

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Uusyhteisöllisyyden, osallisuuden ja johtamisen koulutusohjelma
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Marjo Vento

Mistä on hyvä arki tehty?

Ikääntyneen muistisairaana näkökulma

Tiivistelmä

Marjo Vento

Mistä on hyvä arki tehty? Ikääntyneen muistisairaana näkökulma, 49 sivua, 3 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Uusyhteisöllisyyden, osallisuuden ja johtamisen koulutusohjelma

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Opinnäytetyö 2018

Ohjaajat: Tarja Tapio, yliopettaja, Saimaan ammattikorkeakoulu, Birgitta

Lehto, lehtori, Saimaan ammattikorkeakoulu

Suomi ikääntyy kovaa vauhtia. Ikääntyneiden määrän kasvaessa myös muistisairaiden määrä lisääntyy, sillä ikä on suurin muistisairauksien riskitekijä. Hoivaa tarvitsevien määrän lisääntyessä on yhteiskunnassamme haettu ratkaisua kotihoidon painottamisesta taloudellisen taakan keventämiseksi.

Jotta kotihoito voisi olla asiakaslähtöistä ja elämänlaatua ylläpitävää, täytyy sitä kehittää asiakasnäkökulmaa kuunnellen. Muistisairaiden kuuleminen palveluiden kehittämisessä on vielä liian vähäistä ja usein tutkimuksissa halutaan kuulla heidän puolestaan tai heidän lisäksi omaisia ja ammattihenkilöitä. Tässä tutkimuksessa kohderyhmänä ja tiedon tuottajana olivat ainoastaan muistisairaat.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata hyvän arjen elementtejä ikääntyneen muistisairaana näkökulmasta. Tavoitteena oli tehdä näkyväksi asiakasnäkökulmaa kotihoidon kehittämisen tueksi.

Tähän tutkimukseen osallistuneet (N=5) muistisairaat henkilöt tuottivat tutkimusaineistoa kolmessa ryhmätapaamisessa, jossa narratiivisen orientaation kautta lähestyttiin aihetta hyvä arki. Tutkimuksen tuloksena nousi esiin kahdeksan tärkeää hyvän arjen elementtiä: aktiviteetit, osallisuus ja ihmissuhteet, autonomia, pysyvyys, oma asenne, terveys ja toimintakyky, yksilöllinen ja ihmisyyttä arvostava apu ja hengellinen vakaumus.

Asiasanat: muistisairas, ikääntynyt, hyvä arki, kotihoito

Abstract

Marjo Vento

What makes a good everyday life? The perspective of elderly people with dementia, 49 Pages, 3 Appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Social and Health Care, Lappeenranta

Degree Programme Towards Participatory and Inclusive Leadership

Master`s Thesis 2018

Instructors: Tarja Tapio, yliopettaja, Saimaan ammattikorkeakoulu, Birgitta Lehto, lehtori, Saimaan ammattikorkeakoulu

Finnish society is ageing rapidly, and because age is the primary risk factor, the growing number of senior citizens is accompanied by increasing numbers of people with dementia. As a way of addressing the financial challenges arising out of a need to care for large numbers of elderly citizens, greater emphasis has been placed on in-home care as an alternative to institutional care.

In order for home care services to be user-centered and maintain quality of life, it is important that the voice of the user be heard. In development of home care services, insufficient attention has hitherto been given to the views of people with dementia and research often listens to others speaking on behalf of those with memory problems or the views of family members and healthcare professionals.

The aim of this thesis is to describe a good everyday life from the perspective of people with dementia. The group studied was people aged 65 years and over suffering from dementia. The main objective was to make visible the thoughts of people with dementia about what constitutes a good everyday life as a basis for development of user-centered home care services.

The data for this thesis was collected from three group meetings of people with dementia(n=5) at which, using a narrative inquiry approach, the group discussed a good everyday life in the past, present and future. Analysis drew attention to eight important elements of a good everyday life for people with dementia: activities, participation and human relationships, autonomy, stability, the attitude of the individual, health and functional capacity, assistance that values the individual and his or her humanity and religious beliefs.

Keywords: dementia, home care, good everyday life

Sisältö

1 Johdanto.....	5
2 Muistisairaudet ja arki.....	6
2.1 Perustietoa muistisairauksista.....	6
2.2 Muistisairauksien vaikutukset arkeen.....	6
3 Ikääntynyt muistisairas ja vanhenemisteoriat.....	7
3.1 Elämä kehityskulkuna.....	7
3.2 Ihmisyyden ja inhimillisyyden näkökulma.....	11
4 Muistisairaiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yleiset asenteet.....	15
5 Muistisairaiden hyvä hoito ja elämänlaatu.....	16
5.1 Palvelujärjestelmän näkökulma hyvään hoitoon.....	16
5.2 Muistisairaana huomioiva näkökulma hyvään hoitoon.....	18
5.3 Tmi Elämännälkä muistisairaana tukena arjessa.....	20
6 Muistisairaat tutkimuksen osallistujina.....	21
7 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	22
8 Tutkimuksen eettiset näkökohdat.....	23
9 Tutkimuksen toteutus.....	26
9.1 Kohderyhmä.....	26
9.2 Aineistonkeruu ja menetelmä.....	26
9.3 Aineiston käsittely ja analyysi.....	32
10 Tulokset.....	34
10.1 Hyvän arjen elementit.....	34
10.2 Muuttuvatko hyvän arjen elementit ikääntymisen myötä?.....	38
11 Teoriakonteksti ja muistisairaana näkökulma vertailussa.....	40
12 Pohdinta ja johtopäätökset.....	41
Kuvat.....	44
Lähteet.....	44

Liitteet

- Liite 1 Kirjallinen tiedote tutkimuksesta
- Liite 2 Tietoinen suostumuslomake
- Liite 3 Ryhmäkeskustelujen aiheet ja apukysymykset

1 Johdanto

Suomessa arvioidaan yli 65-vuotiaiden osuuden väestöstä kasvavan nykyisestä 20 prosentista 29 prosenttiin vuoteen 2060 mennessä. (Tilastokeskus, 2015.) Muistisairaudet eivät liity automaattisesti vanhuuteen, mutta iän myötä sairastumisriski kasvaa; muistipotilaista 66 prosenttia on yli 80-vuotiaita. Ikääntyneiden määrän kasvaessa myös muistisairaiden määrä tulee kasvamaan. (Viramo & Sulkava, 2015, 35-37, Muistiliitto 2017a.)

Kotihoitoa suhteessa palveluasumiseen halutaan lisätä perusteluina sekä sosiaalinen että taloudellinen kestävyys. Tällä hetkellä kaikista 65 vuotta täyttäneistä kotiin annettavia palveluita käyttää säännöllisesti noin 150 000 henkilöä (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017). Näistä säännöllisen kotihoiton piirissä olevista henkilöistä n.19 % on muistisairaita. (Viramo & Sulkava, 2015, 38).

Muistisairaat ovat liian harvoin mukana heidän hoitoaan kehittävässä tutkimuksessa (Virkola, 2014, 38). Kotihoidon laatua lähestytään usein organisaatiolähtöisesti tai omaisten näkökulmaa valottaen (mm.Hellström, Nolan & Lundh, 2007; Virkola, 2014, 278). Laadun kehittäminen tapahtuu palvelupolkujen, palvelujen sisältöjen ja ammatillisen otteen kehittämisen kautta (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012).

Sillä, että muistisairas ihminen saa elää omanlaistaan arkea, on suuri merkitys hyvinvoinnille eikä sen merkitystä pidä aliarvioida. (Virkola, 2014, 278.) Opinnäytetyöni tarkoitus onkin selvittää muistisairaiden ajatuksia hyvästä arjesta. Tiedonkeruu tapahtuu ryhmäkeskusteluna muistisairaista henkilöistä kootussa ryhmässä.

Opinnäytetyöni tavoitteena on kehittää yritykseni toimintaa entistä asiakaslähtöisemmäksi sekä tuoda laajemmin tietoisuuteen ikääntyneiden muistisairaiden ajatuksia hyvästä arjesta kirjoittamalla artikkeli opinnäytetyöni tuloksista sosiaali- ja terveysalan lehtiin.

2 Muistisairaudet ja arki

Muistisairaudet ovat Suomessa kansantauteja. Vuosittain johonkin muistisairauteen sairastuu noin 14 500 yli 65-vuotiasta. Vuonna 2013 keskivaikeasti tai vaikeasti muistisairaita arvioitiin Suomessa olevan noin 93 000 ja vuonna 2060 tuon määrän arvioidaan olevan 240 000. (Viramo & Sulkava, 2015, 35-37; Muistiliitto, 2017a.)

2.1. Perustietoa muistisairauksista

Muistisairaudella tarkoitetaan kognitiivisiin eli tiedonkäsittelyyn liittyviin toimintoihin vaikuttavaa sairautta. Tuolloin muistin lisäksi heikentyvät myös mm. kielelliset toiminnot, hahmottaminen sekä toiminnanohjaus. Etenevissä muistisairauksissa oireet pahenevat sairauden edetessä. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen, 2015, 20.)

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti(65-70 %:lla), aivoverenkiertosairauden muistisairaus(15-20%:lla), Lewyn kappale-sairaudet(20%:lla) sekä otsa-ohimolohkorapheet (Viramo & Sulkava, 2015, 38-39). Muita harvinaisempia muistisairauksia ovat perinnölliset mm. Nasu-Hakolan tauti, CADASIL-tauti sekä Huntingtonin tauti. (Remes, Hiltunen, Castreń & Pöyhönen, 2015, 194-198).

Etenevien muistisairauksien lisäksi muisti- ja muita tiedonkäsittelyn ongelmia voivat aiheuttaa hoitamattomat yleissairaudet kuten kilpirauhasen vajaatoiminta, sydän- ja verisuonisairaudet, vitamiinipuutokset (erityisesti B-12 vitamiini) sekä diabetes (Strandberg, 2015, 212-213). Lisäksi on runsas joukko parannettavissa olevia sairauksia tai pysyviä tiloja, joissa tiedonkäsittelyyn ja muistiin liittyvät ongelmat eivät etene (Erkinjuntti & Rosenvall, 2015, 78).

2.2 Muistisairauksien vaikutukset arkeen

Muistin ongelmat ovat tyypillisin oire, joka liitetään muistisairauksiin. Alzheimerin taudissa ensimmäinen oire onkin usein lähimuistin huononeminen. Mieleen painamisen ja uuden oppimisen vaikeudet aiheuttavat sovittujen asioiden unohtamista, käyttöesineiden kadottamista, vaikeutta liikkua

uudessa ympäristössä sekä asioiden ja tapahtumajärjestysten sekoittamista. (Muistiliitto, 2017b.) Alkuvaiheen oireita voivat olla myös masennus ja ahdistus, kun oma tulevaisuus näyttää etenevän muistisairauden kanssa lohduttomalta (Telaranta, 2014, 59).

Myöhemmin oireistoon liittyy hahmottamisen ongelmia, kätevyysvaikeuksia kuten vaatteiden napittamisen vaikeus, puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen liittyviä vaikeuksia sekä ajan ja paikan tajun heikkenemistä. (Muistiliitto, 2017b.) Arkeen tarvitaan apua, kun toimintakyvyn ongelmat haittaavat itsenäistä selviytymistä. Yksin toimiminen voi olla jopa vaaraksi muistisairaalle itselleen, mikäli sairaudentunnottomuus antaa väärän kuvan omasta selviytymisestä. (Telaranta, 2014, 66.)

Vaikeiden tilanteiden välttely, aloitekyvyttömyys, muutokset käyttäytymisessä sekä tunteiden ilmaisussa voivat johtaa sosiaalisten suhteiden väheneeseen ja eristäytymiseen. Keskittymiskyvyn huononeminen ja elämisen normien hallinta sekä itsekontrollin heikentyminen voivat aiheuttaa haasteellisia tilanteita. (Muistiliitto, 2017c; Telaranta, 2014, 79-81.)

3 Ikääntynyt muistisairas ja vanhenemisteoriat

Käsittelen opinnäytetyössäni ikääntyneitä muistisairaita. Heidät tulisi kohdata ennen kaikkea ikääntyneinä, elämää nähneinä, oman elämänsä päähenkilöinä eikä muistisairaus edellä. Muistisairauden korostaminen asemoi muistisairaana helposti toimintakyvyltään vajaaksi, apua tarvitsevaksi henkilöksi. Näin kohtaamiset muotoutuvat hoivan antamiseksi ja muistisairaana itsensä toimijuus ja osallisuus unohtuu. (Virkola, 2014, 278-279.)

Seuraavassa käsittelen erilaisia ikääntymiseen, elämänsä kulkua ja toimintakyvyn tukemiseen liittyviä teoreettisia näkökulmia ikääntyneen muistisairaana arkeen ja hoitoon peilaten.

3.1 Elämä kehityskulkuna

Irtaantumisen ja luopumisen näkökulma vanhenemiseen vie historiallisesti pitkälle taaksepäin. Ikääntyessä elämä on monista asioista luopumista; elä-

köitymisen myötä työstä, toimintakyvyn muuttuessa harrastuksista ja vuosien myötä ikätovereista. Vanhenemiseen liittyy taipumus irtautua ja vetäytyä. Vähitellen tapahtuu irtaantuminen elämästä. (Sarvimäki & Heimonen, 2010, 27; Tornstam, 1994, 76.)

Valitettavan usein tuntuu vallalla olevan tämä näkökulma. Etenkin muistisairaiden kohdalla tieto etenevästä neurologisesta sairaudesta kertoo väistämättömästä alamäestä ja toistuvasta luopumisten sarjasta. Vanhenemisen näkeminen puhtaasti irtautumisen näkökulmasta tukee syrjäyttävää asennetta vanhuksia kohtaan (Tornstam, 1994, 76).

Psykososiaalisen kehitysteorian (Erik. H. Erikson) mukaan ihminen käy läpi erilaisia kehitysvaiheita elämässään. Aiempien kehitysvaiheiden onnistumisella on vaikutusta tuleviin kehitysvaiheisiin ja ympäristöllä on oma vaikutuksensa kehityksen eri vaiheissa. Eriksonin mukaan vanhuus on psyykkisen kehityksen huipentuma, jonka voimasta syntyy viisaus. Vanhuuden kehitystehtävän vastavoimina ovat eheys ja epätoivo sekä katkeruus. Elämänsä inventaariota tehdessään vanhus voi hyväksyä kaikki elämäänsä kuuluneet tapahtumat ja tuntea olevansa eheä sekä fyysisellä, psyykkisellä että sosiaalisella tasolla. Katkeruus ja vihan tunteet vanhenemista kohtaan voivat juontaa juurensa aiempien kehitystehtävien epäonnistumisiin, selvitettämättömiin ristiriitoihin. (Dunderfelt, 2011, 231-235.)

Muistisairauden myötä tuo edellä mainittu eletyn elämän läpikäyminen voi tapahtua loogisen ja ymmärrettävän vuorovaikutuksen sijaan elämällä tapahtumia uudelleen, menneessä maailmassa. *Validaatio* on vuorovaikutusmenetelmä, jonka avulla kuljetaan muistisairaana rinnalla siinä todellisuudessa, jota hän elää ja vuorovaikutus tapahtuu tunnetasolla. Peruslähtökohdaksi on, että muistisairasta ei palauteta nykytodellisuuteen. Empaattinen kohtaaminen auttaa muistisairasta käsittelemään menneisyyden selvittämättömiä asioita, jotta hän voi saavuttaa tuon vanhuuden kehitystehtävään liittyvän eheyden ja levollisuuden tunteen. Tässä elämänkaaren läpikäynnissä voivat lähellä olevat hoitajat olla merkittäväksi avuksi. (Sipola, 2010; Tampereen Kaupunkilähetys, 2017.)

Gerotranssendenssin teoria muistuttaa Eriksonin kehitysmallia. Eläminen merkitsee prosessia, jonka aikana transsendenssin aste kasvaa. Tällöin materialistinen ja rationalistinen elämäntähtämys muuttuu pikkuhiljaa kosmiseen ja transsendenttiseen, johtaen elämäntyytyväisyyden kasvuun. Gerotranssendenssissa ihminen kokee kosmista yhteyttä ”maailmanhengen” kanssa ja tuntee yksinäisen mietiskelyn tarvetta. Kiinnostus materiaan voi vähentyä ja ihminen määrittelee uudelleen tilan, ajan, elämän, kuoleman ja itsensä. (Tornstam, 1994, 75-78.)

Gerotranssendenssi tarkoittaa ikääntymisen myötä tapahtuvaa henkistä muutosta, joka on hyvin yksilöllinen prosessi. Nopeuttavana tekijänä prosessissa voi olla elämänkriisi, joka saa nuorekin ihmisen rakentamaan uuden elämäntähtämyksen. (Porkka, 2016.) Muistisairausdiagnoosi voi olla tällainen gerotranssendenssiprosessia nopeuttava kriisi. Hyvin iäkkäänä tehty muistisairausdiagnoosi ei toisaalta myöskään pyyhkine kerralla pois elämän varrella kypsyntä käsitystä elämästä. Etenevään muistisairauteen sairastuminenhan ei yleensä tarkoita laaja-alaista kognitiivisten toimintojen heikkenemistä äkisti, vaan muutokset tapahtuvat useimmiten pikkuhiljaa (Soininen & Hänninen, 2015, 83-86).

Länsimaisissa yhteiskunnissa ei ole gerotranssendenssiin sopivia rooleja. Näin ollen gerotranssendenssi näyttäytyykin enemmän vetäytymisenä ja sisäänpäin kääntymisenä. Tämän seurauksena syntyy negatiivinen kuva passivoituvasta, aktivointia tarvitsevasta vanhuksesta. Gerotranssendenssin tarjoamaa positiivista kehityskulkua kohti viisautta ja elämäntyytyväisyyttä tulee näin tehokkaasti jarrutettua. (Tornstam, 1994, 76-78.)

Atchleyn(1993) *jatkuvuusteoria* on myös kehitysteoria. Jatkuvuus ja muutos ovat olemassa yhtä aikaa, mutta ihminen valitsee jatkuvuuden sekä sisäisellä että ulkoisella tasolla. Jatkuvuus on myös sopeutumista, jossa yksilöllisiä valintoja tehdään sekä henkilökohtaisten tavoitteiden perusteella, että sopeutuen alati vaihtuviin olosuhteisiin.

Yksilölliset persoonallisuuden rakenteet, kuten käsitys itsestä sekä henkilökohtainen elämäntapa, kehittyvät vastauksena elämäkokemuksille. Pysyvä

ajatus itsestä ja omasta identiteetistä luo sisäistä jatkuvuudentunnetta, joka lisää turvallisuudentunnetta. Keski-ikään mennessä olemme sisällyttäneet osaksi identiteettiämme ne mieltymykset ja sen osaamisen, jotka johtavat onnistuneisiin lopputulemiin. Tämä motivoi ylläpitämään sisäistä jatkuvuutta. (Atchley, 1993.)

Aktiivisuusnäkökulma on osa Atchleyn jatkuvuusteoriaa. Toiminnalliset elämänalueet, kuten työ, harrastukset, kodin hoito ja yhteiskunnallinen toiminta, liittyvät sisäisen jatkuvuuden tunteen kokemiseen ja painottuvat ihmisillä eri tavoin. Aktiviteetit valikoituvat sen mukaan, missä ihminen saa onnistumisen kokemuksia ja kokee kehittymisen mahdollisuuksia. Keski-ikään mennessä jokaiselle henkilökohtaisesti tärkeät toiminnalliset elämänalueet ovat valikoituneet kokemusten myötä ja ne pysyvät tärkeinä myös myöhemmällä iällä. Ympäristön paine ja sosiaaliset normit esimerkiksi perheen laittamisesta etusijalle lasten ollessa pieniä, vähenevät ikääntymisen myötä ja painotus aktiivisia elämänalueita arvojärjestykseen laitettaessa siirtyy enemmän henkilökohtaiseksi. (Atchley, 1993.)

Ulkoinen jatkuvuus liittyy tekemiseen ja olemiseen tutussa ympäristössä, tuttujen mielenkiinnon kohteiden ja tuttujen ihmisten kanssa. Se on tapa kompensoida ikääntymisen vaikutuksia. Stimulaatiota kaivatessaan ikääntynyt ihminen valitsee tuttuun toiminnalliseen elämänalueeseen liittyvän aktiviteetin. Näin tehdessään hän samalla tukee sisäistä jatkuvuuden tunnetta. (Atchley, 1993.)

Muistisairaiden hoidossa tuttuuden merkitys turvallisuuden tunteen luoja ymmärretään. Tuttu ympäristö, tutut hoitajat, tutut aktiviteetit ja tutut tavat toimia tukevat muistisairaana itsenäistä toimimista sekä lisäävät turvallisuudentunnetta. (Muistiliitto, 2017d.)

Uudet käsitykset eivät toisaalta näe vanhuutta vain yhtenä kehitysvaiheena, vaan vanhuus voi kestää vuosia. Eläkkeelle jäämisen jälkeen voi olla vielä vuosikymmeniä elinaikaa eikä aktiivinen eläkeläinen miellä itseään vanhukseksi. On syntynyt tarve jäsentää elämäkulun myöhäisvaiheita uudelleen esim. käsittein kolmas, neljäs ja viides ikä. Kolmatta ikää elävä seniori on

aktiivinen ja toimielias, neljäs ikä merkitsee varsinaisen vanhuuden alkamista ja viides ikä myöhäisvanhuutta. (Nurmiranta, Leppämäki & Horppu, 2009, 120-121; Saarenheimo, Pietilä, Maunuaho, Tiihonen & Pohjolainen, 2014, 44-54.)

Elämäntarkastelu on kokonaisvaltainen tapa tarkastella elämää. Ikään-tyminen ja inhimillinen kehitys kestävät koko elämän ajan ja elämässä tehdyillä valinnoilla on aina seurauksensa myöhemmin. Elämäntarkasteluun liittyy myös käsitys ihmisestä oman elämänsä subjektina, joka rakentaa itse elämänsä ympäristön säätelemässä olosuhteissa. Henkilökohtaisia kokemuksia elämäntarkastelun varrella muokkaavat historialliset tapahtumat ja sosiaaliset muutokset. Se, missä elämänvaiheessa nuo tapahtumat ja muutokset koetaan, vaikuttaa niiden aiheuttamiin seuraamuksiin ihmisen elämäntarkastelussa. Yksittäiset elämäntarkastelut ovat myös riippuvaisia toisistaan esim. perheyhteyksien kautta. (Saarenheimo ym. 2014, 44-45.)

Yksilöllisen elämäntarkastelun lisäksi on hyvä ymmärtää ikäpolvi-käsite. Ihmiset saattavat syntymäajankohtansa perusteella jakaa yhteisiä historiallisia kokemuksia ja jollekin tietylle ajalle ominaista kulttuuria ikäpolvelleen ominaisella tavalla. Toisaalta aikalaisten kokemukset voivat erota toisistaan tai eri-ikäisten ihmiset voivat jakaa samanlaisia avainkokemuksia. (Saarenheimo ym. 2014, 81-82.)

Elämäntarkastelun näkökulmaa hyödynnetään arkityössä keräämällä asiakkaasta elämäntarkastelutiedot. Näin saadaan kokonaisvaltainen kuva asiakkaan taustoista, toiveista, tavoista ja ajattelumalleista. Tavoitteena on elämäntarkastelun tukeminen yksilöllisenä ja omannäköisenä. Muistisairauden edetessä omien toiveiden ja ajatusten kertominen voi hankaloitua, jolloin arjessa mukana olevat auttajat voivat hyödyntää kerättyjä elämäntarkastelutietoja. (mm. Aavaluoma & Tammelin, 2012; Mäkisalo-Ropponen, 2007.)

3.2 Ihmisyyden ja inhimillisyyden näkökulma

Sarvimäki ja Stenbock-Hult (2009) ovat kirjoittaneet, että *haavoittuvuus* on osa ihmisyyttä, sillä tietoisuus omasta vapaudesta, vastuusta ja lopulta lähestyvistä kuolemasta tekee aidosti elämänsä elävästä ihmisestä haavoit-

tuvan. Vanhukset ovat näin kaksin verroin haavoittuvampia. Ihmisyyteen liittyvän haavoittuvuuden lisäksi ikääntymisen tuomat sairaudet ja voimavarojen heikkeneminen vahvistavat haavoittuvuuden oloa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2010, 33-35.)

Vanheneminen liitetään usein fyysiseen eli kehon haavoittuvuuteen, ulkonäön muuttumiseen, aistitoimintojen heikentymiseen ja yleiseen fyysisen toimintakyvyn laskuun. Psykkinen eli mielen haavoittuvuus tarkoittaa mm. vanhenemisen aiheuttamiin elämänmuutoksiin liittyvää epävarmuutta ja jopa pelkoa tai muistisairauden riskin kasvamista. Sosiaalinen haavoittuvuus liittyy ihmissuhteisiin, esim. puolison menetykseen tai läheisten ihmisten korvaantumiseen ammattiauttajilla. (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2010, 33-37.)

Muistisairailta haavoittuvuus näkyy arjen tasolla moninaisena. Mielen haavoittuvuuden ulottuvuuteen liittyy kognitiivisten kykyjen heikentyminen, mikä vaikuttaa arjessa perustoimintoihin aiheuttaen epävarmuutta selviytymisestä ja osallistumisen vähenemistä johtaen syrjäytymiseen ja yksinäisyyteen. Myös elämän tarkoituksellisuuden ja mielekkyyden kokemus voi vaarantua muistisairauden aiheuttamien menetysten ja luopumisten myötä. Ihmissuhteiden haavoittuvuus on vahvasti läsnä, koska muistisairauden aiheuttamat oireet vaikeuttavat mm. sosiaalisten tilanteiden tulkintaa, vuorovaikutusta sekä rajoittavat osallistumisen mahdollisuuksia avun tarpeen lisääntyessä. Kehon haavoittuvuus merkitsee muistisairaana arjessa konkreettisten vaaratilanteiden riskiä, kuten hahmotus- ja tasapaino- ja kävelyongelmista johtuvia kaatumistapaturmia sekä eksymisvaaraa. Fyysiset oireet korostuvat sairauden edetessä. (Heimonen, 2010.)

Haurasta ja heikkoa ihmistä on helppo loukata fyysisesti, sosiaalisesti tai psykkinisesti. Tätä tulee ennaltaehkäistä ja voimavaraistaminen on yksi keino siihen. Jollei voimavaroja määrätietoisesti tueta ja ylläpidetä, heikkenevät ne entisestään. Haavoittuvuusnäkökulma ei kuitenkaan kiellä sitä tosiasiaa, että vanheneminen johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen, sairastumisen riskiin ja vie lähemmäs kuolemaa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2010, 33-34.)

Voimavaraistaminen nostaa esiin ihmisyyden peruselementtejä. Se tuo luotamusta omaan pystyvyyteen ja nostaa asiakkaan objektista subjektiksi, kohteesta toimijaksi. Voimavaraistamisen tai valtaistamisen näkökulma antaa ikääntyneelle itselleen mahdollisuuden vaikuttaa häntä koskeviin päätöksiin. Voimavaroja löytyy kaikista, myös monisairaista tai kognitiivisesti toimintakyvyltään alentuneista. Arjen kokemusmaailmassa voimavaraistuminen tarkoittaa itseluottamuksen, itsetunnon ja oman tahdon kunnioitusta. (Haverinen, 2008, 228-231.)

Aktiivisuusnäkökulmasta ihminen on luonteeltaan toiminnallinen ja tämä toiminnallisuus jatkuu läpi koko eliniän. Iäkkäillä ja toimintakyvyltään heikentyneillä on yhtäläinen oikeus sosiaaliseen, kulttuuriseen, taloudelliseen ja hengelliseen osallisuuteen sekä kansalaistoimintaan kuin muillakin. Heidän panoksensa perheelle ja yhteiskunnalle voi olla merkittävä. Aktiivisuusnäkökulma voi kuitenkin asettaa paineita niille, joiden voimavarat ovat heikentyneet ja itsenäinen selviytyminen hankalaa. (Sarvimäki & Heimonen, 2010, 28.) Aktivoimistoimenpiteet aiheuttavat myös vanhustyöntekijöissä ristiriitaisia tunteita. Toisinaan heille tulee tunne, että he puuttuvat johonkin, joka heidän pitäisi jättää rauhaan. (Tornstam, 1994, 76-77.)

Voimavaraistamisen voi nähdä myös aktiivisen vanhenemisen näkökulmaan liittyvänä. Jokaisella on oikeus olla aktiivinen omassa elämässään, arkea koskevissa päätöksissä ja kaikessa, millä on vaikutusta omaan elämään. Järjestelmän on luotava auttajille sellaiset olosuhteet, että toimintakyvyltään heikommankin omat voimavarat on mahdollista ottaa huomioon ja tukea häntä aktiivisena oman elämänsä asiantuntijana.

Resilienssi eli kimmoisuus on kyky uhmata vastoinkäymisiä tai tulla toimeen vastoinkäymisten kanssa, löytäen keinoja selviytyä haasteista osana elämää. Toipuminen ja tasapainoon pääseminen vastoinkäymisten jälkeen on tyypillistä kimmoisuudelle. Ikääntyminen ei alenna yksilön kimmoisuutta, joten kimmoisuuden kautta ikääntymiseen liittyviin ongelmiin voidaan saada ratkaisuhakuinen näkökulma. Psykkinen kimmoisuus nähdään usein prosessina ja liitetään kehityspsykologiaan, jossa kimmoisuuden juuret ovat lapsuudessa. Terveys ja hyvinvointi sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen

määrä lisäävät kimmoisuutta. (CPA, 2014, 1-2; Heimonen & Fried, 2015, 74.)

Heikkisen (2003) mukaan tavoitteellisen toiminnan toteuttamisen ongelmatilanteissa voidaan uusi tasapaino saavuttaa tavoitteita muuttamalla tai valitsemalla eri toimintamahdollisuuksista ja toiminnoista itselle merkityksellisimmät vaihtoehdot. Käytettävissä olevien voimavarojen hyödyntäminen, erilaiset kompensatiokeinot, sosiaalinen tuki ja fyysisen ympäristön muutokset auttavat ongelmatilanteiden selättämisessä (Heimonen, 2007, 15.)

Muistisairautta sairastavia on toimintakyvyltään monentasoisia. Resilienssin käsitteen ymmärtämisen kautta annetaan muistisairaalle mahdollisuus olla aktiivinen ja kohdata arjen haasteet omalla tavallaan. Totutusta poikkeavat ratkaisut erilaisiin arjen ongelmatilanteisiin voi nähdä positiivisesti resilienssin näkökulmasta. Mielen kimmoisuuden ei tarvitse hävitä automaattisesti muistisairauden myötä. On ympäristön haaste nähdä muistisairaahan ratkaisut ongelmatilanteisiin hyväksyttävänä. (Harris, 2008; Williamson & Paslawski, 2016.)

Psyykkistä kimmoisuutta voi vahvistaa esimerkiksi Wagnildin ja Collinsin vahvuusperustaisen haastattelurungon avulla. Haastattelun rakenne jakautuu viiteen teemaan: tarkoitus, peräänantamattomuus, mielenrentyys, itsetuottamus ja eksistentiaalinen yksinäisyys. Haastattelun kysymykset auttavat käsittelemään vaikeuksista selviytymisen prosessia. (Heimonen & Fried, 2015, 77-78.)

Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaahan hoitotyössä perustuu Viktor E. Franklinin kehittämään logoterapiaan. Lähestymistapana logoterapeuttinen ajattelu tuo hoitotyöhön lähtökohdaksi ihmisen arvon ja ainutlaatuisuuden. Se antaa teoreettisen viitekehyksen ja filosofisen perustan työlle, jossa yksi merkittävistä ajatuksista on elämän tarkoituksellisuus. Muistisairaahan arjessa tämä tarkoittaa tarkoituksellisuuden tunnetta jokapäiväisessä arjessa kohtaamisten tarjoamien mahdollisuuksien sekä toiminnallisuutta tukevan ympäristön ja asenteiden kautta. (Laine, 2015.)

Toinen merkittävä pääperiaate logoterapeuttisessa ajattelussa on ihmisen ainutlaatuisuus ja se, että elämä on arvo sinällään. Sen vuoksi myös muistisairaaseen ihmiseen tulisi tutustua ihmisenä, ainutlaatuisena yksilönä, kiinnostuen juuri hänen elämäntarinastaan ja sen tarinan jatkuvuuden tukemisesta. (Laine, 2015.)

4 Muistisairaiden yhteiskunnallinen osallisuus ja yleiset asenteet

Sillä, minkälaisesta näkökulmasta ikääntymistä ajattelemme, on merkitystä myös asenteisiimme. Henkilökohtainen asenne ikääntymistä ja haurautta kohtaan heijastuu kohtelussa ja kohtaamisissa vanhusten kanssa. Organisaation tai työyhteisön määrittelemä näkökulma ja asenne näkyvät koko toimintayksikön toiminnassa, työtavoissa ja yleisessä ilmapiirissä.

Suhtautumisemme ikääntyneisiin on yksilöllistä, toisaalta arvostavaa ja myönteistä, mutta toisaalta myös ikääntyneet tarpeettomana yhteiskuntaryhmänä näkevää (Kivelä, 2012, 138). Cantleyn ja Bowesin (2004) mukaan samalla tavoin kielteistä ja yleistävää asennetta ilmentää muistisairaiden kuvaaminen taloudellisena taakkana yhteiskunnassa (Heimonen, 2010, 66). Heimonen (2005) on myös todennut, että yleiset asenteet muistisairauksia kohtaan näkyvät tavoissa kohdata muistisairas ihminen ja toisaalta nämä kohtaamiset heijastuvat muistisairaana itsensä kokemukseen elämäntilanteestaan (Heimonen, 2010, 66).

Virheelliset yleistykset johtavat kielteisiin asenteisiin, jotka voivat näkyä virheellisenä hoitokulttuurina. Virheellinen käsitys siitä, että toimintakyky heikkenee automaattisesti ikääntymisen myötä tai että kehon jäykistyminen kuuluu muistisairauksiin, voivat vaikuttaa asenteisiin niin, että hoidossa ei nähdä tarpeellisenä toimintakyvyn edistämistä ja johtavat jopa ihmisarvon menettämiseen. (Kivelä, 2012, 137-138).

Langdonin, Eaglen ja Warnerin (2007) mukaan on tärkeää tarkastella muistisairauksiin liittyviä käsitteitä sekä muistisairaista ihmisistä puhumisen tapaa, sillä ne ilmentävät yleisiä asenteita. Lisäksi tarvitaan tietoa mielikuvis-

ta, joita muistisairauksiin liitetään sekä tietoa siitä, miten muistisairaajat ihmiset itse toivovat tilanteestaan puhuttavan. (Heimonen, 2010, 67.)

Yleiset negatiiviset asenteet voivat heijastua myös palvelujen kehittämiseen. Tällöin muistisairaiden ihmisten näkökulman sijasta painotetaan enemmän taloudellista tehokkuutta ja kulujen minimoimista yhteiskunnallisen painolastin pienentämiseksi.

Muistisairaahan osallisuutta rajoittavat sekä yhteiskunnallisella että yksilöllisellä tasolla muistisairauden aiheuttamat oireet ja rajoittunut elinympäristö. (Pietilä, 2015.) Hyvää tarkoittaen alistamme muistisairaahan autettavan rooliin ja viemme häneltä samalla oikeuden olla oma aikuinen minänsä rajoitukseen kaikkineen. Jokainen ihminen haluaa olla arvostettu ja yhteisössään tarpeellinen. Osallisuutta tukeaksemme meidän tulee keksiä keinoja, jotta muistisairaajat voivat tehdä enemmän itse. (Telaranta, 2014, 71-72.)

Juhilan(2004) mukaan osallisuus ei toteudu, jos yksilön puolesta toimivat ammattilaiset. Asiakkaan tulee itse saada määritellä omaa tilannettaan ja kokemuksiaan sekä vaikuttaa häntä koskevaan päätöksentekoon. Näin tuetaan subjektiivutta ja ihmisarvoa. Ihmisellä on myös oikeus kyseenalaistaa saamansa yhteiskunnallinen leima. (Gotho`ni, Hyväri, Kolkka & Vuokila-Oikkonen, 2016, 19-20.)

5 Muistisairaiden hyvä hoito ja elämänlaatu

Muistisairauksiin liittyvää keskustelua hallitsee useimmiten palvelujärjestelmän, omaisten tai lääketieteen näkökulmat. Muistisairaahan tilanne näyttäytyy erilaisena riippuen siitä, katsotaanko sitä sairastuneen itsensä, hänen läheisensä vai ammattihenkilön näkökulmasta. Nämä näkökulmat voivat täydentää toisiaan, mutta ne voivat olla myös ristiriidassa. (Virkola, 2014, 19.)

5.1 Palvelujärjestelmän näkökulma hyvään kotihoitoon

ETENEn eettisissä suosituksissa sosiaali- ja terveysalalle mainitaan ammattilaisten vastuu palvelujen laadusta, oikeudenmukaisesta tarjonnasta sekä jatkuvuudesta. Erityisesti tulisi ottaa huomioon haavoittuvat asiakas-

ryhmät kuten lapset, vanhukset ja vammaiset. (ETENE, 2011, 6.) Palvelu voi olla laadukasta järjestelmän mittarien mukaan ja sisällöllinen tarjonta monipuolista, mutta otetaanko siinä riittävästi huomioon asiakkaan näkökulma ja mielipiteet? Etenkin muistisairaiden henkilöiden kuuleminen ontuu, koska järjestelmämme ei taivu vastaanottamaan kognitiivisesti toimintakyvyltään heikentyneen toiveita palvelujensa suhteen.

Hoitojärjestelyiden ja –toimenpiteiden tulisi vastata muistisairaana tarpeita. Lääkehoitojen lisäksi tulisi huomioida hoitavien henkilöiden kommunikaatio- taitojen parantaminen ja muistelu- ja validaatioterapian käyttö. Lisäksi tarjolla tulisi olla merkityksellisiä kokemuksia tuovia virikkeitä, liikuntaa ja luovia toimintoja kuten musiikkia, kuvataidetta ja tanssia. (Käypä hoito, 2017, 32.) Muistisairauksien käypä hoito-suositus mainitsee useita lääkkeettömän hoidon keinoja huomioon otettavaksi muistisairaiden hoidossa. Usein monipuolista tarjontaa on ryhmätoimintojen kautta olemassa, mutta entä se aika arjesta, jonka muistisairas viettää kotonaan? Myös kotiin tuotavien palvelujen tuottajien tulisi sisäistää muistisairaana ihmisen tarve muidenkin kuin fyysisten tarpeiden tyydyttämiseen.

Hoito- ja palveluketjujen saumaton ja oikea-aikainen toimivuus sekä palvelujen kokonaisvaltaisuus nostetaan tärkeäksi tekijäksi Kansallisessa muistiohjelmassa. Kotona asumisen tukena korostetaan kuntoutusta, sen lisäämistä ja monimuotoistamista. Kuntoutus nähdään sekä toimintakykyyn vaikuttavina erityisosaamista vaativina toimenpiteinä että toimintakykyä tukevana työotteena. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2012, 12.) Kokemukseni mukaan kuntouttava työote sisäistetään usein arkitoiminnoissa omatoimisuuteen tukemisena. Tämä tarkoittaa fyysisten suoritteiden kuten lihasvoiman harjoittamisen tekemistä ja muistilappujen tai vastaavien avulla kognitiivisen toimintakyvyn tukemista. Asiakkaan kohtaamista, läsnäoloa ihmisenä ihmiselle ei nähdä oleellisena osana kuntouttavaa työtapaa. Sille, että asiakas tulisi nähdä ihmisenä, toiveineen ja tunteineen sekä hänen haluaan tuntea hoitava ihminen muunakin kuin työtään tekevänä hoitajana, ei anneta arvoa.

Lindqvistin (2002) ja Palomäki & Toikon (2007) mukaan organisaatioiden näkökulmasta hyvään kotihoitoon liitetään tehokkuus, digitaalisuus ja tehtäväkeskeisyys. Tiettyjen laskennallisten päämäärien saavuttaminen on kriteeri hyvälle ja kohtaaminen kärsii suorittamisen kustannuksella. (Nummijoki, 2009, 100.) Arkisissa hoivakäytännöissä materiaaliset ja fyysiset tarpeet menevät henkisten tarpeiden edelle. Ei-lääketieteellisille menetelmille, kuten muistelulle, ei näytä löytyvän jalansijaa riittävien resurssien puutteessa. (Hohenthal-Antin, 2013, 26.) Tähän asiakasnäkökulman unohtavaan kotihoidon suorittamiseen on siis kiinnitetty huomiota jo 10-15 vuotta sitten. Emme ole pystyneet muuttamaan kotihoidon suuntaa vieläkään asiakkaan näkökulmasta tapahtuvaksi toiminnaksi, jossa suorittamisella ja toimenpidekeskeisyydellä olisi pienempi painoarvo kuin kiireettömällä kohtaamisella.

Suomessa halutaan selvästi eriyttää ammatillinen hoiva ja hoito seurana olemisesta, läsnäolosta, muistelun tukemisesta ja muusta aikaa vievästä kohtaamisesta, jotka nähdään toissijaisina asioina, vapaaehtoistyöhön kuuluvina. Kuitenkin luottamussuhteen syntyminen muistisairaana kanssa vaatii aikaa ja keskittynyttä läsnäoloa. Luottamus ja tuttuus synnyttävät hedelmällisen maaperän muulle toiminnalle, jolloin epämiellyttävätkin toimenpiteet sujuvat helpommin.

5.2 Muistisairaana huomioiva näkökulma hyvään kotihoitoon

Kotihoito pohjautuu asiakaslähtöiseen ja yksilölliseen palvelutarpeiden määrittämiseen, mutta tämä määrittäminen toteutuu järjestelmälähtöisesti. Tarpeet määrittyvät olemassa olevan palvelutarjonnan pohjalta. Asiakas- tai ihmislähtöiset tarpeet ovat hyvin erilaisia, inhimillisiä ja kokonaisvaltaisia. Lääketieteellisten tarpeiden ja fyysisen hyvinvoinnin lisäksi tarpeet liittyvät henkiseen, hengelliseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Kotihoidon tukemisessa tarvitaan nykyistä laajempaa ja aidosti ihmislähtöisempää lähestymistapaa. (Eloniemi-Sulkava, 2011, 11.)

Muistisairauteen liittyvä sairautentunnottomuus aiheuttaa lisäksi sen, että toimenpidekeskeisesti lähestyvä hoitaja luo turhia jännitteitä, koska asiakas ei tunne tarvitsevansa konkreettista apua, hoivaa tai hoitoa. Työssäni kuntouttavia kotikäyntejä muistisairaille tekevänä olen huomannut, että toimen-

piteet eivät useinkaan ole muistisairaille se tärkein asia, vaan kaikki muu kohtaamiseen ja yhteiseen kanssakäymiseen liittyvä. Etenkin yksin asuvat muistisairaat kaipaavat kipeästi elämäänsä muitakin kohtaamisia kuin toimenpidekeskeisiä kotikäyntejä.

Ottamalla huomioon ikääntyneen arjen elämismaailma palveluja suunniteltaessa, voidaan palveluja parantaa niin, että ne vastaavat palvelunsaajan tarpeisiin (Haverinen, 2008, 228). Kotihoidon rooli on juuri siinä mielessä keskeinen, että kotihoitohenkilökunta työskentelee korostuneesti systeemi- maailman ja elämismaailman rajapinnalla. Tällä rajapinnalla pitäisi huomioida sekä systeemiset elementit että arjen elämismaailman ympäristösidonnaiset osatekijät. Sillä, minkä painoarvon ne saavat, on merkitystä. (Rajaniemi, 2007, 30.) On tarpeen kehittää eettisesti kestäviä arjen käytäntöihin puuttumisen tapoja, jotta muistisairaahan ihmisen toimijuuden tunto säilyisi ja hänen arkensa olisi edelleen turvallista (Virkola, 2014, 279).

Merkittävintä ikääntyneille on se, miten palvelu toteutetaan sekä kohtelu; kiireessäkin toivotaan paneuduttavan juuri kyseisen asiakkaan tilanteeseen. (Haverinen, 2008, 228.) Tehtävän suoritusta merkittävämmäksi kokee ikääntynyt palvelunsaaja keskusteluseuran ja kuuntelun (Nyman, 2009, 78; Virkola, 2014, 211). Tärkeänä koetaan auttajien tuttuus ja käyntiaikojen sovittelu omaan elämisen rytmiin (Virkola, 2014, 212). Vuorovaikutuksen asiakkaiden ja ammattilaisten välillä tulee olla toista arvostavaa ja inhimillistä. Hyvä vuorovaikutus edellyttää luottamusta ja rehellisyyttä ja siihen sisältyy toisen tietämisen, osaamisen ja kokemuksen arvostaminen. (ETENE, 2011, 6.)

Keskeinen käsite eurooppalaisessa ikääntymispolitiikassa on integroitu kotihoito, jossa ammattilaiset ja omaiset toimivat yhteistyössä palvelun käyttäjän hyväksi. (Haverinen, 2008, 225-226). Artikkelissa mainitaan omainen yhteistyökumppanina, muttei palvelun vastaanottajaa eli ikääntynyttä itseään. Nähdäänkö liian haasteellisena kuulla ikääntyneen toiveet palvelujen suhteen? Tai oletetaanko toiveiden olevan epärealistisia? Onko helpompi vaikuttaa palvelusisältöihin kuin siihen, miten palvelut toteutetaan, mikä olisi ikääntyneelle tärkeämpää?

Muistisairaiden kohdalla elämänlaatuun ei vaikuta sairauden kliininen eteneminen. Sen sijaan fyysisellä ja sosiaalisella ympäristöllä on enemmän vaikutusta koettuun elämänlaatuun etenkin lievässä ja keskivaikeassa dementian vaiheessa. (Missotten, Ylieff, Di Notte, Paquay, De Lepeleire, Buntinx & Fontaine, 2007.) Muistisairas henkilö on ennen kaikkea ihminen, joka tulisi kohdata ensisijaisesti ihmisyyden kautta eikä keskittyen muistisairauteen ja sen mukanaan tuomiin haasteisiin. Emmehän kohtaakaan reumaa sairastavaa ensisijaisesti reumaattikkona tai diabetesta sairastavaa diabeetikkona. Ammatillisuuden ei tarvitse merkitä ihmisyyden unohtamista.

Eikö ihminen voi olla ihminen toiselle ihmiselle, vaikka työstä maksetaan palkkaa? Vai muuttuuko auttaminen toiseksi, kun se tehdään palkkatyönä? (Hohenthal-Antin, 2013, 13.)

5.3 Tmi Elämännäkö muistisairaana tukena arjessa

Yritykseni tarjoaa kuntouttavia, ennaltaehkäiseviä ja virkistäviä kotikäyntejä muistisairaille. Näen kuntouttavan toiminnan hyvin laaja-alaisena käsitteenä. Huomioin asiakkaan psyykkisenä, fyysisenä, sosiaalisena ja henkisenä kokonaisuutena.

Kuntoutus voi olla erilaista välineellistä kuntoutusta ylläpitäen kognitiivisia ja fyysisiä voimavaroja. Yhtä lailla osallisuuden tunteen tukeminen tarjoamalla mahdollisuuksia valintoihin, päätösvaltaan ja kodin ulkopuolisiin toimintoihin on merkittävä osa kuntouttavaa lähestymistapaa. Muistisairas on osa yhteisöä, joten koko perheen huomiointi ja lähipiirin tunteminen on tärkeää ja kannattelee muistisairaana sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Henkisten tarpeiden tyydytys tapahtuu monella eri tasolla hyvin yksilöllisesti. Ennaltaehkäisevä työote suuntaa katseen tulevaisuuteen samalla, kun asiakas kohdataan nykyhetkessä. Varautuminen tulevaisuuteen tuo turvaa sekä muistisairalle itselleen, että hänen lähipiirilleen. Ammattitaitoinen kohtaaminen, vuorovaikutus ja ohjaaminen tukevat aikuisen, osaavan ihmisen identiteettiä ja ennaltaehkäisevät haasteellisia tilanteita. Virkistäviksi käynnit tekee asiakkaan lähtökohdista ja toiveista suunniteltu toiminta, joka tuottaa mielihyvää. Näennäisesti yksinkertaisten toimintojen merkitystä ei pidä aliarvioida. Kahvihetki keskusteluineen on hyvin moniulotteinen tapahtuma. Ammatillai-

selle se antaa mahdollisuuden toimintakyvyn arviointiin, antaa lisätietoa asiakkaasta, kun rauhoittava pysähtyminen rohkaisee puhumaan, antaa asiakkaalle mahdollisuuden olla antavana osapuolena ja paljon muuta.

Tasavertaisena asiakkaan kanssa toimiminen, yksilöllisyyden kunnioittaminen ja luottamus ovat tärkeitä toiminnan arvoja. Yrittäjän ammattitaidon ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden yhtälöstä syntyvä toiminta tähtää asiakkaan elämänlaadun ja –hallinnan tukemiseen.

Ajallisesti kuntouttavien kotikäyntien kesto on tunnista kolmeen jopa neljään tuntia. Pääasiassa jokaiselle asiakkaalle on määrittynyt oma kiinteä käyntipäivä, mikä helpottaa asiakasta muistamaan käynnit sekä huomioi muut asiakkaan elämän aktiviteetit ja rutiinit. Tieto muista säännöllisistä kotihoitoa tukevista palveluista on myös tärkeää, jotta Elämännälän tuottama palvelu olisi täydentävä osa kokonaisuutta.

6 Muistisairaat tutkimuksen osallistujina

Monille elämänlaatuun liittyville tutkimuksille on tyypillistä, että tutkimukseen osallistuvat muistisairaiden lisäksi tai heidän sijastaan puoliset, omaishoitajat tai ammattiauttajat. (mm. Stolt, Koskenniemi, Katajisto, Hupli, Jartti, Suhonen & Leino-Kilpi, 2015.) Ikään kuin muistisairaana itsensä tuottama informaatio ei olisi sinällään luotettavaa, vaan sille halutaan tukea ja vahvistusta.

Käytössä on myös erilaisia mittareita muistisairaiden kliinisten oireiden, käytösoireiden, psyykkisten oireiden, toimintakyvyn jne. mittaamiseen, kuten MMSE, Cerad, ADL-IADL, GDS-15 ja Cohen-Mansfieldin levottomuusasteikko (THL, 2017). Kliinisten mittareiden lisäksi elämänlaatua on yleisesti tutkittu QoL-AD –mittarilla, jota voidaan käyttää haastatteleamalla muistisairasta itseään. Kyseessä on strukturoitu haastattelulomake. (Logsdon, 1996.)

Tutkimuksessa ”Voivatko lievästi ja keskivaikeasti muistisairaat henkilöt antaa luotettavia vastauksia elämänlaatuunsa liittyen” todettiin, että aiemmin on nähty kognitiivisten rajoitteiden ja ymmärryksen puutteen olevan este-

nä, jotta muistisairaat henkilöt itse voisivat arvioida elämänlaatuun. On kuitenkin kasvavaa näyttöä siitä, että lievästi ja keskivaikeasti muistisairaat kykenevät vastaamaan standardisoiuihin kysymyspatteristoihin ja kertomaan tunteistaan, tuottaen luotettavaa tietoa terveydestään ja elämänlaadustaan. (Trigg, Jones & Skevington, 2007.)

Dementia Care Mapping(DCM) –menetelmää voidaan käyttää havainnointitutkimukseen, jossa kerätään tietoa asiakkaan hyvinvoinnista havainnoimalla toimintaa ympärivuorokautisen hoivan yksiköissä. DCM- menetelmä soveltuu hyvin myös vaikeasti muistisairaana psykososiaalisen hyvinvoinnin, vuorovaikutuksen ja toiminnan tarpeisiin vastaamisen havainnointiin ja hoidon laadun kehittämisen välineeksi. (Topo, Sormunen, Saarikalle, Räikkönen & Eloniemi-Sulkava, 2007, 21-23.)

Muistisairaiden mukaan ottaminen tutkimuksiin on viime vuosikymmeninä lisääntynyt, mutta hoidon kehittämiseen liittyvissä tutkimuksissa muistisairaiden osallistuminen on vielä vähäistä. Selittäviä tekijöitä tälle muistisairaiden poissulkemiseen tutkimuksista ovat mm. eettiset tekijät. Vaikeus varmistaa informoidun suostumuksen vaatimat kriteerit pidättelee tutkijoita yhteistyöstä muistisairaiden kanssa. Lisäksi käytännön ongelmat johtuen kognitiivisten kykyjen heikkenemisestä, voivat johtaa tutkimuksen reliabiliteetin ja validiteetin ongelmiin. Tutkimukseen osallistuva muistisairas henkilö ei välttämättä muista, kuka tutkija on ja mitä hänen läsnäolonsa tarkoittaa. Lisäksi asenne, että etenevään muistisairauteen ei kannata panostaa, koska todellista muutosta ei ole saatavissa aikaan sekä tutkijoiden aito kiinnostuksen sekä osaamisen puute kognitiivisilta kyvyiltään heikentyneen tutkimiseen jarruttavat muistisairaiden mukaan ottamista tutkimuksiin. (Virkola, 2014, 39.)

7 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Ikääntyneiden hyvän elämän itsemäärättyä oikeutta on puolustettava omaisten ja vanhustyötä tekevien valistamisen kautta (Porkka, 2016). Aiemmin esitettyjen teoreettisten näkökulmien lisäksi meidän tulee huomioida ikääntyneiden muistisairaiden oma näkökulma hyvästä, laadukkaasta arjesta.

Tämän tutkimuksen tarkoitus on kuvailla muistisairaiden ajatuksia hyvästä arjesta heidän omakohtaisen kerrontansa kautta. Millaisista asioista muistisairaahan hyvä arki rakentuu ja miten arjessa apuna olevat ammattihenkilöt, omaiset ja muut tahot voivat ottaa ne huomioon.

Tavoitteena on hyödyntää tutkimuksen tuottamaa tietoa omassa työssäni kuntouttavien kotikäyntien tekijänä ja yritykseni palvelumuotoilussa entistä asiakaslähtöisempään suuntaan. Koen myös tärkeänä jakaa laajempaan tietoisuuteen muistisairaiden näkökulmaa hyvästä arjesta. Tavoitteenani on tarjota tieteellinen artikkeli aiheesta sosiaali- ja terveysalan ammattilehtiin sekä maallikoille suunnattu artikkeli potilas- ja omaisjärjestöjen lehtiin. Artikkelien tavoitteena on tuoda laajemmin kuuluviin muistisairaiden ääntä sekä tehdä ikääntyneiden muistisairaiden toiveet näkyväksi.

Tutkimuskysymys 1: Millaista on muistisairaahan hyvä arki?

Alakysymys: Mitä elementtejä kuuluu muistisairaahan hyvään arkeen?

Tutkimuskysymys 2: Miten muistisairas toivoo arjessa toimivien auttajien huomioivan hyvään arkeen liittyvät asiat?

Tutkimuskysymyksiin haen vastauksia etsimällä hyvän arjen elementtejä elämäntarinan kautta kolmessa ryhmäkeskustelussa, joissa käsitellään hyvän arjen kokemuksia ja toiveita menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden muistelun kautta. Ryhmät koostuvat muistisairaista henkilöistä.

8 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Ihmistieteisiin kuuluvan tutkimuksen eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osa-alueeseen: itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen sekä yksityisyyteen ja tietosuojaan. (TENK, 2009, 4.)

Kun tutkimuksessa käytetään ihmisiltä kerättävää tietoa, on tärkeää kiinnittää huomiota aineiston hankintatapaan, tutkittavien kohteluun, aineiston käsittelyyn, anonymiteetin varmistamiseen ja arkistointiin. Erityisryhmät, kuten muistisairaajat, vaativat tutkijalta erityistä paneutumista. (Kuula, 2013.)

Psyykkisesti vajaakykyinen saa osallistua tutkimukseen vain, jos hänen lähiomaisensa tai laillinen edustajansa antaa siihen kirjallisen suostumuksen (Kuula, 2013, 147). Tässä tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota siihen, että tutkimukseen osallistuvat muistisairaat ymmärsivät tutkimuksen merkityksen ja tietoisesti suostumuksen lomake tutkimukseen osallistumisesta käytiin sanallisesti läpi tiedotustilaisuudessa, johon myös lähin omainen oli kutsuttu. Pelkkä muistisairauden diagnoosi ei tee ihmisestä kyvytöntä antamaan suostumustaan osallistumisestaan tutkimukseen, mutta muistisairauden vaiheella nähdään olevan merkitystä sille, onko muistisairas henkilö kykeneväinen ymmärtämään informoidun suostumuksen sisällön ja sen merkityksen (Virkola, 2014, 75). Osallistujat tiedostivat selvästi mihin tilanteeseen olivat tulleet eikä suostumus tutkimukseen osallistumiseen ollut epäselvää missään vaiheessa. Keskustelut koettiin mielenkiintoisina ja niitä odotettiin.

Tässä tutkimuksessa ei ollut tarkoitus selvittää tutkimukseen osallistuvien henkilöiden diagnooseja tai muistisairauden vaihetta. Suostumus tähän tutkimukseen osallistumiseen kysyttiin myös lähiomaiselta eettisyyden varmistamiseksi, koska osallistujien kognitiivisesta tilasta ei voitu tehdä johtopäätöksiä. Valittu ”kaksoissuostumus” ei siis kerro tutkijan asenteista muistisairaita kohtaan itsemääräämisoikeutta halveksivana. Myönteistä päätöstä tutkimukseen osallistumisesta ei omainen voinut tehdä muistisairaalle puolesta, mutta omaisen kielteinen kanta olisi tulkittu niin, että kyseinen henkilö ei tutkimukseen voi osallistua. (Kuula, 2013, 147.)

Osallistujille kerrottiin myös selvästi tutkimukseen osallistumisen keskeyttämismahdollisuudesta missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Osallistumisen tutkimukseen voi perua myös jälkikäteen, jolloin kaikki tutkittavaan liittyvä materiaali tutkimusaineistossa hävitetään.

Henkisten haittojen estämiseksi tutkimuksen teemakeskusteluissa keskityttiin tarkoituksella vain positiiviseen näkökulmaan eli arjen hyviin elementteihin. Muistellessa voi pintaan nousta asioita, jotka osallistujat ovat menneisyydestään halunneet unohtaa tai ovat liian kipeitä ryhmässä esiin tuotavaksi. Tämän välttämiseksi tutkija piti kiinni lähestymistavasta, jossa nostet-

tiin esiin vain hyviä asioita. Myös tutkimuksen tavoitteenasettelun kannalta tämä oli tärkeää. Osallistujien itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin siten, että he itse päättivät, mitä asioita halusivat ryhmäkeskustelussa tuoda esiin.

Osallistujien henkilöllisyys ei ilmene opinnäytetyöraportissa ja siinä käytetyissä suorissa lainauksissa, vaan niissä käytetään pseudonyymejä. Tutkimuksen mahdollisesti tuottama tieto ihmisten ja paikkojen nimistä ei ole tutkimustavoitteen kannalta olennaista, joten kaikki osallistujien henkilöllisyyden tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohtaiset tiedot jätettiin huomiotta tai muutettiin peitenimiksi jo litterointivaiheessa. Opinnäytetyöraportissa ei myöskään yksilöidä tarkemmin mistä päin Suomea osallistujat on rekrytoitu. Ryhmäkeskustelujen nauhoitteet, osallistujien suostumuslomakkeet ja litte-roitu tutkimusaineisto tuhoetaan opinnäytetyöraportin valmistuttua.

Muistisairaat olivat tutkimuksessa osallistujina keskusteluryhmässä ja toimijoina, mikä tuki heidän osallisuuden tunnettaan. Tutkimus pohjautuu puhtaasti muistisairaiden tuottamaan informaatioon, mikä vahvistaa heidän kyvykkyydentunnettaan. Omaisia, muita läheisiä tai ammattihenkilöitä ei käytetty tutkimuksessa ikään kuin varmentavana informaation lähteenä. Haa-voittuvana ihmisryhmänä muistisairaille tämänkaltaiseen tutkimukseen osallistuminen voi olla voimakkaasti voimaannuttava tapahtuma. Tutkimus voi myös osaltaan rohkaista muitakin käyttämään tutkimuksessa muistisairaita henkilöitä.

Myös tutkimusaiheen valinta on eettinen kysymys. Se, miksi tutkimukseen ryhdytään ja kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan, on eettinen kannanotto, joka tulee julki tutkimusongelman muotoilussa. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 129; Kylmä & Juvakka, 2012, 143-145.)

Tämän opinnäytetyön aihevalinta nousi kokemustiedon pohjalta ja aidosta halusta mahdollistaa hyvä arki muistisairaankin. Kotona asumisen pitkitäminen viemällä palveluita kotiin on kääntöpuolena aiheuttanut monen muistisairaankin eristäytymisen muusta yhteiskunnasta ja asettanut heidät avun vastaanottajan riisuttuun rooliin. Tämä kehityskulku on koskettanut syvältä ja vaikutti opinnäytetyön aiheen valintaan. Tutkimuskysymykset ei-

vät syyllistäneet ketään nykytilasta, vaan asetettu tutkimusongelma ratkaistiin aidosti kohderyhmää kuulemalla.

9 Tutkimuksen toteutus

Tämän tutkimuksen toteutuksessa tuli huomioida erityisesti se, että tutkimuksen osallistujat ovat haavoittuva erityisryhmä. Haavoittuvuutta ei tule kuitenkaan korostaa toimijuuden kustannuksella (Virkola, 2014, 39).

9.1 Kohderyhmä

Tutkimuksen kohteena olivat kotona asuvat muistisairaat yli 65-vuotiaat henkilöt. Osallistujat(N=5) rekrytoitiin potilasyhdistyksen kautta ja heitä oli kolme miestä ja kaksi naista. He olivat toisilleen entuudestaan tuttuja ryhmätoiminnan parista. Osallistujat olivat kaikissa ryhmäkeskustelukerroissa mukana kokonaisuudessaan lukuun ottamatta toista tapaamista, josta puuttui toinen naisista.

9.2 Aineistonkeruu ja menetelmä

Tutkimuksesta laadittiin kirjallinen tiedote mahdollisille osallistujille, kutsu tiedotustilaisuuteen ja tutkimuslupahakemus potilasyhdistyksen hallitukselle. Tutkimusluvan saamisen jälkeen tutkimuksesta kertova tiedote sekä kutsu tiedotustilaisuuteen lähetettiin kaikille mahdollisille osallistujille kotiin. Kutsu tiedotustilaisuuteen osoitettiin rekrytoitavien lisäksi heidän lähiomaisilleen.

Tiedotustilaisuus oli osa tavanomaista ryhmän tapaamista, jolloin kutsutut mitä todennäköisimmin pääsisivät paikalle. Tiedotustilaisuudessa kerrottiin tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta ja osallistujilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä. Tilaisuuden lopuksi tutkimukseen osallistuvilta sekä heidän omaisiltaan pyydettiin allekirjoitukset tietoiseen, kirjalliseen suostumukseen tutkimukseen osallistumisesta. Tietoinen suostumus allekirjoitettiin kahtena, tutkijan sekä tutkimukseen osallistuvan kappaleena. (Kylmä & Juvakka, 2012, 70.)

Tiedotustilaisuudessa oli paikalla neljä viidestä mahdollisesta tutkimukseen osallistuvasta sekä yksi omainen. Yksi ryhmän jäsen jäi tutkimuksen ulkopuolelle nuoren ikänsä vuoksi. Tutkimus herätti mielenkiintoa ja kaikki paikalla olleet olivat halukkaita osallistumaan siihen. Yhtään epäilevää puheenvuoroa ei tullut. Yksi osallistujista arvioi, että hän itse voisi tutkimukseen osallistumisesta hyötyä ja ehkäpä hänestäkin olisi hyötyä tutkimukselle. Tilaisuus oli kaiken kaikkiaan rento ja keskusteleva ja tuntui mukavalta aloittaa yhteinen tiedon tuottaminen seuraavilla tapaamisilla.

Tutkimukseen osallistuvilta kerättiin taustatietoina syntymävuosi, sukupuoli, asumismuoto (omakotitalo, kerrostalo, palvelutalo jne.), asuinalue (keskusta, taajama, haja-asutusalue) ja asuuko yksin vai jonkun kanssa. Oletuksena oli, että ajatukset hyvästä arjesta voivat vaihdella sen mukaan, mikä asuinympäristö on ja asuuko samassa taloudessa muita.

Tutkimus toteutettiin kolmena ryhmäkeskusteluna tutkimukseen osallistuvalla ryhmällä. Tutkimuskeskustelut olivat osa ryhmän normaaleita tapaamisia, jolloin aikaa ja paikkaa ei tarvinnut tutkimusta varten erikseen varata. Jokaisen ryhmäkeskustelutapaamisen alussa käytiin läpi tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä varmistettiin osallistujien halukkuus osallistua, jolloin saatiin tilannekohtainen informoitu suostumus. Tutkimukseen osallistumisen keskeytymismahdollisuudesta muistutettiin jokaisella tapaamisella. Ryhmän ohjaaja oli lähettyvillä, jos joku olisi halunnut keskeyttää tutkimukseen osallistumisen ja liittyä ohjaajan seuraan.

Ryhmä kokoontui normaalisti sovittuna aikana tapaamiseensa ja tutkimukseen liittyvä ryhmäkeskustelu toteutettiin heti tapaamisen alussa ryhmänohjaajan suosituksesta, jotta osallistujat olisivat virkeimmillään. Keskustelulle oli varattu aikaa tunti, jonka jälkeen tarjolla oli kahvit, jotka join ryhmän kanssa, mikä mahdollisti vapaan keskustelun ja yhteyden luomisen osallistujiin. Näin koin murtavani tutkijan roolin kuorta siten, että ryhmäkeskusteluissa läsnäolon ei turhaan jännittäisi.

Tutkimusmenetelmänä käytin ryhmäkeskustelua narratiivisella orientaatiolla. Haastattelun sijaan keskustelu korosti aineiston keruun dialogista luon-

netta. Ryhmäkeskustelussa osallistujat ruokkivat toistensa ajatuksia ja muistoja, jolloin avoimiin kysymyksiin vastaaminen ja keskustelunaiheisiin osallistuminen helpottuu (Hohenthal-Antin, 2013, 35). Ryhmäkeskustelussa korostuu ryhmän sisäinen vuorovaikutus ja tutkijan roolina on fasilitoida osallistujia keskusteluun. (Pietilä, 2017, 112-113). Yksilöhaastattelussa olisi puuttunut toisten osallistujien antamat virikkeet ja kimmokkeet omalle ajatuksenjuoksulle. Siksi valitsin tutkimusmenetelmäksi ryhmäkeskustelun.

Tiedonkeruumenetelmässä oli myös osittain kyse aktiivisesta haastattelusta siinä mielessä, että en pelännyt saastuttavani aineistoa olemalla aktiivisesti mukana ja tukemalla osallistujia kertomuksissaan. Aktiiviseen haastatteluun perehtyminen avasi silmät sille, että tutkija on aina tutkimustilanteessa tavalla tai toisella aktiivinen osapuoli.

Aktiivisessa haastattelussa asioiden merkitykset luodaan vuorovaikutuksessa haastattelijan ja haastateltavan välillä. Tavoitteena on luoda avoin keskusteluyhteys, jossa ei kerätä tietoa kysymys-vastaus asetelmassa, vaan rakennetaan yhdessä tietoa. Haastateltava ei siis tuo kokemustensa yksityiskohtia ja faktoja sellaisenaan vastauksiksi haastatteluun, vaan niiden pohjalta rakentuu tieto käsillä olevaan ilmiöön. Vastaajan asema ei siis ole vastausten ja mielipiteiden säilytyspaikka tai tunteiden alkulähde vaan tietoa tuottava ja muodostava. (Holstein & Gubrium, 1995; Holstein & Gubrium, 2006.)

Haastattelijana en pelännyt saastuttavani aineistoa olemalla aktiivinen osapuoli haastattelussa. Aktiivisessa haastattelussa haastattelija on osa luomisprosessia, jossa hän aktivoi haastateltavaa tuottamaan tarinaa. Tutkimuskysymyksiin luotiin haastattelutilanteessa yhdessä vastauksia ja pystyin strukturoidusta haastattelusta poiketen muodostamaan lisäkysymyksiä reaaliajassa ja johdattamaan tarinaa käsillä olevan tutkimusaiheen suuntaan. Haastateltava voi myös käyttää tilaisuutta hyväkseen kertoakseen hyvin laaja-alaisesti tarinoita, mutta haastattelijan tehtävänä on ohjailla tarinoita pysymään tutkimusaiheessa. (Holstein & Gubrium, 1995; Holstein & Gubrium, 2006.)

Tutkijan rooli ryhmäkeskustelussa on ylläpitää aktiivista ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta ja huolehtia, että jokainen pääsee ilmaisemaan näkökantansa. Roolini oli pääasiassa osallistujia tukeva, kuten kuulolla olosta ilmoittaminen hymähtelyin ja ynähtelyin, kuullun sanoittaminen lyhyeksi yhteenvedoksi tarkistaakseni ymmärsinkö oikein puheen merkityksen ja puheenvuorojen ohjaaminen tarvittaessa seuraaville. Tutkijan tulee myös huolehtia, että jokaisella osallistujalla on tilaa osallistua keskusteluun eikä kukaan osallistujista dominoi tilannetta liikaa, koska silloin on vaarana, että ryhmäkeskustelu tuottaa yksipuolista aineistoa. Jossain kohtaa saatoinkin vetää yhteen aiemmin sanottua rohkaistakseni hiljaa ollutta osallistujaa puheenvuoroon tai selvittääkseni saiko ajatus muilta myös kannatusta. Haasteeksi voi myös osoittautua keskustelun hajanaisuus ja varovaisuus. Välikysymyksillä ohjasin ryhmää keskustelemaan nimenomaan toivotusta aiheesta toivotusta näkökulmasta. (Pietilä, 2017, 114-116.)

Keskustelussa käsiteltiin tutkijan etukäteen suunnittelemissa aiheissa, jotka liittyivät tutkimuksessa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Aiheet voivat olla hyvin yleisluontoisia. Harvoin riittää yksi keskustelukerta, sillä saatu aineisto valaisee asiaa lisää ja ohjaa kysymään aiheesta enemmän. Yhteen keskustelukertaan tyytyminen antaa vain pintatietoa ilmiöstä. (Kananen, 2014, 70, 76; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 124.)

Ryhmä keskusteli aiheesta hyvä arki kolmessa eri tapaamisessa. Ensimmäisessä tapaamisessa aiheita lähestyttiin muistelun keinoin. Osallistajat saivat kertoa hyvän arjen muistojaan lapsuudesta, nuoruudesta ja työiästä eläkkeelle siirtymiseen saakka. Tavoitteena oli toisaalta, että muistelu toimi lämmittelyinä aiheelle ja toisaalta, että näin saisin aineistoon lisää perspektiiviä ja vertailukohtaa, miten kokemus hyvästä arjesta on mahdollisesti muuttunut ikääntymisen myötä.

Toisella tapaamiskerralla hyvää arkea tarkasteltiin nykyhetkestä käsin keskustelemalla hyvästä arjesta tällä hetkellä. Pyysin osallistujia kertomaan heidän tyypillisestä arkipäivästään, siitä mitä kaikkea siihen kuuluu. Tarkentavalla kysymyksellä ”Mitä asioita arvostaa ja pitää tärkeänä arjessa”, pyrin

osallistujia nostamaan esiin erityisesti heille tärkeitä arjen elementtejä. Ensimmäisestä kerrasta poiketen en siis käyttänyt termiä ”hyvä arki”, koska se selvästi hämmensi osallistujia.

Kolmannella tapaamiskerralla tulevaisuuden arjesta keskusteltaessa pyrin asemoimaan osallistujat avun tarpeen asemassa oleviksi, jotta keskustelu olisi vastannut tutkimuskysymykseen ”Miten muistisairas toivoo arjessa toimivien auttajien huomioivan hyvään arkeen liittyvät asiat?”. Tämä asemointi ei kuitenkaan onnistunut kovin hyvin, sillä tulevaisuuden kuvittelu tuntui osallistujista kovin vaikealta. Lisääntynyt avun tarve tuntui vielä kaukaiselta ajatukselta omaa aktiivisuutta korostavien, toimintakykyään ylläpitävien ja mahdollisimman pitkään itsenäistä elämää kotona toivovien osallistujien mielestä.

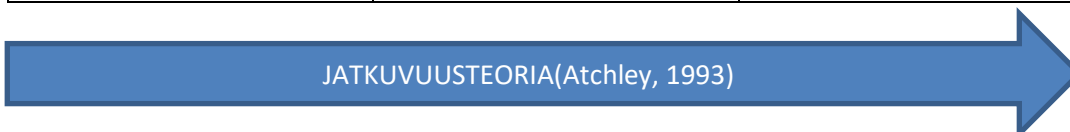
Tutkimusaiheen käsittelyn kolmessa eri aikamuodossa (kuva 1) perustelen jatkuvuusteorialla sekä valitun menetelmän, ryhmäkeskustelun onnistumisella. Muistelu on loistava tapa saada keskustelua aikaan ja siihen on helppo ja useimmiten myös mieluista osallistua. Ensimmäisen ryhmäkeskustelun menneiden muistelu toimi siis lämmittelynä.

Atchleyn(1993) jatkuvuusteoriaan viitaten tämänhetkinen elämäntapamme on kehittynyt vastauksena elämänkokemuksillemme. Keski-ikään mennessä olemme sisällyttäneet osaksi identiteettiämme sellaiset mieltymykset ja sellaisen osaamisen, josta saamme tyydytystä. Ei siis ole olemassa nykyisyyttä ilman menneisyyttä. Siksi halusin sisällyttää keskusteluihin myös menneisyyden. Muistelu antoi lisäperspektiiviä nykyhetkeen.

Aktiivinen haastattelu mahdollistaa tutkittavan aiheen käsittelyn monista eri näkökulmista. Haastattelukysymykset voivat johdattaa haastateltavaa tarkastelemaan käsittelyssä olevaa ilmiötä useammista rooleista käsin, kuten aviopuolisona, yhteiskunnan jäsenenä, suvun vanhimpana jne. jolloin ilmiön tarkasteluun saadaan monimuotoisuutta. Eri ikäkausien arjen muistelu antoi myös osallistujille mahdollisuuden pohtia asiaa eri positioista, lapsen, aktiivisen työikäisen, eläkkeelle siirtyneen sekä nykyisen, muistisairaana ikääntyneen silmin. (Holstein & Gubrium, 1995; Holstein & Gubrium, 2006.)

Kuva 1. Millaista oli/on/olisi hyvä arki?

1.tapaaminen	2.tapaaminen	3. tapaaminen
MENNEISYYS	NYKYHETKI	TULEVAISUUS
- pohja nykyhetkelle - lapsen/työikäisen näkökulma	- pohja tulevaisuudelle - ikääntyneen muistisairaana näkökulma	- pohjautuu menneeseen - apua tarvitsevan näkökulma



Keskustelut nauhoitettiin, koska muistiinpanojen tekeminen keskustelutilanteessa rikkoo aidon vuorovaikutuksen eikä tutkija pysty keskittymään sekä kirjoittamiseen, että keskusteluun yhtä aikaa. Myös osallistujat voivat keskittää huomionsa siihen, mitä tutkija juuri kirjoittaa. (Kananen, 2014, 85.) Jokaisella keskustelukerralla varmistettiin haastatteluun osallistuvien äänten kuuluminen testillä, joka tehtiin esittelykierröksellä. Osallistujat esittäytyivät nimellään ja nauha kuunneltiin kierroksen päätteeksi, jotta voitiin varmistua kaikkien äänten kuuluvuudesta.

Tutkijana en korostanut osallistujien muistisairautta tai sitä varsinaisena valintakriteerinä tutkimukseen osallistumiselle. Halusin jokaisen tuovan ajatuksensa esiin ennen kaikkea omana itsenään, sellaisena kuin he itsensä tällä hetkellä kokevat. Asemointi kysymyksenasettelulla muistisairaaksi nykyhetken arjesta keskustellessa olisi voinut liikaa värittää keskustelua muistisairauden näkökulmasta tai sen ehdoilla käytäväksi. Eettinen valintani tässä kohtaa oli jättää osallistujien omaan harkintaan mistä näkökulmasta he nykyarkeaan tarkastelevat.

9.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Jokaisen ryhmäkeskustelukerran jälkeen litteroin aineiston ja jaoin litteroidun aineiston numeroituihin osiin sykleittäin, jolloin aineistosta poimitut lainaukset on helpompi jäljittää. Jo litterointivaiheessa loin osallistujille pseudonyymit anonymiteetin varmistamiseksi. Aloitin aineiston analyysia poimimalla tekstistä tutkimuskysymyksiin vastaavia merkityksellisiä ilmaisuja. Merkitsin poiminnat litteroituun aineistoon eri värein alustavien alateemojen mukaisesti. Aloitin kerätyn tutkimusaineiston analysointia mahdollisimman nopeasti, jotta tietomääräni kasvaisi ja voisin käsitellä mahdollisia jatkokysymyksiä seuraavilla haastattelukerroilla (Kananen, 2014, 76). Alustava aineiston analyysi ei sinällään herättänyt lisäkysymyksiä seuraaviin ryhmäkeskustelukertoihin, mutta valotti sitä, miten osallistajat ymmärsivät tutkimusaiheen. ”Hyvä arki” käsitteenä tuntui osallistujista vieraalta, joten luovuin siitä heti ensimmäisen keskustelukerran jälkeen, jättäen sen omaksi, tutkijan käsitteeksi.

Analysoinnin kautta havaitsin myös aineiston saturaatiota, jonka jälkeen tiedonkeruuta ei kannata jatkaa, koska aineisto alkaa toistaa itseään. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 119.) Samat elämäntapahtumat nousivat todennäköisesti merkittävydessään aina kertojan mieleen toistuvasti. Kolme keskustelukertaa oli selvästi riittävä tutkimuksen kannalta.

Ryhmittelin aineiston luokkiin taulukoimalla (Kuva 2). Poimin merkitykselliset ilmaisut, joista muodostin alateemoja ja niistä tutkimuskysymyksiin vastaavia yläteemoja (Lehto, 2017, 5.) Kategoriat johdin induktiivisesti tutkimusaineistosta ja tutkimuskysymysten ohjaamana. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, 167; Kylmä & Juvakka, 2012, 112-113.)

Kuva 2. Aineiston luokittelu

Merkitykselliset ilmaisut	Alateema	Yläteema	Tutkimuskysymykset
"Meilläkii on neljättä polvee. Niit on kiva seurata." (2.5)	perheyhteisö		Mitä elementtejä kuuluu muistisairaahan hyvään arkeen?
"Ja uutisetha o tietysti hirvee tärkeet, että tiedetään mitä maailmalla tapahtuu." (2.1)	ajan tasalla pysyminen	osallisuus ja ihmissuhteet	
"...ja ja sit vähän pari tyttökaveria siinä on ja käyty vähän kahvikekke-reil." (2.6)	ystäväpiiri		

Kertomuksista nousi sekä selkeitä ja konkreettisia hyvän arjen elementtejä että kerrotun merkityksen avautumisen kautta ilmenneitä hyvään arkeen liitettyjä asioita. Toisaalta asioita ilmeni myös käänteisesti. Kosketuksen puute koettiin kaivattuna asiana, joten ymmärsin käänteisenä, että kosketus ja toisen ihmisen läheisyys ovat osa hyvää arkea. Käänsin siis kerrotun merkityksen vastatakseni tutkimuskysymykseen. Analysoitaessa aktiivisen haastattelun aikaansaamaa aineistoa, tärkeää ei ole ainoastaan se, mitä on kerrottu vaan myös se, miten se on kerrottu (Holstein & Gubrium, 1995; Holstein & Gubrium, 2006).

10 Tulokset

Tutkimukseen osallistuneista nuorin oli vuonna 1940 syntynyt ja vanhin vuonna 1927. Taustoiltaan ryhmä oli hyvin heterogeeninen. Elämänhistorioista löytyi sekä maalaistaustaa että kaupunkilaiselämää ja elämää oli eletty monella suunnalla Suomea. Tällä hetkellä yksi osallistujista asui edelleen omakotitalossa ja muut neljä kerrostalossa. Yksin asuvia olivat ryhmän naiset. Miehillä samassa taloudessa asuivat edelleen puoliset. Muistisairauksista osallistujilta ei kysytty kirjallisissa taustatiedoissa, mutta keskusteluisissa ne nousivat esiin ja ilmeni, että syitä muistin ongelmiin aiheuttivat mm. Alzheimerin tauti, Parkinsonin tauti ja sairastettu aivoverenvuoto.

10.1 Hyvän arjen elementit

Aineiston teemoittelun ja abstrahoinnin jälkeen löysin kahdeksan hyvään arkeen liittyvää pääteemaa, jotka kuvaavat hyvän arjen elementtejä ikääntyneen muistisairaana näkökulmasta. Ne ovat aktiviteetit, osallisuus ja ihmissuhteet, autonomia, pysyvyys, oma asenne, terveys ja toimintakyky, yksilöllinen ja ihmisyyttä arvostava apu ja hengellinen vakaumus.

Aktiviteetteina liikuntaa ja ulkoilua korostettiin erittäin tärkeinä päivittäisinä toimintoina. Todettiin, että liikkumisesta saa hyvän olon kehoon, se piristää ja vie kodin ulkopuolelle. Arkiaskareista haluttiin edelleen selviytyä itse ja arkisten touhujen vastapainona, vaihteluna rutiineihin nähtiin tärkeänä mielekkäät harrastukset. Ajanvietteitä lueteltiin monenlaisia kuten television katselu, lukeminen, korttipelit ja tietokone.

Toiminnallinen elämäntapa oli siis edelleen tärkeää ja mahdollistui apuvälineiden avulla, muotoutui oman toimintakyvyn mukaisesti ja pois jääneitä aktiviteetteja korvattiin uusilla tähän elämäntilanteeseen sopivilla. Erilaiset aktiviteetit tukivat myös selvästi osallisuuden tunnetta erilaisiin yhteisöihin ja koko yhteiskuntaan. Arjen toivottiin jatkuvan aktiivisena myös tulevaisuudessa. Seuraava lainaus kuvaa hyvin toiminnallista arkea.

Väinö: "...ja sit tuota taas tosiaa tulee päivittäi liikuttaa ja ulkoillaa ja kaikenlaista tuollasta, vähän kotiaskareita siinä tekkee ja tollasta. Ja sit kalalla käyn kaks kolme kertaa viikkoo hyvässä lykyssä ja sillei tuota että." (2.2)

Osallisuus ja ihmissuhteet ovat osallisena olemista erilaisissa yhteisöissä; perhe, ystävät ja harrastusryhmät sekä toisten kanssa hyvässä väleissä pysymistä. Yhteisöillä on tärkeä tehtävä vuorovaikutuksen ja vertaisten tapaamisen mahdollistajina sekä arjen virkistävänä vaihteluna. Tärkeää ei ole niinkään yhteisöjen tarjoaman toiminnan runsaus ja monipuolisuus, vaan hyvä ilmapiiri, toisten tapaaminen ja osallisuuden tunne, kuten Hertan puheesta ilmenee. Tulevaisuudessa halutaan olla osa yhteisöä mahdollisen avun tarpeen kasvusta huolimatta eikä joutua eristetyksi. Väinö puhuu eristetyksi tulemisen pelosta.

Hertta: "Vaikkei sitä kauheen paljo juttele ja mut kun näkee niit ihmisiä ja aattelee et neki on tullu tänne ja kyl kyl mä ainakin omast mielestäni tykkään kamalasti tääl käyvä. Ei se tarvii niin kauhiast tapahtuakkaan et.." (2.6)

Väinö: "Nii laitoksee jos joutuu ni siellä joutuu, et tuota ne käy vaa sen syöttäät ja välttämättömät hommat tekee. Siellähä joutuu yksinnää olemaa ja makaamaa iha siellä sängyssä että." (3.8)

Perheyhteisöön luotetaan ja sieltä uskotaan tarvittaessa saatavan taustatukea arjen haasteissa. Perhe ja jälkipolvet ovat merkittävä osa arjen hyvinvointia siinä mielessä, että jälkipolvien itsenäinen pärjääminen ei aiheuta huolta ja pienten kasvua on ilo seurata. Puoliso on osa arkea, elämänkumppani, muttei puheissa kuitenkaan noussut erityisen tärkeäksi, erilliseksi hyvän arjen tekijäksi.

Autonomia ilmeni puheissa monella eri tasolla arjen hyvinvoinnin mahdollistajana, sekä konkreettisesti että ajatuksen tasolla. Liikkumisen vapaus, mahdollisuus lähteä kodista ulos koska vaan, valinnan vapaus sekä itsenäinen päätöksenteko, ovat osa hyvää arkea. Ajattelun vapautta, kuten valinnan mahdollisuuksia ilman pakottavia tekijöitä, tulevan suunnittelua ja osallistumista aktiviteetteihin oman harkintakyvyn mukaan eli itsenäistä päätöksentekoa kuvaa hyvin lainaus Raisan puheesta.

Raisa: "Et emmie oo sen pidempii suunnitelmii oo ,mut ainha mie aattelen et kesäl vois tehä sitä ja tätä ja mennä sinne ja tänne. Ja saa nyt nähä jaksaas sitä sit männä, mut se nyt ei viel oo. Mut mie mään et mihi mie arvelen et mie selviän sitte.(3.1)

Pysyvyys tarkoitti omien rutiinien, omatahtisen, tutun ja tavallisen elämän jatkumista tutussa ympäristössä. Mahdollisimman pysyvät olosuhteet tuovat turvallisuudentunnetta ja levollisuutta, kun ei ole mieltä painavia asioita. Oma rauha ja päivä kerrallaan eläminen tuntui tärkeältä eikä edes yritetty pysyä nuorempien tahdissa mukana. Merkittävä huomio kertojien mielestä oli se, että aika ei kuitenkaan käynyt pitkäksi ja hidastunutta elämänrytmiä pidettiin luonnollisena ikääntymiseen liittyvänä asiana. Seuraavat lainaukset nostavat esiin omatahtisen ja omanlaisen elämisen tärkeyden.

Einari: "En ossaa nyt mittää erikoisempaa, muuta ku tää että tää normaali tilanne säilyy(painottaen)". (2.1)

Einari: "...Sitä on seuraavana päivänä sitte tuota väsyny ja hermostunu ja se elämä ei oo ollenkaa niin tai siis semmonen tasainen, suunnilleen samalla tavalla toistuvat päivät, ni se on tärkeitä."(2.1)

Oma asenne, sitkeä ja positiivinen suhtautuminen ikääntymisen haasteisiin, vastuu omasta toimintakyvystä ja olemassa olevan hyväksyminen nostettiin tärkeinä seikkoina esille. Aktiivinen elämänote oli huomattavissa kaikkien osallistujien kertomuksissa ja uteliaisuuttakin vielä elämää ja tulevaisuutta kohtaan riitti. Hyvänä nähtiin itsensä kehuminen ja kannustaminen, kun sai jotain aikaiseksi. Tyytyväisyys elämään ja sitkeä asenne näkyvät seuraavissa lainauksissa.

Einari: " ... ja miettiä, että kuinka hienosti meillä loppujen lopuks on elämä. (moni myötäilee hymisten) Siis se on kerta kaikkiaan." (3.14)

Hertta: "...se on itte otettava vaa ittee niskasta kiinni ja lähdevä tonne ulos." (3.7)

Terveys ja toimintakyky kulkivat käsi kädessä osallistujien puheissa. Toivottiin, että kokonaisvaltainen toimintakyky säilyisi mahdollisimman pitkään sitä kautta, että pysyttäisiin terveinä, vaikka tiedostettiin ikääntymisen vääjäämätön vaikutus, kuten ote Otson puheesta kertoo. Erityisesti fyysinen toimintakyky ja voima liitettiin hyvään arkeen, koska se oli edellytys monelle

itsenäiselle toiminnalle ja sitä kautta vaikutti myös vapauden tunteeseen, kuten Raisa asiasta kertoo. Myös puolison terveys oli arjessa merkityksellinen, sillä se vaikutti molempien elämään.

Otso: ”No tärkeitä on, jotta se terveys säilyks koht kohtuullisena kohtuullisena. Sehän nyt tietysti muuttuu jatkuvasti iän mukana.” (2.4)

Raisa: ” Aina sitä toivos et ois semmosta voimaa et pääsis johokii kävelemmää ja ajelemaa rollaattoril ja sauvakävelee ja kaikenlaista o suunnitelmiss(auraa).” (3.1)

Yksilöllinen ja ihmisyyttä arvostava apu on tärkeää silloin, kun hoitoa ja ulkopuolista apua arkeen tarvitaan. Saatu apu oli jo jonkin verran tuttua ja sitä sai arjen tukihenkilöiltä, joita olivat omaiset tai ammattihenkilöt. Oman päätösvallan säilyminen ja mahdollisuus vaikuttaa saatuun apuun oli tärkeää. Saatuun palveluun myös turvaututtiin eli siihen oli tärkeää voida luottaa. Saadun avun tulisi vastata tarpeeseen ja olla yksinkertaisesti ja tasavertaisesti saatavilla. Rahan puute ei saisi rajoittaa hyvän hoidon saamista.

Avun tarpeessa olevien kohtelu puhututti eikä omalle kohdalle haluttu samanlaisia kokemuksia, joihin oli törmätty tai joista oli kuultu. Ei haluttu olla pelkän ammatillisen hoidon kohteena, vaan inhimillinen kohtelu oli tärkeää. Saatu kohtelu koettiin tärkeämmäksi kuin hienot hoitamisen puitteet ja välineet. Näihin molempiin viittaavat lainaukset Otson puheesta.

Otso: ...”Ihmisiä pitäis käsitellä noiku yleisesti ajatellaa ni ihmisten(painottaen) tavalla”...(3.11)

Otso: ...”Siis niit on iha turha kattoo noita mainoksia missä tuota nyt ruvetaan vanhuksista pitämään hienoo huolta. Sinne tulee sitä ja sinne tulee tätä ja nostetaa ja viijää ja kaik. Minua hävettää kaattoo sitä. Minä en halua semmosta vanhuutta enää....”(3.9)

Hengellinen vakaumus, usko johonkin korkeampaan voimaan, tuli esiin kolmannella tapaamiskerralla aika loppuvaiheessa. Usko toi elämään turvaa ja luottavaisen mielen. Asian otti puheeksi Einari.

Einari: ” ...Ja ja se se siis tämä Luojaan luottaminen antaa myöskin siis sen semmosen turvallisen olon että hän hoitaa sen loppuun saakka. ”(3.12)

10.2 Muuttuvatko hyvän arjen elementit ikääntymisen myötä?

Keskusteluissa näkyi hyvin selvästi oman toimijuuden ja aktiviteettien merkitys kautta koko elämän, myös tulevaisuuden toiveissa. Lainaus Otson puheesta kuvaa erinomaisesti sitä tunnetta, minkä tekemättömyys voi aiheuttaa.

Otso: ”Mut sitte ku myö saatiin kaikki hommat tehtyä jollai tavalla kohallee, ni yhtenä kesänä tuntu, et nyt myö ei tehä mitään, ni sehä ku se onneton hetki tuli et ei tehty mitään ni eihä tämä koko elämä loppu kerralla. Tai sitten se on iha erilaista, ei siinä tämmöstä voi elämä olla, mut se ei oo hyvä että lopetettii se iha jatkuva puuhailu et.” (1.6)

Tunne kuulumisesta joukkoon, osallisuuden ja hyvien ihmissuhteiden kautta, pysyy sekin tärkeänä osana elämää. Hyväksytyksi tuleminen, ystävien ja vertaisten tapaaminen ja perheen rooli hyvän arjen kokemuksessa olivat tärkeitä lapsuudessa ja ovat sitä edelleen. Sosiaalisten suhteiden halutaan säilyvän eikä avun tarpeen lisääntymisen haluta johtavan eristämiseen. Muistoissa vanhukset olivat ennen osa yhteisöä loppuun saakka ja näin toivottiin tapahtuvan omallakin kohdalla. Perheen ja läheisten merkitys tulevaisuudessa nähtiin myös niin, että heihin voi luottaa avun saannissa tarvittaessa. Joko niin, että itse tulevat avuksi tai ovat apuna palvelujen hankinnassa ja se tehtäisiin yhteistyössä puolison ja lähipiirin kanssa. Hoidon laadun valvonnassa odotettiin läheisten olevan aktiivisia.

Muistoissa autonomian lisääntyminen varttumisen myötä mahdollisti maailmankuvan laajenemisen ja tarjosi monipuolisia mahdollisuuksia elämässä. Vapautteen kuului uusien asioiden kokeilu, liikkumisen vapaus ja mahdollisuus suunnitella tulevaa. Ikääntymisen tai muistisairauden ei haluta vaikuttavan autonomiaa kaventamalla. On hyvin merkityksellistä olla vapaa sekä ajattelun että konkretian tasolla.

Terveiden ja toimintakyvyn merkitys hyvässä arjessa kasvoi ikääntymisen myötä. Nuorena lähipiirin terveysongelmat vaikuttivat arjen kokemukseen negatiivisesti, mutta sittemmin oma ja puolison terveys ja toimintakyky nousivat merkittävämmäksi tekijäksi arjen hyvinvoinnin kannalta.

Kolmannen tapaamiskerran tarkoitus oli saada osallistujat miettimään tulevaisuuden hyvää arkea siitä näkökulmasta, että ulkopuolinen apu olisi tarpeen kotona selviytymisessä. Tilanteen kuvittelu oli silminnähdän haastavaa, kuten seuraava lainaus Hertan alkukommentista kertoo.

Hertta: Se on vaikee tietää etukäteen mitä se on. (naurahtaa) Sit ku se kohdal tulee ni sit se on totta.(3.1)

Asenne tulevaisuutta ajatellen oli positiivinen, ajatellaan asiat parhain päin ja ollaan uteliaita, sekä omaehtoista sopeutumista korostava. Hyväksytään jokainen omalla tavalla sairaudet osaksi elämää ja kaikki mitä vastaan tulee, kuuluu elämään. Halu asua kotona mahdollisimman pitkään ja itsenäisesti oli kaikilla vahva ja asennoiduttiin niin, että apua hankitaan sitten, kun on sen aika. Elämään tyytyväinen, sopeutuva, onnistumisista iloitseva ja sitkeä asenne näkyy kantavana voimana läpi elämän. Omalla asenteella voi vaikuttaa paljon siihen, miten hyväksi arkensa kokee.

Edelleen toivottiin tervettä ja kivutonta elämää loppuun asti ja toimintakykyisenä pysymistä tai tilanteen pikkuhiljaa muuttumista ettei tulisi äkillistä muutosta. Tavallisen ja tutun arjen haluttiin jatkuvan, jokapäiväisine arkisine asioineen ja tuttuine kotiympäristöineen kuten ennenkin.

Ihmisten näkeminen yksilöinä on tärkeää. Asiat eivät ole mustavalkoisia eivätkä ihmiselämät toistensa kaltaisia, vaan jokainen on ainutlaatuinen yksilönsä, kuten Otso ja Einari asian ilmaisevat.

Otso: ”Joo elämä on nii monimutkasta, tässä on turha ruveta miettimään että mikä on oikein ja mikä väärin. Se on jokaisen kohalla.” (3.13)

Einari: ”Tässäkii piirissä näkyy hyvästi myö kaikki ollaa erilaisia(painottaen). Meillä kaikilla on iha oma kohtalo.” (3.13)

11 Teoriakonteksti ja muistisairaana näkökulma vertailussa

Tutkimustuloksissa nousee mielenkiintoisella tavalla esiin kaikki teoriakontekstissa käsitellyt ikääntymisen teorit lukuun ottamatta irtaantumisen ja luopumisen näkökulmaa.

Muistelu oli ryhmälle selvästi luontevampaa kuin tulevaisuuden kuvittelu. Eletyn elämän läpikäynti oli mieluisaa ja ryhmäkeskustelu kesti muistelukerralla kaikkein pisimpään. Luontainen tarve inventoida elämäänsä, joka Eriksonin kehitysteorian mukaan ilmenee ikääntymisen myötä, näkyi selvästi. Ikääntyneille muistisairaille pitäisikin olla tarjolla kiireettömiä kuuntelijoita elämän tapahtumien kertaamiseen.

Materia ei noussut missään vaiheessa merkitykselliseksi asiaksi nykyhetkessä tai tulevaisuudessa. Seesteinen ja rauhallinen elämä sopuisine ihmissuhteineen ja henkilökohtaisen vakaumuksen voimistuminen ja ymmärrys sekä luotto johonkin korkeampaan voimaan, viittaa gerotranssendenssin teoriaan. Yksinoloa ei koeta välttämättömänä pahana, vaan siihen tottuu ja siitä oppii jopa nauttimaan ikääntymisen myötä. Hiljaisuus antanee tilaa omille ajatuksille ja usko korkeampaan turvallisuuden tunnetta. Elämä hidastuu ja hiljenee, mutta se koetaan luonnollisena osana elämäntähtäilyä.

Atchleyn kuvaaman jatkuvuusteorian elementit olivat selvästi nähtävissä ryhmän kertomuksissa. Elämänkaaren läpikäynti lapsuudesta kuviteltuun tulevaisuuteen näytti vahvasti sen, kuinka ihminen hakee elämäntään jatkuvuutta sekä sisäisellä että ulkoisella ulottuvuudella. Ne toiminnalliset elämäntarpeet, jotka olivat elämän varrella muotoutuneet merkittäväksi osaksi elämää, olivat merkittäviä edelleen ja niiden haluttiin olevan jatkossakin osana arkea ja elämää. Kun esimerkiksi hyvin aktiiviseen arkeen totunut Otso kokeili toisenlaista, ”löysempää elämää”, tuntui kuin elämä olisi loppunut siihen. Jatkumo siis katkesi. Myös tuttuuden korostaminen arjen toiminnoissa, ihmisissä ja ympäristössä viittasi jatkuvuusteoriaan, jossa tuttujen asioiden suosiminen kompensoi ikääntymisen aiheuttamia negatiivisia vaikutuksia.

Elämäntarinoiden kertominen valotti sitä kuinka erilaisia elämäntähtäilyjä ryhmäläisillä oli ollut, mutta samalla kuinka tietyt asiat voivat silti yhdistää.

Puheissa nostettiin myös selvästi esiin se, kuinka me kaikki olemme erilaisia ja omanlaisia elämässämme eikä kahta samanlaista ole. Ja kuinka vanhuus ei todellakaan ole yksi yksittäinen elämänvaihe, vaan eläkkeelle jääminen voi merkitä vielä hyvin aktiivista elämänvaihetta, jossa ulkopuoliset rajoitteet vähenevät ja vapaus lisääntyy. Vielä 90-vuotiaana muistisairaana voi kokea olevansa aktiivinen oman elämänsä toimija eikä kuolemaan valmistautuva ja elämästä luovuttanut vanhus.

Kun ikääntyneen muistisairaahan kohtaa korostamatta muistin ja toimintakyvyn heikkenemistä, voimavaraistaa samalla häntä. Tutkimukseen osallistuneet pitivät itseään tietyllä tavalla perusterveinä ja halusivat ylläpitää itse ja vaikuttaa toimintakykynsä säilymiseen. Puheissa ei noussut esiin kykeneväisyys vaan sisukkuus ja aktiivisen asenteen tärkeys. Minulle ei herännyt halu suojella heitä, sillä koin kohtaavani aikuisia, osaavia ja kykeneviä ihmisiä. Siitä huolimatta, että fyysinen haavoittuvuus oli heissä olemassa fyysisen toimintakyvyn heikkemisen kautta, psyykinen haavoittuvuus muistisairauden aiheuttamien oireiden kautta ja sosiaalinen haavoittuvuus elämänpiirin kapeutumisen kautta. Haavoittuvuuden tiedostaminen on tärkeää, mutta vielä tärkeämpää on keskittyä olemassa oleviin voimavaroihin.

12 Pohdinta ja johtopäätökset

Tähän tutkimukseen rekrytoidut osallistujat olivat toisilleen entuudestaan tuttuja, mikä luultavasti edesauttoi keskustelun syntymistä. En kokenut kertaakaan, että tutkimustilanne olisi ollut haasteellinen vähäisen keskustelun tai asiasta poikkeavan keskustelun vuoksi. Hiljaiset hetket olivat luontevia, lyhyitä taukoja ja toivottuun keskustelunaiheeseen kuulumattomat kertomukset olivat melko lyhyitä poikkeamia, joista päästiin taas helpolla väliintulolla takaisin aiheeseen. Olin hyvin herkkänä sen suhteen, miten puutuinkin keskusteluun, jotta lukkiuttaisi osallistujien ajatusta turhalla miettimisellä sen suhteen mitä pitäisi ja mitä ei pitäisi tilanteessa kertoa. Huomasin myös, että kerrotut tarinat tuottivat koko ajan aineistoa, josta löytyisi vastauksia tutkimuskysymyksiin. Osallistujat olivat myös melko tasapuolisesti äänessä eikä kukaan johtanut keskustelua tai vienyt toisilta puheenvuoroa.

Ryhmäkeskustelu toimi selvästi eheyttävänä kokemuksena elämäntarinan jakamisen kautta. Osallistujat kokivat myös silminnähdyn yhteenkuuluvuudentunnetta, kun huomasivat ajattelevansa monista asioista samalla tavoin. Myönteisten, hyvään arkeen liittyvien asioiden käsittelyn oli tarkoitus välttää kivuliaiden ja surullisten muistojen esiinnousu, mutta niitäkin tarinoissa kuultiin eikä liikutuksilta vältytty. Tilanteet eivät kuitenkaan olleet nolouden tai häpeän sävyttämiä, vaan ryhmäläiset tukivat hienosti toisiaan eikä näihin tilanteisiin jääty kiinni. Ryhmässä oli nähtävissä keskinäistä luottamusta, mikä heijastui hyvinkin avoimena keskusteluna.

Olin yllättynyt siitä, kuinka paljon aineistoa näennäisesti yksinkertainen kysymyksenasettelu tuotti. Keskustelut hyvän arjen kokemuksista olivat hyvin monimuotoisia ja moniulotteisia, vaikka aloittaessani aineiston purkua kohdasin monelle tutkijalle tutun pelon siitä, vastaako aineisto lainkaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. Käytäntö opetti myös sen, että laadullisen aineiston analyysi vaatii aikaa ja sulattelua. Prosessi ei ole suoraviivainen lähdöstä maaliin, vaan vaatii taukoja, ”rivien välistä lukemista”, yksittäisten asioiden suhteuttamista kokonaisuuteen ja oman reitin valitsemista lukuisista vaihtoehdoista. Tutkimustulokset ovat kuitenkin tutkijan näkökulman läpi suodattuneita tuloksia, subjektiivisia tulkintoja, aineistoa väärentämättä. Joku toinen olisi tehnyt toisenlaisia valintoja.

Tämän opinnäytetyön tekeminen oli mielekäs prosessi. Taukojen jälkeen työhön tarttuminen tuntui haasteelliselta, mutta aina koneen ääreen istutuani huomasin innostuvani ja imeydyin täysin tutkimukseni tarjoamaan mielenkiintoiseen maailmaan. Ennenkaikkea uskon motivaation pysyneen yllä sen ansiosta, että opinnäytetyön aiheen käsittely oli lähtöisin omasta aidosta halusta ja kiinnostuksesta.

Tutkimus ei suoraan vastannut toiseen asettamaani tutkimuskysymykseen Miten muistisairas toivoo arjessa toimivien auttajien huomioivan hyvään arkeen liittyvät asiat? Tutkimukseen osallistuneille oli selvästi vaikeaa kuvitella tilannetta, jossa säännöllinen apu arjessa olisi tarpeen. Halu olla oman elämänsä itsenäinen toimija mahdollisimman pitkään oli suuri ja tilanteen toivottiin pysyvän samanlaisena mahdollisimman pitkään.

Onkin ammattilaisen tehtävä tehdä sellaisia valintoja työssään ja lähestymistavassaan muistisairaita kohtaan, että hyvän arjen elementit tulee huomioida ja näin pidettyä yllä muistisairaahan asiakkaan elämäntyytyväisyyttä. Tärkeintä ei siis ole tuotetun palvelun sisältö, vaan miten palvelut tuotetaan, kuten myös teoriaosuudessa viittaamissani tutkimuksissa on todettu.

Tutkimukseni tulokset kulkevat linjassa aiemmin tehtyjen tutkimusten kanssa ja esim. juuri ilmestyneen Living well with dementia-tutkimuksen kanssa, jossa 198 tutkimuksen systemaattisessa katsauksessa ihmissuhteiden, arkisen toimintakyvyn, hyvän fyysisen terveyden, osallisuuden, hyvän mielen-terveyden sekä laadukkaan hoidon todettiin olevan yhteydessä hyvään elämänlaatuun. (Martyr, A., Nelis, S.M., Quinn, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C., Clarke, R., Hindle, J., Thom, J., Jones, I., Morris, R., Rusted, J., Victor, C. & Clare, L. 2018.)

Tutkimuksen tuottama tieto antaa eväitä kehittää kotihoidon arjen käytänteitä ikääntyneen muistisairaahan näkökulman huomioivaksi. Tehtävän ei pitäisi olla mahdoton, sillä esiin tulleet asiat lienevät meille kaikille tärkeitä, olimpa muistisairaita tai emme. Inhimilliset tarpeet eivät katoa mihinkään muistisairauden myötä.

Kuvat

Kuva 1. Millaista oli/on/olisi hyvä arki? s.31

Kuva 2. Aineiston luokittelu, s.33

Lähteet

Aavaluoma, S. & Tammelin, T. 2012. Jotta minua ei unohdetaisi. Tarinoita elämästäni niille, jotka minua tulevat hoitamaan. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys ry.

Atchley, R. 1993. Continuity theory and the evolution of activity in later adulthood. Teoksessa Kelly, R. (toim.) Activity and aging. Staying involved in later life. Newbury Park, London & New Delhi: Sage Publications Inc., 5-16.

CPA. Centre for policy on ageing. 2014. Resilience in older age. <http://www.cpa.org.uk/information/reviews/CPA-Rapid-Review-Resilience-and-recovery.pdf>. Luettu 25.10.2017.

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. Helsinki: WSOYpro Oy.

Eloniemi-Sulkava, U. 2011. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidon kokonaisuus. Memo- muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 4/2011. 9-12.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 18-22.

Erkinjuntti, T. & Rosenvall, A. 2015. Muistioireiden ja –sairauksien mekanismit ja syyt. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 77-80.

Etelä-Karjalan Muisti ry. 2017. Muistiluotsi-tiedote 3/2017.

ETENE, valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. <http://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841>. Luettu 18.8.2017.

Gotho`ni, R., Hyväri, S., Kolkka, M. & Vuokila-Oikkonen, P. 2016. Inklusio ja yhteisöllisyys yhteisen hyvän toteutumisenä. Teoksessa Gotho`ni, R., Hyväri, S., Kolkka, M. & Vuokila-Oikkonen, P. (toim.) Osallisuus yhteiskunnallisena haasteena – Diakonia-ammattikorkeakoulun tki-toiminnan vuosikirja 2. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 13-21. www.diak.fi/tyoelama/Julkaisut/Documents/9789524932752.pdf. Luettu 25.10.2017.

Harris, P.B. 2008. Another wrinkle in the debate about successful aging: The undervalued concept of resilience and the lived experience of dementia. http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2190/AG.67.1.c?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed. Luettu 21.1.2018.

Haverinen, R. 2008. Osallisuutta ja ihmisen kunnioitusta – ikääntyneiden palvelukokemuksia. Teoksessa Suomi, A. & Hakonen, S. (toim.) Kulueraistä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 219-242.

Heimonen, S. 2007. Näkökulmia ikääntyvän psyykkiseen toimintakykyyn. Teoksessa Pohjolainen, P., Sarvimäki, A. & Syrén, I.(toim.) Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Esityksiä VI gerontologian päivillä 4.-5.5.2007. Oraita 3/2007, 13-19. <http://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/12/Oraita-3-2007-PDF.pdf#page=30>. Luettu 7.1.2018.

Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki, A., Heimonen, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 60-89.

Heimonen, S. & Fried, S. 2015. Haavoittuvuus ja kimmoisuus. Teoksessa Heimonen, S. & Fried, S. (toim.) Vanhuuden mieli. Helsinki: Ikäinstituutti, 68-77.

Hellström, I., Nolan, M. & Lundh, U. 2007. Sustaining 'couplehood' . Spouses' strategies for living positively with dementia. <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301207081571>. Luettu 23.8.2017.

Hohenthal-Antin, L. 2013. Muistellaan. Luovat menetelmät muistisairaiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus.

Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. 1995. The active interview. Qualitative research methods series 37. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications.

Holstein, J. A. & Gubrium, J. F. 2006. The active interview. Teoksessa Silverman, D. (toim.) Qualitative research. Theory, method and practice. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications, 140-161.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kivelä, S. 2012. Hyviä vuosia. Arvokas ja turvallinen ikääntyminen. Helsinki: Kirjapaja.

Kuula, A. 2013. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Käypä hoito. 2017. Muistisairaudet.

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50044.pdf> Luettu 19.8.2017.

Laine, M. 2015. Kohtaamisen uudet sävyt: logoterapeuttisen ajattelun soveltaminen muistisairaiden ihmisten hoidossa. Teoksessa Heimonen, S. & Fried, S. (toim.) Vanhuuden mieli. Ikäinstituutti.

Lehto, B. 2017. Temaattinen analyysi. Luentodiat. Tulostettu 19.3.2018.

Logsdon, R. 1996. Quality of Life in Alzheimer`s Disease. University of Washington, Seattle. <http://www.cogsclub.org.uk/professionals/files/QOL-AD.pdf>. Luettu 8.11.2017.

Martyr, A., Nelis, S.M., Quinn, C., Wu, Y., Lamont, R., Henderson, C., Clarke, R., Hindle, J., Thom, J., Jones, I., Morris, R., Rusted, J., Victor, C. & Clare, L. 2018. Living well with dementia: a systematic review and correlational meta-analysis of factors associated with quality of life, well-being and life satisfaction in people with dementia.

[https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-](https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-co-)

[re/content/view/6A5A966D3E038A5BC6C6C5FC1E5F5B92/S0033291718000405a.pdf/living_well_with_dementia_a_systematic_review_and_correlational_metaanalysis_of_factors_associated_with_quality_of_life_wellbeing_and_life_satisfaction_in_people_with_dementia.pdf](https://www.cambridge.org/core/content/view/6A5A966D3E038A5BC6C6C5FC1E5F5B92/S0033291718000405a.pdf/living_well_with_dementia_a_systematic_review_and_correlational_metaanalysis_of_factors_associated_with_quality_of_life_wellbeing_and_life_satisfaction_in_people_with_dementia.pdf). Luettu 17.8.2018.

Missotten, P., Ylief, M., Di Notte, D., Paquay, L., De Lepeleire, J., Buntinx, F. & Fontaine, O. 2007. Quality of life in dementia: a 2-year follow-up study <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.1814/full>. Luettu 23.8.2017.

Muistiliitto. 2017a. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>. Luettu 7.1.2018.

Muistiliitto. 2017b. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti/> .Luettu 15.10.2017.

Muistiliitto. 2017c. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia/> .Luettu 25.10.2017.

Muistiliitto. 2017d.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistiystavallinen-ymparisto-turvallisuus>. Luettu 29.8.2018.

Mäkisalo-Ropponen, M. 2007. Tarinat työn tukena. Helsinki:Tammi.

Nummijoki, J. 2009. Toiminta- ja liikkumiskyky porttina vanhusten toimijuuteen. Teoksessa Engeström, Y., Niemelä, A., Nummijoki, J. & Nyman, J. (toim.) Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Jyväskylä: PS-kustannus, 87-134.

Nurmiranta, H., Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityopsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Helsinki: Kirjapaja.

Nyman, J. 2009. Tukityöllä ehkäistään vanhusten syrjäytymistä. Teoksessa Engeström, Y., Niemelä, A., Nummijoki, J. & Nyman, J. (toim.) Lupaava kotihoito. Uusia toimintamalleja vanhustyöhön. Jyväskylä: PS-kustannus, 49-86.

Pietilä, I. 2017. Ryhmäkeskustelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 111-130.

Pietilä, M. 2015. Mitä ikääntyneen ihmisen osallisuudella tarkoitetaan? Eloisa ikä-ohjelma. Vanhustyön keskusliitto. GeroMetron seminaari Ikäihmisen osallisuus. 21.4.2015. Luentodiat.

http://www.socca.fi/files/4560/Mita_ikaantyneen_ihmisen_osallisuudella_tarkoitetaan_Minna_Pietila.pdf. Luettu 25.10.2017.

Porkka, S-T. 2016. Gerotranssendenssi – positiivisen ikääntymisen teoria. <http://www.teemanatyo.fi/blogi/gerotranssendenssi-positiivisen-ikaantymisen-teoria/>. Luettu 17.1.2018.

Rajaniemi, J. 2007. Ikäihmisten arki ja kotona asumisen arkilähtöinen tukeminen. Teoksessa Pohjolainen, P., Sarvimäki, A. & Syrén, I.(toim.) Toimintakykyä ja sosiaalista tukea iäkkäiden, omaisten ja työntekijöiden arjessa. Esityksiä VI gerontologian päivillä 4.-5.5.2007. Oraita 3/2007. 30-35. <http://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/12/Oraita-3-2007-PDF.pdf#page=30>. Luettu 13.9.2017.

Remes, A., Hiltunen, M., Castre´n, M. & Pöyhönen, M. 2015. Muistisairauksien genetiikka ja perinnölliset muistisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 194-200.

Saaranen-Kauppinen, A & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>. Luettu 8.11.2017.

Saarenheimo, M., Pietilä, M., Maununaho, S., Tiihonen, A. & Pohjolainen, P. 2014. Ikäpolvien taju. Elämäkulkua ja ikäpolvet muuttuvassa maailmassa. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Sarvimäki, A & Heimonen, S. 2010. Ikääntymisen, vanhuuden ja vanhusten palvelujen nykytila. Teoksessa Sarvimäki, A., Heimonen, S., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 14-32.

Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2010. Vanhuus, haavoittuvuus ja hoidon eettisyys. Teoksessa Sarvimäki, A., Heimonen, S., Mäki-Petäjä-Leinonen, A. (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita, 33-58.

Sipola, S. 2010. Validaatio, tunteiden kuuntelu. https://satumaiset.files.wordpress.com/2010/12/validaatio_tunteiden_kuuntelu1.pdf. Luettu 21.1.2018.

Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 81-89.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1>. Luettu 19.8.2017.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Julkaisuja 2017:6. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1. Luettu 20.9.2017.

Stolt, M., Koskenniemi, J., Katajisto, J., Hupli, M., Jartti, L., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. Sosiaalilääketieteellinen aikauslehti 2015/52. 62-77. <https://journal.fi/sla/article/view/50760>. Luettu 13.9.2017.

Strandberg, T. 2015. Yleissairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 212-217.

Tampereen Kaupunkilähetys ry. 2017. <https://tamperecitymission.fi/kaupunkilahetys/yhdistystoiminta/tunteva-ideologia/>. Luettu 17.1.2018.

Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa. Alzheimer arjessa. Helsinki: Auditorium Kustannus Oy.

TENK, Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi. Helsinki. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>. Luettu 7.1.2018.

Tilastokeskus. 2015. http://www.stat.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_tie_001_fi.html. Luettu 15.10.2017.

THL. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2017. TOIMIA-tietokanta. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari/tulokset/?&p=2> Luettu 13.9.2017.

Topo, P., Sormunen, S., Saarikalle, K., Räikkönen, O. & Eloniemi-Sulkava, U. 2007. Kohtaamisia dementiahoidon arjessa. Havainnointitutkimus hoidon laadusta asiakkaan näkökulmasta. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES.

Tornstam, L. 1994. Gerotranssendenssi – teoreettinen tarkastelu. Gerontologia 8(2), 75-81.

Trigg, R., Jones, R.W. & Skevington, S.M. 2007. Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? <https://academic.oup.com/ageing/article/36/6/663/40204/Can-people-with-mild-to-moderate-dementia-provide>. Luettu 23.8.2017.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

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

Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1. Luettu 23.8.2017.

Williamson, T. & Paslawski, T. 2016. Resilience in dementia: Perspectives of those living with dementia. Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology. Volume 40, number 1. 2016.
file:///C:/Users/M&J/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/NCW9HODL/CJSLPA_Vol_40_No_1_2016_Williamson_Paslawski_1-15.pdf. Luettu 21.1.2018.

HYVÄ ARKI MUISTISAIRAAN NÄKÖKULMASTA – TUTKIMUS

Hyvä vastaanottaja!

Koti on paras paikka asua ja olla, muistisairaanakin. Riittävän avun ja tuen turvin kotona asumista voidaan jatkaa mahdollisimman pitkälle vaikka toimintakyky aleni. Elämä ei saisi kuitenkaan muuttua pelkäksi avun kohteena olemiseksi. Arki voi olla hyvää ja laadukasta autettunakin.

Nyt sinulla on mahdollisuus kertoa mielipiteesi hyvästä arjesta. Mitkä asiat ovat sinulle osa hyvää arkea? Miten toivot mahdollisten auttajien ottavan nämä hyvän arjen osatekijät huomioon?

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla muistisairaiden omia ajatuksia hyvästä arjesta. Tätä tietoa voidaan käyttää hyväksi kotihoidon palveluja asiakaslähtöisemmiksi kehitettäessä. Tutkimuksen tavoitteena on saada laajemmin kuuluviin muistisairaiden oma ääni kirjoittamalla aiheesta sosiaali- ja terveysalan lehtiin. Mahdollinen jatko tuotos tutkimuksen tuottamasta tiedosta on opas asiakaslähtöisen kotihoidon tueksi.

Tutkimus toteutetaan osana [REDACTED] tapaamisia. Ryhmässä keskustellen jokainen osallistuja saa tuoda esiin omia hyvän arjen kokemuksiaan ja ajatuksiaan. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyyttä ei paljasteta tutkimuksen missään vaiheessa ulkopuolisille eikä tutkimuksen loppuraportissa tai mahdollisissa jatkojulkaisuissa.

Tutkimuksen toteuttaa sosionomi(yamk)-opintoja Saimaan ammattikorkeakoulussa suorittava opiskelija ja tutkimukseen on saatu lupa [REDACTED] hallitukselta. Tutkimuksesta järjestetään lyhyt tiedotustilaisuus [REDACTED] kokoontumisessa

Aika: _____ . Tilaisuudessa on mahdollista esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen. Tuolloin pyydetään tutkimukseen halukkaita täyttämään kirjallinen suostumuslomake tutkimukseen osallistumisesta.

Lähimmän omaisen toivotaan osallistuvan tiedotustilaisuuteen.

Osallistumalla voit olla vaikuttamassa muistisairaiden hoidon kehittämiseen!

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Marjo Vento
opiskelija , ylempi ammattikorkeakoulu, sosiaali- ja terveysala

**TIETOINEN SUOSTUMUS *HYVÄ ARKI MUISTISAIRAAN NÄKÖKULMASTA*
TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA**

Tietoisena Marjo Vennon toteuttaman Hyvä arki muistisairaahan näkökulmasta tutkimuksen tarkoituksesta, suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimuksen aineiston keruuvaiheeseen liittyvään ryhmäkeskusteluun, joka toteutetaan osana [REDACTED] tavanomaista tapaamista.

Minulle on selvitetty tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Jos vetäydyn pois tutkimuksesta, minua koskeva aineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Voin myös jälkikäteen kieltää minua koskevan tutkimusaineiston käytön.

Tiedän, että ryhmäkeskustelut nauhoitetaan ja tutkimusraportissa saattaa olla puheestani otettuja lainauksia, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna ettei minua voida tunnistaa. Minulle on myös selvitetty, että keskustelujen nauhoitukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin. Tiedän, että henkilöllisyyteni salataan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa sekä tutkimuksen loppuraportissa. Tässä suostumuslomakkeessa esitetään myös kysymyksiä liittyen tutkimukseen osallistuvien taustatietoihin. Olen tietoinen, että vastauksia käytetään vain kuvatessa tutkimukseen osallistuneiden taustoja.

Minulla on mahdollisuus ottaa yhteyttä Marjo Ventoön tutkimukseen liittyen mikäli tarvetta. Olen saanut tarvittavat yhteystiedot häneltä.

Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää minulle itselleni ja toinen tutkimuksen tekijälle Marjo Vennolle.

Syntymävuosi: _____ Sukupuoli: _____

Asumismuoto: _____ Asuinalue:

(omakotitalo, kerrostalo, palvelutalo, rivitalo) (keskusta, taajama, haja-asutusalue)

Samassa taloudessa asuvat/asun yksin: _____

Paikka

Aika

Tutkimukseen osallistuvan nimi ja nimenselvennys

Tutkimukseen osallistuvan henkilön omaisen/laillisen edustajan allekirjoitus

Tutkimuksen tekijä: Marjo Vento p.040 5910987, marjo.vento@elamannalka.fi

Ryhmäkeskustelun aiheet ja apukysymykset

Ryhmähaastattelujen yleisenä teemana on hyvä arki. Aiheeseen paneudutaan muistelemalla menneisyyden hyvän arjen kokemuksia, jakamalla hyvään arkeen liittyviä asioita nykyhetkellä sekä kuvittelemalla tulevaa arkea, jossa mukana voivat olla ulkopuoliset auttajat.

Keskustelujen teemat ovat seuraavat:

1. **Tapaaminen/Menneisyys:** Muistellaan elettyä elämää. Mitkä asiat tekivät lapsuudessa arjesta hyvää? Mitä asioita arvostit työkäisenä arjessasi? Entä muuttuiko hyvän arjen käsitys vanhetessa?
 - Aiheeseen virittäydytään niin, että jokainen kertoo vuorollaan keitä lapsuusperheeseen kuului.
 - Muistellaan tavallista lapsuudenarkea: Mitä tavanomaiseen arkipäivään kuului? Mitkä asiat tekivät arjesta hyvää?
 - Seuraavaksi siirrytään elämänpolulla työkäisiin. Jokainen kertoo vuorollaan mitä on tehnyt työkseen. Miltä arki näytti työkäisen silmin? Mitkä asiat tekivät arjesta nyt hyvän?
 - Eläkkeelle siirtymisen aika: Miltä sinusta tuntui silloin, kun jäit eläkkeelle? Miten arki muuttui? Mitkä asiat olivat nyt tärkeitä hyvän arjen näkökulmasta?

2. **Tapaaminen/Nykyisyys:** Mikä tekee arjestasi tällä hetkellä hyvää? Mitä asioita arvostat ja pidät tärkeänä arjessa?
 - Ensimmäisenä käydään tiivistettynä läpi edelliskerralla nousseita hyvään arkeen liittyviä asioita läpi.
 - Seuraavaksi jokainen kertoo millainen on hänen tyypillinen arkipäivänsä ja mitkä asiat tekevät siitä hyvän.
 - (Kuvaile unelma-arkipäivä aamusta iltaan. Jokainen kirjoittaa lyhyesti unelmien arkipäivän kulun paperille. Tapahtumien ei tarvitse olla todellisia, vaan paperille voi kirjoittaa "unelman" siitä, minkälainen on ihanteellinen arkipäivä ja mitä siihen kuuluu.)
 - Jokaisen unelmien arkipäivä käydään keskustellen läpi.

3. **Tapaaminen/Tulevaisuus:** Millaisena näet hyvän arjen tulevaisuudessa? Miten haluat elää arkeasi vaikka ulkopuolisen avun tarve kasvaisi? Miten auttajien tulisi ottaa huomioon hyvän arjen elementit? Millaisia asioita haluat auttajien ottavan huomioon osallistuessa sinun arkeesi?
- Ensin käydään lyhyesti läpi edelliskerralla esiin nousseita asioita lämmittelyksi.
 - Seuraavaksi kuvitellaan tilanne, että arjessa pärjääminen vaatii ulkopuolista apua päivittäin. Miltä arkipäivä nyt näyttää? Mikä tekee arjesta nyt hyvän? Mitä auttaja voi tehdä, jotta hyvä arki toteutuu? Millainen apuna oleminen tukee hyvän arjen toteutumista? Mihin asioihin pitää ehkä kiinnittää erityistä huomiota?