.dovepress.com/alzheimers-quos-disease-and-language-impairments-social-intervention-a-peer-reviewed-fulltext-article-CIA#](http://www.dovepress.com/alzheimers-quos-disease-and-language-impairments-social-intervention-a-peer-reviewed-fulltext-article-CIA#)

Korczak, D. Habermann, C. & Braz, S. 2013. The effectiveness of occupational therapy for persons with moderate or severe dementia. Viitattu 26.11.2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3736276/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3736276/)

Kotilainen, H., Virkola, C., Eloniemi-Sulkava, U. & Topo, P. 2003. Dementiakoti: koti hyvää elämää varten. Opas suunnittelijoille ja hoidon kehittäjille. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.

Käypähoito. 2010. Muistisairaudet. Käypähoito –suositus. Viitattu 20.1.2016. [www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044#s1](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044#s1)

Kotimaisten kielten keskus ja kielikone Oy. 2016. Kielitoimiston sanakirja. Viitattu: 30.3.2016. [www.kielitoimistonsanakirja.fi/](http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/)

Kuntoutusselonteko 2002. 2002. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle. [www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114250/kselte02.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114250/kselte02.pdf?sequence=1)

Lancioni, G., Perilli, V., Singh, NN., O'Reilly, MF. & Cassano, G. 2011. Developmental Neurorehabilitation 2011;14(4):242-6. A man with severe Alzheimer's disease stops wandering during a picture colouring activity. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21732808](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21732808)

Lancioni, G., Singh, N., O'Reilly, MF., Sigafoos, J., D'Amico, F., Sasanelli, G., De Vanna, F. & Signorino, M. 20145. Research in Developmental Disabilities 2015 Feb;37:55-63. Persons with Alzheimer's disease engage in leisure and mild physical activity with the support of technology-aided programs. Viitattu 26.4.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25460220](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25460220)

Lancioni, G. Singh, N. O'Reilly, MF. Zonno, N. Flora, A. Cassano, G. De Vanna, F. De Bari, A. L. Pinto, K. & Minervini, M. Developmental Neurorehabilitation 2009

Aug;12(4):181-90. Persons with mild and moderate Alzheimer's disease use verbal-instruction technology to manage daily activities: effects on performance and mood. Viitattu 26.4.2016.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19842817](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19842817)

Law M, Cooper B, Strong S, Stewart D, Rigby P, Letts L. 1996. The Person-Environment-Occupational Model: A transactive approach to occupational performance

Lyyra, T.-M., Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. 2007. Vanheneminen ja terveys. Tampere: Edita

Malmivirta, H. & Virjonen, K. (toim.). 2013. Muistin ongelmat, toimiva palvelukokous ehkäisystä hoitoon. Jyväskylä: PS- kustannus.

McDaniel, JH., Hunt, A., Hackes, B. & Pope, JF. American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias. 2001 Sep-Oct;16(5):297-302. Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's residents: a case study. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11603166](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11603166)

Middleton, L. E., Barnes, D. E., Lui, L-Y. & Yaffe, K. Physical Activity Over the Life Course and its Association with Cognitive Performance and Impairment in Old Age. Viitattu 20.6.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662219/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3662219/)

Mikkola, T. 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. Tampere: Juvenes Print Oy.

Muistiliitto, Alzheimer Centraförbundet. 2015. Elämää muistisairauden kanssa. Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Viitattu 27.11.2015. [www.muistiliitto.fi/files/9714/3886/4077/Kuntoutusopas\\_2015\\_210x145\\_web\\_sivuittain.pdf](http://www.muistiliitto.fi/files/9714/3886/4077/Kuntoutusopas_2015_210x145_web_sivuittain.pdf)

Muistiliitto, Alzheimer Centraförbundet. 2015. Muisti ja muistisairaudet: Hoito ja kuntoutus. Viitattu 21.1.2016. [www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/](http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/)

Muistiliitto, Alzheimer Centraförbundet. 2015. Muisti ja muistisairaudet: Omaishoitajuus. Viitattu 28.12.2015. [www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheensairaus/omaishoitajuus/](http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheensairaus/omaishoitajuus/)

Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H. & Kivipelto, M. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. Viitattu 1.6.2016. [www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60461-5/abstract](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60461-5/abstract)



Niemi, H. 2003. Mihin kuulun, kuka olen?: Koti, ihmissuhteet ja identiteetti perhehoitossa kasvaneen nuoren aikuisen äidin elämäkertomuksessa. Rovaniemi: Lapin yliopisto

Nijhof, N., van Hoof, J., van Rijn, H. & van Gemert-Pijnen, J.E.W.C. The behavioral outcomes of a technology-supported leisure activity in people with dementia. Viitattu 16.6.2016. <http://content.iospress.com/articles/technology-and-disability/tad00398>

O'Shea, E., Devane, D., Cooney, A., Casey, D., Jordan, F., Hunter, A., Murphy, E., Newell, J., Connolly, S. & Murphy, K. 2014. The impact of reminiscence on the quality of life of residents with dementia in long-stay care. Viitattu 9.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24633858](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24633858)

Pitkälä, K. 2010. Käypähoito. Kuntoutus muistisairauksissa. Viitattu 16.06.2016. [www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01641](http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01641)

Phinney, A., Chaudhury, H. & O'Connor D. 2007. Doing as much as I can do: the meaning of activity for people with dementia. Viitattu 15.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17612802](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17612802)

Pitkälä, K. Savikko, N. Pöysti, M. Laakkonen, M-L., Kautiainen, H. Strandberg, T. & Tilvis, R. 2013. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus, satunnaistettu vertailututkimus. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia 125. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39607/Tutkimuksia125.pdf?sequence>

Rader, J. Barrick, AL. Hoeffler, B. Sloane, PD. McKenzie, D. Talerico, KA & Glover, JU. Am J Nurs. 2006 Apr;106(4):40-8, quiz 48-9. The bathing of older adults with dementia. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16575237](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16575237)

Ray, KD. & Fitzsimmons, S. 2014. Journal of Gerontological Nursing 2014 Feb;40(2):9-13. Music-assisted bathing: making shower time easier for people with dementia. Viitattu 5.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24550123](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24550123)

Reiman-Möttönen, P. 2010. Dementiaoireisten ihmisten asuinympäristö. THL:n (VAI Finohtan?) julkaisu. Viitattu 2.5.2016. <https://meka.thl.fi/ohtanen/ViewReport.aspx?id=2578&q=dementia&f=903&r-p=35&o=A0&Result-p=2&Result-s=0>

Roberts, R. O., Cha, R. H., Mielke, M. M., Geda, Y. E., Boeve, B. F., Machulda, M. M., Knopman, D. S. & Petersen, R. C. 2015. Risk and protective factors for cognitive impairment in persons aged 85 years and older. Viitattu 23.5.2016. [www.drperlmutter.com/wp-content/uploads/2015/06/Neurology-2015-Roberts-1854-61.pdf](http://www.drperlmutter.com/wp-content/uploads/2015/06/Neurology-2015-Roberts-1854-61.pdf)

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino Oy

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto, verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaristo. Viitattu 10.10.2015. [www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/).

Shin, J. S., Kim, M. S., Kim, N. S., Kim, G. H., Seo, S. W., Kim, E-J., Heilman, K. M. & Na, D. L. 2013. Excessive TV watching in patients with frontotemporal dementia. Viitattu 28.5.2016. <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=5&sid=fa7a9d6b-3953-4403-8c4e-a604bda280ae%40sessionmgr4002&hid=4209&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=107914091>

Sihvonen, A. J., Leo, V., Särkämö, T. & Soinila, S. 2014. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2014;130(18):1852-60. Musiikin vaikuttavuus aivojen kuntoutuksessa. Viitattu 3.4.2016. [www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=3F40535D6BAADB8A68F42ED5003BC938?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo11845](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=3F40535D6BAADB8A68F42ED5003BC938?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11845)

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 12.1.2016. [www.julkari.fi/handle/10024/111919](http://www.julkari.fi/handle/10024/111919)

Swall, A., Ebbeskog, B., Lundh Hagelin, C. & Fagerberg, I. 2014. Can therapy dogs evoke awareness of one's past and present life in persons with Alzheimer's disease? Viitattu 29.5.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.jamk.fi:2048/doi/10.1111/opn.12053/full>

Särkämö, T., Laitinen, S., Numminen, A., Tervaniemi, M., Kurki, M. & Rantanen, P. 2011. Muistaakseni laulan: Musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö.

Teri, L., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Buchner, D. M., Barlow, W. E., Kukull, W. A., LaCroix, A. Z., McCormick, W. & Larson, E. B. 2003. Exercise Plus Behavioral Management in Patients With Alzheimer Disease A Randomized Controlled Trial. Viitattu 10.5.2016. <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=197483#Abstract>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Kansantaudit. Muistisairaudet. Viitattu 3.1.2016. [www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet](http://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Läpimurtotutkimus: Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä. Viitattu 3.1.2016. [www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita](http://www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Vammaispalvelujen käsikirja. Itsenäisen elämän tuki: Omaishoito. Viitattu 31.3.2016. [www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito](http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito)

Valtioneuvosto. 2015. Hyvinvointi ja terveys, kärkihanke 4. Viitattu 19.01.2016. <http://valtioneuvosto.fi/hallitusohjelman-toteutus/hyvinvointi/karkihanke4>

Vanhustyön keskusliitto. N. d. Vahvike, aineistoa ryhmätoiminnan ohjaamiseen ja vahvistamiseen. Viitattu 20.5.2016. [www.vahvike.fi/fi](http://www.vahvike.fi/fi)

Vanhustyön keskusliitto. N. d. Vahvike, aineistoa ryhmätoiminnan ohjaamiseen ja vahvistamiseen. Materiaalit ja välineet. Viitattu 12.7.2016. [www.vahvike.fi/fi/muis-telu/materiaalit-valineet](http://www.vahvike.fi/fi/muis-telu/materiaalit-valineet)

Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. 2010. Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 30, 1257–1278.

Wolters, MK., Kelly, F. & Kilgour, J. *Health Informatics Journal* 2015 Aug 14. Designing a spoken dialogue interface to an intelligent cognitive assistant for people with dementia. Viitattu 6.5.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26276794](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26276794)

Woods, B., Spector, A. & Jones, C., Orrel, M. & Davies, S. 2005. Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews Issue*. Viitattu 5.5. 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846613](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15846613)

World Health Organization. 2016. Health topics. Viitattu 30.3.2016. [www.who.int/topics/rehabilitation/en/](http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/)

Yu, R., Hui, E., Lee, J., Poon, D., Ng, A., Sit, K., Ip, K., Yeung, F., Wong, M., Shibata, T. & Woo., J. 2015. Use of a Therapeutic, Socially Assistive Pet Robot (PARO) in Improving Mood and Stimulating Social Interaction and Communication for People With Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial. Viitattu. 12.7.2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433493/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433493/)

# Liitteet

## Liite 1. Ryhmähaastattelujen kysymyspohja

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapian koulutusohjelma

Haastatteluhenkilötiedote ja suostumuslomake

**Aktivoiva koti muistisairaalle**

**TIEDOTE HAASTATELTAVILLE JA SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA**

### 1. Tutkijoiden yhteystiedot, vastuulliset tutkijat

Niina Panina, Toimintaterapeuttiopiskelija, JAMK, H3789@student.jamk.fi

Jari Peltonen, Toimintaterapeuttiopiskelija, JAMK, H3312@student.jamk.fi

### 2. Tutkimuksen taustatiedot

Tutkimus tehdään Jyväskylän ammattikorkeakoulussa osana valmistuvaa opinnäytetyötä. Tutkimus on yksittäinen tutkimus ja haastattelut toteutetaan joulukuussa 2015.

### 3. Tutkimusaineiston säilyttäminen

Vastuulliset tutkijat vastaavat tutkimusaineiston turvallisesta säilyttämisestä.

### 4. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja merkitys

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaisia keinoja kodin käytölle muistisairaana kuntoutusympäristönä on olemassa ja mitä toimijuutta tukevia toimintoja siellä voi harjoitella. Haastatteluissa pyrimme saamaan selville, että millä eri keinoilla kotiympäristöä voidaan hyödyntää osana muistisairaana henkilön hoitoa ja kuntoutusta. Tavoitteena on kerätä tietoa omaishoitajilta ja kotilomittajilta arjesta muistisairaana kanssa. Heiltä saadun tiedon tueksi etsimme tutkimustietoa haastattelussa esiin nousseista aiheista.

Tavoitteena on tuottaa käytännöllistä, arjenläheistä tietoa opasta varten. Oppaaseen kerättäviin materiaaleihin sisältyy tietoa arjen ongelmista ja ratkaisuista sekä toimintoja, jotka tukevat muistisairaana toimintakykyä. Myöhemmin tämä materiaali olisi toivottavasti jaettavissa muistisairaille ja heidän omaisilleen.

## 5. Menettelyt, joiden kohteeksi tutkittavat joutuvat

Tutkimus suoritetaan nauhoitettuna ryhmähaastatteluna. Haastattelun vastauksista poimitaan esille tulleita keskeisiä arjen haasteita ja ratkaisuja kotiympäristössä. Muun muassa näihin asioihin haetaan syventävää tietoa tutkimuksista opinnäytetyön edetessä.

## 6. Tutkimuksen hyödyt

Tutkimuksesta saatu tieto käytetään mahdollisesti oppaan rakentamiseen, joka tarjoaa vinkkejä ja neuvoja kotona tapahtuvaan kuntoutukseen.

## 7. Miten ja mihin tutkimustuloksia aiotaan käyttää

Tutkimustuloksia aiotaan käyttää opinnäytetyöhön. Haastateltavien ja aiheitamme koskevien ihmisten henkilöllisyys ei tule opinnäytetyössä esille ja haastattelun nauhoitukset hävitetään työn valmistumisen jälkeen.

## 8. Haastateltavien oikeudet

Osallistuminen haastatteluun on täysin vapaaehtoista. Haastateltavilla on tutkimuksen aikana oikeus olla vastaamatta kysymyksiin ja keskeyttää haastattelu. Haastattelun järjestelyt ja tulosten raportointi ovat luottamuksellisia. Haastattelusta saatavat tiedot tulevat ainoastaan tutkijaryhmän käyttöön ja tulokset julkaistaan tutkimusraporteissa siten, ettei yksittäistä haastateltavaa voi tunnistaa. Haastateltavilla on oikeus saada lisätietoa tutkimuksesta tutkijaryhmän jäseniltä missä vaiheessa tahansa.

## 9. Haastateltavan suostumus

Olen perehtynyt tämän tutkimuksen sekä haastattelun tarkoitukseen ja sisältöön. Suostun osallistumaan kuvatus mukaiseen tutkimushaastatteluun. Voin halutessani peruuttaa tai keskeyttää osallistumiseni tai kieltäytyä haastattelusta missä vaiheessa tahansa. Haastattelun materiaalia saa käyttää tieteelliseen raportointiin (esim. julkaisuihin) sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa.

---

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus

---

Päiväys

Tutkijan allekirjoitus

## Liite 2. Teemahaastattelujen kysymyspohja

### Kysymyspohja omaishoitajien haastatteluun 14.12.2015

Kyseessä on teemahaastattelu, joka nauhoitetaan myöhemmin tehtävää litterointia varten. Haastattelun kesto on maksimissaan 90 minuuttia. Haastattelumme kysymykset liittyvät opinnäytetyömme ”Aktivoiva kotiympäristö” – aiheeseen. Opinnäytetyön haastatteluissa pyrimme saamaan selville, että millä eri keinoilla kotiympäristöä voidaan hyödyntää osana muistisairaahan henkilön hoitoa ja kuntoutusta. Konkreettiset esimerkit ja keinot ovat hyviä, jotta saisimme tietoa siitä, että mitä kaikkea muistisairaahan kanssa tehdään kotona, mitä haasteita siellä ilmenee ja miten haasteisiin voidaan vastata.

Kysymykset liikkuvat seuraavilla aihealueilla, mutta emme etene haastattelussa kaavamaisesti vaan vapaamuotoinen keskustelu on myös tervetullutta:

#### Arki

##### Ympäristö ja koti

- Minkälaisessa ympäristössä asutte?
- Koetteko asuinympäristönne olevan enemmän hyödyksi kuin haitaksi?
  - miksi?
- Onko kodissanne joitain apuvälineitä, jotka ovat tulleet muistisairaahan myötä käyttöön?
  - mitä apuvälineitä?

##### Aktiviteetit ja harrastukset

- Mitä teillä on tapana tehdä yhdessä arkisin?
- Harrastatteko liikuntaa kotona tai pihapiirissä?
- Onko muistisairaahan myötä tullut uusia harrastuksia?
  - onko harrastuksia, joista on jouduttu luopumaan?
- Musiikki, tutut esineet ja valokuvat
  - onko näillä asioilla minkälainen merkitystä toiminnassanne?

## Arjen toiminnot

### Vuorovaikutus

- Millä tapaa saatte parhaiten kontaktin puolisonne/hoidettavaan?
- Miten ja millä keinoilla saatte puolisonne/hoidettavan orientoitumaan hetkeen eli olemaan ”läsnä”?
- Millä tapaa mielestänne häntä tulisi lähestyä?
  - erityishuomioita (etäisyys, äänenvoimakkuus kosketus yms.)
- Mitkä ovat keinoja, jotka auttavat levottomuuteen?

### Syöminen

- Kuinka ruokailut sujuvat?
  - onko joitain hyväksi havaittuja keinoja?

### Uni ja lepo

- Pyritkö/pyrittekö noudattamaan tiettyjä iltarutiineita?
- Miten tuet normaalin vuorokausirytmän toteutumista?

### Peseytyminen

- Miten peseytymiset onnistuvat?
  - onko joitain hyväksi havaittuja keinoja?

- Onko jotain sellaista keinoa, jonka keksimiseksi on tarvittu mielikuvitusta?
- Onko jotain sellaista keinoa, jonka olet huomannut hyväksi ja josta saattaisi olla muillekin hyötyä?
- Minkä koette erityisen haastavaksi muistisairaana kotona?
- Mihin toimintaan muistisairaana kotona kaipaisitte eniten uusia keinoja tai neuvoja?
- Onko jotain sellaista mistä emme puhuneet, mutta haluaisitte kertoa?

### **Liite 3. Tiedote omaishoitajille**

Hei!

Olemme kaksi kolmannen vuoden toimintaterapeutti opiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme yhdessä opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen muistiyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön aiheemme on "Muistisairaana aktivoiva kotiympäristö".

Osana työtämme meidän on tarkoituksena haastatella sekä omaishoitajia -että kotilomittajia. Haastatteluiden tarkoituksena on saada koottua yhteen tietoa, millaisilla keinoilla voidaan tukea ja mahdollistaa muistisairaana henkilön arkea hänen kotonaan. Kaipaamme siis aivan arkista ja käytännönläheistä tietoa siitä, että mitkä asiat voivat mahdollistaa muistisairaana toimijuutta kotona. Haastattelujen tulokset antavat suuntaa muistisairauteen ja kotona asumiseen liittyvän tutkimustiedon keruuseen. Näin voimme yhdistää haastattelujen kautta saadun käytännön tiedon ja tutkimustiedon yhteen opinnäytetyöhön sopivaksi.

Tämän tiedonannon lisäksi teille annetaan erillinen suostumuslomake täytettäväksi haastattelua varten. Haastattelun suostumuslomake toimii lupa-asiakirjana sen suhteen, että saamme käyttää haastattelussa saamiamme tietoja opinnäytetyössämme. Suostumuslomakkeesta löytyy myös laajemmat tiedot tutkimuksen taustasta ja tarkoituksesta.

Mikäli olette kiinnostunut osallistumaan tähän haastatteluun, haastattelu pidetään **maanantaina 14.12.2015 kello 14.00**

#### **Lisätietoja ja ilmoittautumiset:**

p. 044 730 1010

outi.ronkainen@ksmuisti.fi

Ystävällisin terveisin,

toimintaterapeuttiopiskelijat Niina Panina ja Jari Peltonen