

Leena Lähteenoja-Berg

Muistisairaahan ihmisen mieliala kuntouttavan päivätoimintajakson aikana

Omaishoitajien havaintoja ja kokemuksia

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi (AMK)

Vanhustyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Kevät 2016

<p>Tekijä Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Leena Lähteenoja-Berg Muistisairaahan ihmisen mieliala kuntouttavan päivätoimintajakson aikana Omaishoitajien havaintoja ja kokemuksia 59 sivua + 10 liitettä Kevät 2016</p>
Tutkinto	Geronomi (AMK)
Koulutusohjelma	Vanhustyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö
Ohjaaja	Lehtori Mari Heitto
<p>Opinnäytetyö tarkastelee omaishoidettavan muistisairaahan ihmisen mielialaa 16 viikon kuntouttavan päivätoimintajakson aikana, sekä pyrkii löytämään päivätoiminnan käyttöön sopivan mittarin jolla asiakkaan mielialaa voisi luotettavasti mitata. Työelämän yhteistyökumppanina oli Vantaan kaupungin vanhus- ja vammaispalveluiden ennaltaehkäiseviin avopalveluihin kuuluva kuntouttava päivätoiminta.</p> <p>Opinnäytetyötä varten haastateltiin viittä omaishoitajaa. Omaishoitajat vastasivat havaintojensa perusteella sekä mielialamittareiden kysymyksiin että kyselylomakkeiden kysymyksiin. Haastattelut ajoittuivat omaishoidettavan neljän kuukauden pituisen päivätoimintajakson alkuun ja loppuun. Kaksi omaishoitopariskuntaa jäi pois tutkimusjakson aikana.</p> <p>Opinnäytetyössä tarkastellaan omaishoitajan henkilökohtaisia kokemuksia omaishoidettavan mielialan muutoksista, sekä omaishoidettavan mielialan merkitystä yhteiselle arjelle. Sen lisäksi omaishoitajat arvioivat havaintojensa mukaan omaishoidettavan mielialaa kahdella elämänlaatu- ja mielialamittarilla mitattuna (Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia ja Quality of Life in Late-Stage Dementia). Opinnäytetyön taustalla on teoriaa muistisairauksista, omaishoidosta, kuntouttavasta päivätoiminnasta sekä elämänlaadusta ja mielen hyvinvoinnista.</p> <p>Aineisto käsiteltiin tapaustutkimuksena ja analysoitiin käyttäen laadullista sisällönanalyysiä. Lisäksi arvioitiin valittujen mittareiden soveltuvuutta omaishoitajan käyttöön. Omaishoitajien mukaan päivätoiminta oli piristänyt omaishoidettavia. Mittausten perusteella havainnoitujen omaishoidettavien elämänlaatu ja mieliala olivat kuitenkin laskeneet jakson aikana. Päivätoiminnan lisäksi muita mielialaan vaikuttavia tekijöitä ei kartoitettu. Tuloksissa tuli myös esiin, että omaishoitajat kokivat päivätoiminnan tukevan omaa työtään.</p> <p>Mittareista Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) vaikutti tulosten perusteella sopivan päivätoiminnan asiakkaan havainnointiin omaishoitajan tekemänä. Omaishoitajat ymmärsivät kysymykset pääsääntöisesti hyvin ja vastaamiseen käytetty aika vaihteli 12–15 minuutin välillä.</p>	
Avainsanat	muistisairaus, omaishoidettava, omaishoitaja, päivätoiminta, mieliala, elämänlaatu

Author Title Number of Pages Date	Leena Lähteenoja-Berg The Mood of Elderly Patients with Memory Disorders over a Four-Month Period of Rehabilitative Day Care through the Perceptions and Experiences of Caregivers 59 pages + 10 appendices Spring 2016
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Specialisation option	Elderly Care
Instructor	Mari Heitto, Senior Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to study how 16 weeks of rehabilitative day care affects the mood of patients with memory disorders. In addition a suitable test to measure the participants' mood was sought after. The collaborator in this project was the city of Vantaa Health Care Services Preventative Work of the Elderly and Disabled.</p> <p>I interviewed five family caregivers for this thesis. Based on their perceptions, they filled out the tests and questionnaire on two occasions: before and after the patients' four-month day care period. Two of the five caregivers dropped out before the second interview was able to take place.</p> <p>The three main aspects include: the measure of changes in patients' mood with two different tests, to interview the caregivers about the changes in the patients' mood, and to find out how the patient's mood affects their everyday life. The tests that were used included the Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) and Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID). The theoretical reference is based on dementia, family caregiving, day care centre designed for people with dementia, and the quality of life and mental wellbeing.</p> <p>The results are introduced as a case. I carried out this thesis using qualitative research methods and compiled the material through theme based questionnaires and two different tests for measuring the quality of life and mood. One purpose of this thesis was to find out how the caregivers find the tests. According to the results the Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) seemed to work quite well in their use. The questions were understood well and it took 12–15 minutes to fill out the test.</p> <p>The results of the tests showed that with all the participants the quality of life had decreased, and the symptoms of depression had increased. Despite that, the family caregivers felt that participating in the rehabilitative day care had made the patients livelier. The significance of the day care centre for the caregivers themselves was also one of the themes they pointed out. The caregivers felt that the day care center supported them in their work.</p>	
Keywords	dementia, caregiver, day care, mood, depression

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tavoite, tausta ja tutkimuskysymykset	3
3	Teoreettiset lähtökohdat	5
3.1	Muistisairaudet	5
3.1.1	Muistisairaahan ihmisen tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset	6
3.1.2	Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen pääpiirteitä	8
3.2	Omaishoitajuus	10
3.3	Kuntouttava päivätoiminta	11
3.3.1	Kuntouttavan päivätoiminnan tavoitteet ja sisältö	11
3.3.2	Kuntouttavan päivätoiminnan tutkimus	12
3.4	Elämänlaatu ja mielen hyvinvointi	15
3.5	Mieliala	17
3.6	Mielialan ja käyttäytymisen muutosten mittaaminen	19
4	Opinnäytetyön toteutus	21
4.1	Kyselylomake	21
4.2	Mittareiden valinta	21
4.3	Tutkittavien valinta	22
4.4	Aineiston kerääminen ja analysointi	23
5	Tulokset	26
5.1	Taustatiedot	26
5.2	Omaishoidettavan mieliala päivätoimintajakson aikana	27
5.3	Omaishoidettavan mielialan vaikutus päivittäisten toimien sujumiseen	27
5.4	Ulkoilun, luonnon ja elinympäristön merkitys omaishoidettavan mielen hyvinvoinnille	28
5.5	Omaishoidettavan mielialan vaikutus omaishoitajan arkeen ja jaksamiseen	29
5.6	Omaishoitajan kuormittuneisuuden tunne	30
5.7	Omaishoidon sitovuus ja päivätoiminnan merkitys omaishoitajalle	30
5.8	Mittaustulokset ja mittareiden käyttöön liittyvät havainnot	31
6	Johtopäätökset	35
6.1	Omaishoidettavan mieliala päivätoimintajakson aikana ja sen vaikutus päivittäisten toimien sujumiseen	35

6.2	Ulkoilu, luonto ja elinympäristö mielen hyvinvoinnin lähteinä	37
6.3	Omaishoidettavan mielialan vaikutus omaishoitajan kuormittuneisuuden tunteeseen	37
6.4	Sitovuuden tunne ja päivätoiminnan merkitys omaishoitajalle	38
6.5	Haastattelujen ja mittaustulosten yhteenveto	39
6.6	Mittareiden käyttöön liittyvät havainnot	40
7	Pohdinta	42
7.1	Eettisyys	42
7.2	Luotettavuus ja käytännön havaintoja toteutuksesta	43
7.3	Kuntouttava päivätoiminta on mahdollisuus	46
7.4	Jatkotutkimusaiheita	48
7.5	Mielen hyvinvointi on arvo	49
	Lähteet	50

Liitteet

Liite 1. Osallistumispyyntö tutkimukseen/omaishoidettava

Liite 2. Suostumus tutkimukseen/omaishoidettava

Liite 3. Osallistumispyyntö tutkimukseen/omaishoitaja

Liite 4. Suostumus tutkimukseen/omaishoitaja

Liite 5. Taustatietolomake/omaishoidettava

Liite 6. Taustatietolomake/omaishoitaja

Liite 7. Kyselylomake/omaishoitaja (1. mittauskerta)

Liite 8. Kyselylomake/omaishoitaja (2. mittauskerta)

Liite 9. Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS)

Liite 10. Quality of Life in Late-Stage Dementia

1 Johdanto

Mielen hyvinvointi on mielekkääksi koetun elämän perusta. Perimä ja tapa reagoida asioihin ovat aina yksilöllisiä ja niiden ohella elämäntapahtumat, elinympäristö ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi mielen hyvinvointi kulloinkin koetaan ja millaiseksi se elämän saatossa muovautuu. (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2014; Saarenheimo 2012: 42.) Mielen hyvinvointi on myös tärkeä osa elämänlaatua, johon kuuluu ajatus tunne-elämän tasapainosta sekä psyykkisestä, sosiaalisesta ja fyysisestä toimintakyvystä (Vaarama – Siljander – Luoma – Meriläinen 2010: 128).

Tässä opinnäytetyössä perehdytään viiden muistisairaana, omaishoidossa olevan ikääntyneen mielen hyvinvointiin tarkastelemalla mielialan muutoksia kuntouttavan päivätoimintajakson aikana. Aihe on merkityksellinen, sillä Suomessa jo kansanterveydelliseksi haasteeksi katsotut etenevät muistisairaudet ovat vakava riski sairastuneen ihmisen mielen hyvinvoinnille (Hallikainen – Nukari 2014: 15). Muistikuntoutujan mieliala vaikuttaa voimakkaasti toimintakykyyn, ja tunne-elämän muutokset kuten masennus, ahdistuneisuus ja apatia nopeuttavat muistisairauden etenemistä (Vataja 2014: 47). Tutkimusten mukaan muistikuntoutujien tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset rasittavat myös omaishoitajia ja ovat suurin syy omaishoitajien uupumiseen ja omaishoidon päättymiseen (Eloniemi-Sulkava 2008: 4).

Gerontologisessa kuntoutuksessa mielialan merkitys elämänlaadulle ja hyvinvoinnille on jäänyt hiukan taka-alalle fyysisen toimintakyvyn ollessa näkyvämmän esillä kuntoutuksessa ja laatuindikaattoreissa (Saarenheimo 2010: 7; Eloniemi-Sulkava 2013: 4). Erityisesti muistikuntoutujien mielialan tutkimus on ollut toistaiseksi vähäistä. Etenevien muistisairauksien luonne tekee kuntoutuksen vaikutusten mittaamisen vaikeaksi, sillä asiakkaan tilanne huononee kuntoutuksesta huolimatta. Mittaamista hankaloittaa myös se, että muistisairauden lisäksi ikääntyneellä voi olla samanaikaisesti muita toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia tai muuttuvia elämäntilanteita (Pitkälä – Laakkonen 2015: 498). Mielialasta huolehtiminen on kuitenkin elämänlaadun ohella myös kansantaloudellinen sijoitus (Saarenheimo 2010; Teperi – Vuorenkoski 2005).

Omaishoitajat ja omaishoitajien jaksaminen ovat keskeisessä asemassa kun tarkastellaan muistikuntoutujien kotona asumisen onnistumista. Tutkimusten mukaan omaishoidettavien tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset kuormittavat omaishoitajia

eniten ja siten ne vaikuttavat suoraan myös omaishoitajien jaksamiseen (Vataja 2014: 47). Tarkoituksenmukaisella ja vaikuttavalla kuntoutuksella on mahdollista helpottaa muistikuntoutujan mielialan muutoksia, ja samalla pidentää kotona asumisen aikaa. Siihen tähtäävät myös tuore vanhuspalvelulaki ja laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012; Sosiaali- ja terveysministeriö – Kuntaliitto 2013: 33).

Kuntoutusmenetelmiä ja niiden vaikuttavuutta tuleekin tutkia lisää sekä kuntoutujan että kustannusten näkökulmasta. Näin on mahdollista kehittää kuntoutusmenetelmiä, jotka vastaavat mahdollisimman hyvin kaikkien osapuolien tarpeita ja joiden vaikutukset voidaan havaita myös pitkällä aikavälillä.

Yksi mielen hyvinvointia ja mielialaa tukevista palveluista on kuntouttava päivätoiminta, jonka tavoitteena on edistää muistikuntoutujan psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä (Turunen 2008: 71). Toistaiseksi puuttuvien yhteisten laatukriteerien takia kuntouttava päivätoiminta on kuitenkin jonkin verran jäsentymätöntä toimintaa, ja sen vaikuttavuuden tutkiminen on ollut vähäistä. Erityisesti asiakkaiden mielialan mittaaminen on jäänyt katveeseen. Onkin mahdollista, ettei mielialan merkitystä toimintakyvylle ja sitä kautta sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksille ole vielä riittävästi ymmärretty. Syy vähäiseen tutkimukseen voi myös olla päivätoiminnan käyttöön sopivan, mielialaa kartoittavan mittarin puuttuminen.

2 Opinnäytetyön tavoite, tausta ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, millaisia muutoksia omaishoidettavan muistisaira-
raan ikääntyneen mielialassa voi havaita kuntouttavan päivätoimintajakson aikana.
Tavoitteena on myös selvittää, miten omaishoidettavan mieliala vaikuttaa omaishoitaj-
an kanssa eletävän arjen sujumiseen ja omaishoitajan jaksamiseen. Tämän ohella
pyritään arvioimaan kahden eri mielialaa ja elämänlaatua mittaavan mittarin Cornell-
Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) (Ready – Ott – Gra-
ce – Fernandez 2003) ja Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) (Weiner ym.
2000), soveltuvuutta päivätoiminnan asiakkaiden mielialan havainnointiin omaishoitajan
toimiessa havainnoijana.

Opinnäytetyön aiheen taustalla on aito kiinnostus muistisairaiden ihmisten kuntoutuk-
seen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemiseen. Vaikuttavien menetelmien ja palvelujen
kehittämiseksi toiminnan tuloksia on pystyttävä seuraamaan ja mittaamaan. Muistisai-
rauden edetessä tulee vaihe, jossa ihminen ei enää pysty itse ajattelemaan omaa
psyykkistä tilaansa eikä kertomaan siitä. Silloin tarvitaan havainnoijaksi ihminen, joka
viettää riittävästi aikaa muistikuntoutujan kanssa ja pystyy luotettavasti arvioimaan hän-
tä.

Omaishoitajat viettävät muistisaira- läheisensä kanssa suuren osan ajastaan. Ajatus
yhteistyön kehittämisestä omaishoitajien ja päivätoiminnan työntekijöiden kesken oli
taustalla, kun opinnäytetyöhön valittiin havainnoijiksi juuri omaishoitajat. Onnistunut
omaishoito on yksi muistisaira- ihmisen kotona asumisen tukipilareista, jolloin myös
omaishoitajan mieliala ja jaksaminen nousevat keskiöön. Kuntouttava päivätoiminta
toimii niin ikään omaishoitajien tukena, joten oli luonnollista tarkastella muistisaira-
ihmisen mielialan merkitystä myös omaishoitajan näkökulmasta.

Niin omaisilla kuin kuntouttavan päivätoiminnan työntekijöilläkin voi olla omakohtaisia
kokemuksia siitä, että muistikuntoutajat ovat piristyneet päivätoimintajakson aikana,
mutta vaikutusten osoittaminen on ollut hankalaa tilanteeseen soveltuvan mittarin puut-
tuessa. Mielialan tukeminen on kuitenkin yksi kuntouttavan päivätoiminnan tavoitteista,
jonka takia sen todentamiseen ja toiminnan laadun arviointiin tarvitaan käyttökelpoinen
työkalu (Turunen 2008: 71; Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä
iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012 §).

Tilaisuus muistikuntoutujan mielialaa kartoittavan mittarin etsimiseen tarjoutui syksyllä 2014 Vantaan kaupungin kuntouttavassa päivätoiminnassa. Päivätoiminta kuuluu Vantaan kaupungin ennaltaehkäiseviin avopalveluihin, joiden yhtenä tehtävänä on järjestää vantaalaisille muistisairaille, omaishoidettaville sekä syrjäytymisvaarassa oleville ikäihmisille kuntouttavaa päivätoimintaa ja huolehtia sen kehittämisestä (Vantaa 2013).

Vantaa on osa pääkaupunkiseudun GeroMetro – ikäihmisten palvelujen kehittämisverkostoa. GeroMetron ensimmäinen yhteinen kehittämisteema on muistisairaana ikäihmisen kotona asumisen tukeminen, ja siinä muun muassa päivätoiminnan kehittäminen ja vaikuttavuuden osoittaminen. Vantaa on nimennyt tavoitteekseen muistisairaiden kuntouttavan päivätoiminnan vaikuttavuuden osoittamisen, johon liittyy mielialaa kartoittavan mittarin löytäminen ja käyttöönotto päivätoimintayksiköissä. (Socca n.d.)

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia muutoksia omaishoitajat havaitsevat omaishoidettavan mielialassa päivätoimintajakson aikana?
2. Miten omaishoitajat kokevat omaishoidettavan mielialan vaikuttavan yhteisen arjen sujumiseen ja omaan jaksamiseensa?
3. Miten valitut mittarit voisivat soveltua kuntouttavan päivätoiminnan käyttöön omaishoitajan toimiessa omaishoidettavan havainnoijana?

3 Teoreettiset lähtökohdat

3.1 Muistisairaudet

Etenevistä muistisairauksista yleisin on Alzheimerin tauti, joita on 65–70 prosenttia annetuista muistisairausdiagnooseista. Muut tavallisimmat muistisairaudet ovat Lewyn kappaletauti, otsa- ohimolohkorappeumat ja vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Nämä sairaudet kattavat 95 prosenttia kaikista diagnooseista. (Viramo – Sulkava 2010: 28, 31.) Muistisairauksien ilmaantuvuus kasvaa väestön ikääntyessä: 85-vuotiaiden ikäryhmässä muistisairaus on 15 kertaa tavallisempi kuin 60-vuotiailla, ja se on yleisempi kuin esimerkiksi diabetes, rintasyöpä tai aivoinfarkti (Paajanen – Remes 2015: 30; Viramo – Sulkava 2015: 35).

Vuonna 2013 Suomessa oli 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa ihmistä. Pitkäaikaishoidossa olevista ikääntyneistä 75 prosentilla on jokin muistisairaus. (Viramo – Sulkava 2015: 35.) Luvut ovat suuria, joten tulevaisuudessa muistisairauksien ennaltaehkäisyllä ja hoidolla on inhimillisten tekijöiden lisäksi yhä suurempi taloudellinen merkitys koko yhteiskunnalle.

Pirttilän (2010) mukaan muistisairauksille on yhteistä, että ne väijäämättömästi heikentävät sairastuneen muistia ja tiedonkäsittelykykyä, vaikuttavat mielialaan sekä emotionaaliseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn (Pirttilä 2010: 342–343). Muistisairauksia ei nykyisillä hoitokeinoilla pystytä parantamaan, vaan hoito ja kuntoutus tähtäävät sairauden etenemisen hidastamiseen sekä elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämiseen. Hoidossa korostetaan kokonaisvaltaisuutta. Siinä otetaan huomioon mielialan, käyttäytymisen muutosten ja oheissairauksien hoito, vaaratekijöiden minimointi sekä potilaan kuntoutus, ohjaus ja tuki. (Erkinjuntti 2011: 55.)

Yleisimmän dementiaa aiheuttavan sairauden, Alzheimerin taudin, kuvataan etenevän kolmessa vaiheessa. Sen kaikkiin vaiheisiin liittyy tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia, jotka lisääntyvät sairauden edetessä. Lievään vaiheeseen liittyy usein ahdistusta, masennusta, apatiaa ja ärtyisyyttä. Ihminen voi lopettaa harrastuksensa, jättää sosiaalisen kanssakäymisen ja eristäytyä. (Erkinjuntti 2010.) Tietoisuus siitä, että toimintakyky tulee romahtamaan ja että rakkaista harrastuksista tai työstä joutuu luopumaan, on tavattoman raskasta. Pelko täysin autettavaksi tulemisesta, yksin jäämi-

sestä tai laitokseen joutumisesta on aiheellista ja ymmärrettävää. Keskivaikeassa vaiheessa kognitiivinen toimintakyky on yhä heikompi ja tunne-elämän muutoksista masennus, pelkotilat ja apatia lisääntyvät. Alzheimerin taudin vaikeassa vaiheessa muisti toimii enää harvoin ja puheen tuotto ja ymmärtäminen on hyvin satunnaista. Tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia voi olla paljon, ja niitä on lähes kaikilla sairastuneilla. (Erkinjuntti 2010.)

Muistisairausdiagnoosi mullistaa ihmisen elämän. Se voi olla helpottava tieto, joka antaa selityksen arkipäivän ongelmille, mutta tieto parantumattomasta sairaudesta voi myös lamauttaa ja ahdistaa. Joskus ihminen voi kokonaan kieltää muistiongelmat ja sairauden olemassaolon. (Mönkäre 2014a: 70). Muistisairaus koskee myös läheisiä: puolisoa, lapsia ja ystäviä. Se romuttaa tulevaisuuden suunnitelmia ja unelmia, toisin sanoen se tulee muuttamaan elämää monin tavoin. (Mönkäre 2014c: 70, 160–161.) Muistamisen ja hahmottamisen hankaluudet sekä puheen ymmärtämisen ja tuottamisen ongelmat vaikeuttavat arkea. Identiteetin hajoamisen pelko, tunne kaaoksesta ja elämänhallinnan menetyksestä luovat pelkoa ja turvattomuutta (Eloniemi-Sulkava 2013: 13).

3.1.1 Muistisairaahan ihmisen tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset

Kaikkiin muistisairauksiin liittyy tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia ja niitä on lähes jokaisella muistisairautta sairastavalla ihmisellä (Koponen – Vataja 2015: 474). Tieto etenevästä muistisairaudesta voi olla järkytys. Erityisesti alkuvaiheessa voivat suru, häpeä ja syyllisyydentunnot sairaudesta laskea mielialaa. (Mönkäre 2014b: 78–79.) Tavallisimpia muutoksia ovat mielialan muutokset kuten masennus, apatia, levottomuus ja ahdistuneisuus. Näiden lisäksi esiintyy uni-valverytmin häiriöitä, persoonallisuuden muuttumista, psykoottisia oireita, syömishäiriöitä sekä seksuaalisia käytösoireita. (Vataja 2010: 91.) Vatajan (2014) mukaan omaishoitajat kokevat kaikkein raskaimpina masennuksen, ahdistuneisuuden, aggressiivisuuden sekä seksuaalisen käyttäytymisen muutokset (Vataja 2014: 47).

Muistisairauksiin liittyvät tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset ovat yksi merkityksellisimmistä tekijöistä muistisairaahan ihmisen elämänlaadussa. Masennusoireet ovat yleisimpiä tunne-elämän muutoksia, ja omaishoidettavan masennus voi painaa myös omaishoitajaa. Käyttäytymisen muutokset vaikuttavat suoraan omaishoitajien jaksami-

seen ja kuormittuneisuuden tunteeseen, ja sitä kautta nopeuttavat omaishoidon päättymistä ja laitoshoitoon siirtymistä. (Vataja 2014: 47.)

Muistisairailta vanhuksilla on huomattavasti enemmän masennusoireita kuin muilla samanikäisillä vanhuksilla. Muistisairauteen yhdistynyt masennus vaikuttaa nopeasti ja merkittävästi sairastuneen kognitioon ja sosiaalisiin taitoihin, jonka takia kuntoutus pitää aloittaa viiveettä. (Kivelä – Räihä 2010: 232.) Masennus, ahdistuneisuus ja apatia lisäävät myös muistisairaahan ihmisen toiminnanohjauksen ja keskittymisen vaikeuksia (Vataja 2014: 47).

Muistisairauden edetessä asioiden ymmärtäminen ja toisaalta itsensä ymmärretyksi tekeminen vaikeutuu. Eloniemi-Sulkavan (2008) mukaan vuorovaikutusongelmat ovat yksi käyttäytymisen muutoksia synnyttävistä tekijöistä. Rauhallinen, onnistunut vuorovaikutus ja kohtaaminen ovat hoitamisen ja hoivaamisen perusta, oli sitten kyse omaishoitajista tai hoitohenkilökunnasta. Tämänkaltaisen terapeutin vuorovaikutuksen tulisi olla läsnä kaikessa muistisairaahan ihmisen kanssa tehtävissä asioissa. (Eloniemi-Sulkava 2008: 20.)

Eloniemi-Sulkavan (2008) mukaan käyttäytymisen muutosten hoitamisella on monella tavalla suuri merkitys muistisairaahan ihmisen läheisille. Omaishoitaja saattaa uupua vähitellen muutosten vaikeuttaessa arkielämää ja ne ovatkin suurin syy kotoa laitokseen siirtymiselle. Laitoshoidossa asiakkaiden tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset rasittavat hoitohenkilökuntaa ja vaikuttavat osaston toimintaan. Ne voivat johtaa esimerkiksi liialliseen rauhoittavien lääkkeiden käyttöön. Kaiken kaikkiaan tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset nostavat muistisairaiden ihmisten hoidon kokonaiskustannuksia. (Eloniemi-Sulkava 2008: 4.)

Käyttäytymisen muutokset eli haasteellinen käyttäytyminen on haaste nimenomaan ympäristölle, joka kokee sen raskaana. Muistisairaalle ihmiselle itselleen se on keino tuoda esiin tarpeitaan ja tunteitaan tai esimerkiksi kipua. Käyttäytymisen muutoksia ei voi ajatella vain hankalana asiana, joka pitää poistaa, vaan muutosten takaa pitää etsiä syyt, joihin puuttamalla muistisairaahan vanhuksen oloa voidaan helpottaa. (Eloniemi-Sulkava – Savikko 2011: 18.)

Käyttäytymisen muutoksia voidaan hoitaa lääkkeillä, huolehtimalla mahdollisimman hyvin muistisairaahan ihmisen tarpeista ja käyttämällä erilaisia lääkkeettömiä psykososi-

aalisia menetelmiä (Koponen – Vataja 2015: 474–486). Erittäin tärkeää on myös kiinnittää huomiota onnistuneeseen vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen, jotta muistisairas ihminen voi tuntea tulleen ymmärretyksi (Eloniemi-Sulkava 2008: 20). Hyviä tuloksia on saatu muun muassa muisteluterapiasta, liikunnasta, musiikkiterapiasta ja muista luovista terapioista. Kirkasvalohoidosta ja aromaterapiasta on myös saatu rohkaisevia kokemuksia. Vaihtoehtoiset terapiamuodot eivät sulje toisiaan pois, vaan niitä tulee käyttää tilanteen mukaan tukemaan toisiaan. (Koponen – Vataja 2015: 474.)

Saari ja Pirkola (2010) katsovat, että ahdistus- ja mielialaoireet heikentävät elämänlaatua niin merkittävästi, että niiden hoitoon pitäisi yleisesti ottaen kiinnittää paljon enemmän huomiota (Saarni – Pirkola 2010). Vataja (2014) toteaa, että tunne-elämän ja käyttäytymisen muutosten, erityisesti masennuksen ja ahdistuneisuuden, olennaisin haitta ovat niiden vaikutukset sekä omaishoidettavan että omaishoitajan elämänlaatuun. Mielialan muutosten, kuten masennuksen ja ahdistuneisuuden, hoitoon ja kuntoutukseen tulisi kiinnittää erityisesti huomiota, sillä kaikista käyttäytymisen muutoksista ne heikentävät eniten muistisairaahan ihmisen ja hänen omaishoitajansa elämänlaatua. Kognitiivisilla vaikeuksilla, kuten esimerkiksi muistamiseen liittyvillä vaikeuksilla, ei ole niin suurta vaikutusta elämänlaatuun kuin käyttäytymisen muutoksilla. Sen lisäksi erityisesti masennus nopeuttaa muistisairauden etenemistä. (Vataja 2014: 47.)

3.1.2 Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen pääpiirteitä

Kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää sairastuneen ihmisen psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä mahdollisimman pitkään ja siten tukea itsenäisyyttä ja hyvinvointia (Pitkälä – Laakkonen 2015: 497–498, 500). Toimintakyky laskee muistisairauden edetessä joka tapauksessa, mutta jatkuvan ja riittävän kuntoutuksen avulla voidaan toimintakykyä tukea ja kotona asumisen aikaa pidentää. Asianmukainen kuntoutus on aloitettava mahdollisimman nopeasti diagnoosin saamisen jälkeen, jolloin sairauden etenemistä parhaiten pystytään hillitsemään (Hallikainen 2014: 33). Kuntoutuksen tavoitteita määriteltessä on muistettava ottaa huomioon, että ikäihmisellä saattaa olla useita muitakin toimintakykyyn vaikuttavia sairauksia, jotka vaikuttavat kuntoutuksen tuloksiin (Pitkälä – Laakkonen 2015: 498).

Viime vuosina on vuonna 2013 voimaan tulleen vanhuspalvelulain lisäksi tehty useita suosituksia, selvityksiä ja kehittämisohjelmia, joissa rohkaistaan kuntia ja muita toimijoita sijoittamaan monimuotoisiin, ikäihmisten kotona asumista tukeviin palveluihin. Kan-

sallisessa muistiohjelmassa todetaan, että oikea-aikaisella tuella, kuntoutuksella, hoidolla ja palveluilla varmistetaan muistisairaiden ihmisten ja heidän perheidensä mahdollisimman hyvä elämänlaatu (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012). Kaste-ohjelma 2012–2015 on sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma, jonka tavoitteena on muun muassa parantaa riskiryhmien mahdollisuutta osallisuuteen, hyvinvointiin ja terveyteen sekä uudistaa ikäihmisten palvelujen rakennetta ja sisältöä (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.). Edellä mainittujen lisäksi laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi tarjoaa kunnille suuntaviivoja palveluiden suunnitteluun ja toteutukseen (Sosiaali- ja terveysministeriö – Kuntaliitto 2013).

Perustuslain edessä kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia (Suomen perustuslaki 1999/731 § 6). Yhdenvertaisuuslaissa mainitaan erityisesti, että viranomainen ei saa syrjiä ihmisiä asettamalla heitä eriarvoiseen asemaan terveydentilan ja vammaisuuden takia (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 § 8). Nikumaan (n.d.) mukaan muistisairaiden ihmisten kohdalla lain henki ei kuitenkaan aina toteudu. Näin on erityisesti kuntoutuspalvelujen ja vammaispalvelulain tulkinnassa, jossa liian usein törmätään muistisairautta vähättelevään suhtautumiseen. (Nikumaa n.d.) Tämä johtaa tilanteeseen, jossa muistikuntoutuja voi jäädä ilman hänelle kuuluvia palveluja.

Kehittämisohjelmien ja lakien hyvästä tarkoituksesta huolimatta hoidon ja kuntoutuksen toteutuminen ei ole aivan mutkatonta. Elisa Virkola (2014) on väitöskirjassaan tutkinut muistisairaana ihmisen arkielämää ja toimijuutta. Virkola toteaa palvelujärjestelmän toimivan edelleen puutteellisesti. Diagnoosin saamisen ja lääkehoidon aloittamisen jälkeen tukiprosessi näyttää katkeavan, ja säännöllinen seuranta, kuntoutus ja psykososiaalinen tuki jäävät uupumaan. Vaikuttaa myös siltä, että kuntien tarjoamat palvelut eivät vastaa sairastuneen tarpeisiin. (Virkola 2014: 23.) Palveluita on mietitty siis ehkä enemmän järjestelmän kuin asiakkaan tarpeiden näkökulmasta.

Kuntien välillä voi olla suurta vaihtelua sekä tarjolla olevassa kuntoutuksessa että asiakaskriteereissä. Vanhuspalvelulaki velvoittaa kunnat järjestämään palveluita, mutta ei määrittele sen tarkemmin niiden sisältöä. On siis täysin kuntakohtakohtaista, kuinka paljon ja millaista kuntoutusta on tarjolla. Kireä rahatilanne ja muistisairaiden vanhusien kasvava määrä asettaa kunnat vaikeaan tilanteeseen, jossa näyttää olevan pakko tavalla tai toisella rajata kuntoutusta saavien määrää. Tämä voi käytännössä tarkoittaa, että esimerkiksi muistisairas asiakas pääsee säännölliseen kuntoutukseen vasta siinä vaiheessa, kun toimintakyky on ehtinyt jo merkittävästi laskea.

3.2 Omaishoitajuus

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry määrittelee omaishoitajan olevan henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen takia ei yksin selviydy arkielämästä (Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry n.d.). Laissa omaishoidon tuesta määritellään omaishoitajaksi henkilö, joka on tehnyt toimeksiantosopimuksen läheisensä omaishoidosta kunnan kanssa (Laki omaishoidon tuesta 937/2005).

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos arvioi vuonna 2012 Suomessa olleen noin 350 000 omaishoitotilannetta. Merkittävin osa hoidettavista oli 75–84-vuotiaita ja omaishoitajista noin puolet oli 65–84-vuotiaita. Toiseksi suurin syy omaishoitotilanteelle oli hoidettavan muistisairaus. (Siljander 2012.) Kansaneläkelaitoksen mukaan vuonna 2014 omaishoidon tukea maksettiin 43 000 omaishoitajalle ja sillä säästettiin yhteiskunnan menoja noin 1.3 miljardia euroa (Kela 2014). Kyse on siis sosiaali- ja terveystalouden kannalta erittäin merkittävästä, jopa välttämättömästä työstä.

Vuonna 2012 58 prosenttia kaikista omaishoitajista oli hoidettavan puoliso (Siljander 2012). Tämä tieto avaa mielenkiintoisen ja merkityksellisen näkymän muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen. Kun parisuhde liukuu vähitellen hoivasuhteeksi, muuttuu omaishoitaja tasavertaisesta puolisoista vastuunkantajaksi. Tilanteeseen voi liittyä hämmennystä, surua ja katkeruuttakin. (Mönkäre 2014d: 162–163.) Puolison muistisairauden edetessä arki muuttuu ajan mittaan yhä sitovammaksi ja samalla henkisesti raskaammaksi (Lotvonen – Rosenvall – Mönkäre 2014: 217).

Papastavroun ym. (2011) tutkimuksessa tuli esiin, että omaishoitajat kokevat stressin ja masennusoireiden lisääntyvän merkittävästi hoidettavan tunne-elämän ja käyttäytymisen muutosten lisääntyessä (Papastavrou ym. 2011: 706–707). Craig ym. (2005) saivat samansuuntaisia tuloksia: omaishoitajien kuormittuneisuus johtuu lähinnä omaishoidettavan käyttäytymisen muutoksista. Omaishoidettavan avuntarve päivittäisissä toiminnoissa sen sijaan ei samassa määrin kuormittanut omaishoitajaa. (Craig ym. 2005.)

Ruotsissa vuonna 2011 julkaistussa tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajan tyytyväisyys on voimakkaasti suhteessa omaishoidettavan mielialaan. Tässäkin tutkimuksessa havaittiin, että omaishoitajan kuormittumisen suurin syy oli hoidettavan käyttäytymisen muutokset. Mitä kauemmin omaishoitajuus kesti, sitä selvemmin hoidettavan

mieliala oli yhteydessä omaishoitajan tyytyväisyyteen ja kuormittumisen tunteeseen. (Holst – Edberg 2011.) Myös Vataja (2014) kuvailee omaishoidettavan masentuneen mielialan vaikuttavan voimakkaasti omaishoitajaan, minkä takia omaishoitaja tarvitsee tukea välttääkseen itse masennuksen (Vataja 2014: 50).

Omaishoidettavan masentunut mieliala ja vaikeudet päivittäisten toimien sujumisessa voivat kuormittaa omaishoitajaa ja vaikeuttavat jokapäiväistä jaksamista (Helo 2014: 135). Jos omaishoitajan fyysiset ja psyykkiset voimavarat alkavat huveta, tarvitaan ulkopuolista psykososiaalista tukea. Sitä tarjoavat erilaiset asiaan perehtyneet ammattihenkilöt ja vertaistukiryhmät. (Mönkäre 2014e: 215.) Joissakin kunnissa, kuten Vantaalla, kuntouttavan päivätoiminnan tehtäviin kuuluu myös tukea omaishoitajia työssään (Vantaa n.d.). Tuki voi olla esimerkiksi erilaista neuvontaa, tietoa ja ohjausta (Turunen 2008: 72).

Omaishoidettavan tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset, jotka kuormittavat omaishoitajia, ovat suurin syy omaishoidon päättymiselle ja hoidettavan laitokseen siirtymiselle (Eloniemi-Sulkava 2008: 4). Kun samaan aikaan tiedetään, että ilman omaishoitajia olisi muistisairaiden ihmisten pelkästään laitoshoidon käytettävä summa vuosittain jopa 2,8 miljardia euroa nykyistä korkeampi, voidaan ymmärtää, kuinka suuri ja monitahoinen merkitys on muistisairaiden ihmisten mielen hyvinvoinnin tukemisella (Kehusmaa 2014).

3.3 Kuntouttava päivätoiminta

3.3.1 Kuntouttavan päivätoiminnan tavoitteet ja sisältö

Kuntouttava päivätoiminta on ikääntyville tarkoitettua, kotona asumista tukevaa palvelua, jota järjestävät niin kunnat kuin yksityinenkin sektori. Kuntouttavalla päivätoiminnalla on monia tavoitteita. Yleisellä tasolla sen tehtävänä on tukea muistisairaana kotona asumista. Sen avulla pyritään pitämään yllä muistisairaana ikäihmisen omatoimisuutta ja toimintakykyä, tai ainakin hidastaa niiden laskua. Kotona asumista tuetaan vahvistamalla asiakkaan psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä toimintakykyä sekä toimimalla kotihoidon tukipalveluna. (Turunen 2008: 71.) Sairauksiin ja toimintakykyyn vaikuttamisen lisäksi on tärkeää ottaa huomioon päivätoiminnan rooli sosiaalisen hyvinvoinnin tukena, yksinäisyyden ja syrjäytymisen ehkäisijänä (Suvanto 2014). Kuntouttavalle päivätoi-

minnalle ei ole toistaiseksi asetettu valtakunnallisia laatukriteerejä (Turunen 2008: 72). Se tarkoittaa, että käytännössä kuntouttavan päivätoiminnan sisältö, viikoittaisten käyntikertojen määrä ja jaksojen pituus voivat vaihdella paljonkin eri järjestäjien välillä.

Kuntouttava päivätoiminta on ryhmätoimintaa, jolla jo itsessään on suotuisia vaikutuksia mielialaan. Saarenheimon ja Pietilän (2011) mukaan laadukas, hyvin suunniteltu ryhmätoiminta voi vähentää masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden tunteita, tukea kokemusta elämänhallinnasta ja luoda toiveikkuutta tulevaisuuden suhteen (Saarenheimo – Pietilä 2011: 8). Myös Suvannon (2014) tutkimuksessa päivätoiminnan asiakkaat kokivat juuri ryhmään kuulumisen voimauttavaksi kokemukseksi (Suvanto 2014: 53). Vaikka yhtenäistä virallista suositusta kuntouttavan päivätoiminnan sisällöstä ei ole, muodostuu se käytännössä menetelmistä, joiden tiedetään joko tutkimuksen tai käytännön kokemuksen perusteella hyödyttävän asiakkaita. Liikunta, muistelu, laulu, musiikki, erilaiset pelit ja käsillä tekeminen sisältyvät esimerkiksi Vantaan kaupungin kuntouttavaan päivätoimintaan (Vantaa 2016).

Omaishoitajille kuntouttava päivätoiminta tarjoaa mahdollisuuden viikoittaiseen vapaahetkeen ja antaa tarvittaessa tukea ja neuvoja. Päivätoiminnan henkilökunta osaa auttaa niin omaishoidettavaan kuin omaishoitajuuteenkin liittyvissä ongelmissa. Neuvoa voi kysyä esimerkiksi arkipäivän sujumiseen liittyvissä asioissa, kuten omaishoidettavan pukeutuminen tai peseytyminen, mutta myös erilaisten tukien hakemiseen liittyvissä kysymyksissä. (Turunen 2008: 71.) Päivätoiminta antaa voimaa omaishoitoperheille: mielen voimavaroja ei tarvitse käyttää huolehtimiseen, vaan voi luottaa siihen, että päivätoiminnan henkilökunta tukee ja auttaa tarvittaessa.

Päivätoimintayksikkö voi tarjota myös muita palveluja kuten haavanhoitoa, näytteiden ottoa tai esimerkiksi diabeteksen hoitotasapainon seurantaa. Näin pystytään välttämään palvelujen päällekkäisyyksiä ja yksinkertaistamaan hoiva- ja kuntoutusprosessia niin asiakkaan kuin organisaationkin näkökulmasta. Parhaimmillaan päivätoiminta vähentää asiakkaiden palveluntarvetta, sillä pitkäaikainen ja säännöllinen kontakti hoitohenkilökuntaan rakentaa luottamusta ja luo pohjan henkilökohtaisille ja joustaville palveluratkaisuille. (Turunen 2008: 72.)

3.3.2 Kuntouttavan päivätoiminnan tutkimus

Luotettavaa ja korkealaatuista tutkimustietoa kuntouttavasta päivätoiminnasta on Suomessa edelleen melko vähän, eikä laadukkaita kansainvälisiä tutkimuksiakaan ole montaa. Ylempiä ammattikorkeakouluopinnäytetöitä on viime vuosina tehty esimerkiksi muistisairaana fyysisen toimintakyvyn kartoituksesta RAVA-mittarilla (Hyytiä 2013) ja tulevaisuuden päivätoimintamallista (Saarinen 2012).

Sini Suvanto (2014) on tehnyt pro gradu-työn kuntouttavan päivätoiminnan merkityksestä sosiaalisen hyvinvoinnin ja kotona asumisen tukena. Suvannon mukaan ryhmään kuulumisen ja ryhmässä toimiminen oli osallistujia voimauttavaa. Hän havaitsi, että asiakkaat kokivat päivätoiminnan tärkeäksi henkireiäksi, joka antoi tarkoituksellisuutta elämään, piristi mielialaa ja sosiaalisti vanhuksia. (Suvanto 2014: 53.)

Helsingin kaupunki kartoitti kuntouttavan päivätoiminnan asiakastyytyväisyyttä ja asiakkaiden elämänlaatua vuonna 2010. Tulokset osoittivat, että asiakkaat olivat melko tyytyväisiä palveluun. Elämänlaatua mitattiin QUALID -elämänlaatumittarilla, joka osoitti asiakkaiden elämänlaadun olevan hyvä. (Säilä – Nevalainen – Järnström – Soini 2010.)

Anita Tollen (2013) on koonnut neliosaisen tutkimuksen ikääntyneiden päivätoiminnasta. Tutkimuksen osa-alueissa tarkastellaan ruotsalaisten vanhusten kokemuksia arkielämästä, vanhusten odotuksia päivätoiminnan suhteen, arkielämän mahdollisia muutoksia päivätoimintajakson jälkeen sekä päivätoiminnan tavoitteita ja niiden saavuttamista. Tutkittavat henkilöt eivät olleet muistisairaita, vaan heillä oli lähinnä fyysistä toimintakykyä laskevia sairauksia. (Tollen 2013.) Tutkimus kuvaa kuitenkin laajasti ja monesta näkökulmasta ikääntyneille tarkoitettua päivätoimintaa. Tuloksissa selvisi, että sosiaalisuuteen ja liikuntaan innostaminen kantoi myös päivätoimintajakson jälkeen, ja erityisesti kävelyharrastus oli jäänyt asiakkaiden elämään. Jotkut asiakkaat olivat kokeneet jätetyksi tulemisen tunteita päivätoiminnan päätyttyä, mutta suurimmalla osalla tutkituista asiakkaista päivätoimintajakso oli merkittävästi parantanut hyvinvoinnin tunnetta ja toimintakykyä. (Tollen 2013.)

Luotettavaa tietoa päivätoiminnan vaikutuksista erityisesti psyykkiseen hyvinvointiin on melko vähän. Yksi vanhimmista Suomessa tehdyistä tutkimuksista lienee Petteri Viramon (1998) Vanhustyön keskusliitolle tekemä tutkimus päiväkuntoutuksen ja viriketoiminnan vaikutuksesta ikääntyneen toimintakykyyn ja terveyteen. Raportissaan Viramo toteaa, että vuoden seurannassa liikunnalla, viriketoiminnalla ja sosiaalista toimintaky-

kyä tukevilla menetelmillä pystyttiin vähentämään osallistuneiden masennusoireita ja kohentamaan psyykkistä toimintakykyä (Viramo 1998: 43).

Hollannissa vuonna 2004 tehtiin tutkimus päivätoiminnan vaikutuksista muistisairaiden asiakkaiden tunne-elämään ja käyttäytymisen muutoksiin. Tutkimuksessa vertailtiin kahta tutkimusryhmää: toisessa tutkimusryhmässä muistikuntoutuja kävi yksin päivätoiminnassa, toisessa tutkimusryhmässä muistikuntoutuja osallistui päivätoimintaan ja samaan aikaan omaishoitaja sai yksilöllistä tukea. Tulokset osoittivat, että seitsemän kuukauden tutkimusjakson jälkeen siinä ryhmässä jossa omaishoitaja sai myös tukea, olivat erityisesti muistikuntoutujan masennusoireet helpottaneet. Sen lisäksi muistikuntoutujan aktiivisuus oli jonkin verran noussut ja epäsosiaalinen käyttäytyminen vähentynyt. (Dröes – Meiland – Schmitz – van Tilburg 2004.)

Norjassa alkoi vuonna 2015 kaksivuotinen tutkimus päivätoiminnan vaikutuksista muistikuntoutujiin ja heidän omaishoitajiinsa. Muistikuntoutujilta tutkitaan kahden vuoden ajan kognitiota, masennusta, pärjäämistä, elämänlaatua, toimintakykyä (ADL), tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia ja kuoleman ajankohtaa. Omaishoitajilta mitataan masentuneisuutta, pärjäämistä ja kuormittumisen tunnetta. Kolmas tarkastelun kohde on muistikuntoutujan laitokseen joutuminen, sairaalajaksot ja terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttö. Tutkimuksen tuloksia voidaan odottaa vuoden 2017 aikana. (Engedal 2015; Songdalen 2013.)

Vaikka kuntouttavan päivätoiminnan vaikutuksista mielialaan ei juuri löydy tutkimustietoa, löytyy tietoa sitäkin enemmän päivätoiminnassa yleisesti käytettävistä menetelmistä. Suomessa on viime vuosina valmistunut esimerkiksi liikunnan sekä laulun ja musiikin alalta korkealaatuista tutkimusta. Pitkälä ym. (2013) tutkivat liikunnallisen kuntoutuksen vaikutusta Alzheimerin tautia sairastaviin ihmisten toimintakykyyn. Tulokset osoittivat, että säännöllisesti kotona annettu liikuntaohjaus hidasti merkittävästi fyysisen toimintakyvyn laskua. Päivätoiminnassa toteutettu ryhmämuotoinen liikunta ei tilastollisesti vaikuttanut fyysiseen toimintakykyyn, sen sijaan päivätoimintaryhmäläisten käyttäytymisen muutokset ja mielialan vaihtelut vähenivät puolen vuoden seurannassa. (Pitkälä ym. 2013b: 2.)

Särkämön ym. (2011) toteuttamassa Muistaakseni laulan -tutkimuksessa tutkittiin laulun ja musiikin käyttöä muistisairaiden ihmisten mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Lisäksi tutkittiin, voidaanko musiikilla vaikuttaa omaishoita-

jien ja läheisten hyvinvointiin ja jaksamiseen. Ryhmät jaettiin lauluvalmennus- ja elämäntaiteen musiikkiryhmään. Tulosten mukaan muistikuntoutujien mieliala ja ympäristöön orientoituminen paranivat verokkiryhmään verrattuna, lisäksi lauluvalmennusryhmässä myös omaishoitajien psyykkinen kuormitus väheni. (Särkämö ym. 2011.)

Myös psykososiaalisten menetelmien vaikutuksesta mielialaan on saatu rohkaisevia tutkimustuloksia. MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämishankkeessa kehitettiin menetelmää masennuksesta kärsivien ikäihmisten psykososiaaliseen tukemiseen. Hoitokokonaisuuteen kuului palveluohjausta ja yksilöterapiaa, sen lisäksi ryhmämuotoista psykososiaalista toimintaa kuten liikuntaryhmiä, lauluryhmiä ja taideryhmiä. Psykososiaalinen ja sosiokulttuurinen ryhmätoiminta nousivat keskeiseen osaan masennuksen hoidossa. (Saarenheimo – Pietilä 2011.) Liikunta, laulu ja taidetyöskentely ovat myös kuntouttavassa päivätoiminnassa yleisesti käytettyjä menetelmiä.

3.4 Elämänlaatu ja mielen hyvinvointi

Oikeus hyvään elämänlaatuun ja mielen hyvinvointiin kuuluu kaikille ihmisille, myös muistisairaille. Vuonna 2012 julkaistussa uudessa Kansallisessa muistiohjelmassa yhdeksi neljästä päätavoitteesta onkin nimetty ”hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisten tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 8).

Elämänlaatu on sateenvarjomainen käsite, joka sisältää ihmisen yksilöllisen kokemuksen psyykkisestä ja fyysisestä terveydestä, itsemääräämisoikeudesta, sosiaalisista suhteista, henkilökohtaisista uskomuksista ja näiden tekijöiden suhteesta ympäristöön (Luoma ym. 2013). Vaarama kumppaneineen (2010) toteaa, että vaikka elämälaadusta ei ole olemassa mitään yhteisesti hyväksyttyä määritelmää, kaikkia määritelmiä näyttäisi kuitenkin yhdistävän hyvin samankaltaiset osa-alueet: psyykkinen, kognitiivinen ja emotionaalinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet, terveys ja toimintakyky, kuva omasta itsestä sekä elinympäristö (Vaarama – Siljander – Luoma – Meriläinen 2010: 128).

Mielen hyvinvointi ja psyykkinen hyvinvointi ovat hyvin läheisiä käsitteitä ja niitä käytetään paljon myös rinnakkain (Fried 2013: 9). Ihminen on kokonaisuus, jossa hyvinvoinnin eri osa-alueet kietoutuvat toisiinsa. Psyykkinen, sosiaalinen ja fyysinen toimintakyky vaikuttavat toisiinsa ja yhdessä antavat tunteen hyvinvoinnista. Tämä ilmenee esimer-

kiksi monissa liikunnan ja psyykkisen hyvinvoinnin yhteyksiä kartoittavissa tutkimuksissa. (Saarenheimo 2013: 374.)

Koko ihmisiän ajan lapsuudesta aina vanhuuteen asti rakentuva mielen hyvinvointi on monen eri tekijän kokonaisuus. Se on sekoitus geneettisiä ominaisuuksia, sosiaalista kasvuympäristöä ja elämäntapahtumia. (Saarenheimo 2012: 42.) Ikäinstituutin Vanhuuden Mieli -projektissa kuvaillaan mielen hyvinvoinnin koostuvan kolmesta osasta: psyykkisestä hyvinvoinnista, mielen voimavaroista sekä elämän tarkoituksellisuudesta (Heimonen – Fried 2015: 33). Samaan tapaan kuvaa Saarenheimo (2010) mielen hyvinvointia. Hän toteaa, että siihen liittyy tunne riittävän hyvästä ja tasaisesta mielialasta, kokemus merkityksellisestä elämästä, itsensä toteuttamisesta ja elämän hallinnan tunteesta. Mielen hyvinvointi ei ole suoraan riippuvainen esimerkiksi sairauksista, vaan ihmisellä voi olla kokemus mielen hyvinvoinnista vaikka hän sairastaisikin. (Saarenheimo 2010: 2.)

Riitta Räsänen (2011) esittää väitöskirjassaan, että mielen tasapaino ja elämänhallinnan tunne määrittävät osaltaan yksilön kokemusta elämänlaadusta. Ikäihmisen mielen hyvinvointia edistää elinympäristön, tilanteiden ja merkityksien hallitseminen. Räsänen toteaa myös mielialan ja hyvien ihmissuhteiden olevan tärkeitä mielen tasapainolle. (Räsänen 2011: 76.) Saarenheimo (2012) kuvailee mielen hyvinvointia prosessiksi, jonka tarkoitus on turvata psyykkinen tasapaino elämässä eteen tulevien kriisien tai suurten muutosten aikana (Saarenheimo 2012: 13).

Carol Ryff (1989) määrittelee psyykkisen hyvinvoinnin sisältävän kuusi eri ulottuvuutta: itsensä hyväksyminen, positiiviset ja vastavuoroiset suhteet toisiin ihmisiin, arjen hallinta, autonomia, elämän tarkoituksen löytäminen ja kokemus henkilökohtaisesta kasvusta sekä omien kykyjen ja mahdollisuuksien toteuttaminen (Ryff 1989: 1071). On tärkeää pitää mielessä, että myös muistisairaalla ihmisellä on oikeus ja edellytykset kokea psyykkistä hyvinvointia Ryffin määrittelemillä elämäalueilla.

Psyykkinen hyvinvointi on yksi tärkeä osa-alue kokonaisvaltaisesti elämänlaatua tarkastelevissa tutkimuksissa. Käytännön työssä tilanne vaikuttaisi kuitenkin olevan toinen. Terveystieteiden asiakkaita arvioidaan usein lähinnä fyysisen toimintakyvyn mittareilla, jolloin yksi merkittävä alue, psyykkinen hyvinvointi ja mielenterveys ja niiden vaikutus toimintakykyyn, jää helposti huomioimatta. (Saarenheimo 2010: 7.) Muistisairaiden asiakkaiden kohdalla tilanne lienee vielä huonompi, koska muistisairaahan ihmisen

kanssa vuorovaikutus vaatii sellaista aikaa ja taitoa, jota terveydenhuollossa ei aina löydy. Kun muistisairaalta ihmiseltä kysytään mielialaa koskevia ajatuksia, voi myös olla, ettei hän kognitiivisten vaikeuksien takia kykene enää tarkastelemaan omaa tilannettaan tai tulevaisuuttaan selkeästi.

Saarenheimon (2012) mukaan mielen hyvinvoinnin kasvualusta on geneettisen perimän ohella menneissä elämäntapahtumissa ja sosiaalisessa ympäristössä (Saarenheimo 2012: 42). Samoista aineksista rakentuvat myös mielen hyvinvointia tukevat voimavarat. Logoterapian isän, Victor Franklinin, mukaan elämän kokeminen tarkoitukselliseksi on perustavanlaatuinen voimavara, jonka varaan koko mielen hyvinvointi pohjaa (Laine – Heimonen 2011: 87). Logoterapeuttisen ajattelutavan mukaan ihmisen elämän varrella kerätyt kokemukset, suoritettavat tehtävät, kestetyt vaikeudet ja kohdatut rakkaudet ovat ihmisen mielessä säilössä koko elämän ajan. Näistä lähteistä löytyvät voimavarat ja selviytymiskeinot kuten koherenssin tunne, kimmoisuus ja toivo. (Laine – Heimonen 2011: 21; Heimonen – Fried 2015: 33.) Readin mukaan mielen hyvinvointia tukevaa tarkoituksellisuuden tunnetta voidaan vahvistaa esimerkiksi muistelulla, mielekkäillä harrastuksilla ja muulla toiminnalla (Read 2010: 231, 237).

3.5 Mieliala

Eteneviin muistisairauksiin liittyy mielialan muutoksia kuten masennusta, ahdistuneisuutta ja apatiaa (Vataja 2014: 47). Mielialan voi ajatella kuvastavan ulospäin ihmisen psyykkisen hyvinvoinnin tilaa. Mieliala on ikään kuin mittari, joka reagoi hitaasti olosuhteissa tapahtuneisiin muutoksiin, ja sillä tarkoitetaan pitkäaikaista tunnetilaa. Juuri pitkäkestoisuus erottaa mielialan normaaleista elämään kuuluvista, vaihtelevista tunnetiloista. Ajoittainen huolestuneisuus tai ärtyneisyys on ihmiselle tavallista, ja voimavarojen avulla psyyke pyrkii palaamaan takaisin tasapainoiseen tilaan. (Saarenheimo 2013: 379.) Pitkäkestoisessa häiriintyneessä mielialassa, oli se sitten alavireisyyttä tai liiallista aktiivisuutta, ihmisen voimavarat eivät sillä hetkellä riitä korjaamaan tilannetta.

Mielialaan voi vaikuttaa ja sitä voi tutkitusti tukea monin tavoin. Häiriöiden ennaltaehkäisy on tehokasta ja suositeltavaa: liikunta, mielekäs tekeminen, sosiaalisuus, laadukas ravinto ja riittävä uni ovat mielialan tukemisen kulmakiviä. Saarenheimo (2013) korostaa myös sosiaalista aspektia toteamalla, että osallistuminen ja osallisuuden kokemus ovat erittäin tärkeitä tekijöitä hyvän ja tasaisen mielialan turvaamisessa. Saa-

renheimo ottaa esimerkiksi liikunnan yhdessä muiden kanssa. (Saarenheimo 2013: 374.)

Ikääntyneiden ihmisten masentuneen mielialan hoitoa on tutkittu, ja muun muassa MielienMuutos -hankkeessa kehitetyllä psykososiaalisella ryhmätoimintamallilla saatiin merkittäviä tuloksia aikaan (Saarenheimo – Pietilä 2011). Myös HyväMieli -hankkeessa päämääränä oli edistää iäkkäiden ihmisten mielen hyvinvointia ja psykososiaalista toimintakykyä. Tuloksista ilmeni, että tutkittavien mieliala oli parantunut tutkimusjakson aikana. Se tuli esiin esimerkiksi aktiivisempänä osallistumisena kodin ulkopuolisiin harrastuksiin. (Leinonen 2010: 27.)

Pitkälä ja Laakkonen (2015) katsovat, että hyvin suunniteltu sosiaalinen toiminta tuottaa hyvää mieltä, ja on tehokasta harjoittelua myös aivojen tiedonkäsittelylle. He toteavat myös, että tänä päivänä monista lääkkeitöistä kuntoutusmuodoista on laadukasta ja selkeää näyttöä, ja että niitä tulisiikin tehokkaammin käyttää hoidossa. (Pitkälä-Laakkonen 2015: 498, 495.)

Luonnossa ja rakennetussa viherympäristössä liikkuminen tai oleskelu vahvistaa mielen hyvinvointia ja nostaa mielialaa. Tutkimusten mukaan masennus, ahdistuneisuus ja levottomuus helpottuvat viherympäristössä, ja luonnossa liikkuminen voi vahvistaa ikääntyneiden ihmisten olemassaolon kokemusta. Luonto tarjoaa mahdollisuuden liikkumaan, voi inspiroida muisteluun ja luonnossa oleskelun tiedetään lievittävän kivun tunteita ja parantavan unta. (Ojala – Tyrväinen 2015.)

Rappen (2013) mukaan ympäristö antaa mahdollisuuden psyykkiseen itsesäätelyyn. Luonnossa on mahdollista kokea ilmvirta, äänet, valo ja tuoksut ja se aktivoi toiminnallisuutta. Viheralueilla liikkuminen kohentaa mielialaa, parantaa käytöstä, rauhoittaa ja toisaalta myös virkistää. (Rappe 2013.) Rappe ja Kivelä (2005) tutkivat pitkäaikais-hoidossa olevien ikääntyneiden masennusta. Tutkimuksessa selvisi, että puutarhassa oleskelu tai vain parvekkeelta puutarhan katselu oli vanhuksille merkityksellistä. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista kertoivat mielialansa ja keskittymiskykynsä parantuneen. He kokivat myös mielensä rauhoittuvan ja terveydentilansa kohentuvan. (Rappe – Kivelä 2005.) Myös Räsänen (2011) mukaan elinympäristö vaikuttaa ikääntyneen ihmisen mielen tasapainoon Räsänen (2011: 76).

3.6 Mielialan ja käyttäytymisen muutosten mittaaminen

Mieliala on yksi psyykkisen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin osatekijöistä. Vatajan (2014) mukaan muistisairaahan ihmisen käyttäytymisen muutoksiin liittyvien mielialaoireiden hoito on kaikkein tehokkain tapa parantaa muistikuntoutujan ja omaishoitajan elämänlaatua. Vataja toteaa myös, että muistisairaahan ihmisen psyykkisen hyvinvoinnin havainnointi ja mittaaminen kuuluu terveydenhuollon henkilökunnan perustehtäviin, sillä käyttäytymisen muutosten hoidolla kunnat voivat saavuttaa merkittäviä säästöjä. (Vataja 2014: 58.)

Ikääntyneen masentuneen mielialan mittaamiseen on käytössä toimivia mittareita kuten myöhäisiä depressioseula GDS-15. Mittari sisältää 15 kysymystä, ja tutkittava itse vastaa kysymyksiin. Kokonaispisteet voivat vaihdella 0–15 välillä. Yli kuuden pisteen tulos viittaa masentuneisuuteen. (Suomen muistiasiantuntijat ry n.d.)

Cornellin masennusasteikko – dementiaoireisten muistisairaiden ihmisten depression mittari, on suunniteltu erityisesti muistisairaahan ihmisen mielialaa kartoittamaan. Mittari on tarkoitettu sellaisille ikääntyneille, joiden muistisairaus ei ole vielä edennyt pitkälle ja jotka kykenevät siten itse arvioimaan omaa elämäntilannettaan. Cornellin masennusasteikossa on 15 osa-aluetta ja 19 kysymystä. Kokonaispisteet voivat vaihdella 0–38 välillä. Masennus on todennäköinen, jos pisteet nousevat yli kahdeksan pisteen. (Suomen muistiasiantuntijat ry n.d.)

Mielialaan liittyviä kysymyksiä löytyy myös käyttäytymisen muutoksia kartoittavasta Neuropsychiatric Inventory -mittarista (NPI). NPI on erittäin perusteellinen, laaja ja luotettava mittari jossa on 15 eri aihealuetta jotka sisältävät kysymyksiä sekä mielialan että käyttäytymisen muutoksista. NPI perustuu havainnointiin, jonka tekee joku tutkittavaa riittävän läheltä seuraava ihminen. Sitä suositellaan täytettäväksi niin, ettei havainnointi ole paikalla. Pisteet voivat vaihdella 10 ja 120 välillä ja ne kertovat oireiden yleisyyden lisäksi niiden vaikeusasteen. (Suomen muistiasiantuntijat ry n.d.)

Quality of Life in Late-Stage Dementia eli dementoituneen elämänlaatumittari (QUALID) on tarkoitettu mittamaan elämänlaatua muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa. QUALID sisältää 11 kysymystä vastausvaihtoehtoineen. Mieliala on osa elämänlaatua, joten kysymykset liittyvät sekä mielialaan että muihin elämänlaadusta kertoviin tekijöihin, kuten kivun tuntemukset, ruokahalu ja uni. Pistemäärä voi vaih-

della 11–55 pisteen välillä. Mitä pienemmän pistemäärän havainnoitava saa, sitä parempaa elämänlaatua se kuvaa. QUALID perustuu tutkittavan hyvin tuntevan ihmisen havainnointiin. (Weiner ym. 2000.)

Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS) mittaa masennusoireita ja elämänlaatua. Se on sekä havainnointiin että tutkittavan omiin vastauksiin perustuva mittari, joka sisältää kysymyksiä mielialasta ja mielialasta kertovista muista asioista kuten ruokahalusta ja unesta. CBS sisältää 19 kysymystä vaihtoehtoisuineen. Se eroaa yleisemmin käytetystä Cornellin masennusasteikosta siten, että vastausvaihtoehtoja on laajennettu käsittämään myös positiivinen ulottuvuus. Pisteytys arvioidaan -2– +2 - asteikolla, ja kokonaispistemäärä voi vaihdella -38:n ja +38:n välillä. Mitä korkeamman pistemäärän havainnoitava saa, sitä parempaa elämälaatua se kuvaa. CBS:n vahvuudeksi mainitaan, että mittarin luotettavuus kasvaa, kun sekä omaishoitaja että hoidettava antavat arvionsa, ja tuloksista lasketaan keskiarvo. (The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia Manual for Administration.) Mittari on englanninkielinen eikä sillä toistaiseksi ole virallista suomennosta. Psykologian dosentti Teppo Särkämö on tehnyt mittarista suomennoksen Muistaakseni Laulan -tutkimusta varten (Särkämö 2014).

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Kyselylomake

Omaishoitajille suunniteltiin omat puolistrukturoidut kyselylomakkeet (liite 7 ja liite 8), joita käytettiin haastattelun tapaan. Menetelmä antoi mahdollisuuden tarkentaa tai selittää kysymyksiä, jos vastaaja ei ymmärtänyt niitä (Valli 2010: 111). Kysymysten teemat koskivat omaishoidettavan mielialaa ja omaishoitajan omaa jaksamista. Tarkoituksena oli saada omaishoitajien kokemuksista mittareiden tuloksia täydentävää ja selittävää tietoa. Vastauksia pyydettiin kirjallisesti tai suullisesti, ja kirjallisia vastauksia varten oli tilaa kunkin kysymyksen alla.

Kyselylomakkeen ajatuksena oli, että tiedonantaja itse täyttäisi kyselylomakkeen tai antaisi suullisen vastauksen, jonka tutkija kirjaisi. Kaikille vastaajille esiteltiin samat kysymykset samassa järjestyksessä. Puolistrukturoidut kysymykset sopivat sellaisiin tilanteisiin, joissa halutaan saada tietoa ennalta päätetyistä asioista, kuten tässä tutkielmassa. Oli siis tarkoitus, ettei haastateltavalle annettu kovin suuria vapauksia vastaamisen suhteen, jotta vastauksista ei tulisi aiheiltaan liian laajoja. (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006a.)

Molempia haastattelukertoja varten tehtiin oma kyselylomake. Molemmissa lomakkeissa oli yksi taustakysymys, jonka avulla haluttiin saada selville, oliko omaishoidettavan elämässä tapahtunut sellaisia asioita, jotka olisivat voineet erityisesti vaikuttaa hänen mielialaansa. Muilla kysymyksillä haluttiin saada selville omaishoitajien subjektiivisia kokemuksia ja tulkintoja siitä, millaisia muutoksia päivätoimintajakson aikana oli havaittavissa omaishoidettavan mielialassa ja päivittäisten toimien sujumisessa. Tämän lisäksi haluttiin tietoa siitä, kuinka päivätoiminta oli mahdollisesti vaikuttanut omaishoitajan omaan jaksamiseen ja hoidettavan kanssa elettyään yhteiseen arkeen.

4.2 Mittareiden valinta

Mittareiden valitsemiseen vaikuttivat seuraavat asiat: mittarin tuli mitata muistisairaiden ihmisten mielialaa, perustua havainnointiin ja olla suomenkielinen. Haastateltavat havainnoijat eivät olleet koulutettuja mittareiden käyttöön – siksi kysymysten tuli olla selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Kysymysten määrän ja mittarin täyttämiseen käytettä-

vän ajan tuli olla kohtuullinen. Päivätoiminnassa omaishoitajaa haastattelisi päivätoiminnan työntekijä, jolloin täyttämiseen käytettävällä ajalla on merkitystä.

Pelkästään mielialaa tai masentuneisuutta mittaavia, havainnointiin perustuvia, suomenkielisiä mittareita esimerkiksi TOIMIA-tietokannassa ei tämän opinnäytetyön tekemisen hetkellä ollut (TOIMIA 2014a). Soveltuvien mittareiden löytämiseksi tietoa etsittiin niin Suomessa kuin ulkomaillakin tehdyistä tutkimuksista. Puhtaasti mielialaa mittaavien mittareiden lisäksi erilaisissa elämälaatumittareissa on kysymyksiä mielialasta, jolloin osa niistä soveltui myös tämän opinnäytetyön käyttötarkoitukseen.

Sisältönsä ja suomalaisissa tutkimuksissa saatujen hyvien kokemusten perusteella tutkielmaan valittiin mittareiksi Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) (Weiner ym. 2000) ja Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of life (CBS) (Ready – Ott – Grace – Fernandez 2002). Molemmat ovat mittareita, jotka sisältävät tätä opinnäytetyötä varten riittävästi mielialan tutkimisen kannalta olennaisia kysymyksiä. QUALID-mittaria on käytetty esimerkiksi Helsingin kaupungin sosiaaliviraston tutkimuksessa asiakkaiden tyytyväisyydestä päivätoimintaan (Säilä ym. 2010), ja CBS -mittaria on käytetty Miina Sillanpään Säätiön rahoittamassa Muistaakseni laulan -tutkimuksessa (Särkämö ym. 2011).

Lupa QUALID-mittarin käyttöön tässä opinnäytetyössä on saatu professori Marja Vaaramalta (Luoma 2014). CBS on Suomessa vähemmän käytetty, sillä siitä ei ole virallista suomennosta. Tässä opinnäytetyössä on käytetty tutkijatohtori Teppo Särkämön tekemää käännöstä, ja häneltä on saatu lupa käyttää sitä (Särkämö 2014).

Kun halutaan tietoa iäkkään ihmisen mielialasta, tulee kiinnittää huomiota mittarin kysymyksiin. Iäkkäällä ihmisellä saattaa olla paljon fyysisiä vaivoja tai kipuja, jolloin niitä koskevat kysymykset saattavat painottaa tulosta liikaa, ja osoittaa ihmisen olevan masentuneempi kuin tosiasiaissa onkaan (Heikkinen 2007: 138). Sekä QUALID että CBS sisältävät kysymyksiä fyysisistä oireista, mutta kokonaisuudessaan kysymykset painottuvat mielialaan. Mittareista QUALID puhtaana elämänlaatumittarina sisältää suhteessa kuitenkin enemmän kysymyksiä, joiden vastauksiin fyysiset kokemukset voivat vaikuttaa.

4.3 Tutkittavien valinta

Tutkittavat valittiin siten, että he joko olivat juuri aloittamassa myönnettyä päivätoimintajaksoa tai olivat osallistuneet vasta 1–2 kertaa päivätoimintaan. Tutkittavan tuli sairastaa muistisairautta ja olla omaishoidossa. Tämän lisäksi oli tarkoitus, että asiakkaan muistisairaus olisi niin pitkällä, ettei hän olisi itsenäisesti pystynyt vastaamaan kysymyksiin mielialastaan. Tämä tarkoittaa käytännössä keskivaikeaa muistisairautta, jossa MMSE-testin (Mini-Mental State Examination) (TOIMIA 2014b) tulos on 10–22 pistettä (Erkinjuntti 2010).

Omaishoitajien tuli myös täyttää valittujen mittareiden asettamat kriteerit, tässä tapauksessa riittävä määrä omaishoidettavan havainnointia joka viikko. Kuntouttavan päivätoiminnan henkilökunta valitsi asiakkaistaan ehdot täyttävät pariskunnat, joille tutkija sitten soitti ja kysyi halukkuutta haastatteluihin. Viisi pariskuntaa antoi suostumuksensa.

4.4 Aineiston kerääminen ja analysointi

Haastattelut toteutettiin helmikuun ja toukokuun 2015 välisenä aikana. Tutkimusjakson pituuteen vaikutti asiakkaille myönnetyn päivätoimintajakson pituus, joka oli neljä kuukautta. Tämän lisäksi jakson pituuteen vaikutti tutkinto-ohjelmassa opinnäytetyötä varten annettu aikataulu. Käytännössä asiakkaiden terveydentilan muutoksista johtuen tutkimusjaksojen pituudet hiukan vaihtelivat. Kaikkien haastattelujen välillä oli kuitenkin keskimäärin 16 viikkoa.

Aineisto kerättiin kahdessa osassa. Ensimmäinen haastattelu tehtiin heti asiakkaan aloitettua päivätoimintajakson ja toinen haastattelu tehtiin noin 16 viikkoa myöhemmin. Neljä pariskuntaa halusi tavata kotonaan, yksi omaishoitaja halusi tavata päivätoiminnan tiloissa ja antaa haastattelun yksin. Iäkkäitä ihmisiä haastatellessa on otettava huomioon mahdolliset vaikeudet kognitiivisessa ja fyysisessä suoriutumisessa. Haastattelijan on myös varmistuttava siitä, että haastateltava ymmärtää kysymykset tarkoitetulla tavalla. (Lumme – Sandt 2005: 127; Ruusuvuori – Tiittula 2005: 30.) Tätä tutkielmaa varten kerätyssä aineistossa tarvittaessa selvennettiin niin mittareiden kuin kyselylomakkeenkin kysymyksiä.

Eri haastattelutilanteet erosivat hiukan toisistaan. Ensimmäisessä tapaamisessa kaikissa kotona tehdyissä haastatteluissa oli läsnä sekä omaishoidettava että -hoitaja. Päivätoiminnan tiloissa tehdyssä haastattelussa oli paikalla ainoastaan omaishoitaja.

Jälkimmäisellä haastattelukierroksella toisessa kotona tehdyssä haastattelussa oli paikalla ainoastaan omaishoitaja. Päivätoiminnan tiloissa tehdyssä haastattelussa omaishoitaja oli jälleen yksin.

Ensimmäisellä haastattelukerralla omaishoitajalle ja -hoidettavalle selvitettiin tutkimuslupa-asiat, tutkimuksen kulku (liite 1 ja 3) ja haastatteluun liittyvät tehtävät. Tutkimusluvut allekirjoitettiin ja taustatietolomakkeet täytettiin (liitteet 2, 4, 5, 6). Tutkija esitteli mittarilomakkeet omaishoitajalle, jonka jälkeen omaishoitaja vastasi CBS- ja QUALID-lomakkeiden kysymyksiin (liitteet 9 ja 10). Tämän jälkeen tutkija antoi luettavaksi kirjalliset kysymykset ja pyysi vastaamaan niihin joko kirjallisesti tai suullisesti (liite 7). Mittareiden täytön ja kirjallisiin kysymyksiin vastaamisen jälkeen keskusteltiin vapaasti kysymyksistä ja niiden mieleen tuomista asioista. Keskusteluja ei nauhoitettu, vaan tutkija teki keskusteluista kirjalliset muistiinpanot.

Jälkimmäisellä haastattelukerralla toimittiin mittareiden ja kyselylomakkeen kanssa kuten ensimmäiselläkin kerralla. Ensimmäiseksi omaishoitaja vastasi mittareiden kysymyksiin (liitteet 9 ja 10) ja sen jälkeen kirjallisiin kysymyksiin (liite 8). Kuten ensimmäisessäkin haastattelussa, lopussa keskusteltiin laajasti kysymysten aiheista. Tälläkään kertaa keskusteluja ei nauhoitettu, vaan tutkija teki niistä kirjalliset muistiinpanot.

Aineistoa on käsitelty ja esitelty tapaustutkimuksen ajatuksella. Tapaustutkimuksessa voidaan käyttää erilaisia aineistoja ja menetelmiä, ja siinä tarkastellaan pientä joukkoa tai vain yhtä tapausta (Laine – Bamberg – Jokinen 2007: 9). Opinnäytetyötä varten haastateltiin viittä omaishoitajaa, jolloin saaduista tuloksista ei voi tehdä mitään yleistyksiä.

Puolistrukturoidun kyselylomakkeen kirjalliset vastaukset oli tarkoitus analysoida käyttämällä laadullista sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä pyritään samaan aikaan tutkittavasta ilmiöstä, tässä opinnäytetyössä omaishoidettavien mielialasta, tiivistetty ja yleinen kuvaus (Tuomi – Sarajärvi 2009: 103). Kirjallista materiaalia tuli kuitenkin yllättäen niin lyhytsanaisesti, ettei sitä ollut mahdollista analysoida suunnitellulla tavalla ja suunnitellussa mittakaavassa. Kirjalliset vastaukset yhdistettiin keskusteluissa saatuun tietoon ja aineisto koottiin yhteen Word-dokumentille. Siitä eroteltiin maalamalla eri väreillä sellaiset aihepiirit, jotka antoivat vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aihepiireistä muodostettiin edelleen teemoja, joista osa liittyi läheisesti puolistrukturoidun haastatte-

lulomakkeen kysymyksiin, osa tuli niiden ulkopuolelta. Teemojen tarkempi koodaus ei ollut mahdollista, koska materiaalia oli niin niukasti.

Teemoittelun avulla tuli esiin sekä omaishoidettavien mielialaan liittyviä että omaishoitajille merkityksellisiä asioita. Laadullisesta aineistosta voi löytää myös ennalta odottamattomia teemoja, kuten tämänkin opinnäytetyön aineistosta tuli selvästi esille (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006b). Omaishoitajien vastauksista löytyi yhteisiä aiheita joista ei kysytty suoraan, mutta jotka kuitenkin liittyivät niin hoidettavien kuin omaishoitajien elämään ja olivat siten myös elämänlaadusta kertovia tekijöitä

Mittareita arvioitiin sekä käyttäjän että tutkittavan näkökulmasta. Käytön sujuvuutta arvioitiin mittaamalla omaishoitajalta täyttämiseen kulunut aika ja tarkkailemalla minkä verran omaishoitajat tarvitsivat apua esimerkiksi kysymysten ymmärtämisessä. Eri mittareiden tuloksia verrattiin toisiinsa jokaisen tutkittavan kohdalla siten, että katsottiin ovatko tulokset keskenään samansuuntaisia. Sen jälkeen tarkasteltiin millaisia muutoksia mielialassa oli nähtävissä ensimmäisen ja toisen mittauksen kesken. Tuloksia verrattiin myös jokaisen tutkittavan omaishoitajan henkilökohtaiseen näkemykseen omaishoidettavan mielialasta.

5 Tulokset

5.1 Taustatiedot

Ensimmäiseen haastattelukertaan osallistui viisi omaishoitajaa. Kaksi omaishoitajaa jäi kevään aikana pois tutkimuksesta. Yksi omaishoidettava oli lopettanut päivätoiminnan neljän kerran jälkeen, koska hän oli kokenut päivätoimintaan lähtemisen ahdistavaksi. Toinen tutkimuksesta pois jäänyt oli omaishoitaja, joka koki senhetkisen tilanteensa niin raskaaksi, ettei enää jaksanut osallistua toiseen haastatteluun. Omaishoitaja halusi kuitenkin puhelimitse kertoa omaishoidettavan kuulumisia. Jälkimmäiseen, noin kuu-dentoista viikon kuluttua tehtyyn haastatteluun osallistui kolme omaishoitajaa.

Kirjallisissa vastauksissa ja haastattelujen materiaalissa oli nähtävissä selkeitä yhteisiä teemoja, vaikka aineistoa oli vähän. Osa merkityksellisiksi koetuista teemoista tuli haastattelukysymysten ulkopuolelta ja ne täydensivät kuvaa omaishoidettavan ja omaishoitajan elämänlaadun, mielen hyvinvoinnin ja mielialan kannalta tärkeiksi koetuista asioista.

Kuvioon 1. on koottu omaishoidettavien taustatiedot ja päivätoimintakäyntien lukumäärä havainnointijakson aikana. Taustatiedoissa ei omaishoitajien mukaan ilmennyt sellaisia elämäntapahtumia, jotka olisivat vaikuttaneet omaishoidettavien mielialaan päivätoimintajakson aikana. Omaishoitajat olivat iältään 72–82 -vuotiaita, ja kaikki olivat naimisissa omaishoidettavan kanssa.

Ikäjakaus	72–83 vuotta
Muistisairaus	Alzheimerin tauti
MMSE	19–23 pistettä
Omaishoidon kesto	4–7 vuotta
Päivätoimintakerrat	11–17
16 viikon aikana	
Päivätoiminta	1 x viikossa

Kuvio 1. Omaishoidettavien taustatiedot. (Leena Lähteenoja-Berg 2016)

5.2 Omaishoidettavan mieliala päivätoimintajakson aikana

Omaishoitajien puheesta tuli esiin, että päivätoiminnan odotettiin vaikuttavan omaishoidettavan mielen hyvinvointiin. Tämä odotus toteutui.

Päällimmäisenä oli kokemus siitä millainen omaishoidettavan mieliala oli, kun hän palasi kotiin päivätoiminnasta. Yhtä omaishoitajaa lukuun ottamatta kaikki kertoivat omaishoidettavan tulleen hyvällä mielellä kotiin päivätoiminnasta. Omaishoidettavien kuvailtiin nauttineen päivästä, olevan hyvällä tuulella ja piristyneitä. Tällä havainnolla oli selvästi merkitystä omaishoitajille. Omaishoitajat tuntuivat kantavan suurta vastuuta omaishoidettavan mielen hyvinvoinnista ja omaishoidettavan hyvä mieli toi hyvän mielen myös omaishoitajille.

"Väsynyt tullessaan, mutta tyytyväinen".

"Yksi päivä vaihtelua, on hyvällä tuulella kun tulee kotiin".

Arvioidessaan omaishoidettavien mielialaa koko päivätoimintajakson ajalta, omaishoitajat kuvailivat omaishoidettavien mielialan parantuneen. Omaishoidettavien kuvailtiin olevan esimerkiksi pirteämpiä ja valoisampia. Haastatteluissa tuli myös esiin, että päivätoiminnassa laulun, musiikin ja pelien koettiin erityisesti ilahduttaneen omaishoidettavia.

"On ollut valoisampi".

"Pirteämpi, mieliala on parempi".

5.3 Omaishoidettavan mielialan vaikutus päivittäisten toimien sujumiseen

Päivittäiset toimet kuten pukeutuminen, syöminen ja peseytyminen ovat osa jokaista päivää. Niiden vaikutusta yksittäiseen päivään ei omaishoitajien puheessa yleensä eritelty, vaan ne sulautuivat yhdessäolon kokonaisuuteen.

Omaishoitajat pohtivat kysymystä melko yleisellä tasolla. Omaishoidettavan mielialalla oli kuitenkin jonkin verran vaikutusta päivittäisten toimien sujumiseen. Useimmiten omaishoitajat totesivat yksinkertaisesti, että päivittäiset toimet sujuivat silloin hyvin, kun omaishoidettava on hyvällä tuulella. Omaishoidettavan hyväntuulisuus ja hyvä mieli

liitettiin siihen, että omaishoidettava jaksoi yrittää itse selviytyä esimerkiksi pukeutumisesta.

"Selvä ero. Niin kauan kun on hyvällä tuulella, asiat sujuvat".

"Sujuu hyvin kun on hyvällä tuulella".

5.4 Ulkoilun, luonnon ja elinympäristön merkitys omaishoidettavan mielen hyvinvoinnille

Kaikki omaishoitajat ottivat puheeksi ulkoilun, luonnon tai elinympäristön merkityksen omaishoidettavien mielialalle. Ulos piti päästä mieluiten joka päivä, eikä huono sää, kuten sade tai liukkaus, ollut este ulkoilulle. Omaishoitajat kertoivat käyvänsä kävelyllä omaishoidettavan kanssa ja kaksi omaishoidettavaa saattoi lähteä myös itsenäisesti ulos. Päivittäinen kävely oli henkireikä, se rauhoitti omaishoidettavaa.

Ulkoilussa korostui turvallisuus. Ympäristön turvallisuus teki mahdolliseksi omaishoidettavien itsenäisenkin ulkoilun, joka oli omaishoitajille osoitus toistaiseksi säilyneestä toimintakyvystä. Turvallisessa pihapiirissä oleskelulla koettiin olevan suotuisia vaikutuksia omaishoidettavan mielialaan. Omaishoitajat kuvailivat esimerkiksi, että kesämökillä ja omakotitalon pihalla omaishoidettavalla oli mahdollisuus liikkua itsenäisesti ja tehdä tuttuja pihatöitä. Sen katsottiin rauhoittavan omaishoidettavaa, parantavan mielialaa ja tuottavan iloa ja hyvää mieltä. Jos turvallista mahdollisuutta ulkoiluun ei ollut, parvekkeella oleskelu, tai pelkästään ikkunan läpi kauniin maiseman katselu toi hyvää mieltä.

Ulkotila antoi mahdollisuuden mielekkääseen toimintaan, ja ulkoilu ja pihatöitä olivatkin merkityksellisiä omaishoidettavan mielen hyvinvoinnin kannalta. Omaishoidettavat kokivat mielihyvää siitä, että pystyivät tekemään itselleen tärkeitä ja tyydytystä tuovia asioita. Uhkana omaishoitajat näkivät lähinnä omaishoidettavan fyysisen toimintakyvyn laskemisen.

"Iso piha jossa kummallekin tekemistä".

Omaishoitajat olivat panneet merkille elinympäristön vaikutuksen omaishoidettavan mielen hyvinvoinnille. Yksi pariskunta oli muuttanut kerrostalosta omakotitaloon, jotta omaishoidettava pääsisi itsenäisesti ulkoilemaan. Kaksi pariskuntaa odotti kesämökille

pääsyä, ja yksi omaishoitaja kertoi haaveilevansa aidasta rivitaloyhtiön pihaa rajamaan. Kaikkiin toimiin ja toiveisiin liittyi ajatus ja kokemus siitä, että omaishoidettavan mieliala on parempi, kun hän pääsee halutessaan ulos. Liikkumisen vapaudella oli suuri merkitys omaishoidettavan mielialalle.

"Lähdetään heti toukokuussa mökille".

Omakotitaloon muuttanut omaishoitaja totesi myös kodin tilan vaikuttavan omaishoidettavan mielen hyvinvointiin. Omakotitalossa kumpikin sai omaa tilaa, ja se rauhoitti ilmapiiriä. Mökkiasumisessa tuli myös esiin asumisen väljyyden rauhoittava vaikutus. Yksi omaishoitajista toisaalta koki, että suuri asunto teki myös mahdolliseksi omaishoidettavan eristäytymisen. Se ahdisti omaishoitajaa.

5.5 Omaishoidettavan mielialan vaikutus omaishoitajan arkeen ja jaksamiseen

Omaishoitajat tunsivat omaishoidettavan mielialan vaikuttavan itseensä. Kaikkein useimmin omaishoitajat kuvailivat asiaa sanalla raskas. Jos omaishoidettava oli huonolla tuulella tai alavireinen, omaishoitaja tunsikin myös alavireisyyttä. Raskas tai alavireinen mieliala vaikutti selvästi omaishoitajien jaksamisen kokemukseen. Myös omaishoidettavan sulkeutuneisuus koettiin ahdistavana. Tässä tilanteessa omaishoitaja jäi parisuhteessa yksin, vaikka puoliso oli fyysisesti paikalla.

"Vaikuttaa, on yksinäistä ja raskasta kun vaimo ei halua puhua".

"Mielialan vaihtelut vaikuttavat minun mielialaan negatiivisesti".

"Omaa mielialaa on välillä vaikea pitää korkealla".

Omaishoitajat katsoivat omaishoidettavan mielialaa myös valoisammasta näkökulmasta. Haastatteluissa tuli esiin, että omaishoitajat kokivat arjen sujuvan yleensä hyvin silloin kun omaishoidettava oli hyvällä mielellä.

"Kumminkin päin vaikuttaa, eli hyvällä mielellä on kummankin hyvä olla".

"Molemmille iloa kun on hyvä mieli".

Omaishoidettavan hyvä mieliala teki yhteisen arjen sujuvaksi ja omaishoitajat kokivat jaksavansa ja selviytyvänsä työssään. Arjen sujuminen antoi voimaa omaishoitajille.

5.6 Omaishoitajan kuormittuneisuuden tunne

Omaishoitajien kuormittuneisuuden tunteeseen liittyi huoli omaishoidettavien jokapäiväisestä terveydestä ja hyvinvoinnista. Muistisairauden lisäksi somaattiset sairaudet ja fyysisen kunnon lasku lisäsivät hoivan tarvetta. Ongelmat näkyivät omaishoidettavan alavireisyytenä, jonka omaishoitajat kokivat erittäin raskaana. Sen lisäksi esimerkiksi lääkärikäyntien järjestäminen ja toteuttaminen koettiin työlääksi.

Kuormittuneisuuden tunne liittyi myös tulevaisuuden pohtimiseen. Tilanteeseen liittyi omaishoitajien ahdistuneisuutta sekä huolta omasta terveydestä, sillä oma terveys oli edellytys omaishoitajana jatkamiselle. Tulevaisuutta pelättiin ja se nähtiin jossain määrin synkkänä, koska etenevän muistisairauden ajateltiin lopulta johtavan omaishoidettavan laitokseen joutumiseen. Haastatteluissa tuli myös esiin erään omaishoitajan suru siitä, etteivät suunnitelmat yhteisistä eläkepäivistä toteutuneetkaan puolison sairastuttua muistisairauteen. Pettymys lisäsi kuormittuneisuuden tunnetta ja vei ilon tulevaisuuden suunnittelusta.

Joissain haastatteluissa tulevaisuuteen liittyi ajatus toivosta, joka helpotti kuormittuneisuuden tunnetta. Toivoa antoi omaishoidettavan hyvät päivät, jolloin yhteinen elämä sujui hyvin ja tuntui hyvältä. Omaishoitajat kokivat, ettei koko elämä ole vain päivästä toiseen selviämistä, vaan nautinnollisia ja iloisiakin hetkiä oli odotettavissa. Yhteinen huumori kevensi omaishoitajien kuormaa, niissä tilanteissa sai entisenlaisen kosketuksen puolisoon.

5.7 Omaishoidon sitovuus ja päivätoiminnan merkitys omaishoitajalle

Omaishoidon sitovuus rasitti omaishoitajia. Sitovuus koettiin monella eri tasolla. Käytännössä se tuli esiin vaikeuksina löytää aikaa juoksevien asioiden hoitoon, koska omaishoidettavaa ei voinut jättää yksin. Aikaa ja tilaisuutta omille harrastuksille tai ystävien tapaamiselle oli hankala järjestää ja se aiheutti surua. Omaishoitajat kokivat, että omaa aikaa pitäisi olla enemmän, jotta voisi irrottaa ajatukset hetkeksi arjesta, levätä ja saada voimia.

"On ollut helpompi lähteä ostoksille".

Omaishoidon sitovuus oli myös psyykkistä. Se liittyi vastuuseen omaishoidettavien hyvinvoinnista ja siitä, että omaishoidettava oli oma pitkäaikainen puoliso. Katsottiin, että oli itsestään selvää, että puolisoista huolehdittiin. Yhteinen elämä järjestettiin omaishoidettavien tarpeiden mukaan, ja omaishoitajien tarpeet tulivat vasta sen jälkeen. Omaishoitotilanteen sitovuuden takia omaishoitajat luopuivat monista itselleen tärkeistä asioista, tai eivät enää jaksaneet innostua niistä.

"Joskus tuntuu raskaalta. Pitäisi saada enemmän omaakin aikaa".

Sitovuuden tunne liittyi myös fyysiseen läheisyyteen. Pariskunnat viettivät ylivoimaisesti suurimman ajan vuorokaudesta yhdessä. Se korosti sitovuuden tunnetta, erityisesti jos asunto oli pieni. Omaa aikaa eikä tilaa voinut ottaa, omaishoidettava oli aina läsnä. Omaishoitajat kokivat kesämökillä ja omakotitalossa asumisen helpottavan oloaan. Fyysinen tila antoi mahdollisuuden vetäytyä hetkeksi yksin tai omiin töihin, omaishoidettavan ollessa kuitenkin turvallisesti jossain lähetyvillä.

Omaishoidettavan päivätoiminnalla oli suuri rooli sitovuuden tunteen helpottamisessa. Omaishoitajat saivat säännöllisesti omaa aikaa. Se käytettiin muun muassa juoksevien asioiden hoitoon, ystävien tapaamiseen ja leppäämiseen. Päivätoiminta helpotti omaishoitajien taakan tunnetta, kun yhtenä päivänä viikossa pystyi toteuttamaan itselleen tärkeitä asioita.

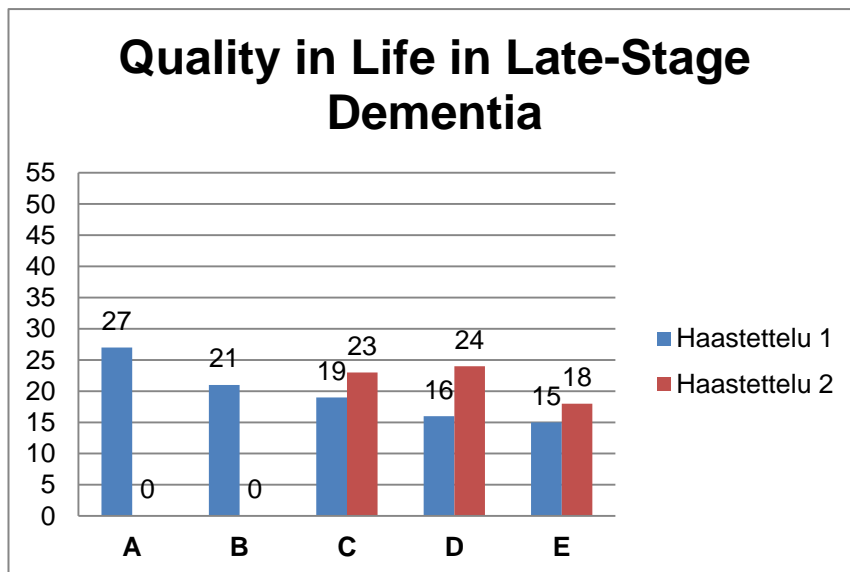
Sitovuus liittyi myös yksinäisyyden kokemuksiin. Yksinäisyys kumpusi siitä, että omaishoitajat kokivat olevansa omaishoitotilanteessa psyykkisesti yksin. Omaishoitajat kuvailivat olonsa helpottuvan, kun päivätoiminnan henkilökunnan kanssa saattoi vaihtaa kuulumisia ja jakaa vastuuta omaishoidettavan hyvinvoinnista. Vain yksi haastateltava mainitsi saavansa apua pariskunnan yhteisiltä lapsilta, muuten päivätoiminta oli ainoa säännöllinen kontakti jossa sai pyytää ja oli mahdollista saada psyykkistä tukea.

5.8 Mittaustulokset ja mittareiden käyttöön liittyvät havainnot

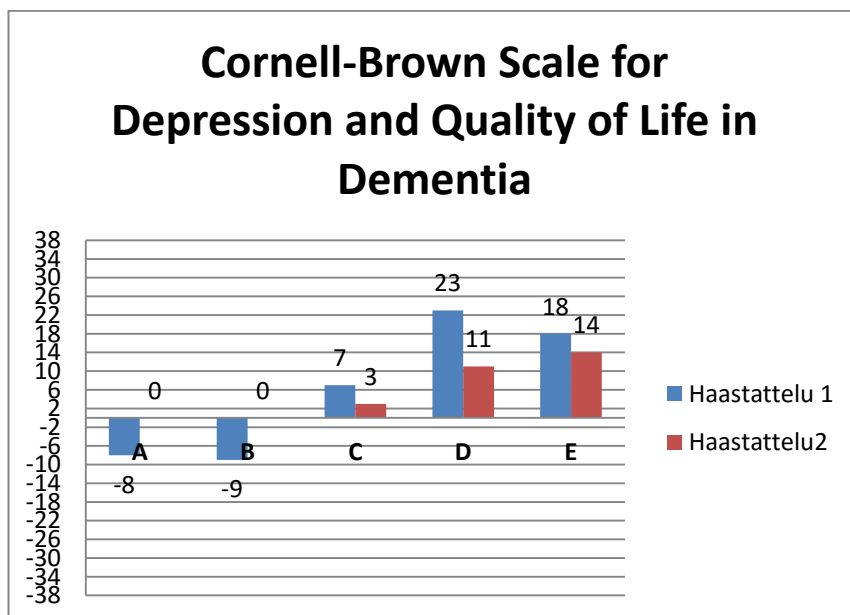
Kokonaispisteiden perusteella kaikkien kolmen kahdesti arvioidun omaishoidettavan mieliala ja elämänlaatu olivat laskeneet havainnointiaikana (taulukko 1 ja 2). Tulos on havaittavissa kummallakin mittarilla: QUALID-pisteet olivat nousseet ja CBS-pisteet olivat laskeneet. Taulukoista voi nähdä, että kummallakin mittarilla mitattuna tulokset

olivat muuttuneet hyvin samansuuntaisesti. Erityisesti tutkittavalla D kumpikin mittari näyttää melko suuren laskun mielialassa ja elämänlaadussa. Taulukoiden mukaan kummallakin tutkimuksesta pois jääneellä asiakkaalla oli ensimmäisessä mittauksessa matalimmat arvot.

Taulukoissa 1. ja 2. esitetään mittausten tulokset kokonaispistemäärinä. Henkilöt A ja B olivat mukana vain ensimmäisessä mittauksessa.



Taulukko 1. Omaishoidettavien mielialan muutokset 16 viikon havainnointijakson aikana mitattuna QUALID -elämänlaatumittarilla. (Leena Lähteenoja-Berg 2016)



Taulukko 2. Omaishoidettavien mielialan muutokset 16 viikon havainnointijakson aikana mitattuna Cornell-Brown -mieliala- ja elämänlaatumittarilla. (Leena Lähteenoja-Berg 2016)

Omaishoidettavien mittaustulokset

Tutkittava A

Mittaus 1. QUALID 27 pistettä ja CBS –8 pistettä

Mittaus 2. ei tulosta

Tutkittava A:n alkutilanne mittausten perusteella osoittaa mielialan ja elämänlaadun olevan keskimääräistä matalammalla (QUALID 27 JA CBS -8). Hän oli osallistunut koko 16 viikon ajan päivätoimintaan, mutta omaishoitaja ei halunnut tehdä mittauksia ja haastattelua uudestaan, joten mahdolliset muutokset mielialassa ja elämänlaadussa eivät ole tiedossa.

Tutkittava B

Mittaus 1. QUALID 21 ja CBS –9 pistettä

Mittaus 2. ei tulosta

Tutkittava B:n alkutilanne osoittaa mielialan ja elämänlaadun olevan keskimääräistä matalammalla (QUALID 21 ja CBS -9). Hän osallistui päivätoimintaan neljä kertaa. Omaishoitaja kertoi omaishoidettavan ahdistuneen päivätoimintaan lähdöstä, eikä kokenut kuntoutuskertojen parantaneen omaishoidettavan mielialaa.

Tutkittava C

Mittaus 1. QUALID 19 ja CBS 7 pistettä

Mittaus 2. QUALID 23 ja CBS 3 pistettä

Tutkittava C:n alkupisteet kertovat melko hyvästä mielialasta ja elämänlaadusta. Havainnointijakson lopussa pisteet osoittavat tilanteen jonkin verran huonontuneen (QUALID 19-> 23 JA CBS 7 -> 3). Omaishoitaja kertoi kuitenkin jälkimmäisessä haastattelussa omaishoidettavan olevan nyt pirteämpi ja hänen mielialansa olevan parempi kuin havainnointijakson alussa.

Tutkittava D

Mittaus 1. QUALID 16 ja CBS 23 pistettä

Mittaus 2. QUALID 24 ja CBS 11 pistettä

Tutkittava D:n tulokset ensimmäisessä mittauksessa näyttivät mielialan ja elämänlaadun olevan hyvä. Toisen mittauksen perusteella mieliala ja elämänlaatu olivat neljän kuukauden aikana laskeneet huomattavasti. (QUALID 16 -> 24 JA CBS 23 ->11).

Tutkittava E

Mittaus 1. QUALID 16 ja CBS 18 pistettä

Mittaus 2. QUALID 18 ja CBS 14 pistettä

Tutkittava E:n alkutilanne oli mittauksen mukaan varsin hyvä. Havainnointijakson lopulla tulokset osoittavat pientä laskua mielialassa ja elämänlaadussa, mutta kaiken kaikkiaan tilanne oli pysynyt hyvänä (QUALID 15 -> 18 JA CBS 18 -> 14).

Omaishoitajia havainnoitiin kun he vastasivat mittareiden kysymyksiin. Tarkoituksena oli saada selville, kuinka paljon aikaa kunkin mittarin täyttämiseen kuluu, ja kuinka paljon omaishoitajat tarvitsivat apua kysymysten ymmärtämisessä. Molempien mittareiden täyttämiseen kulunut aika oli lähes sama: sekä QUALID- että CBS-lomakkeiden täyttämiseen kului kaikilta viideltä havainnoijalta keskimäärin 12–15 minuuttia, joka vastaa esimerkiksi CBS:n ohjeissa annettua arviota 10–20 minuuttia (The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia Manual for Administration).

Mittareiden kysymykset ymmärrettiin kokonaisuudessaan kohtalaisen hyvin, kuitenkin niin, että QUALID-lomakkeen kysymysten ymmärtämisessä omaishoitajat tarvitsivat jonkin verran enemmän tukea. Havainnoinnin perusteella CBS:n kysymykset koettiin mielekkäämmiksi ja helpommin ymmärrettäviksi: niitä piti selventää ja selittää niitä omaishoitajille vähemmän.

6 Johtopäätökset

6.1 Omaishoidettavan mieliala päivätoimintajakson aikana ja sen vaikutus päivittäisten toimien sujumiseen

Kyselylomakkeen kysymyksissä pyydettiin pohtimaan noin 16 viikon mittaista päivätoimintajaksoa kokonaisuudessaan. Vaikka taustiedoissa raportoitiin vain vähän sellaisia erityisiä tapahtumia jakson aikana, jotka olisivat voineet vaikuttaa omaishoidettavan mielialaan, ehtii tuossa ajassa kuitenkin tapahtua paljon yleisessä terveydentilassa ja toimintakyvyssä.

Osa muistisairauksista on eteneviä, ja esimerkiksi Alzheimerin taudin luonteeseen kuuluu sen eteneminen vaiheesta toiseen hyvin yksilöllisesti. Sairauden edetessä myös käyttäytymisen muutokset lisääntyvät, ja omaishoidettavan mieliala saattaa laskea kuntoutuksesta huolimatta. (Erkinjuntti 2010.) Se voi lisätä omaishoitajan kuormittuneisuuden tunnetta, ja kuten Karlawishin ym. (2001) tuloksissa nähtiin, se voi vaikuttaa omaishoitajan arvioon omaishoidettavastaan (Karlawish ym. 2001). Omaishoitajien terveydentilaa tai muita elämään liittyviä tekijöitä ei kysytty taustatiedoissa, joten niissä tapahtuneet muutokset ovat myös saattaneet vaikuttaa vastauksiin.

Haastattelujen perusteella neljä viidestä omaishoidettavasta oli viihtynyt päivätoiminnassa ja he olivat palanneet kotiin tyytyväisinä. Päivän koettiin olevan jossain määrin fyysisesti raskas, jolloin fyysisellä kunnolla oli merkitystä sille, kuinka usein omaishoidettava oli jaksanut päivätoimintaan osallistua. Kukaan omaishoitajista ei sanonut, että omaishoidettavan mieliala olisi laskenut havainnointiaikana. Yksi omaishoidettava oli lopettanut päivätoiminnan neljän käynnin jälkeen koska koki sinne lähtemisen omaishoitajan mukaan ahdistavaksi. Muistisairaana ihmisen mielipiteitä, kokemuksia ja tunteita tulee kunnioittaa. Kuntouttava päivätoiminta ei palvele kaikkia ihmisiä samalla tavalla, siksi pitää olla myös vaihtoehtoja.

Mittaustuloksia (taulukko 1 ja 2) vertailemalla voi havaita, että arvot ovat muuttuneet jokaisen tutkittavan kohdalla hyvin samansuuntaisesti, vaikka mittareiden sisältämät kysymykset jonkin verran poikkesivat toisistaan. QUALID on tarkoitettu keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavien havainnointiin ja CBS taas enemmän keskivaikeaa muistisairautta sairastaville ja heitä havainnoiville ihmisille. Huonoimmat pisteet kum-

mankin mittarin mukaan oli tutkittavilla A ja B, joista kumpikaan ei enää osallistunut toiseen mittaukseen. Tutkittava A jatkoi päivätoimintaa neljän kuukauden jakson jälkeenkin, josta saattaisi päätellä, että omaishoitaja katsoi kuntoutuksen olevan hyödyllistä ja mielekästä omaishoidettavalle.

Mittareiden tulosten ja haastattelun välillä oleva ristiriita voisi mahdollisesti selittyä sillä, että mittareiden kysymykset ovat varsin yksityiskohtaisesti omaishoidettavan tilannetta kartoittavia. Kun omaishoitaja arvioi yksitellen tiettyjä piirteitä omaishoidettavassaan, saattaa olla, että niitä pohtii eri tavalla – ehkä syvemmin – kuin ajatellessaan tilannetta kokonaisuutena.

Tulokset ovat mielenkiintoisia, koska omaishoitajien subjektiiviset kokemukset kertoivat toista kuin mittaustulokset: omaishoidettavat olivat yhtä lukuun ottamatta viihtyneet päivätoiminnassa ja kotiutuneet sieltä hyväntuulisina ja piristyneinä. Tämä voisi kertoa siitä, että intervention vaikutus mielialaan saattoi olla lyhytkestoinen. Lähimuisti on sairauden keskivaikeassa vaiheessa vahingoittunut jo niin, ettei muistisairas ihminen kykene muistelemaan päivän aikana tapahtuneita hyvää mieltä tuottavia asioita (Erkinjuntti 2010). Vaikka mieliala näyttäisi paranevan vain hetkellisesti päivätoimintaan osallistumisen jälkeen, on sillä merkitystä sairastuneen ihmisen mielen hyvinvoinnille ja elämänlaadulle. On myös mahdollista, että päivätoiminnan sisältö ei ole ollut riittävän vaikuttavaa kannatellakseen asiakkaan mielialaa pitemmällä aikavälillä. Menetelmiä ja niiden käytännön toteutusta sekä kuntoutuksen aloittamisen ajankohtaa ja kestoa kannattaakin tarkastella kriittisesti parhaan mahdollisen tuloksen saavuttamiseksi.

On vaikea sanoa mistä mielialan lasku johtui tai millä sen laskua olisi voinut tehokkaammin ehkäistä. Opinnäytetyössä ei tutkittu päivätoiminnan lisäksi muita omaishoidettavan mielialaan mahdollisesti vaikuttaneita tekijöitä. Päivätoiminnan osalta on mahdollista, että päivätoiminnan sisältö ja toteutus eivät ole olleet tarpeeksi kuntouttavia tai että yksi osallistumiskerta viikossa ei riittänyt ehkäisemään muistikuntoutujan mielialan laskua. Sen lisäksi kuntoutuksen aloittamisen ajankohdalla on merkitystä: sairauden liian aikaisessa tai vastaavasti liian myöhäisessä vaiheessa aloitettu kuntoutus ei ole tehokasta (Halminen 2014).

Päivittäisten toimien sujumiseen omaishoidettavan mielialan koettiin jossain määrin vaikuttavan. Mielialan muutokset, kuten masennus, voivat vaikuttaa toiminnanohjaukseen ja sitä kautta toimintakykyyn (Vataja 2014: 47). Haastateltavat eivät kuitenkaan yksilöineet miten tai mihin asioihin erityisesti omaishoidettavan mieliala olisi vaikutta-

nut. Sen sijaan yleisellä tasolla he kokivat, että mieliala vaikuttaa jonkin verran ja että asiat sujuvat silloin hyvin, kun kummallakin on hyvä mieli.

6.2 Ulkoilu, luonto ja elinympäristö mielen hyvinvoinnin lähteinä

Säännöllisellä ulkoilulla, elinympäristön turvallisuudella ja luonnon kauneudella oli merkitystä omaishoidettavan mielen hyvinvoinnille. Omaishoidettavan mielialan koettiin olevan parempi silloin, kun pariskunta pääsi ulkoilemaan, lähinnä kävelemään, säännöllisesti. Tämä havainto on yhtenäinen Rappen tutkimuksen kanssa, jossa viherympäristössä liikkumisen todettiin parantavan mielialaa (Rappe 2013). Yhden omaishoidettavan liikuntakyky oli huonontunut merkittävästi havainnointijakson aikana, eikä kävely rollaattorin avullakaan oikein onnistunut. Hän nautti erityisesti kotinsa ikkunoista avautuvasta maisemasta ja parvekkeella oleskelusta. Luonnon katselun hyvää tekevä vaikutus mielialalle tuli esiin myös Rappen ja Kivelän (2005) tutkimuksessa (Rappe – Kivelä 2005).

Elinympäristön kuvailussa luonnonläheisyyttä arvostettiin ja kaivattiin. Keskusteluissa tuli myös esiin asumismuoto: kerrostalosta haluttiin omakotitaloon tai kesämökille tilan, liikkumisen vapauden ja mielekkään tekemisen takia. Omaishoidettavat nauttivat itsenäisestä ulkona oleskelusta, johon esimerkiksi kesämökkiolosuhteissa kahdella omaishoidettavalla oli mahdollisuus. Omaishoitajat puolestaan kokivat helpottavana sen, että kummallakin oli tilaa omille puuhilleen, eikä omaishoidettavaa tarvinnut seurata niin tarkasti kuin kotioiloissa. Yksi omaishoidettava käveli itsenäisesti koiran kanssa lenkkejä. Se kertoi, että asuinympäristö oli omaishoidettavalle turvallinen. Hurnastin, Topon ja Mönkäreen mukaan tutussa ympäristössä itsenäisesti liikkuminen tukee muistikuntoutujan hyvää mieltä (Hurnasti – Topo – Mönkäre 2014: 147).

6.3 Omaishoidettavan mielialan vaikutus omaishoitajan kuormittuneisuuden tunteeseen

Haastattelutilanteet olivat ainutlaatuisia, eikä niitä ollut mahdollista toistaa. Huomattuun, ettei haastattelutilanteessa kirjoittaminen eikä oikein suoraan kysymyksiin vastaaminenkaan ollut omaishoitajille luonteva tapa vastata, haastattelijajoutui lennosta muuttamaan suunnitelmia ja tekemään muistiinpanot keskusteluista haastattelujen jälkeen. Puolistrukturoidut kysymykset toimivat kuitenkin hyvin keskustelun pohjana. Jo-

kainen keskustelu laajeni nopeasti haastattelijan alkuperäisten aiheiden ulkopuolelle koskettaen omaishoitopariskunnan arkea monesta näkökulmasta. Samalla keskustelun painotus siirtyi jokaisessa tapaamisessa nopeasti omaishoitajan omaan mielialaan ja jaksamiseen, ja omaishoidettavan mielialan pohtiminen jäi selvästi taka-alalle.

Omaishoitoperheessä tiivis yhdessäolo tarkoittaa myös toisen tunnetilojen kokemista läheltä. Vaikka muistisairas ihminen ei ymmärtäisi ympärillään tapahtuvia asioita, pysyy hän herkästi kokemaan ja tulkitsemaan toisen tunteita (Muistiliitto 2014). Tässä valossa voi pohtia, missä määrin omaishoitaja heijastaa omia tunnetilojaan omaishoidettavaan ja kuinka herkästi omaishoidettava reagoi niihin. Hyvä mieli vapaapäivän jälkeen tai ärtymys raskaan viikon jälkeen voi vaikuttaa omaishoitajan arvioon omaishoidettavan mielialasta, kuten Karlawish kumppaneineen tutkimuksessaan havaitsi (Karlawish ym. 2001).

Neljä viidestä omaishoitajasta koki työn olevan kuormittavaa ja omaishoidettavan mielialan vaikuttavan omaan jaksamiseensa. Oma mielialaa oli vaikea pitää korkealla, jos omaishoidettava oli alamaissa. Jos taas omaishoidettava oli hyvällä mielellä, tuntui, että käytännön asiat sujuvat ja omaishoitaja jaksoi paremmin tehdä työtään. Tämä tulos on samassa linjassa Holstin ja Edbergin (2011) tutkimuksen kanssa, jossa todettiin omaishoidettavan mielialan selvästi olevan yhteydessä omaishoitajan kuormittuneisuuden kokemuksiin (Holst – Edberg 2011).

Kertomuksista sai kuvan, ettei palvelujärjestelmä aina kohtaa omaishoitajan tarpeita, jolloin esimerkiksi omaishoitajan mielialan merkitys omaishoitopariskunnan yhteisen arjen sujumisessa voi jäädä tunnistamatta. Hollantilaisen tutkimuksen mukaan omaishoidettavan mieliala oli noussut päivätoimintajakson aikana enemmän kuin vertailuryhmän, kun omaishoitaja oli myös saanut päivätoiminnasta tukea (Dröes ym. 2004). Näyttäisi siis siltä, että muistisairasta asiakasta lähinnä olevaa ihmistä kannattaisi tukea sekä hänen itsensä että hoidettavan mielen hyvinvoinnin parantamiseksi.

6.4 Sitovuuden tunne ja päivätoiminnan merkitys omaishoitajalle

Omaishoitajan ja omaishoidettavan elämät ovat tiukasti kietoutuneet toisiinsa siten, että psyykkisen vuorovaikutuksen ohella pariskunnat ovat fyysisesti samassa tilassa suurimman osan ajastaan. Riippuvuussuhde on kiinteä, sillä omaishoitaja ei voi poistua paikalta ilman, että on varmistanut puolisonsa turvallisuuden. Yleensä siihen tarvitaan

toisen ihmisen apua. Kun omaishoidettava aloittaa päivätoiminnan, omaishoitaja saa noin 6–7 tuntia aikaa viikossa omiin tarpeisiinsa. Kaikki haastatellut omaishoitajat toivat esiin, että omaa aikaa oli kaiken kaikkiaan ollut liian vähän, ja että siihen päivätoiminta oli tuonut helpotusta. Omaishoitajan oma mieliala oli parantunut kun hän oli saanut harrastaa, hoitaa asioita, nähdä ystäviä ja levätä.

Vain yksi omaishoitaja kertoi saavansa apua läheisiltään, muiden omaishoitajien vapaahetket olivat riippuvaisia kunnan palveluista. Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi säännöllinen viikoittainen harrastaminen voi olla mahdotonta. Harrastaminen ja ystävien tapaaminen olisi kuitenkin erittäin tärkeää omaishoitajan mielen hyvinvoinnille (Mönkäre 2014d: 162). Yksi omaishoitaja kuvaili päivätoiminnan olevan kumppani: joku jonka kanssa oli mahdollista pohtia omaishoidettavan hyvinvointia ja saada itse psyykkistä tukea.

Helpotusta sitovuuden tunteeseen oli tuonut esimerkiksi omakotitaloasuminen. Talo tarjosi omaishoitajalle mahdollisuuden vetäytyä hetkeksi omiin oloihinsa. Samoin kesämökillä oleskelun kerrottiin tuovan väljyyttä suhteeseen. Työn sitovuus oli selvästi yksi isoimmista omaishoitajien jaksamiseen ja kuormittuneisuuden tunteeseen vaikuttavista asioista. Tässä opinnäytetyössä haastateltujen omaishoitajien kertomuksista sai kuvan, että omaishoitajat oli tyytyväisiä saatuaan omaa aikaa ja hetkeksi jaettua vastuuta hoitohenkilökunnan kanssa.

6.5 Haastattelujen ja mittaustulosten yhteenveto

Taulukoista 1 ja 2 (s. 36) voi havaita, että kaikkien kolmen kahteen mittaukseen osallistuneen omaishoidettavan mieliala ja elämänlaatu olivat laskeneet 16 viikon päivätoimintajakson aikana.

Vain ensimmäiseen mittaukseen osallistuneiden tutkittavien A ja B lähtötilanne oli tutkittavista huonoin: tulokset kertoivat mielialan ja elämänlaadun olevan selvästi matalalla. Haastattelussa näiden tutkittavien omaishoitajat vaikuttivat kaikkein kuormittuneimmilta. He kokivat elämäntilanteensa hyvin raskaaksi ja tulevaisuuden synkäksi.

Tutkittavien C ja E mittaustulokset osoittavat pientä laskua mielialassa ja elämänlaadussa. Tutkittava C:n omaishoitaja kertoi olevansa jonkin verran kuormittunut, mutta puheessa oli kuitenkin optimistinen sävy. Tutkittava E:n, jolla oli tutkituista parhaimmat

sekä lähtö- että loppupisteet, omaishoitaja koki kaiken kaikkiaan jaksavansa hyvin arjessa ja tunsu yhteisen elämän sujuvan hyvin.

Toisessa mittauksessa erityisesti tutkittava D:n tilanne oli huonontunut selvästi. Kun vertaa tutkittava D:n toisen mittauksen tuloksia omaishoitajan raportoimaan kuormittuneisuuden tunteeseen voi havaita, että tutkittava D:n omaishoitaja koki tilanteensa erittäin raskaaksi. Hän kärsi yksinäisyyden tunteista ja oli huolissaan omasta terveydestään.

Taulukoissa (taulukot 1 ja 2) kiinnittää huomiota henkilöiden C ja D toisen mittauksen tulokset. Vaikka QUALID-pisteet ovat nousseet henkilöiden A ja B tasolle, eivät pisteet CBS -taulukossa ole kuitenkaan laskeneet nollan alapuolelle kuten A:lla ja B:llä. Ero voi johtua esimerkiksi mittareiden erilaisesta rakenteesta ja pisteytystavasta.

Haastattelujen ja mittaustulosten perusteella voi havaita, että omaishoidettavien mielialalla ja koetulla elämänlaadulla ja omaishoitajien kuormittuneisuuden ja jaksamisen kokemuksilla näyttäisi olevan yhteys. Tulos on samansuuntainen kuin Holstin ja Edbergin (2011) tutkimuksessa, jossa havaittiin, että omaishoidettavan mieliala oli yhteydessä omaishoitajan kuormittuneisuuden tunteeseen (Holst – Edberg 2011). Samoin Vataja (2014) toi esiin, että omaishoidettavan masentunut mieliala vaikuttaa myös omaishoitajan mielialaan (Vataja 2014: 50).

6.6 Mittareiden käyttöön liittyvät havainnot

Omaishoitaja tai läheinen ihminen havainnoijana ei ole aivan ongelmaton asetelma. Karlawish kumppaneineen (2001) totesi tutkimuksessaan, että Alzheimerin tautia sairastavien henkilöiden omaishoitajat arvioivat hoidettavansa elämänlaadun sitä huonommaksi, mitä kuormittuneempia ja masentuneempia he itse olivat (Karlawish – Casarett – Klocinski – Clark 2001). Tämä on hyvä pitää mielessä, kun tehdään johtopäätöksiä tämän opinnäytetyön aineiston tuloksista.

Sekä CBS- että QUALID-mittareissa on tarkoituksena, että havainnoija merkitsee havaintonsa lomakkeeseen (liite 9 ja 10). Tässä opinnäytetyössä havainnoijat eivät olleet koulutettuja mittareiden käyttämiseen, vaan saivat tarvittaessa pyytää apua epäselvissä kohdissa. Havainnoijien kokemattomuus on saattanut vaikuttaa vastausten luotettavuuteen.

Kummassakin mittarissa oli kysymyksiä fyysisistä tuntemuksista. Heikkisen (2007) mukaan mielialamittareissa esimerkiksi kipuun liittyvät kysymykset saattavat vaikuttaa luotettavuuteen, sillä mahdollisten kipujen takia tutkittava tulkitaan masentuneemmaksi kuin todellisuudessa on (Heikkinen 2007: 138). Mittareita valitessa ja vastauksia tarkastellessa kannattaa kiinnittää huomiota tähän seikkaan.

Havaintojen perusteella sekä QUALID:n että CBS:n täyttämiseen kulunut aika oli kohtuullinen, vaihteluväli oli 12–15 minuuttia. Päivätoiminnassa on tärkeää, että haastattelut toteutuisivat melko nopeasti ja sujuvasti, koska haastateltavia on paljon. Haastatteleluun kuluva aika voi olla jopa lyhyempi päivätoiminnassa kuin mitä tässä opinnäytetyössä oli, koska ajan kuluessa henkilökunta harjaantuu tehtäväänsä.

Eroja syntyi mittareiden kysymysten ymmärtämisessä. CBS:n kysymykset koettiin melko selkeiksi, niitä piti selittää harvemmin kuin QUALID:n kysymyksiä ja kysymykset vastasivat paremmin omaishoidettavien sairauden vaihetta (MMSE 19–23 pistettä). CBS sisältää myös suhteessa enemmän suoraan mielialaan liittyviä kysymyksiä kuin QUALID.

QUALID on kehitetty keskivaikean ja vaikean muistisairauden aikaisen elämänlaadun mittaamiseen, eikä siis aivan vastannut tässä tutkielmassa mukana olleiden omaishoidettavien tilannetta niin hyvin kuin CBS. QUALID:n vastausvaihtoehtojen ymmärtämisessä oli havaittavissa epävarmuutta. QUALID on selvästi vaativampi havainnoijan kannalta ja vaatisi perehdyttämisen mittarin käyttöön. Havaintojen perusteella CBS saattaisi sopia kuntouttavan päivätoiminnan käyttöön.

7 Pohdinta

7.1 Eettisyys

Opinnäytetyötä varten haastateltiin Vantaan kaupungin myöntämällä tutkimusluvalla viittä omaishoitoperhettä, joissa omaishoidettavat sairastivat Alzheimerin taudin keski-aikeaa vaihetta. Ensimmäisessä tapaamisessa tutkimuksen tarkoitus ja kulku selvitettiin osallistujille ja pyrittiin varmistamaan, että he ymmärsivät tutkimuksen tarkoituksen ja oman osuutensa siinä. Omaishoidettavilta ja omaishoitajilta pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Topon (2006) mukaan keskivaikeaa muistisairautta sairastava ihminen ymmärtää suostumuksen tarkoituksen, mutta suostumus on saatava kirjallisena myös omaiselta (Topo 2006: 26). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeissa tarkennetaan asiaa toteamalla, että tutkittaville pitää kuvata tarkasti tutkimuksen aihe ja kertoa mitä osallistuminen käytännössä tarkoittaa ja kuinka paljon siihen tulee varata aikaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014). Opinnäytetyötä toteutettaessa on otettu nämä asiat huomioon sekä tutkimussuostumusta pyytäessä että tutkimuksen aikana.

Tutkittavan ihmisen mielipidettä ja ymmärtämistä on tulkittava myös tutkimustilanteessa (Topo 2006: 26). Kaikissa haastattelutilanteissa pyrittiin varmistamaan, että omaishoidettava ja omaishoitaja ymmärsivät mahdollisimman hyvin haastattelun tarkoituksen. Koska omaishoidettava oli havainnoinnin kohde, käytettiin aikaa erityisesti siihen, että hän mahdollisimman hyvin ymmärsi opinnäytetyön tarkoituksen ja oman osuutensa siinä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja se oli mahdollista keskeyttää ilmoittamalla siitä tutkijalle. Kaksi omaishoitajaa ilmoitti jäävänsä pois toisesta haastattelusta.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaan tutkimukseen osallistuneiden itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyden tietosuoja kunnioitettiin. Haastattelutilanteissa kiinnitettiin erityisesti huomiota kunnioittavaan ja arvostavaan asenteeseen omaishoitoperheitä kohtaan. Omaishoitajat saivat valita haastattelun ajankohdan ja paikan. Opiskelija pyrki haastattelujen aikana kohtamaan omaishoidettavat ja haastateltavat omaishoitajat kiireettömästi ja arvostavasti. Omaishoitajilla oli vapaus kertoa juuri heille merkityksellisistä asioista ja heillä oli myös mahdollisuus olla vastaamatta kysymyksiin.

Yksityisyydestä ja tietosuojasta huolehdittiin mahdollisimman tarkasti. Opinnäytetyöhön kuului kysymyslomakkeisiin vastattiin nimettömästi eikä tunnistettavia tietoja, kuten nimiä tai osoitteita, kirjattu niihin. Omaishoidettavien ja omaishoitajien nimet tulivat vain tutkimussuostumukseen. Kysely- ja mittarilomakkeet numeroitiin vastaajan mukaan. Aineisto on säilytetty siten, että kukaan ulkopuolinen ei ole päässyt tutustumaan aineistoon. Työn valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisella tavalla. Opinnäytetyössä julkaistaan tilastoja ja haastatteluista suoria aineisto-otteita. Ne on muokattu siten, ettei henkilöiden tunnistaminen ole mahdollista. Opiskelija on vaitiolovelvollinen kaikista tunnistetiedoista ja tutkittavien kanssa käydyistä keskusteluista. Haastattelumateriaalista on käytetty työhön vain sitä osaa, joka koski tutkimuksen aihetta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014.)

7.2 Luotettavuus ja käytännön havaintoja toteutuksesta

Opinnäytetyön luotettavuuden vahvistamiseksi valittiin käyttöön mahdollisimman huolellisesti sellaiset menetelmät, joiden avulla saataisiin tietoa juuri siitä ilmiöstä, mitä oli tarkoitus tutkia. Aineistoa kerättiin omaishoitajaa haastatteleamalla ja kansainvälisesti luotettaviksi todetuilla mittareilla. Opiskelija arvioi luotettavuutta koko prosessin ajan, muun muassa havainnoimalla menetelmien sopivuutta kulloiseenkin tilanteeseen. Näin tapahtui esimerkiksi kun haastattelutilanteissa selvisi, että vastausten kirjoittaminen ei ollut omaishoitajille luonteva tapa vastata. Saadakseen kerrotun aineiston talteen, opiskelija joutui nopeasti muuttamaan suunnitelmaa ja tekemään haastatteluista muihinpanot jälkikäteen.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija on vältettävä omia tulkintoja ja yritettävä ymmärtää tutkittavien näkökulmia (Järvenpää 2006). Haastattelutilanteissa ja aineiston analysoinnissa opiskelija on pyrkinyt olemaan mahdollisimman objektiivinen ja tarkastelemaan tilannetta ilman ennako-odotuksia (Eskola – Suoranta 2005: 211–212). Jotta lukija saisi tarkan kuvan tutkimusprosessista, se on dokumentoitu mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja avoimesti.

Haastattelutilanteen suunnittelu ja toteutus vaativat harkintaa ja perehtymistä. Suunnitelmassa täytyy ottaa huomioon useita seikkoja, kuten aika, paikka, osallistujat, osallistujien kyvyt ja haastattelun sisältö (Hirsjärvi – Hurme 2004: 73–74). Tämän opinnäytetyön aineisto kerättiin jokaiselta haastateltavalta kahden samansisältöisen tapaamisen aikana. Käytäntö kuitenkin osoitti, että kahden eri mittarin kysymyksiin vastaaminen ja

sen jälkeen kirjallisiin kysymyksiin vastaaminen saattoi kuitenkin olla liian rankkaa yhdelle haastattelukerralle. Kirjallisiin kysymyksiin keskittyminen vaikutti olevan kaikille omaishoitajille hiukan hankalaa. Haastattelutekniikka ja tapa olla vuorovaikutuksessa toisen ihmisen kanssa muovaavat haastatteluja, ja tässä opinnäytetyössä haastattelijan kokemattomuus on siten saattanut vaikuttaa aineiston määrään ja sisältöön (Ruusu-vuori – Tiittula 2005: 22–56).

Haastateltavana oli alun perin viisi omaishoitajaa. Pieni otos on haavoittuvainen, joka tässäkin opinnäytetyössä tuli esiin. Kaksi omaishoitajaa halusi kevään aikana jäädä pois, jolloin jälkimmäiseen haastatteluun osallistui kolme omaishoitajaa. Toinen poijääneistä omaishoitajista ei jaksanut enää tavata haastattelijaa, mutta halusi kuitenkin puhelimitse kertoa omaishoidettavasta. Kaikissa haastatteluissa keskustelun osuus kesti vähintään tunnin, pisimillään kaksi tuntia. Omaishoitajilla oli selvästi tarve saada puhua elämäntilanteestaan. Huoli omaishoidettavan hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta oli valtava, samoin huoli omasta jaksamisesta. Omaishoitajat näyttivät kantavan suurta vastuuta.

Keskustelut muistuttivat hetkittäin terapeutista keskustelua (Hirsjärvi - Hurme 2004: 102). Tutkija kohtasi omaishoitajan kiireettömästi ja oli kiinnostunut juuri hänen ajatuksistaan ja kokemuksistaan. Tässä tilanteessa oli luonnollista, että haastateltava purki sydäntään ja puhui myös asioista, jotka eivät kuuluneet etukäteen suunniteltuihin puheenaiheisiin. Opiskelija antoi omaishoitajan puhua, mutta johdatteli häntä kuitenkin varovasti takaisin tutkielman aihepiiriin. Opinnäytetyön aihe saattoi vaikuttaa siihen, miten omaishoitajat kuvailivat omaishoidettavan mielialaa ja omaa tilannettaan. Kaikki omaishoitajat pitivät kuntouttavaa päivätoimintaa erinomaisena ja välttämättömänä palveluna, jonka takia saattoi nousta tarve tavalla tai toisella korostaa sen tärkeyttä. Tästä kertoi esimerkiksi joissain keskusteluissa esiin tullut huoli päivätoiminnan epämääräisestä asemasta kunnan palveluissa.

Haastattelutilanteet olivat keskenään erilaisia. Osa haastatteluista tehtiin omaishoitoperheen kotona, osa päivätoiminnan tiloissa. Osassa tapaamisista omaishoidettava oli mukana ja osassa omaishoitaja oli yksin. Tapaamiset, joissa omaishoidettava oli läsnä, erosivat haastatteluista, joissa omaishoitaja oli yksin. Niissä haastatteluissa, joissa kummatkin olivat paikalla, saattoi haastattelijaa aistia jonkinlaista pidättyvyyttä, kun puhuttiin omaishoidettavan mielialasta. Puhumisen tapa ja kielenkäyttö ovat riippuvaisia kulloisestakin tilanteesta (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006). Omaishoidettavan

läsnäolo on siis saattanut vaikuttaa siihen, millä tavoin ja miten paljon omaishoitajat kertoivat asioita. Yhteisen elämäntilanteen ja omaishoitajan oman mielialan pohtiminen vaikutti sen sijaan olevan ongelmatonta tässä tilanteessa. Yksin ollessaan omaishoitajat puhuivat vapautuneemmin ja pitempään omaishoidettavasta, mutta puhe kääntyi myös käsittelemään omaishoitajan omaa mielialaa, jaksamista ja kokemuksia. Omaishoitajien vastauksien tulkinnassa täytyy ottaa huomioon myös omaishoitajan oma tilanne. Karlawishin ym. (2001) mukaan omaishoitajan kuormittuneisuuden tunne kasvaa sitä mukaa, kun omaishoidettavan tilanne huononee ja se saattaa vaikuttaa omaishoitajan arvioihin ja havaintoihin omaishoidettavasta (Karlawish ym. 2001).

Taustatiedoissa kysyttiin tapahtumista, jotka omaishoitajan mukaan olisivat voineet vaikuttaa omaishoidettavan mielialaan ennen päivätoimintajaksoa tai sen aikana. Sen sijaan omaishoitajien omaan mielialaan mahdollisesti vaikuttaneita asioita ei kartoitettu. Omaan tai toisen mielialaan vaikuttavien asioiden havainnointi ja kokeminen on hyvin subjektiivista eivätkä havainnot ja niiden tulkinnot näin ollen välttämättä kata kaikkia tapahtuneita asioita.

Kyselylomake tuotti hyvin lyhyitä vastauksia. Tähän lienee monia syitä. Kirjallisesti vastaamiseen tarvitaan kysymysten ymmärtämisen ja keskittymisrauhan lisäksi taitoa, kykyä ja halua vastata kirjallisesti. Kirjoittaminen ei ole välttämättä kaikille luonteva tapa vastata. Kirjallisten vastausten pyytämiseen liittyy siis aina riski siitä, ettei vastaaja syystä tai toisesta halua tai kykene vastaamaan kirjallisesti (Tuomi – Sarajärvi 2009: 74). Vaikka omaishoitajilla oli mahdollisuus vastata myös suullisesti, pysyivät vastaukset melko lyhyinä.

Kyselylomakkeen kysymykset saattoivat olla liian monimutkaista kieltä tai epäselvästi ilmaistuja, sillä osa vastauksista ei liittynyt lainkaan kysymykseen (Valli 2010: 104). On myös mahdollista, että vastattuaan juuri strukturoituihin mittarilomakkeisiin, jäi vastaajalle lyhyesti asian ilmaiseminen ikään kuin ”päälle”. Olisikin mielenkiintoista tietää, olisiko vastauksia tullut enemmän, jos kirjalliset kysymykset olisi esitetty ensin, ja vasta sen jälkeen olisi ollut vuorossa mittareiden täyttäminen. Kirjallisiin kysymyksiin vastaaminen olisi saattanut myös sujua paremmin, jos omaishoitaja olisi täyttänyt ne rauhasa omalla ajallaan, eikä haastattelijan läsnä ollessa. Omaishoitajilla oli mahdollisuus kirjoittaa vastaukset omalla ajallaan, mutta kukaan ei halunnut sitä mahdollisuutta käyttää. Etukäteen suunnitellun haastatteluosuuden jälkeen omaishoidettavat kuitenkin kertoivat mielellään yhteisestä elämästä omaishoidettavan kanssa. Tästä saattoi pää-

tellä, että kyseistä aihetta olisi ollut hedelmällisempää lähestyä esimerkiksi nauhoitettuna teemahaastatteluna, jolloin analysoitava aineisto olisi ollut runsaampi ja monipuolisempi ja siten myös luotettavampi.

Havainnointiaika, 16 viikkoa, perustui omaishoidettaville myönnetyn päivätoimintajakson pituuteen. Aikaväli lienee pitkäaikaisen mielialan mittaamiseen verrattain lyhyt, mutta opinnäytetyötä rajaavat sitä varten annetut aikatavoitteet, joiden sisällä pitempi havainnointijakso ei ollut mahdollinen.

7.3 Kuntouttava päivätoiminta on mahdollisuus

Muistisairauksien hoitoon omaishoito mukaan luettuna kuluu tällä hetkellä noin 1,5–2,5 miljardia euroa vuodessa ja tämän hetkisten ennusteiden perusteella summa nousee tulevaisuudessa (Martikainen – Viramo 2015: 44). Sairauden hoidon kustannukset nousevat mitä pitemmälle sairaus etenee. Varhaisella toteamisella ja oikea-aikaisella hoidolla ja kuntoutuksella on mahdollista hillitä menoja ja lisätä sairastuneen ihmisen elämänlaatua. (Martikainen – Viramo 2015: 47.)

Kuntouttava päivätoiminta voi olla yksi hyvä ja monipuolinen vaihtoehto. Konsepti sisältää paljon mahdollisuuksia sekä yksilön kuntoutuksen että palvelujärjestelmän tuloksekkaan toiminnan näkökulmasta. Nykyisellään päivätoiminnan järjestäminen on kirjavaa ja sen sisältö voi vaihdella paljonkin eri yksiköiden kesken, jolloin laatu ei välttämättä vastaa tavoitteita. Vaikuttavien menetelmien ohella voisi ennakoluultomasti kokeilla, millä kaikilla tavoilla päivätoimintayksikkö voisi olla hyödyksi järjestelmän sisällä.

Omaishoidon palveluiden näkökulmasta perinteistä päivien rakennetta voisi esimerkiksi muuttaa siten, että omaishoidettavan voisi tuoda vain osaksi päivää tai illaksi silloin tällöin. Yhä useammassa päivätoimintayksikössä kannattaisi pohtia suihkun, haavanhoidon, näytteiden oton tai esimerkiksi toimintaterapian toteuttamista päivän aikana. Tämä helpottaisi omaishoitajan työkuormaa, ja samalla omaishoitaja säästyisi mahdollisesti hankaluuksia tuottavalta kuljettamiselta eri paikkoihin. Kunkin kunnan tilanteen mukaan räätälöity, laajennettu toiminta voisi lisätä resursseja toisaalle, esimerkiksi kotihoitoon, ja koko palvelujärjestelmä saattaisi toimia taloudellisemmin, vaikuttavammin ja ihmisiä paremmin palvellen.

Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvointi on ratkaiseva tekijä kotona asumisen onnistumisessa, koska se vaikuttaa niin voimakkaasti omaishoitajan jaksamiseen (Holst – Edberg 2011; Vataja 2014: 50). Dröesin ym. tulosten valossa voisi kannattaa kokeilla kuntouttavan päivätoiminnan palvelujen laajentamista siten, että omaishoitajille tarjotaisiin omia psykososiaalista tukea antavia ryhmiä samaan aikaan, kun omaishoidettava on päivätoiminnassa. Tutkimuksessa omaishoitajien psyykkinen hyvinvointi parani, ja samalla omaishoidettavien tunne-elämän ja käyttäytymisen muutokset vähenivät selvästi. (Dröes – Meiland – Schmitz – van Tilburg 2004.)

Kunnat punnitsevat tarkasti, millaiseen kuntoutukseen kannattaa ja on varaa sijoittaa. Menetelmistä tarvitaan tutkimustietoa, jonka perusteella vaikuttavuuden ja kustannusten suhdetta voidaan kriittisesti tarkastella. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tutkia muistikuntoutujan mielialaa päivätoimintajakson aikana ja löytää siihen tarkoitukseen sopiva mittari. Opinnäytetyössä kokeiltu, havainnointiin kehitetty mieliala- ja elämälaatumittari Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life (CBS) osoittautui käytökelpoiseksi, kun haluttiin tietoa sellaisesta muistisairaasta asiakkaasta, joka ei enää itse kykene arvioimaan omaa tilannettaan. Päivätoiminnan henkilökunnan voisi ajatella käyttävän sitä haastatelleessaan omaishoitajia.

Kuntouttava päivätoiminta on tällä hetkellä mielenkiintoisessa tilanteessa. Monet kunnat järjestävät sitä, ja se mainitaan toimintakykyä tukevana palveluna alan kirjallisuudessa (Turunen 2008: 71; Pitkälä – Laakkonen 2015: 505). Suomen muistiasiantuntijat ry on vuonna 2014 kirjoittanut kannanoton päivätoiminnan puolesta. Siinä viitataan erityisesti yksin asuvien muistisairaiden vanhusten haavoittuvaan tilanteeseen, mutta sen ohella myös jokaisen muistisairaahan ihmisen yksilölliseen tukemiseen ja elämänlaadun parantamiseen, omaishoitajien ja kotihoiton tukeen, sekä yhteiskunnallisesti merkittävään laitoshoidon viivästyttämiseen. Kannanotossa katsotaan myös, että kuntouttava päivätoiminta on kunnille mahdollisuus toteuttaa velvollisuuttaan ja turvata kuntalaisten oikeus kuntoutukseen. (Mäkisalo-Ropponen – Okkonen: 2014.)

Kuntouttavaa päivätoimintaa siis suositellaan järjestettäväksi, mutta toisaalta sen vaikuttavuudesta on ristiriitaisia tuloksia, eikä sille ole asetettu valtakunnallisia laatuksia. Vaikuttaakin siltä, että käytännössä päivätoiminnasta on monin tavoin hyviä kokemuksia, mutta koska virallinen status toistaiseksi puuttuu, eivät kunnat ehkä ole riittävästi tutkineet ja huomioineet sen kaikkia mahdollisuuksia. Päivätoiminta on muistisairaiden asiakkaiden kuntoutusmahdollisuus jota kannattaa tutkia ja joka kannattaa hyödyntää.

Räsänen (2011) toteaa väitöskirjassaan hoivapalveluista, että vaikuttavuutta on arvioitava ja että vaikuttavuutta on verrattava myös kustannuksiin. Toimintakyvyn säilymistä ja toisaalta myös sen heikkenemisen hidastamista tulee pitää hyvänä tuloksena. Räsänen nostaa edellisten ohella esiin mielen hyvinvoinnille tärkeän sosiaalisen toimintakyvyn ja psykososiaaliset aspektit toimintakyvyn arvioinnissa. (Räsänen 2011: 179.) Tällainen vaikuttaisi olevan samankaltainen, kun pohtii muistisairaiden kuntoutusta.

Näistä seikoista huolimatta kuntouttavan päivätoiminnan tutkimus ja kehittäminen on toistaiseksi ollut vähäistä. Sille tulisi määritellä valtakunnalliset laatuksiteerit ja sen vaikuttavuutta tulisi seurata tarkasti. Käytännön ongelmiin, kuten suuriin kuljetuskustannuksiin, tulisi löytää sellainen ratkaisu, etteivät ne muodostu kunnille kynnyskysymyksiksi. Vapautuvia resursseja voisi käyttää tarjoamalla päivätoimintaa suuremmalle joukolle asiakkaita tai tarjoamalla sitä useammin yksittäisille, enemmän kuntoutusta tarvitseville asiakkaille. Kuntouttavan päivätoiminnan erityislaatu on sen joustavuudessa ja elämänmyönteisissä työtavoissa, joiden avulla on mahdollista positiivisella tavalla tukea muistisairaahan ihmisen voimavaroja. Mielekäs tekeminen tuo hyvän mielen.

7.4 Jatkotutkimusaiheita

Jatkotutkimuksissa olisi mielenkiintoista tarkastella asiakkaiden mielialaa paljon lyhyemmällä aikavälillä, esimerkiksi päivätoiminnan aikana ja sen jälkeisenä vuorokautena. Tällaiseen tutkimukseen voisi soveltua esimerkiksi syksyllä 2015 esitelty Muistisairaahan Ihmisen Koetun Elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline MIKE (Etelä-Pohjanmaan muistiyhdistys ry n 2016; Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2016). MIKE on otettu koekäyttöön Vantaan Simonkylän päivätoiminnassa talvella 2015–2016, ja yhdessä CBS:n kanssa olisikin mahdollista saada hyvin kattava kuva erikuntoisten asiakkaiden tilanteesta.

Syvempää tarkastelua kaipaisi myös itse kuntouttava päivätoiminta. Onko se tarpeellinen palvelu ja mihin sitä erityisesti tarvitaan? Mikä päivätoiminnassa maksaa ja kuinka kustannuksia voisi hillitä? Mitkä olisivat hedelmällisiä yhteistyökumppaneita ja millainen olisi yhteistyöstä kumpuava synergia? Miten päivätoiminta suunnitellaan vaikuttavaksi, ja millaista osaamista se vaatii henkilökunnalta? Kuntouttavaa päivätoimintaa on kaiken kaikkiaan tutkittu vielä niin vähän, että kaikki siihen liittyvä tieto on tervetullutta.

7.5 Mielen hyvinvointi on arvo

Ihmisen mielialan voi ajatella olevan vain marginaalinen juonne elämänlaadun kokonaisuudessa. Gerontologisessa kuntoutusjärjestelmässä se katoaa jonnekin kognitiivisten taitojen ja fyysisen toimintakyvyn tukemisen taakse. Sosiaali- ja terveydenhuollossa hoito ja kuntoutus näyttäisivät painottuvan sitä enemmän fyysisen toimintakyvyn tukemiseen, mitä iäkkäämmästä henkilöstä on kyse (Saarenheimo 2010: 7). Vaikuttaakin siltä, että mielen hyvinvoinnin merkitystä erityisesti muistisairaahan ihmisen toimintakyvylle ja elämänlaadulle ei ole täysin tiedostettu.

Halminen (2015) toteaa, että gerontologisessa kuntoutuksessa on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota psyykkisen, sosiaalisen, hengellisen ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemiseen, sillä ne luovat pohjan fyysiselle toimintakyvylle. Halminen katsoo myös, että rauhallinen ja laadukas kohtaaminen on tapa, jonka avulla saadaan selville muistikuntoutujan todelliset tarpeet. (Halminen 2015: 8, 13.) Mielialasta huolehtiminen ei kuitenkaan koske ainoastaan muistisairasta ihmistä, vaan sen ohella myös omaishoitajaa, kuten tämänkin opinnäytetyön tuloksissa tuli esiin.

Olisiko niin, että aikamme tehokas ajankäyttö vastaanotoilla ja taloudellinen tulosvastuu yksiköissä on muovannut suomalaista kuntoutusjärjestelmää siten, että siihen on helpompi istuttaa selkeitä fyysiseen toimintakyvyn liittyviä toimintoja kuin aikaa vaativaa mielen hyvinvoinnin mittausta ja palveluja? Muistikuntoutujan mielen hyvinvoinnin arvioiminen vaatii juuri Halmisen ja Eloniemi-Sulkavan peräämää laadukasta ja rauhallista kohtaamista, ja se taas vaatii henkilökunnalta tietoa, taitoa ja aikaa, jota ei aina löydy.

Muistisairaiden ihmisten kuntoutuksen ja omaishoitoperheiden parissa työskenteleminen on geronomin osaamisen ydinaluetta. Kokonaisuutta tarkastellen se on esimerkiksi vaikuttavuuden tutkimista ja palveluiden kehittämistä sekä väestöryhmän eettisistä ja oikeudellisista tarpeista huolehtimista. Yksilötasolla se on pysähtymistä jokaisen ihmisen äärelle kuuntelemaan. Hyvä mieli on hyvinvoinnin kivijalka ja vaikuttavan vanhustyön tavoite.

Lähteet

Craig, D – Mirakhor, A – Hart, DJ – McIlroy, SP – Passmore, AP 2005. A cross-sectional study of neuropsychiatric symptoms in 435 patients with Alzheimer's disease. Tieteellinen artikkeli. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15956265>> Luettu 14.3.2016.

Dröes, RM – Meiland, F – Schmitz, M – van Tilburg, W 2004. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behavior and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. Tieteellinen artikkeli. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15254924?log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15254924?log$=activity)>. Luettu 18.3.2016.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2008. Käytösoireisen muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden tukeminen. Diaesitys. Hoitotyön RAI -seminaari 13.3.2008. Helsinki. Verkkodokumentti. <http://www.thl.fi/attachments/rai/2008/Kaytosoireisen_muistisairaahan_ihmisen_hyvinvoinnin_ja_mielenterveyden_tukeminen_13032008.pdf>. Luettu 4.4.2015.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2013. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen ja vaikuttavat hoitokäytännöt. Mitä tutkimukset osoittavat? Diaesitys. Verkkodokumentti. <http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/b42825fd-0329-4745-9029-a1398c0b91da/Eloniemi-Sulkava_Stadia_041213.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=b42825fd-0329-4745-9029-a1398c0b91da>. Luettu 12.1.2016.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Savikko, Niina 2011. MielenMuutos pitkäaikaishoidossa. Käytösoireiden hoidosta muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kokonaisvaltaiseen tukemiseen. MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 3. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto

Engedal, Knut 2015. Effects and Costs of a Day Care Centre Program Designed for People with Dementia. A 24 Month Controlled Study. Norwegian Centre for Ageing and Health. Verkkodokumentti. <<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01943071>>. Luettu 14.3.2016.

Erkinjuntti, Timo 2010. Alzheimerin taudin kulku. Artikkel. Terveyskirjasto. Duodecim. Verkkodokumentti. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00516>. Luettu 8.2.2016.

Erkinjuntti, Timo 2011. Muistisairaudet – käypä tutkimus ja hoito. Diaesitys. Verkkodokumentti. <<http://docplayer.fi/651214-Muistisairaudet-timo-erkinjuntti-hyks-neurologian-klinikka-ylilaakari.html>>. Luettu 20.2.2016.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry 2016. MIKE. Verkkodokumentti. <<http://www.anvianet.fi/muistiyhdistys/index.php?page=kulttuurista-muistoja>>. Luettu 10.4.2016.

Fried, Suvi 2013. Mielen hyvinvoinnin ulottuvuudet. Teoksessa Fried, Suvi – Heimonen, Sirkkaliisa – Jokinen, Pirjo (toim.): Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Katsaus kirjallisuuteen. Oraita 1/2013. Ikäinstituutti 9–26. Verkkodokumentti. <<http://www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/1/fid/463>>. Luettu 4.12.2015.

Hallikainen, Merja 2014. Milloin muistioireita on syytä tutkia? Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 33–34.

Hallikainen, Merja – Nukari, Toini 2014. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 15.

Halminen, Markku 2014. Ikäihmisten kuntoutuksen nykytilanne – haasteita ja mahdollisuuksia. Diaesitys. Verkkodokumentti. <<http://www.satshp.fi/tutkijoille/tutkimus-ja-kehittamistoiminta/kaynnissa-olevat-hankkeet/yhteivoiminkotona/Documents/Ik%C3%A4ihmisten%20kuntoutus,Markus%20Halminen.pdf>>. Luettu 2.4.2016.

Halminen, Markku 2015. Eksyneiden voimavarojen metsästys. Veljeskotipäivät 2015. Diaesitys. Verkkodokumentti. <<http://docplayer.fi/9565116-Eksyneiden-voimavarojen-metsastys-iakkaan-kuntoutujan-voimavarojen-hyodyntaminen.html>>. Luettu 10.4.2016.

Heikkinen, Riitta-Liisa 2007. Mielen tasapaino. Teoksessa Lyyra, Tiina-Mari – Pikkarainen, Aila – Tiikkainen, Pirjo (toim.): Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita Publishing Oy. 130–144.

Heimonen, Sirkkaliisa 2013. Ikäihmisten mielen hyvinvointi ajankohtaisena teemana. Teoksessa Fried, Suvi – Heimonen, Sirkkaliisa – Jokinen, Pirjo (toim.): Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Katsaus kirjallisuuteen. Oraita 1/2013. Ikäinstituutti. 1-8. Verkkodokumentti. <<http://www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/1/fid/463/>>. Luettu 2.2.2016.

Heimonen, Sirkkaliisa – Fried, Suvi 2015. Iästä ja mielestä: Vanhuuden Mielessä koettua ja opittua. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Fried Suvi (toim.): Vanhuuden Mieli. Helsinki: Ikäinstituutti. 24–42.

Helo, Katja 2014. Läheinen muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvän arjen tukijana. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 134–135.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2004. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Holst, G – Edberg, A-K. 2011. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. Tieteellinen artikkeli. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21244457>>. Luettu 14.3.2016.

Hurnasti, Tuula – Topo, Päivi – Mönkäre, Riitta 2014. Muistisairaahan liikkuminen kodin ulkopuolella. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 147–148.

Hyytiä, Piia 2013. Päivätoimintaan osallistuvien ikääntyneiden omaishoidettavien toimintakyvyn kartoitus RAVA-mittarilla. Opinnäytetyö (YAMK). Sosiaali – ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen. Metropolia Ammattikorkeakoulu 2013. Verkkodokumentti. <<https://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/66901/Oppari%203.pdf?sequence=1>>. Luettu 4.2.2015.

Järvenpää, Eila 2006. Laadullinen tutkimus. SoberIT jatko-opintoseminaari. Teknillinen korkeakoulu. Tuotantotalouden osasto. Verkkodokumentti. <<http://www.cs.tut.fi/~ihtesem/k2007/materiaali/luento4.pdf>>. Luettu 2.3.2016.

Karlawish, JH – Casarett, D – Klocinski, J – Clark CM.2001. The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. Tieteellinen artikkeli. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11555068>>. Luettu 12.2.2016.

Kehusmaa, Sari 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Akateeminen väitöskirja. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. 131. Kelan tutkimusosasto. Helsinki: 2014.

Kela 2014. Tietoa kelasta/Ajankohtaista. Verkkodokumentti. <<http://www.kela.fi/-/kelan-ja-kuntien-yhteistyolla-omaishoidon-tuki-yhdenvertaiseksi>>. Luettu 18.4.2016.

Kivelä, Sirkka-Liisa – Räihä, Ismo 2010. Masennus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 227–236.

Koponen, Hannu – Vataja, Risto 2015. Käyttösoireiden hoito. Teoksessa Erkinjuntti Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 29–34.

Laine, Markus – Bamberg, Jarkko – Jokinen, Pekka 2007. Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria. Teoksessa Laine, Markus – Bamberg, Jarkko – Jokinen, Pekka (toim.): Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus 9–40.

Laine, Minna – Heimonen, Sirkkaliisa. 2011. Mahdollisuuksien matka. Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa. Jyväskylä: Oriveden hoivapalveluyhdistys ry.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Annettu Helsingissä 28.12.2012

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Annettu Helsingissä 2.12.2005.

Leinonen, Raija 2010. Hyvä mieli – iäkkäiden henkilöiden mielenterveyden edistäminen. Teoksessa Sarvimäki, Anneli – Syren, Ilkka (toim.): Ikääntyminen ja mielenvoimavarat. Seminaariesityksiä 29.–30.11.2010. 27–29. Verkkodokumentti. <<http://www.ikainstituutti.fi/binary/file/-/id/1/fid/148>>. Luettu 3.5.2015.

Lotvonen, Heljä – Rosenvall, Ari – Mönkäre, Riitta 2014. Muistisairaana omaishoitajan arki. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 217–219.

Lumme-Sandt, Kirsi 2005. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Osuuskunta vastapaino. 125–144.

Luoma, Minna-Liisa 2014. Yksikön päällikkö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sähköpostitiedonanto 10.11.2014.

Luoma, Minna-Liisa – Korpilahti, Ulla – Saarni, Samuli – Aalto, Anna-Mari – Malmivaara, Antti – Koskinen, Seppo – Sukula, Seija – Valkeinen Heli – Sainio, Päivi 2013. Elämänlaatu ja sen mittaaminen. TOIMIA. Diaesitys. Verkkodokumentti. <http://www.toimia.fi/img/Luoma_Toimia_seminaari_2013.pdf>. Luettu 10.2.2016.

Martikainen, Janne – Viramo, Petteri 2015. Muistisairaudet ja terveystalous. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 44–55.

Muistiliitto. Alzheimer centralförbundet 2014. Muistisairaudet. Vaikeat tilanteet. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/muistisairaanhimisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet/>>. Luettu 30.3.2016.

Mäkisalo-Ropponen, Merja – Okkonen, Eila 2014. Kuntouttava päivätoiminta antaa turvaa kotona asumiseen. Kannanotto. Muistiliitto. Verkkodokumentti. <http://www.muistiliitto.fi/files/9513/9644/5384/Kannanotto_pivtoiminnan_puolesta.pdf>. Luettu 3.3.2016.

Mönkäre, Riitta 2014a. Muistisairauden aiheuttamien ihmissuhteiden ja sosiaalisten kanssakäymisten muutosten huomaaminen ja hyväksyminen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 69–70.

Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaankunnon läheisten tunteiden tunnistaminen ja tunteiden kanssa selviytyminen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 77–79.

Mönkäre, Riitta 2014c. Muistisairaankunnon läheisen oman elämän järjestäminen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 160–161.

Mönkäre, Riitta 2014d. Työ ja harrastukset sekä ystävät muistisairaankunnon läheisen voimavaroina. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 161–163.

Mönkäre, Riitta 2014e. Apua muistisairaankunnon läheiselle. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 215–216.

Nikumaa, Henna nd. Muistisairaankunnon yhdenvertaiset oikeudet. Artikkel. Suomen muistiasiantuntijat ry. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=99&issue=2011-01&lang=fi>>. Luettu 13.1.2016.

Ojala, Ann – Tyrväinen, Liisa 2015. Luonto hoivaa mieltä ja kehoa. Artikkel. Verkkodokumentti.

<<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/ymp%C3%A4rist%C3%B6-ja-luonto/luonto-hoivaa-mielt%C3%A4-ja-kehoa>>. Luettu 2.3.2016.

Omaishoitajat ja läheiset - liitto ry n.d. Mitä omaishoito on? Verkkodokumentti. <<http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>>. Luettu 15.1.2016.

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2016. MIKE. Verkkodokumentti. <<http://www.osmy.fi/vielavirtaa/blogi/muistisaira-an-ihmisen-koetun-el%C3%A4m%C3%A4nlaadun-sek%C3%A4-psykkisen-ja-sosiaalisen>>. Luettu 12.3.2016.

Paajanen, Teemu – Remes, Anne 2015. Muistioireet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 29–34.

Papastavrou, Evridiki – Tsangari, Haritini – Karayiannis, George - Papcostas, Savvas – Efstathiou, Georgius – Sourtzi, Panayiota 2011. Caring and coping: the dementia caregivers. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Papastavrou%2C+Tsangari%2C+Karayiannis%2C+Papcostas%2C+Efstathiou%2C+Sourtzi>>. Luettu 2.3.2016.

Pirttilä, Tuula 2010. Kliininen tutkimus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 338–344.

Pitkälä, Kaisu – Savikko, Niina – Pöysti, Minna – Laakkonen, Marja-Liisa – Kautiainen, Hannu – Strandberg, Timo – Tilvis, Reijo 2013a. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125. Kelan tutkimusosasto. Helsinki 2013.

Pitkälä, Kaisu – Savikko, Niina – Pöysti, Minna – Laakkonen, Marja-Liisa – Kautiainen, Hannu – Strandberg, Timo – Tilvis, Reijo 2013b. Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125. Kaste-seminaari. Jyväskylä. Diaesitys. Verkkodokumentti. <http://www.jyvaskyla.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/jyvaskyla/embeds/jyvaskylawwwstructure/64965_Muistisairaiden_kuntoutustutkimustiivistelma.pdf>. Luettu 10.3.2016.

Pitkälä, Kaisu 2015. Muistisairaiden toimintakyvyn tukeminen – esimerkkejä vaikuttavuudesta. Diaesitys. Helsingin yliopisto. Hus. Verkkodokumentti. <http://www.slideshare.net/Socca_osaamiskeskus/muistisairaiden-toimintakyvyn-tukeminen-esimerkkej-vaikuttavuudesta-kaisu-pitkl-21102015>. Luettu 20.1.2016.

Pitkälä, Kaisu – Laakkonen, Marja-Liisa 2015. Muistisaira-an kuntoutus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim. 495–505.

Rappe, Erja 2013. EEE-hanke OAMK. Vireyttä vihreästä. Diaesitys. Verkkodokumentti. <http://www.oamk.fi/hankkeet/eee/docs/ikaihminen/erja_rappe.pdf>. Luettu 3.4.2016.

Rappe, Erja – Kivelä, Sirkka-Liisa 2005. Effects of Garden Visits on Long-Term Care Residents as Related to Depression. Hort Technology vol. 15, no. 2. 298–303. Verkkodokumentti. <<http://horttech.ashspublications.org/content/15/2/298.full.pdf+html>>. Verkkodokumentti. Luettu 10.4.2016.

Read, Sanna 2010. Elämän tarkoituksellisuuden tunne. Teoksessa Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 231–241.

Ready, Rebecca – Ott, Brian 2003. Quality of Life measures for dementia. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Tieteellinen artikkeli. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC155631/>>. Luettu 10.3.2016.

Ready, Rebecca – Ott, Brian – Grace, Janet – Fernandez, I 2002. The Cornell – Brown Scale for Quality in Life in Dementia. US National Library of Medicine National Institutes of Health. Tieteellinen artikkeli. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12040306>>. Luettu 18.3.2016.

Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Osuuskunta vastapaino. 22–56.

Ryff, Carol 1989. Happiness is Everything, or Is It? Explorations on the Meaning of Psychological Well-Being. Artikkel. Journal of Personality and Social Psychology 1989, Vol 6. 1069-1081. Verkkodokumentti. <<http://mina.education.ucsb.edu/janeconoley/ed197/documents/ryffHappinessiseverythingorisit.pdf>>. Luettu 4.11.2015.

Räsänen, Riitta 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen vaikutus siihen. Akateeminen väitöskirja. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. Verkkodokumentti. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61722/R%C3%A4s%C3%A4nen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4>. Luettu 3.1.2016.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006b. Teemoittelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkodokumentti. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html>. Luettu 22.2.2016.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006a. Strukturoitu ja puolistrukturoitu haastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkodokumentti. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_3.html>. Luettu 4.3.2016.

Saarenheimo, Marja 2010. Ikäihmisten mielenterveys ja hyvinvointi. Diaesitys. Vanhustyö 2010 messut. Verkkodokumentti. <http://www.vertikal.fi/vt/Marja_Saarenheimo_Molemmat_Luennot.pdf>. Luettu 5.11.2015.

Saarenheimo, Marja 2012. Yleistä ikääntymisestä. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Pajunen, Hannu (toim.): Mielen terveys vanhuudessa. Helsinki: Tekijät ja Edita Publishing. 18–55.

Saarenheimo, Marja 2013. Mielenterveys. Teoksessa Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 373–38.

Saarenheimo, Marja – Pietilä, Minna (toim.) 2011. MielenMuutos masennuksen hoidossa. Mielialaongelmista kärsivien iäkkäiden ihmisten psykososiaalinen tukeminen. MielenMuutos – tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 2. Vanhustyön keskusliitto. Helsinki.

Saarinen, Anniina 2012. Tulevaisuuden päivätoimintamalli. Opinnäytetyö (YAMK). Terveysala. Sosiaali- ja terveysalan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Turun ammattikorkeakoulu. Verkkodokumentti.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/43728/Saarinen_Anniina.pdf?sequence=1>. Luettu 14.1.2016.

Saarni, Samuli – Pirkola, Sami 2010. Elämänlaatu. Psykiatristen potilaiden elämänlaatu. Artikkel. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Verkkodokumentti.
<http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99105>. Luettu 2.2.2016.

Siljander, Eero 2012. Omaishoidon tuen kuntakysely 2012 – Alustavia tuloksia ja havaintoja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti.
<http://www.omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/THL_powerpoint_omaishoitaja.pdf>. Luettu 3.2.2016.

Socca n.d. Pääkaupunkiseudun sosiaalialan osaamiskeskus. Tukeva ja vaikuttava päivätoiminta ja päiväsairala. Verkkodokumentti.
<http://www.socca.fi/kehittaminen/vanhustyo_gerometro/kehittamistehtavat/tukeva_ja_vaikuttava_paivatoiminta_ja_paivasairala>. Luettu 13.3.2015.

Songdalen kommun 2013. Artikkel. Verkkodokumentti.
<[http://www.songdalen.kommune.no/no/ORGANISASJON1/Helse/Utviklingscenter/For skning-og-utvikling/ECOD-Effekt-and-Cost-of-Day-Centre-Care/](http://www.songdalen.kommune.no/no/ORGANISASJON1/Helse/Utviklingscenter/For%20skning-og-utvikling/ECOD-Effekt-and-Cost-of-Day-Centre-Care/)>.
<<http://www.songdalen.kommune.no/PageFiles/20712/Daycare18May.pdf>>. Luettu 2.3.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö n.d. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma – Kaste. Verkkodokumentti. <<http://stm.fi/kaste>>. Luettu 3.2.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti.
<<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>>. Luettu 3.10.2015.

Sosiaali- ja terveysministeriö – Kuntaliitto 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti.
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1>. Luettu 4.4.2015.

Suomen muistiasiantuntijat ry n.d. Testit ja kyselykaavakkeet. Verkkodokumentti.
<<http://www.muistiasiantuntijat.fi/tuemme.php?udpview=testit>>. Luettu 27.2.2016.

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999.

Suvanto, Sini 2014. Vanhusten päivätoiminnan merkitys sosiaalisen hyvinvoinnin ja kotona asumisen tukena. Pro gradu. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti.
<<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/44367/URN:NBN:fi:jyu-201410012915.pdf?sequence=1>>. Luettu 4.9.2015.

Säilä, Minna – Nevalainen, Kaisu – Järnström, Sirpa – Soini, Helena 2010. Asiakkaiden tyytyväisyys päivätoimintaan Helsingin omissa ja ostopalveluyksiköissä 2010. Helsingin kaupunki sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2012: 1. Verkkodokumentti.

<http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/593e17004a1563d99759f7b546fc4d01/tutkimus_2012_1.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=593e17004a1563d99759f7b546fc4d01>. Luettu 5.4.2015.

Särkämö, Teppo 2014. Tutkijatohtori. Suomen Akatemia. Sähköpostitiedonanto 6.11.2014.

Särkämö, Teppo – Laitinen, Sari – Numminen, Ava – Tervaniemi, Mari – Kurki, Merja – Rantanen, Pekka 2011. Muistaakseni laulan: musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Miina sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö. Verkkodokumentti.

<http://www.miinasillanpaa.fi/wp-content/uploads/2015/01/Muistaakseni_laulan-tutkimusraportti.pdf>. Luettu 5.3.2015.

Teperi, Juha – Vuorenkoski, Lauri 2005. Terveys ja terveydenhuolto Suomessa toisen maailmansodan jälkeen. Terveyskirjasto Duodecim. Verkkodokumentti.

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00005>. Luettu 30.3.2016.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Terveys edistäminen. Mielen hyvinvointi. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/mielen-hyvinvointi>>. Luettu 15.4.2016.

The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in Dementia Manual for Administration. Verkkodokumentti. <<http://med.brown.edu/neurology/articles/cbsmanual.pdf>>. Luettu 4.1.2015.

Tiikkainen, Pirjo 2006. Vanhuusiän yksinäisyys. Seuruututkimus emotionaalista ja sosiaalista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä. Akateeminen väitöskirja. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti.

<<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13494/9513925374.pdf?sequence=1>>. Luettu 2.2.2016.

TOIMIA 2014a. Mittarit. Verkkodokumentti.

<<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittari/tulokset/?to=1&tk=4>>. Luettu 2.2.2016.

TOIMIA 2014b. Toimintakyvyn mittaamisen ja arvioinnin kansallinen asiantuntijaverkosto. Mini Mental State – asteikko. Verkkodokumentti

<<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/91/>>. Luettu 18.3.2016.

Tollen, Anita 2013. Äldre personers dagliga liv och betydelsen av dagrehabilitering. Thesis. Örebro Studies in Care Sciences 42. Örebro universitet 2013. Verkkodokumentti. <<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:571919/SUMMARY01.pdf>>. Luettu 17.3.2016.

Topo, Päivi 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksissa. Seminaariesitys 26.1.2006. Stakes. Työpapereita 21/2006. 24–28. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Verkkodokumentti.

<<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77099/T21-2006-VERKKO.pdf>>. Luettu 30.3.2015.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, Tuija 2008. Päivätoiminta tukee muistioireisen ja hänen perheensä arjessa selviytymistä. Teoksessa Sormunen, Salla – Topo, Päivi (toim.): Laadukkaat demen-tiapalvelut. Opa kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 71–72.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012–2014. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Verkkodokumentti. <<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4/periaatteet>>. Luettu 10.12.2014.

Uotila, Hanna 2011. Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyys-kokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto. Verkkodokumentti. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66801/978-951-44-8553-4.pdf?se>>. Luettu 3.2.2016.

Vaarama, Marja – Siljander, Eero – Luoma, Minna-Liisa – Meriläinen, Satu 2010. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, Marja – Moisio, Pasi – Karvonen, Sakari (toim.): Suomalaisten hyvinvointi 2010. Hel-sinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. 126–149. Verkkodokumentti. <<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80297/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d.pdf?sequence=1>>. Luettu 19.1.2016.

Valli, Raine 2010. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Aaltola, Juhani – Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalla tutkijalla. Jyväskylä: PS -kustannus. 103–127.

Vantaa 2013. Vanhusten päivätoiminnan ja päiväsairalan toimintamalli ja asiakkuus-kriteerit 1.6.2013. Verkkodokumentti. <<http://www.vantaa.fi/uutisia/101/0/116094>>. Lu-ettu 14.3.2016.

Vantaa 2016. Terveisiä kuntouttavasta päivätoiminnasta -blogi. Vantaan kaupunki. Päivätoimintakeskukset. Verkkodokumentti. <<http://paivatoimintakeskus.blogspot.fi/>>. Luettu 3.3.2016.

Vataja, Risto 2010. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duo-decim. 91–101.

Vataja, Risto 2014. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten syyt. Teoksessa Hallikai-ne, Merja – Mönkäre, Riitta – Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 41–63.

Weiner MF, Martin-Cook, K – Svetlik, DA – Saine, K – Foster, B – Fontaine, CS 2000. The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. Tieteellinen artikkeli. US Na-tional Library of Medicine National Institutes of Health. Verkkodokumentti. <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12818023>>. Luettu 2.3.2016.

Viramo, Petteri 1998. Vanhakin vertyy. Päiväkuntoutuksen ja viriketoiminnan vaikutus ikääntyneiden toimintakykyyn ja terveyteen. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto.

Viramo, Petteri – Sulkava, Raimo 2010. Muistioireiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilkka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 28–36.

Viramo, Petteri – Sulkava, Raimo 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilkka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 35–43.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Verkkodokumentti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1>. Luettu 14.1.2016.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 § 8. Annettu Helsingissä 30.12.2014.

Osallistumispyyntö tutkimukseen/omaishoidettava

Osallistumispyyntö tutkimukseen

Arvoisa kuntouttavan päivätoiminnan asiakas

Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa, ja teen sinne opinnäytetyötä. Tutkielmani aihe on kuntouttavan päivätoiminnan vaikutus muistisairaana omaishoidettavan mielialaan. Tarkoitukseni on tutkia omaishoitajien havaintojen perusteella päivätoiminnan vaikutusta omaishoidettavan mielialaan. Samalla kartoitan omaishoidettavan mielialan vaikutusta omaishoitajan jaksamiseen.

Tutkielman aineisto kerätään helmikuun ja kesäkuun 2015 välisenä aikana, ja kestää siis neljä kuukautta. Tutkimuksessa omaishoitajanne pyydetään vastaamaan lomakekyselyyn, jossa pyydetään havainnoimaan teidän mielialaanne päivätoimintajakson aikana.

Kyselylomake täytetään kahdessa ajankohdassa: kun aloitatte päivätoiminnan ja neljä kuukautta aloittamisesta. Kaikki antamanne vastaukset ja tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyyn ja lomakkeisiin vastataan nimettömänä, ja kerätty aineisto käsitellään ja säilytetään siten, etteivät henkilökohtaiset tietonne tule kenenkään muun kuin tutkijan tietoon. Henkilökohtaiset tietonne eivät tule myöskään esiin valmiissa tutkimuksessa.

Teidän ei tarvitse vastata kysymyksiin jos ette halua. Voitte myös missä vaiheessa tahansa perua suostumuksenne tutkimukseen ilmoittamalla siitä tutkielman tekijälle tai omaishoitajallenne.

Kuntouttavan päivätoiminnan asiakkaiden havainnot ja kokemukset ovat ensiarvoisen tärkeitä. Niiden avulla on mahdollista kehittää palvelua vieläkin paremmin vastaamaan asiakkaiden tarvetta.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista.

Jos Teille tulee mieleenne kysymyksiä tutkimusta koskien, voitte mielellään ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijään.

Ystävällisesti

Leena Lähteenoja-Berg
geronomiopiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
p. 040 xxx xxxx

Suostumus tutkimukseen/omaishoidettava

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____)

Suostumus tutkimukseen

Tutkija on kertonut minulle tutkimuksesta, ja olen ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen ja menetelmät. Suostun osallistumaan tutkimukseen.

Minun ei tarvitse vastata kysymyksiin jos en halua. Voin missä vaiheessa tahansa perua suostumukseni ilmoittamalla siitä tutkielman tekijälle tai omaishoitajalleni.

paikka päiväys allekirjoitus ja nimen selvennys
puhelin.

Jos Teille tulee mieleen kysymyksiä tutkimusta koskien, voitte mielellään ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijään.

Ystävällisesti

Leena Lähteenoja-Berg
geronomiopiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
p. 040 xxx xxxx

Osallistumispyyntö tutkimukseen/omaishoitaja

Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa, ja teen sinne opinnäytetyötä. Tutkielmani aihe on kuntouttavan päivätoiminnan vaikutus muistisairaana omaishoidettavan mielialaan. Tarkoitukseni on tutkia omaishoitajien havaintojen perusteella päivätoiminnan vaikutusta omaishoidettavan mielialaan.

Tutkielman aineisto kerätään helmikuun ja kesäkuun 2015 välisenä aikana, ja kestää siis neljä kuukautta. Tutkimuksessa Teitä pyydetään täyttämään kyselylomakkeet kahdessa ajankohdassa: kun omaishoidettava aloittaa päivätoiminnan ja neljä kuukautta aloittamisesta.

Kaikki tutkimukseen antamanne vastaukset ja tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Kyselyyn ja lomakkeisiin vastataan nimettömänä, ja kerätty aineisto käsitellään ja säilytetään siten, etteivät henkilökohtaiset tiedonne tule kenenkään muun kuin tutkijan tietoon. Henkilökohtaiset tiedonne eivät tule myöskään esiin valmiissa tutkimuksessa.

Voitte halutessanne olla vastaamatta kysymyksiin, tai missä vaiheessa tahansa perua suostumuksenne ilmoittamalla siitä tutkielman tekijälle.

Kuntouttavan päivätoiminnan asiakkaiden havainnot ja kokemukset ovat ensiarvoisen tärkeitä. Niiden avulla on mahdollista kehittää palvelua vieläkin paremmin vastaamaan asiakkaiden tarvetta.

Tutkimukseen osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista.

Ystävällisesti

Leena Lähteenoja-Berg
geronomiopiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
p. 040 xxx xxxx

Suostumus tutkimukseen/omaishoitaja

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____)

Suostumus tutkimukseen

Olen ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen ja sen menetelmät, ja suostun osallistumaan tutkimukseen. Voin missä vaiheessa tahansa perua suostumukseni ilmoittamalla siitä tutkielman tekijälle.

paikka

päiväys

allekirjoitus ja nimen selvennys

puhelin:

Jos Teille tulee mieleen kysymyksiä tutkimusta koskien, voitte mielellään ottaa yhteyttä tutkimuksen tekijään.

Ystävällisesti

Leena Lähteenoja-Berg
geronomiopiskelija
Metropolia Ammattikorkeakoulu
puhelin: 040 xxx xxxx

Taustatietolomake/omaishoidettava

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____)

Syntymävuosi _____

Sukupuoli mies _____ nainen _____

Mitä muistisairautta omaishoidettava sairastaa?

Onko omaishoidettavalla muuta muistiin vaikuttavaa sairautta? Mikä?'

Omaishoidettavan viimeisin MMSE-tulos _____

Onko omaishoidettavalla todettu masennusta viimeisen vuoden aikana?

Miten kuvailisitte omaishoidettavan omaa kokemusta terveydentilastaan?

Omaishoidettava käy nyt päivätoiminnassa _____kertaa viikossa

Myönnetyn jakson pituus _____

Taustatietolomake/omaishoitaja

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____)

syntymävuosi _____

sukupuoli: _____nainen _____mies

Mikä on suhteenne omaishoidettavaan?

puoliso _____

tytär _____

poika _____

muu sukulainen _____

muu läheinen _____

Millaiseksi kuvailisitte omaa terveydentilaanne tällä hetkellä?

Kuinka kauan omaishoitajuutenne on kestänyt?

_____vuotta _____kuukautta

Asumismuoto

asun yhdessä hoidettavan kanssa _____

asun muualla _____

Kyselylomake/omaishoitaja (1. mittauskerta)

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____, päivämäärä_____)

Kirjallinen vastaus

Onko omaishoidettavan elämässä tapahtunut viimeisen kahden kuukauden aikana sellaisia asioita, jotka ovat merkittävästi vaikuttaneet hänen mielialaansa? (Esimerkiksi omaisen kuolema, muutto toiseen asuntoon, sairastuminen tms.) Jos on, mitä?

Miten kuvailisitte omaishoidettavan mielialan vaikuttavan päivittäisten toimien sujumiseen kotona? (esimerkiksi peseytyminen, ruokailu, pukeutuminen, keskusteluun osallistuminen, joku muu?)

Miten kuvailisitte omaishoidettavan mielialan vaikutuksia omaan arkeenne ja jaksamiseenne omaishoitajana?

Halutessanne voitte jatkaa vastauksia toiselle puolelle paperia

Kyselylomake/omaishoitaja (2. mittaukerta)

(tutkija täyttää: tunnistenumero _____, päivämäärä _____)

Kirjallinen vastaus

Kuinka monta kertaa omaishoidettava osallistui päivätoimintaan jakson aikana?

Onko omaishoidettavan elämässä tapahtunut päivätoimintajakson aikana jotain asioita, jotka ovat merkittävästi vaikuttaneet hänen mielialaansa? (Esimerkiksi omaisen kuolema, muutto toiseen asuntoon, sairastuminen tms.) Jos on, mitä?

Kun ajattelette omaishoidettavan neljän kuukauden pituista päivätoimintajaksoa kokonaisuutena, miten kuvailisitte sen vaikuttaneen omaishoidettavan mielialaan?

Kun ajattelette omaishoidettavan neljän kuukauden pituista päivätoimintajaksoa kokonaisuutena, miten kuvailisitte sen vaikuttaneen omaishoidettavan päivittäisten toimien sujumiseen kotona (esimerkiksi peseytyminen, ruokailu, pukeutuminen, keskusteluun osallistuminen, joku muu)?

Miten kuvailisitte omaishoidettavan mielialan vaikuttaneen omaan arkeenne ja jaksamiseenne päivätoimintajakson aikana?

Tarvittaessa voitte jatkaa vastauksia toiselle puolelle paperia

Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS)

Cornell-Brown Scale for Depression and Quality of Life in Dementia (CBS)

Potilaan lomake

Tunnistenumero: _____ Päivämäärä _____ Arviointikerta 1. 2. 3.

Käytä dementiapotilaan elämänlaadun arvioinnissa seuraavaa pisteytysasteikkoa:

- 2 = vakava tai jatkuva
- 1 = lievä tai satunnainen
- 0 = ei esiinny
- a = ei voida arvioida
- +1 = hieman tai ajoittain
- +2 = paljon tai jatkuvasti

Pisteytyksen tulee pohjautua oireisiin ja löydöksiin, jotka ovat esiintyneet haastattelua edeltäneen viikon aikana.

Pisteytystä ei tehdä niistä oireista, jotka johtuvat fyysisestä kyvyttömyydestä tai sairaudesta.

Mielialaan liittyvät oireet

1. Ahdistuneisuus -2 -1 0/a +1 +2 Rauhallisuus

vaikuttaa ahdistuneelta, vaikuttaa rauhalliselta, turvattu, hautoo asioita, huolestunut ei huolia

2. Surullisuus -2 -1 0/a +1 +2 Iloisuus

vaikuttaa surulliselta, vaikuttaa iloiselta, iloinen ääni, surullinen ääni, itkuinen hymyilee, nauraa

3. Ei reagoi miellyttäviin -2 -1 0/a +1 +2 Nauttii miellyttävistä tapahtumiin tapahtumista

4. Ärtäisyys -2 -1 0/a +1 +2 Suvaitsevaisuus

ärsyyntyy helposti, tyytyy vähään, äkkipikainen lempeäluonteinen

Vääristyneet mielikuvat

5. Itsetuhoisuus -2 -1 0/a +1 +2 Elämän arvostaminen

ei koe elämäänsä elämisen kokee elämänsä elämisen arvoiseksi, itsemurha-ajatuksia arvoiseksi, ei itsemurha-ajatuksia, tai itsemurhayritys suunnittelee tulevaisuutta

6. Itsetunnon menetys -2 -1 0/a +1 +2 Omanarvontunne

moitiskelee itseään, huono kokee ylpeyttä, kokee omanarvontunne, epäonnistumisen saavuttaneensa jotain, arvostaa

tunteita itseään

7. Pessimismi -2 -1 0/a +1 +2 Optimismi

odottaa pahinta odottaa parasta

8. Mielialan mukaiset -2 -1 0/a +1 +2 Turvattu olo

harhaluulot talouden tai terveyden suhteen,
köyhyydestä, sairaudesta kokee että asiat on itsellä
tai menetyksestä paremmin kuin monilla muilla

Käyttäytymisen oireet

9. Levottomuus -2 -1 0/a +1 +2 Tyyneys

vaikuttaa kiihtyneeltä, levollinen, ei vaikuta
väänteleä käsiään, repii hiuksiaan kiihtyneeltä

10. Hidastuminen -2 -1 0/a +1 +2 Nopeus

hitaat liikkeet, hidas puhe, nopeat liikkeet, nopea puhe,
hitaat reaktiot nopeat reaktiot

11. Tyytymättömyys -2 -1 0/a +1 +2 Tyytyväisyys

terveydentilaan **terveydentilaan**

valittaa useista ruumiillisista oireista tyytyväinen useista
(pisteytys 0, jos vain vatsavaivoja) ruumiintoiminnoista

12. Mielenkiinnon menetys -2 -1 0/a +1 +2 Innostuneisuus

osallistuu vähemmän tavallisiin osallistuu tavallisiin
toimintoihinsa (pisteytetään vain, jos toimintoihinsa kuten ennenkin
muutos tapahtunut alle kuukauden aikana) tai enemmän

Ruumiilliset oireet

13. Ruokahaluttomuus -2 -1 0/a +1 +2 Ruokahalu

syö tavallista vähemmän kiinnostunut syömisestä,
nauttii syömisestä

14. Laihtuminen -2 -1 0/a +1 +2 Tyytyväisyys painoon

(pisteytys -2, jos paino pudonnut
yli 2 kg kuukauden aikana)

15. Energian puute -2 -1 0/a +1 +2 Energisyys

uupuu helposti, ei jaksaa ei väsy helposti, jaksaa
ylläpitää aktiviteetteja (pisteytetään vain, ylläpitää aktiviteetteja
jos muutos tapahtunut alle kuukaudessa)

Vuorokauden rytmiin liittyvät oireet

16. Mielialan vaihtelu -2 -1 0/a +1 +2 Mielialan vaihtelu

mielialaoireet pahempia reippaampi ja iloisempi aamulla
aamuisin kuin illalla

17. Nukahtamisvaikeus -2 -1 0/a +1 +2 Nukahtaa helposti

nukahtaa myöhemmin nukahtaa tavalliseen aikaan
kuin tavallisesti

18. **Herää usein unen** -2 -1 0/a +1 +2 **Nukkuu levollisesti läpi yön aikana** tai nukahtaa helposti uudelleen
jos on yövirtsaisuutta

19. **Herääminen aamulla** -2 -1 0/a +1 +2 **Herääminen aamulla**
aikaisemmin kuin herää virkeänä, valmiina
tavallisesti päivään

Pisteet

yhteensä

Quality of Life in Late-Stage Dementia

DEMENTOITUNEIDEN ELÄMÄNLAATUMITTARI QUALID

TAUSTATIEDOT

Tunnistenumero _____

Kyselyn täyttöpäivämäärä _____ (pv) _____ (kk) _____ (vv)

Mittauskerta 1 2 3

Lomakkeen täyttäjän suhde asiakkaaseen:

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| sukulainen | <input type="checkbox"/> 1 |
| ystävä | <input type="checkbox"/> 2 |
| vastuuhoitaja/omahoitaja | <input type="checkbox"/> 3 |
| osastonhoitaja | <input type="checkbox"/> 4 |
| muu | <input type="checkbox"/> 5 |

Miten hyvin lomakkeen täyttäjä tuntee asiakkaan:

- | | |
|--|----------------------------|
| Tuntee hyvin; huolehtii päivittäisestä hoidosta | <input type="checkbox"/> 1 |
| Tuntee melko hyvin; hoitaa melko usein | <input type="checkbox"/> 2 |
| Ei kovin hyvin; huolehtii vain lääkityksestä. Vain vähän tekemisissä asiakkaan kanssa. | <input type="checkbox"/> 3 |

Lomakkeen täyttäjä on tavannut asiakasta vähintään 3 päivänä viimeisen viikon aikana:

- | | |
|-------|----------------------------|
| Kyllä | <input type="checkbox"/> 1 |
| Ei | <input type="checkbox"/> 2 |

QUALID-Mittari

A. Asiakas hymyilee:

spontaanisti kerran tai useammin päivittäin

☐ 1

spontaanisti harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 2

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä

☐ 3

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 4

harvoin, jos koskaan

☐ 5

B. Asiakas vaikuttaa surulliselta:

harvoin tai ei koskaan

☐ 1

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 2

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä

☐ 3

ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 4

ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä

☐ 5

C. Asiakas itkee:

harvoin tai ei koskaan

☐ 1

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 2

ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä

☐ 3

ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 4

ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä

☐ 5

D. Asiakkaan ilmeet kertovat levottomuudesta, hän vaikuttaa olevan onneton tai hänellä näyttää olevan kipuja (Asiakas näyttää huolestuneelta, irvistelee, on kulmat kurtussa):

harvoin tai ei koskaan

☐ 1

harvemmin kuin kerran päivässä

☐ 2

- ainakin kerran päivässä ☐3
lähes puolet päivästä ☐4
suurimman osan päivästä ☐5

E. Asiakkaalla näyttää olevan fyysisesti epämukava olo (kiemurtelee, vääntelehtii, vaihtaa jatkuvasti asentoa):

- harvoin tai ei koskaan ☐1
harvemmin kuin kerran päivässä ☐2
ainakin kerran päivässä ☐3
lähes puolet päivästä ☐4
suurimman osan päivästä ☐5

F. Asiakas sanoo asioita tai äänтелеe tavalla, joka vaikuttaa johtuvan tyytymättömyydestä, onnettomasta tai epämukavasta olostä (valittaa, vaikeroi, huutaa):

- harvoin tai ei koskaan ☐1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä ☐2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä ☐3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä ☐4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä ☐5

G. Asiakas on helposti ärtyvä tai aggressiivinen (suuttuu, kiroilee, tönii tai pyrkii vahingoittamaan toisia):

- harvoin tai ei koskaan ☐1
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; harvemmin kuin kerran päivässä ☐2
ainoastaan vastauksena ulkoiseen ärsykkeeseen; ainakin kerran päivässä ☐3
ilman selvää syytä harvemmin kuin kerran päivässä ☐4
ilman selvää syytä ainakin kerran päivässä ☐5

H. Asiakas nauttii syömisestä:

- useimmilla aterioilla ja välipaloilla ☐1
kahdesti päivässä ☐2

- ainakin kerran päivässä ☐3
harvemmin kuin kerran päivässä ☐4
harvoin tai ei koskaan ☐5

I. Asiakas nauttii koskettamisesta:

- lähes aina; tekee lähes aina aloitteen kosketukseen ☐1
yli puolet ajasta; tekee joskus aloitteen kosketukseen ☐2
puolet ajasta; ei tee aloitetta, muttei vastusta koskettamista ☐3
alle puolet ajasta; vastustaa usein tai toistuvasti koskettamista ☐4
harvoin tai ei koskaan; vastustaa lähes aina koskettamista ☐5

J. Asiakas nauttii muiden seurassa olemisesta tai kanssakäymisestä muiden kanssa:

- lähes aina; tekee lähes aina aloitteen kanssakäymiseen
muiden kanssa ☐1
yli puolet ajasta; tekee joskus aloitteen kanssakäymiseen
muiden kanssa ☐2
puolet ajasta; ei tee aloitetta, muttei myöskään vastusta
kanssakäymistä muiden kanssa ☐3
alle puolet ajasta; vastustaa usein tai toistuvasti kanssakäymistä
muiden kanssa ☐4
harvoin tai ei koskaan; vastustaa lähes aina kanssakäymistä
muiden kanssa ☐5

K. Asiakas vaikuttaa emotionaalisesti rauhalliselta ja oloonsa tyytyväiseltä:

- suurimman osan päivästä ☐1
enemmän kuin puolet päivästä ☐2
puolet päivästä ☐3
vähemmän kuin puolet päivästä ☐4
harvoin tai ei koskaan ☐5