

Eliise Vares, Katja Korhonen

Kuntouttava päivätoiminta muistisairaana kotona asumisen tukena

Tuloksia koetun elämänlaadun kokemuksista MIKE-
työvälineen pohjalta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi

Vanhustyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö 17.10.2016

Tekijät Otsikko Sivumäärä Aika	Eliise Vares, Katja Korhonen Kuntouttava päivätoiminta muistisairaana kotona asumisen tukena - Tuloksia koetun elämänlaadun kokemuksista MIKE-työvälineen pohjalta 35 sivua + 5 liitettä Syksy 2016
Tutkinto	Geronomi
Koulutusohjelma	Vanhustyön koulutusohjelma
Ohjaaja	Lehtori Mari Heitto
<p>Vantaan kaupungin avopalveluiden kuntouttavan päivätoiminnan suunnalta nousi tarve selvittää, kuinka muistisairailla asiakkailla on elämänlaatu muuttuneen palvelujakson aikana. Tavoitteena oli selvittää muutosta muistisairaana omasta näkökulmasta ja nimenomaan heidän omaa ääntään kuulemalla. Tarkoituksena oli saada sen kaltaista uutta tietoa päivätoiminnan asiakkailta, jonka pohjalta työelämäkumppanillamme on mahdollisuus hyödyntää näitä tuloksia kehittäessään kuntouttavaa päivätoimintaa ja sen toiminnan sisältöä vastaamaan muistisairaana asiakkaan tarpeita entistä paremmin.</p> <p>Opinnäytetyössä oli mukana Vantaan kaupungin kaikki kolme päivätoimintakeskusta, joista valikoitui opinnäytetyöhön mukaan yhteensä viisitoista päivätoiminnan asiakasta. Kohderyhmän valinnan kriteerinä oli, että he olivat ensisijaisesti yksin asuvia, muistisairausdiagnoosin saaneita kuntouttavan päivätoiminnan uusia asiakkaita.</p> <p>Aineiston keruu tehtiin palvelujakson alkaessa ja loppuessa päivätoiminnan henkilökunnan toimesta. Aineiston keruussa käytettiin MIKE-työvälineen haastattelu- ja havainnointilomakkeita, jotka olivat samoja strukturoituja lomakkeita niin palvelujakson alussa kuin lopussa. Tämän aineiston tuloksia tarkasteltiin sisällön analyysin kautta, jonka jälkeen esiin nousseisiin teemoihin teimme lisähaastattelun viidelle kohderyhmässä olleelle henkilölle. Lisähaastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja analysoitiin sisällön analyysin kautta. Näin pyrimme saamaan syventävää tietoa päivätoimintajakson aikana tapahtuvista muutoksista muistisairaana henkilön omasta näkökulmasta.</p> <p>Opinnäytetyössä selvitettiin muistisairaana koettua elämänlaatua MIKE-työvälineen pohjalta saatujen tulosten mukaan. Tulokset osoittivat, että muistisairaana koettuun elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä olivat tyytymättömyys asuinympäristöön, liikkumiskykyyn sekä kokemus siitä, ettei pääse toteuttamaan itselleen merkittäviä mielenkiinnon kohteita, kuten esimerkiksi vakaumukseen liittyviä asioita.</p> <p>Johtopäätösososiossa havaittiin muistisairaalle tärkeimmiksi elämänlaatua määritteleväksi tekijöiksi sosiaaliset suhteet, kotoa pois pääsemisen sekä päivätoimintaan säännöllisen osallistumisen. Ennen kaikkea muistisairailla kokivat päivätoiminnan tuovan arvokasta sisältöä elämään.</p>	
Avainsanat	elämänlaatu, sosiaaliset suhteet, kuntouttava päivätoiminta,

	muistisairaus, asuinympäristö
--	-------------------------------

Authors Title	Eliise Vares and Katja Korhonen Rehabilitative day services supporting at home living memory disorder patients – The results of perceived quality of life using MIKE tool
Number of Pages Date	35 pages + 5 appendices Autumn 2016
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Instructor	Mari Heitto, Senior Lecturer

The City of Vantaa recognized a need to study how the memory disorder customers of the outpatient rehabilitative day services perceive the changes in their quality of life during the service period. The purpose was to investigate the perceived change of the patients with memory disorders from their own point of view. The aim was to get new information from the customers of outpatient rehabilitative day services to help the private sector partner of the city in developing the rehabilitative day services and the content of the activities to better meet the needs of the patients with memory disorders.

All the three day care centers of the City of Vantaa were involved in the thesis, from which in total fifteen day service customers were selected for the study. The sampling criterion was that they were primarily people living alone, have a memory disorder diagnosis and were new customers of outpatient rehabilitative day service.

Data collection was carried out in the beginning and in the end of the service period by the staff of the day care centers. The same structured interview and observation forms of the data collection tool MIKE were used both in the beginning and in the end. The results of this material were examined through content analysis, after which five interviews with the target group were carried out to investigate further topics emerged from the data. Additional interviews were recorded, transcribed and analyzed through content analysis. This allowed to understand more deeply the changes occurring during the service period from the patients' own point of view.

The thesis investigated the perceived quality of life of a person with memory disorder with results obtained by MIKE tool. The results showed that the factors that affect the perceived quality of life of the patients with memory disorder were dissatisfaction with the living environment, mobility, and the experience of not being able to carry out activities they have significant interest in, such as issues related to belief.

As conclusions, social relationships, possibility to get out from home and regular participation in day services were found as the most important determining factors for the perceived quality of life. Above all, the patients with memory disorder felt that day services to provide valuable content to their lives.

Keywords	quality of life, social relationships, rehabilitative day service, memory disorder, living environment.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Muistisairas ihminen ja koettu elämänlaatu	3
2.1	Elämänlaadun määrittely	3
2.2	Elämänlaatu muistisairaana näkökulmasta	4
2.3	Sosiaalisten suhteiden merkitys	5
2.4	Muistisairaana elinympäristö	7
2.5	MIKE- työväline	9
3	Kuntouttava päivätoiminta	11
3.1	Päivätoiminta osana palvelujärjestelmän kehitystä	11
3.2	Kuntouttava päivätoiminta	12
4	Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset	14
5	Opinnäytetyön toteuttaminen	15
5.1	Työelämäkumppani	15
5.2	Kohderyhmä	15
5.3	Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät	16
5.4	Aineiston keruu	20
5.5	Aineiston analysointi	21
6	Tulokset ja johtopäätökset	27
7	Pohdinta	30
7.1	Eettisyys	30
7.2	Aineiston luotettavuus	31
	Lähteet	36
	Liitteet	
	Liite 1. MIKE- haastattelu- ja havainnointilomake sekä vastauskuvakortit	
	Liite 2. Alku- ja loppuhaastattelun vastaukset prosentteina	
	Liite 3. Haastattelun muutokset prosentteina	
	Liite 4. Alku- ja loppuhavainnoinnin vastaukset prosentteina	
	Liite 5. Havainnoinnin muutokset prosentteina	

1 Johdanto

Ympäristöministerin tekemän tutkimuksen mukaan Suomessa on vuonna 2030 noin 1,5 miljoonaa yli 65-vuotiasta (Ympäristöministeriö 2015). Muistisairaiden määrän on arvioitu vuonna 2030 olevan noin 130 000. Tähän määrään sisältyvät niin työikäiset kuin ikääntyvä väestö. Muistisairaiden toimintakykyä ja elämänlaatua voidaan parantaa ennalta ehkäisevillä toimilla, kuten kuntoutuksella ja erilaisilla tukipalveluilla, joilla voidaan siirtää laitoshoidon alkamista. Muistisairaana ihmisen kotona asumista tulee tukea kuntoutuksella niin kotona kuin kodin ulkopuolella, ja sitä tulee entisestään lisätä ja tehostaa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012.) Kuntoutuksen avulla muistisairaana ihmisen toimintakyky pysyy pidempään yllä hänen päivittäisessä arkiympäristössään. Tavoitteena on, että jokainen ikääntyvä muistisairas voi asua omassa kodissa turvallisesti.

Vaikka nykyään ihmiset elävät vanhemmiksi kuin ennen, vanhuus ei ole suoraan syy muistisairauksille. Muistisairaudet eivät kuulu automaattisesti vanhuuteen. Muistioireiden taustalla voi olla monia syitä, kuten pysyvien sairauksien tai vammojen jälkitiloja tai etenevät sairaudet. Muistioireen taustalla mahdollisesti voi olla myös hoidettava sairaus tai tila, joten on erittäin tärkeää olla tietoisia, mistä oireet johtuvat. (Hallikainen 2014: 13.) Sairastuneiden elämänlaadun ja toimintakyvyn ylläpitämisen sekä tukemisen kannalta on muistisairauksien varhaisella tunnistamisella ja diagnoosilla oleellinen merkitys hoidon ja kuntoutuksen toteutuksessa, mikä myös hillitsee kokonaiskustannusten kasvua (Hallikainen – Nukari 2014: 15).

Opinnäytetyössämme tulemme tarkastelemaan muistisairaiden koettua elämänlaatua MIKE-työvälineen (Muistisairaana ihmisen koetun elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan väline) tulosten pohjalta ja erityisesti sitä, kuinka koetun elämänlaadun kokemus vaihtelee eri tekijöistä johtuen päivätoiminnan muistisairailla asiakkaila. Lisäksi tarkastelemme, kuinka sosiaaliset suhteet ja asumisympäristö vaikuttavat siihen.

Valintamme MIKE-työvälineen käyttämisestä on lähtenyt työelämäkumppanin kiinnostuksesta kokeilla tätä kohtalaisen uutta tapaa tutustua muistisairaana koettuun elämänlaatuun. Tämä MIKE-työväline on vasta kehitetty osana Raha-

automaattiyhdistyksen Eloisa ikä- avustusohjelmaa (2012 - 2017). Opinnäytetyömme tulokset tuovat arvokasta tietoa nimenomaan muistisairaana omasta kokemuksesta, jolloin muistisairaana oma ääni pääsee esille. Vastausten pohjalta työelämäkumppanillamme on mahdollisuus hyödyntää näitä tuloksia kehittäessään kuntouttavaa päivätoimintaa ja sen toiminnan sisältöä vastaamaan muistisairaana asiakkaan tarpeita entistä paremmin.

Työelämäkumppani opinnäytetyössämme on Vantaan kaupungin vanhusten avopalvelujen kuntouttava päivätoiminta. Haastattelut ja havainnoinnit tehdään kolmessa Vantaan päivätoimintakeskuksessa ohjaajien toteuttamana kolmen kuukauden aikavälillä. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaana asiakkaat valitaan ensisijaisesti siten, että he ovat päivätoiminnassa uusia aloittavia asiakkaita, jotka asuvat omissa kodeissaan yksin. Tulosten pohjalta tarkastelemme esiin nousseita asioita, jotka edellyttävät lisätarkastelua. Näiden tulosten pohjalta haastattelemme lisäksi viittä päivätoiminnan asiakasta ja haastattelut tulemme äänittämään sekä litteroimaan erikseen.

Tarkastelemme muistisairaiden koettua elämänlaatua teoriatasolla sekä MIKE-työvälineen kautta saatujen tulosten avulla. Muistisairaiden koettua elämänlaatua on tutkittu kohtalaisen paljon, mutta lähinnä numeraalisten mittareiden ja/tai omaisten ja hoitohenkilökunnan kokemusten kautta. MIKE-työväline poikkeaa olemassa olevista mittareista siten, ettei siinä tarkastella elämänlaatua pistemäärien kautta vaan nimenomaan subjektiivisen kokemuksen saattamana, joten muistisairaana omaa ääntä kuullaan ja kuunnellaan realiteetista huolimatta. Muistisairaana oman äänen kuuleminen antaa mahdollisuuden tarkastella tuloksia autenttisesti, jolloin hoidon ja kuntoutuksen suunnittelu sekä toteutus ovat optimaalisia.

Tehtävänä on arvioida tutkimusaineiston tuloksia ja tarkastella, miten nämä muutokset ovat yhteydessä arjen toimintakykyyn sekä kotona pärjäämiseen. Tämä rajaa viitekehysten opinnäytetyöhön. Viitekehys koostuu koetun elämänlaadun, sosiaalisten suhteiden sekä asuinympäristön teorioista. Tarkoituksena on saada sellaista uutta tietoa asiakkailta, jonka pohjalta päivätoimintaa voidaan edelleen kehittää tai suunnitella uutta toimintamallia.

2 Muistisairas ihminen ja koettu elämänlaatu

2.1 Elämänlaadun määrittely

Lawton (1997) on kuvannut elämänlaatua neljän osa-alueen mukaan, joita ovat ympäristö, psyykkinen hyvinvointi, koettu elämänlaatu ja käyttäytymisen kompetenssi. Näihin osa-alueisiin pohjautuen on elämänlaatua tutkittu eri mittareilla, joissa on arvioitu esimerkiksi päivittäistä suoriutumista eri konteksteissa, kehittyneitä toimintoja ja välineellisistä toiminnoista suoriutumista. Lisäksi on olemassa mittareita sosiaalisen tuen ja mielialan seuraamiseen. (Vallan 2008: 44–46 mukaan.)

Elämänlaatu käsitteenä on hyvin laaja ja sitä voidaan tarkastella useammasta eri näkökulmasta. Luoma (2006) määrittelee elämänlaadun yksilön subjektiiviseksi käsitteeksi, joka sisältää fyysisen, sosiaalisen ja psyykkisen ulottuvuuden, joiden avulla saadaan vastaus yksilölliseen elämänlaadun kokemukseen. Näiden ulottuvuuksien lisäksi elämänlaatuun vaikuttavat yksilön sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö. (Luoma 2006: 43–45.)

Kokemus elämänlaadusta voi siis vaihdella paljon riippuen yksilön kokemasta terveydentilasta yleisesti ja yksittäin esimerkiksi riippuen sosiaalisten suhteiden tilasta. Mikäli ihmisellä on hyvä fyysinen terveys ja liikkumiskyky, mutta hänellä ei ole sosiaalista verkostoa, voi hän kokea elämänlaatunsa puutteelliseksi tai päinvastoin kokea tyytyväisyyttä elämään niissä olosuhteissa missä elää. Elämänlaadun määritelmä on siis hyvinkin subjektiivinen käsite, sille voi ainoastaan määritellä jonkinlaiset kehykset ja sisällön määrittelee kukin yksilö itse.

Ei ole yhtä ainoaa elämänlaatua kuvaavaa tekijää, vaan se on pikemminkin kokemus, jonka muodostaa jokainen yksilö oman elämänhistoriansa, kokemustensa sekä kulloisten olosuhteiden kautta. Luoma (2008) kuvaa elämänlaatua kokonaisuudeksi, johon sisältyy useita eri ulottuvuuksia ja osatekijöitä eikä niitä voi ennustaa etukäteen vaan ne ovat tilannesidonnaisia. (Luoma 2008: 74.)

Elämänlaatua käsitteenä ovat tutkineet myös Huusko & Pitkälä (2006) niin objektiivisista kuin subjektiivisista ulottuvuuksista käsin ja todenneet, että hyvä elämänlaatu koostuu objektiivisena elinolojen ja subjektiivisena kokemuksena hyvinvoinnista. Objektiivista hyvinvointia voi ulkopuolinen henkilö tarkastella, kun taas subjektiivisen hyvinvoinnin määrittelee ihminen itse henkilökohtaisen elämän tyytyväisyyden kautta. (Huusko – Pitkälä 2006: 11–13.)

2.2 Elämänlaatu muistisairaana näkökulmasta

Elämänlaatua muistisairaana itsensä kokemana on tutkittu suhteellisen vähän. Kuten edellä on tullut esille, elämänlaatua ei voi kuvata yhdellä sanalla vaan se on pikemminkin yksilön subjektiivinen kokemus, mihin voi olla vaikuttamassa useita eri tekijöitä ja se voi olla hyvin tilannesidonnainen ja kokemukset voivat vaihdella päivästä riippuen. Muistisairaana naisen omaa kokemusta on Elisa Virkola (2014) tutkinut ja toteaa, että muistisairaana elämänlaadun kokemukset ovat hyvin yksilöllisiä ja sidoksissa vahvasti muun muassa jäljellä oleviin kognitiivisiin taitoihin, mitkä arkielämässä kotona pärjätäkseen korostuvat entisestään muistisairaudesta edetessä. (Virkola 2014: 58–60.)

Esimerkiksi päivätoiminnan muistisairailta asiakkailta voi olla hyvinkin erilaiset elämäntilanteet ja olosuhteet, jotka vaikuttavat yksilön kokemaan hyvinvoinnin kokemuksiin. Osa asiakkaista asuu yksin kotihoidon tuella tai omaisen kanssa. Joidenkin kohdalla omaisen rooli päivittäisessä selviytymisessä on suuri. Erot hyvinvoinnin kokemuksissa voivat vaihdella paljonkin asiakkaiden kesken riippumatta toimintakyvyn tasosta. Samankaltaisissa tilanteissa elävät voivat kokea elämään tyytyväisyyttä, vaikka eivät pystyisi enää tekemään arkisia asioita itsenäisesti ja vastaavasti joku toinen voi olla tyytymätön tilanteeseen, vaikka saisi kaiken mahdollisen saatavilla olevan avun. Erot kokemuksissa voivat siis vaihdella paljonkin yksilöstä riippuen.

Virkolan (2014) artikkelissa *Uutta tietoa yksinasuvan muistisairaahan arjesta* hän toteaa keskeisiksi asioiksi kaikesta arkeen liittyvistä toiminnoista selviytymisen muistisairauden kanssa. Näitä asioita ovat esimerkiksi ruoan valmistaminen ja ruokailu, kodin järjestyksen ylläpitäminen, taloudellisten asioiden hoitaminen, ulkoilu sekä osallisuus ja siihen liittyvät haasteet arjen eri tilanteissa. Muistisairauden tuomat haasteet vaikuttavat yksilöllisesti arkielämässä selviytymiseen ja vaativat näin ollen erilaisia selviytymiskeinoja arjen sujuvoittamiseksi. Haastavissa arjen tilanteissa muistisairas joutuu kompensoimaan eri keinoin alati heikkenevää toimintakykyään elämän jatkuvuuden säilyttämiseksi. (Virkola 2014: 59.)

Rantanen 2005, Vaarama 2006 ja Hirvensalo ym. (2008) toteavat, että pienetkin toiminnot edistävät ja ylläpitävät toimintakykyä, millä on myönteisiä seurauksia muistisairaahan elämänlaadussa, itsenäisessä selviytymisessä sekä oman kykenevyyden tunteen säilymisessä. Muistisairaahan usein niin haavoittuvassa elämässä on nimenomaan kuntouttavalla päivätoiminnalla suuri rooli. Muistisairaahan elämänlaatua voidaan ylläpitää päivätoiminnan avulla, jolloin säilytetään arjen sujumisen kannalta tärkeitä voimavaroja. (Räsäsen 2011:75 mukaan.)

Muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun myönteisesti vaikuttavia asioita on todettu olevan hyvä fyysinen kunto, hyväksi koettu terveys sekä itsenäinen selviytyminen arjesta. Sen sijaan psyykkiset vaivat ja somaattiset ongelmat on havaittu myötävaikuttavan elämänlaatuun kielteisesti. Etenkin depressiota koetaan enemmän muistisairaahan alkuvaiheessa, kun kognitiiviset oireet eivät vielä merkittävästi heikennä toimintakykyä. (Soini - Luoma - Muurinen - Varis 2009: 3; Granö – Mäki-Petäjä-Leinonen 2010: 300–301.) Näkemyksemme mukaan kuntouttavan päivätoiminnan keinoin voidaan vahvistaa muistisairaahan ihmisen olemassa olevia voimavaroja, millä edistetään ja tuetaan kotona pärjäämistä sekä vahvistetaan muistisairaahan identiteettiä.

2.3 Sosiaalisten suhteiden merkitys

Sosiaalinen toimintakyky on suoraan sidoksissa sosiaalisiin suhteisiin ja koettuun elämänlaatuun. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa näkyvät niin yksilön sisäinen kokemusmaailma kuin yhteisöllinen ulottuvuus, joten sosiaalista toimintakykyä ei voi

nähdä pelkästään yksilön ominaisuutena vaan ne yhdessä muodostavat potentiaalisen sosiaalisen toimintakyvyn. Potentiaalinen sosiaalinen toimintakyky kuvastaa yksilön suhdetta ympäristöön, yhteisöön ja sosiaalisiin verkostoihin sekä niiden välisiin vuorovaikutussuhteisiin. (Tiikkainen 2013: 284.)

Aktuaalinen sosiaalinen toimintakyky kuvaa Tiikkaisen (2013) mukaan yksilön tapaa olla vuorovaikutuksessa yhteisön, yhteiskunnan ja yksilöiden välisessä kanssakäymisessä arjen eri konteksteissa. Näitä tilanteita voivat olla osallistuminen eri tilanteisiin, yhteisyyden kokeminen, suoriutuminen erilaisista rooleista, arkipäivän tilanteista selviytyminen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen. (Tiikkainen 2013: 284–285.)

Etenkin muistisairaana elämässä sosiaalinen verkosto ja tuki ovat sanoin korvaamattomia avun tarpeen lisääntyessä. Jokaisella avun tarjoajalla voi olla oma merkityksellinen roolinsa muistisairaana arjen sujumisessa. Näitä voivat olla ystävät, naapuri, puoliso tai sosiaali- ja terveysalan ammattilainen tai vertaisryhmän henkilö. Sillä, keneltä avun saa, ei ole niinkään merkitystä, vaan pikemmin arjen merkityksellisyys ja sujuminen sekä elämän jatkuminen omalla painollaan ovat tärkeitä. (Erkinjuntti – Heimonen – Huovinen 2006: 51–53.)

Sosiaaliset kontaktit mahdollistavat sen, että muistisairas voi olla kosketuksessa omaan olemassaolonsa ja sitä kautta kokea jatkuvuutta usein niin haavoittuvassa elämäntilanteessa. Kyky olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa edellyttää kuitenkin sosiaalisia taitoja ja kognitiivisia kykyjä. Sosiaalisten taitojen ylläpitämiseksi tulee muistisairaalla olla mahdollisuus erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin, mitkä tarjoavat vastavuoroisuuden kokemuksia ja siten voivat vahvistaa sosiaalisten taitojen ylläpitämistä sekä niiden harjoittelua. (Tiikkainen 2013: 284–285.)

Päivätoiminnassa muistisairailta asiakkailta on mahdollisuus säännöllisesti tavata muita ikääntyneitä muistisairaita ja olla heidän kanssaan vuorovaikutuksessa. Sisällöllisesti päivätoiminnan erityyppisellä toiminnalla edistetään muistisairaiden taitoja

monipuolisesti osallistumalla ryhmätoimintoihin, minkä keinoin ylläpidetään esimerkiksi kognitiivisia taitoja ja osallisuuden kokemuksia. On todettu, että vähäinen osallistuminen ja sosiaalinen aktiivisuus voivat jopa lyhentää elinikää ja lisätä sairauksien ilmenemistä. Muistisairaiden kohdalla harhaisuus voi myös lisääntyä, mikäli mahdollisuutta sosiaaliseen toimintaan ei ole (Kivelä – Vaapio 2011: 101–102).

Ikääntyneellä ja erityisesti muistisairaalla ihmisellä sosiaalisten suhteiden merkitys korostuu entisestään sosiaalisen verkoston kaventuessa sekä toimintakyvyn heikentyessä. Hyvää elämänlaatua voidaan tällöin ylläpitää ja edistää mielekkäiden aktiviteettien ja osallistumisen kautta, jolloin muistisairas voi kokea jatkuvuuden tunnetta elämässään. Tärkeää onkin, että muistisairas voi omalla toiminnallaan saada kokemuksen oman sosiaalisen roolin merkityksellisyydestä, mikä tukee myös hänen persoonallisuuden säilymistä ja näkymistä. (Luoma 2008: 80–85.)

Sosiaalisten suhteiden olemassaoloa ja merkitystä ei voi kyllin korostaa muistisairaalla ihmisen elämässä ja elämänlaadussa, sillä vuorovaikutustilanteet voivat vahvistaa muistisairaalla haavoittuvaa minuutta. Vuorovaikutussuhteet ja sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin vahvistavat itsetuntoa ja lisäävät oman elämän hallinnan tunnetta. Sosiaalisten tilanteiden vastavuoroisuus mahdollistaa muistisairaalla yksilöllisen elämän tarkoituksellisuuden vahvistumista ja kokemusta yksilöllisestä ihmisarvosta. (Tiikkainen 2013: 285–287.)

2.4 Muistisairaalla elinympäristö

Asuinympäristö on muistisairaalla elinpiiri, johon kuuluvat esimerkiksi asunto, piha-alue, naapurusto tai etäisempiä alueita, joissa ihminen liikkuu osana arkeaan. Vanhetessa ihmisen elinpiiri voi rajoittua vain omaan kotiin tai pahimmillaan yhteen huoneeseen. Tarkastelemalla ihmisen elinpiiriä saadaan arvokasta tietoa henkilöiden osallistumismahdollisuuksista, heidän autonomiastaan, terveydestään ja sosiaalisesta elämästä. (Rantanen 2015: 93.)

Ikärakenteen muuttuessa ja ikääntyneiden määrän kasvaessa asumisen merkitys korostuu entisestään. Poliittisin keinoin pyritään varmistamaan jokaiselle ikääntyvälle turvallinen ja toimintakykyä tukeva asuminen. Turvallisen asumisen toteutuessa voidaan parhaimmillaan välttää tai viivästyttää laitoshoidoa, jolloin sillä on myös kansantaloudellinen merkitys. Uudenlaisten asumisratkaisujen sekä palveluasumisen kehittämisessä pyritään hyödyntämään ikääntyneen näkökulmaa (Ympäristöministeriö 2015.)

Ikäpoliittisessa keskustelussa korostetaan ikäihmisen kotona asumista mahdollisimman pitkään. Huomioitavaa on etenkin yksin asuvan ikääntyneen itsenäisen elämän mahdollistaminen tuetuilla palveluilla esimerkiksi kotihoidon avulla siten, että ikääntynyt voi itse olla aktiivinen osallistuja ja päätöksentekijä elämän sisältöön liittyvissä asioissa. Muistisairas ihminen on kykenevä ja päätäntävaltainen arjen toiminnoissaan erilaisten valinnan mahdollisuuksien kautta toimintakyvyn tasosta ja yksilöstä riippuen. (Rantanen 2015: 94–96.)

Oman kodin tulisi olla se paikka, missä on turvallista asua ja toteuttaa itseään omien mieltymysten mukaan. Arjen sujumiseksi kotiin tulee saada palveluja, jotka tukevat toimintakykyä ja jäljellä olevia voimavaroja. Koti on turvapaikka, jossa on hyvä elää ja se mahdollistaa elämän jatkuvuutta, jolloin myös kodista lähteminen kuin myös sinne palaaminen ovat elämän jatkuvuuden edellytyksiä ja siten merkittävä osa elämänlaatua. (Hakonen 2008: 147–152.)

Etenkin muistisairaana kohdalla tuttu ympäristö edistää ja ylläpitää hänen hyvinvointiaan ja toimintakykyään. Toimintakyvyn heikentyessä oman kodin merkitys korostuu ja kotona arkisista toiminnoista selviytyminen itsenäisesti pidempään on helpompaa tutussa ympäristössä, missä voi itse vaikuttaa päivän kulkuun ja toimia itsenäisesti omien toiveidensa ja tapojensa mukaan. Selkeän tuntuinen, esteetön ja turvallinen kotiympäristö mahdollistaa muistisairaana kotona pärjäämistä mahdollisimman pitkään. (Pitkälä – Laakkonen 2015: 497.)

Ikääntyneiden kotona asumista ja päivittäistä selviytymistä Valta (2008) kuvaa väitöskirjassaan siten, että kotona selviytymistä ei niinkään määrittele olemassa olevat

sairaudet vaan pikemminkin jäljellä oleva toimintakyky, elämänhallinta, sosiaaliset suhteet ja elämään tyytyväisyys, jotka vaikuttavat näin ollen koettuun elämänlaatuun. Tutkimustulosten mukaan elämän tarkoituksellisuus edistää kognitiivisia taitoja, mikä lisää elämänhallinnan tunnetta, jolloin ikääntynyt voi kokea olevansa tyytyväinen elämäänsä, mikä puolestaan vahvistaa itsenäistä selviytymistä arjessa. (Valta 2008: 34–35.)

Oma koti on monelle se paikka, missä halutaan elää elämäänsä mahdollisimman pitkään. Kodin merkitys on etenkin muistisairaalle kiistaton, sillä se edustaa turvaa, jatkuvuutta sekä oman persoonallisuuden näkymistä. Toimintakyvyn heiketessä muistisairas voi selviytyä omassa kodissaan tuttujen rutiinien avulla ja hän voi toteuttaa siellä itseään omien mieltymystensä kautta. (Lähdesmäki – Vornanen 2014: 50.)

Kognitiivisten taitojen heikentyessä etenkin muistisairailla itsenäinen kotona asuminen usein aiheuttaa eriasteisia ongelmia yksilöstä riippuen. Kotona selviytymistä edistävät Vallan (2008) mukaan sosiaaliset kontaktit sekä kokemusten muistelu. Mikäli muistisairas kokee elämänsä hyväksi, hänellä on osallisuuden kokemuksia, myönteinen asenne sekä elämänhallinnan kokemuksia, ne lisäävät siten myös elämänlaatua, mikä edesauttaa itsenäistä pärjäämistä kotona. Elämän tarkoituksellisuuden kokemus edistää siten myös muistisairaana kognitiivisia taitoja. (Valta 2008: 36.)

2.5 MIKE- työväline

MIKE- työväline on aivan uusi, joten työelämäkumppani saa mahdollisesti tämän avulla kaipaamaansa konkreettista tietoa siitä, minkälaisia muutoksia muistisairas kokee itselleen tapahtuvan päivätoiminnan jakson aikana. MIKE- työväline auttaa työntekijää asiakkaan alkuhaastattelun yhteydessä saamaan arvokasta lisätietoa asiakkaan elämänlaadun kokemuksista, joita voidaan hyödyntää päivätoiminnan suunnitelman tekovaiheessa.

Työväline sisältää kolme osaa: manuaalin, haastattelun (ohjeistus, lomake ja vastauskortti) ja toiminnan havainnoinnin (ohjeistus ja lomake). MIKE- työvälineen käytön arvioinnissa on ollut mukana muistisairaita. Työvälineen käytetty kieli on selkeä

ja helposti ymmärrettävä niin arvioijalle kuin myös muistisairaalle. Haastattelulomake on suunniteltu muistisairaiden erityispiirteet huomioiden, joten se on selkeä ja siinä on vähän vastausvaihtoehtoja, mikä helpottaa hahmottamista, itsearviointia ja vastausvalinnan tekemistä. (Meriläinen – Kangas – Kujala – Ameli 2015a.) Näin saadaan asiakkaan omat kokemukset nykyisestä elämänlaadusta esille sekä se, kuinka kuntouttavan päivätoiminnan merkitys näyttäytyy henkilökohtaisesti asiakkaalle.

Opinnäytetyössämme käytimme MIKE- työvälineen haastattelu- ja havainnointilomakkeesta käsitettä alku- ja loppulomakkeet sen mukaan, oliko se tehty asiakkaan päivätoimintajakson alussa vai lopussa. Toisin sanoen alkulomakkeet sisälsivät haastattelu- ja havainnointiosion. Tämän lisäksi käytimme termiä *lisähaastattelut*, mikä ei kuulu MIKE- työvälineeseen vaan pikemminkin toi opinnäytetyöllemme lisäarvoa ylimääräisen haastattelun muodossa.

3 Kuntouttava päivätoiminta

3.1 Päivätoiminta osana palvelujärjestelmän kehitystä

Ikääntyneen väestön palvelurakenteen tulee vastata iäkkäiden ihmisten palvelutarpeita, joten palvelurakenteen uudistaminen on tärkeä strateginen valinta, mikä vaikuttaa iäkkäiden elämän- ja palveluiden laatuun sekä kustannuksiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013).

Näihin iäkkäiden ihmisten palvelutarpeisiin vastaaminen on kuntien vastuulla niin, että kuntien on järjestettävä ikääntyneille henkilöille laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja, ja niiden tulee olla heidän tarpeisiinsa nähden oikea-aikaisia ja riittäviä. Näiden palveluiden on tuettava iäkkään henkilön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä, itsenäistä suoriutumista ja osallisuutta. Eriyistä huomiota on kiinnitettävä kuntoutumista edistäviin ja kotiin annettaviin palveluihin, joiden avulla pyritään ennaltaehkäisemään muuta palveluntarvetta. (Terveys- ja hyvinvoinninlaitos 2013.)

Poliittisissa vanhuspalveluiden laatusuosituksissa tavoitteena on vähentää laitoshoidon pidentämällä kotona asumisen aikaa (Jolanki – Gröger 2015: 83). Tämä voi olla haasteellista, koska nyky-yhteiskunnassa on suuri joukko yksinasuvia. Muistisairauden edetessä usein toimintakyky laskee samanaikaisesti heikentäen myös elämänlaatua. Muistisairaajat eivät välttämättä aina pysty itsenäisesti kulkemaan kodin ulkopuolelle tai edes asumaan itsenäisesti kotonaan vaan tarvitsevat tuekseen avopalveluita, kuten esimerkiksi kotihoitoa. Kotihoidossa asiakasta hoidetaan ja kuntoutetaan kotona, jolloin saattaa käydä niin, että muistisairas ei välttämättä poistu lainkaan kodin ulkopuolelle. Tämä mahdollisesti entisestään heikentää muistisairaajan kokemaa elämänlaatua rajoittaen esimerkiksi sosiaalisia suhteita ja muuta virikkeellisyttä.

Vaikka kotona asumista suositaan mahdollisimman pitkään niin kuntien kuin iäkkäiden itsensä näkökulmasta, on tapauksia, joissa iäkkään oman näkemyksen mukaan kuitenkin toivottiin kodista pois lähtemistä yksinäisyyden, masentuneisuuden ja huonon koetun terveydentilan vuoksi. Runsaasti saadut turvapalvelut ja kotihoito kuitenkin suojelivat pois kotoa muuttamisen halukkuudelta. (Harriet Finne-Soveri 2012:10.)

Kotihoidon lisäksi yksi avopalveluiden muoto on päivätoiminta, jonka tarkoituksena on tukea arjen askareista selviytymistä ja kuntouttaa tavoitteellisesti asiakasta. Näin asiakkaalla on mahdollisuus edes yhdeksi päiväksi poistua kotoa päivätoiminnan yhteisölliseen ilmapiiriin, joka tukee myös osallisuutta ja sosiaalista kanssakäymistä.

3.2 Kuntouttava päivätoiminta

Päivätoiminnan ohjaaja tekee alkuhaastattelun jälkeen kokonaisvaltaisen arvioinnin asiakkaan tilanteesta, jossa huomioidaan asiakkaan voimavarat, elämänhistoria, kiinnostuksen aiheet sekä odotukset päivätoimintaa kohtaan. Tämän perusteella ohjaaja tekee yhdessä asiakkaan ja tarvittaessa hänen läheistensä kanssa tavoitteet ja suunnitelman päivätoiminnalle, mitkä ovat osa muistisairaahan hoitotyön suunnitelmaa ja jotka kirjataan asiakastietojärjestelmään. (Sosiaali- ja terveyslautakunta 2013.)

Muistisairauden ollessa varhaisessa vaiheessa voidaan vaikuttaa paljonkin jäljellä oleviin voimavaroihin jokaisen muistisairaahan ihmisen kohdalla yksilöllisesti. Ensiarvoisen tärkeää on tarkastella niitä olemassa olevia taitoja ja vahvistaa niitä, välttämättä huomion kiinnittämistä toimintakyvyn laskuun. Kuntouttava työskentely yhdessä muistisairaahan ja hänen lähipiirinsä kanssa tarkoittaa ennen kaikkea katseen tietoista suuntaamista iloa ja myönteistä ilmapiiriä tuottaviin asioihin. Myönteisten asioiden vahvistaminen ja erilaiset onnistumisen kokemukset arjen tilanteissa merkitsevät elämän jatkumista, selviytymistä elämän muutoksissa sekä tukevat muistisairaahan elämänlaatua. (Mönkäre 2014 b: 102–103.)

Muistisairaahan elämänlaadun kannalta tulee hänen hoidon olla kokonaisvaltaisesti tuettua ja vastata hänen tarpeitaan. Muistisairaahan elämään voivat kuulua hoitohenkilöstön lisäksi lähipiiri, kuten puoliso, lapset ja/tai muita läheisiä. Jotta muistisairaahan arkielämä olisi kaikin puolin häntä kannattelevaa, tulee myös lähiomaisia kuten muistisairasta itseäänkin ohjata ja tukea usein muuttuvien ja kenties haasteellisten tilanteiden varalta asianmukaisella ohjauksella. Usein jo vertaistuen piiriin pääseminen on helpotus niin omaisille kuin muistisairaille itselleenkin. Ohjauksen merkitys ja tiedon saaminen muistisairaahan erityispiirteistä antavat työkaluja arjessa pärjäämiseen, jotta muistisairas voi elää mahdollisimman itsensä näköistä arkea muistisairaudesta huolimatta. (Mönkäre 2014c: 101–105; Helo 2014:134–135.)

Jyrkämä (2013) esittää etenkin muistisairaahan ihmisen kohdalla sitä, toteutuuko muistisairaahan arjen eri tilanteissa valinnan mahdollisuus vai tekeekö joku muu päätökset hänen puolestaan. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa hoitotahdon tekeminen ja erilaisten hoitoratkaisujen toteuttaminen muistisairaahan haluamalla tavalla voivat mahdollistaa ja edistää hyvän elämän toteutumista, missä muistisairas on päätöksentekijänä itseään koskevissa asioissa. Tällä tavoin kunnioitetaan hänen olemassaoloaan ja yksilöllistä elämää muistisairauden eri vaiheissa. (Jyrkämä 2013: 110–111.)

4 Opinnäytetyön tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyössämme haemme vastausta siihen, kuinka päivätoiminnan muistisaira-at asiakkaat kokevat elämänlaatunsa muuttuneen palvelujakson alkamisen ja loppumisen aikana eli tässä tapauksessa kolmen kuukauden aikavälillä. Vastauksen tähän saamme haastattelu- ja havainnointiaineistojen perusteella. Analysoituamme tulokset saamme selville niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat yksilön kokemaan elämänlaatuun kuntouttavan päivätoiminnan kautta sekä sen, kuinka kuntouttavan päivätoiminnan keinoin voidaan edistää muistisaira-an kotona asumista ja elämänlaatua. Aineistojen pohjalta tavoitteemme on tarkastella, kuinka sosiaaliset suhteet, yksin asuminen, kuntouttava päivätoiminta sekä asumisympäristö vaikuttavat yksilön kokemaan elämänlaatuun.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Miten muistisaira-at kokevat elämänlaatunsa muuttuneen päivätoimintajakson aikana?
2. Tämän lisäksi selvitämme apukysymyksillä, minkälaisia muutokset ovat ja miten muistisaira-at itse kuvaavat niitä?

5 Opinnäytetyön toteuttaminen

5.1 Työelämäkumppani

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Vantaan kaupungin vanhusten avopalvelujen kuntouttavan päivätoiminnan kanssa. Tutkimusaineiston keruu tehtiin kolmessa päivätoiminnan yksiköissä. Yhteistyö syntyi työelämäkumppanin tarpeesta saada konkreettista näyttöä päivätoiminnan hyödyistä.

Vantaan kaupungin vanhusten avopalvelujen kuntouttava päivätoiminta on ensisijaisesti tarkoitettu ikääntyneille kotona asuville vantaalaisille, joiden fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen sekä sosiaalinen toimintakyky on alentunut tai vaarassa alentua. Näillä ihmisillä on lisäksi vaikeuksia käydä kodin ulkopuolisissa toiminnoissa, joten kuntouttavassa päivätoiminnassa pyritään asiakkaiden elämän olosuhteiden ja toimintamahdollisuuksien turvaamiseen sekä osallisuuden ja vuorovaikutteisuuden lisäämiseen. (Sosiaali- ja terveyslautakunta 2013.)

Muistisairaan ihmisen hoitopolussa on erittäin tärkeää toteuttaa moniammatillista yhteistyötä. Vantaan kaupungin avopalveluiden kuntouttavien päivätoimintakeskusten henkilökunta tekee tiivistä yhteistyötä muistikoordinaattorien, kotihoidon, vanhussosiaalityön ja omaishoidon, sairaalapalveluiden sekä eri järjestöjen ja vapaaehtoistoimijoiden kanssa. Vantaan kaupungin päivätoimintakeskusten mahdollisuudet kotona asumisen tukemiseen hyödynnetään mahdollisimman monipuolisesti ja eri päivätoimintakeskukset tekevät keskenään yhteistyötä. (Sosiaali- ja terveyslautakunta 2013.)

5.2 Kohderyhmä

Kohderyhmä on Vantaan kaupungin avopalveluiden kuntouttavan päivätoiminnan muistisairaat asiakkaat, jotka ensisijaisesti ovat yksin kotona asuvia. Asiakkaat valikoituvat päivätoimintaan kriteerien pohjalta Vantaan kaupungin asiakasohjausyksikön kautta. Päivätoimintaan pääsemisen kriteerinä on esimerkiksi

eriateinen muistisairaus. Asiakkailta voi olla päivätoiminnan lisäksi tukipalveluna kotihoito. Jokainen opinnäytetyössämme oleva asiakas aloitti päivätoiminnassa tammikuussa 2016.

Opinnäytetyössämme emme keskity mihinkään yksittäiseen muistisairauteen vaan yleisesti Vantaan päivätoiminnan asiakkaisiin, joilla täyttyvät kohderyhmämme kriteerit. Otamme huomioon sen, miten muistisairaudet vaikuttavat kohderyhmään, mutta kuitenkin huomioiden jokainen asiakas yksilönä. Hallikainen (2014) toteaa muistisairauksien heikentävän muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten esimerkiksi näönvaraista hahmottamista, kielellisiä toimintoja ja toiminnan ohjausta. Muistisairaana omatoimisuus heikentyy ja arjesta selviytyminen vaikeutuu, minkä lisäksi heillä on usein muita suorituskykyä heikentäviä tekijöitä, jotka edellyttävät hoitoa. Muistisairailta on yleisenä oireena käyttäytymisen muutokset, mikä heikentää elämänlaatua enemmän kuin kognitiiviset oireet. (Hallikainen 2014:13–14).

Muistisairailta voi olla haasteellista saada tietoa heidän omasta elämänlaadun kokemuksesta toiminnan vajeista johtuen. Usein puhumisessa esiintyy ongelmia ja kommunikaatio heikkenee, joten heillä voi olla vaikeutta ilmaista itseään. Usein ajatellaan, että muistisairas ei ole kykenevä päättämään asioistaan, koska hänellä on muistisairaus. Muistisairaana itsemääräämisoikeutta saatetaan laiminlyödä niin, että jopa jätetään kokonaan kysymättä häneltä itseltään asioita, vaikka hän kykenisi niihin vielä vastaamaan. Olisi tärkeää, että muistisairas otettaisiin mukaan päätöksiin, jolloin saataisiin hänen oma äänensä kuuluville.

5.3 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössämme tutkimusotteessa käytimme laadullisia ja määrällisiä menetelmiä triangulaation keinoin eli pyrimme käyttämään ilmiön ymmärtämiseen eri menetelmiä. Määrällisin menetelmin saatuihin tutkimustuloksiin haetaan vahvistusta laadullisin menetelmin tekemällä eräänlainen rinnakkaistutkimus. (Kananen 2010:42.) Opinnäytetyössämme MIKE- lomakkeilla kerätty aineisto muistuttaa määrällisen tutkimuksen menetelmää, mutta opinnäytetyössämme ei sisällä varsinaisesti kvantitatiivista otetta, vaikka siinä löytyy kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän ominaispiirteitä. Näitä

ovat muun muassa pienimuotoisesti kerätty kysely- ja haastatteluaineisto, mutta havaintoyksiköiden vähäisyys ei anna mahdollisuutta käyttää esimerkiksi tilastollista testausta, mikä on kvantitatiivisen tutkimuksen tiedonkeruu ja analyysimenetelmiä. Niitä voidaan kuitenkin käyttää myös kvalitatiivisessa tutkimuksessa rajoitetussa määrin. (Kananen 2010:67.) MIKE-lomakkeilla kerätyn aineiston syvällisempää tarkastelua varten teimme lisäksi teemahaastattelun lisähaastatteluna, jotta opinnäytetyömme aineisto ei jäisi liian suppeaksi. Kvalitatiivisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmistä yleisin on teemahaastattelu (Kananen 2010:53).

Havainnointi, teemahaastattelu ja erilaiset dokumentit ovat laadullisen tutkimuksen yleisimmät ja tärkeimmät tiedonkeruumenetelmät. Havainnointia tehdään sellaisten tilanteiden yhteydessä, joissa kommunikointi havaintoilmiön kanssa on mahdotonta tai yhteinen kieli puuttuu. (Kananen 2010:48.) Muistisairaiden kanssa voi olla kommunikointi haasteellista, joten havainnoinnista saa mahdollista lisänäkökulmaa tutkittavaan ilmiöön. Opinnäytetyömme aineistonkeruumenetelmiä olivat haastattelu ja havainnointi, joiden tuloksia luimme ja sitten analysoimme ne. Näitä oli yhteensä 30, havainnoiteja 15 ja haastatteluja 15. Analysoituamme haastatteluja tarkastelimme esiin nousseita seikkoja, jotka edellyttivät tarkennusta ylimääräisen teemahaastattelun muodossa. Esiin nousseiden asioiden pohjalta muodostimme lisäkysymyksiä, joilla täydensimme aineistoa asiakkaiden kertomana. Tähän tarkoitukseen valikoimme viisi päivätoiminnan muistisairasta asiakasta, joille teimme lisähaastattelun nauhoittamalla, jonka jälkeen litteroimme ne. Koska lisähaastattelut eivät olleet pitkiä, teimme litteroinnin sanatarkalla litteroinnin tasolla, jolloin jokainen äännähdyskin kirjattiin ylös (Kananen 2010:59). Tämän jälkeen analysoimme tuloksia ja tarkastelimme esiin nousseita asioita, jotka haastateltavat olivat kokeneet merkittäviksi itselleen.

Erilaisia mittareita on olemassa muistisairaille useita, mutta nämä mittarit ovat sen verran työläitä, etteivät ne sovellu päivätoiminnan jatkuvaan käyttöön. Usein nämä muistisairaille tarkoitetut mittarit mittaavat toimintakykyä tai muistisairauden etenemistä. Joissakin mittareissa saatetaan kysyä psyykkisestä hyvinvoinnista, mutta opinnäytetyössämme tarkastelemme ensisijaisesti muistisairaahan koettua elämänlaatua.

Aineiston keruuseen valitsimme strukturoidun MIKE-haastattelu- ja havainnointilomakkeen. On tärkeää ennen mittareiden käyttöön ottamista pohtia näiden mittareiden soveltuvuutta halutulle kohderyhmälle ja haluttuun ympäristöön.

Haastattelulomakkeen avulla saadaan tietoa koetusta elämänlaadusta strukturoidun haastattelun keinoin, joissa kysymykset ovat etukäteen tarkasti määriteltyjä ja joissa on valmiiksi annetut vastausvaihtoehdot (Eskola – Suoranta 1998: 86–87). Vaikka dikotomiset kyselyt soveltuvat yleisesti ottaen huonosti laadulliseen tutkimukseen, *huonona-* ja *hyvänä-* vastaukset ovat tietoisesti valittu aineistonkeruussa muistisairaiden parissa. Kysymysten ja vastausten tulee olla helposti ymmärrettäviä, sillä monimutkaiset lauserakenteet lisäävät virhemahdollisuuksia ja muistisairaiden voi olla vaikeaa ymmärtää lauseita, jolloin he eivät myöskään jaksakaan enää keskittyä vastaamiseen. (Kananen 2010: 93).

Halusimme saada tietoa nimenomaan muistisairaana kokemasta elämänlaadusta, joten tämä MIKE-työväline soveltui opinnäytetyöhön arvioiden muistisairaana ihmisen omaa kokemusta elämänlaadustaan ja on vasta kehitetty asiantuntijoiden yhteistyönä. Uusi työväline avasi erilaisen näkökulman ja oli siksi mielenkiintoinen. MIKE-työvälineessä on huomioitu muistisairaille ominaisia erityispiirteitä, joten se on lähtökohdiltaan hyvin muistisairasta kunnioittava.

Olimme MIKE- roadshow koulutuksessa syksyllä 2015. Saimme luvan käyttää kyseistä materiaalia oman koulutuksen tukena. Joulukuussa 2015 pidimme koulutuksen PowerPoint-esityksen avulla, jossa esittelimme MIKE-työvälineen tarkoitusta sekä ohjeet sen käyttämisestä. Jaoimme tämän esityksen sähköpostitse päivätoiminnan esimiehelle ja toiminnanohjaajalle. MIKE-manuaali oli jaettu jokaiseen päivätoimintakeskukseen ohjaajien perehtymistä varten.

Pidimme koulutuksen 8.12.2015 Vantaan kaupungin kolmessa päivätoiminnan tiloissa niin, että yksi opinnäytetyöntekijä esitti sen kahdessa ja toinen yhdessä päivätoimintapaikassa. Paikalla näissä koulutuksissa olivat päivätoiminnan toiminnanohjaajat, päivätoiminnan esimies sekä ohjaajat. Huomioimme esityksessä muistisairauden tuomat erityispiirteet ja niiden merkityksen MIKE-työvälineen käyttämisessä. MIKE-työvälineen haastattelu- ja havainnointiosiot toteuttivat päivätoimintakeskusten ohjaajat. He aloittivat tammikuusta 2016 alkaen alkuhaastattelut sitä mukaa, kun löytyi päivätoiminnan uusista asiakkaista kohderyhmään sopivia henkilöitä.

Teimme päivätoimintakeskuksiin kirjallisen ohjeistuksen tulostettavaksi aineistonkeruuseen liittyen. Tähän kirjalliseen ohjeistukseen ohjaajille kuului muun muassa se, mitä taustatietoja (ikä, sukupuoli, asumismuoto, muistisairauden diagnoosi, lomakkeen täyttämisen päivämäärä ja kellonaika sekä arvioijan nimi) ohjaaja kysyy asiakkaalta MIKE- haastattelun lisäksi. Ohjeistukseen sisältyi myös se, kuinka lomakkeiden anonymisointi käytännössä tapahtuu ja mihin lomakkeet kerätään. Alkuperäiset lomakkeet jäivät asiakkaan omaan kansioon, mutta opinnäytetyöhön tulevat anonymisoidut kopiot lomakkeista kerättiin meille erilliseen nippuun, jonka jälkeen ne lähetettiin meille postitse. Lomakkeet koodattiin niin, että ne voitiin tarvittaessa yhdistämään haastattelupaikkaan tai henkilöön.

Havainnointi luokitellaan osallistuvaan ja ulkopuoliseen havainnointiin sen mukaan, onko tutkija mukana havainnoitavassa toiminnassa vai ei. Havainnointi on usein tärkeä aineistonhankintamenetelmä ja yleisesti havainnoinnin tekotapa on systemaattista sekä jäsenettyä toimintaa, jossa havainnoidaan melko lyhytkestoisesti vain etukäteen valittuja käyttäytymispiirteitä. (Uusitalo 1999: 89–99.) MIKE- havainnoinnissa vastuuhjaaja ei osallistu tutkimuskohteen toimintaan eli havainnoitavaa toimintaa ohjaa eri henkilö kuin havainnointilomaketta täyttävä henkilö. Näin ollen lomaketta täyttävä on toiminnan ulkopuolella oleva.

MIKE- työvälineen havainnointi voi tapahtua non-verbaalisesti eli sanattoman viestinnän havainnoilla (katsekontakti, tunteiden ilmaisu, eleet) tai verbaalisesti (esimerkiksi keskusteluun osallistumisen havainnointi). Havainnointilomake on strukturoitu, eli siinä on valmiita vastausvaihtoehtoja niin, että havainnoinnissa kiinnitetään huomio tiettyihin valmiiksi määrättyihin asioihin (Kananen 2014: 74-76).

Lisähaastattelua varten pyrimme ensimmäiset kysymykset muodostamaan helpoimmista kysymyksistä sekä sen kaltaisiksi, että asiakkaan on helpompi orientoitua haastatteluun, mikä edistää luottamuksellisen ja turvallisen ilmapiirin syntymistä. Tämä tapa on teemahaastattelun tekniikka edetä yleisestä yksityiseen, sillä alussa olevat yksityiskohtiin liittyvät kysymykset voivat sulkea pois ei-yksityiskohtaisia asioita, joilla voi olla suuri merkitys ilmiön kannalta. (Kananen 2010:55). Esimerkiksi kysymyksessä: ”Asutko yksin?” vastaus pohjautuu faktaan, jolloin siihen on helpompi vastata, sillä kysymys ei vaadi pohdintaa. Tällainen kysymys on kuitenkin suljettu kysymys, joita pyrimme välttämään haastattelun edetessä, sillä vastaus jää lyhyeksi tai väärän

kysymystyyppin esittäminen voi johtaa keskustelun loppumiseen haastateltavan kanssa (Kananen 2010:57).

Laadimme kysymykset niin, että ne ovat selkokielisiä. Vaikka kaikilla haastateltavilla oli diagnosoitu muistisairaus, keskityimme heihin silti yksilöinä kuitenkin huomioiden muistisairauden tuomat erityispiirteet. Teimme haastattelut yksilöhaastatteluina, jotta voisimme keskittyä tilanteeseen paremmin ja antaa kyseiselle haastateltavalle kaiken huomiomme. Osalla asiakkaista muistisairaus oli keskivaikeassa vaiheessa ja osalla se oli vielä lievänä. Tämä olisi mahdollisesti vaikeuttanut haastattelutilannetta, mikäli olisimme tehneet ryhmähaastattelun.

Teemahaastattelutilanteissa haastateltavan vastaukset synnyttävät uusia jatkokysymyksiä, joten teemoja ja niihin liittyviä kysymyksiä ei voi lyödä lukkoon etukäteen (Kananen 2010:56) Avoin haastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa haastateltavan ja haastattelijan välillä toimii vuorovaikutussuhde. Erityisesti haastattelijan haastattelu- ja vuorovaikutustaidot ovat merkityksellisiä esimerkiksi tilanteissa, joissa haastateltava voi herkistyä luottamuksellisia asioita kertoessaan. Haastattelijan persoonallisuus on avainasemassa ja hänen tulee osata kuunnella sekä johdatella haastattelun kulkua hienovaraisesti asiakkaan ehdoilla. Haastattelijan tehtävänä onkin saada haastateltavalta tutkimukseen liittyvää oleellista tietoa ja ohjata haastattelua aiheessa pysyen sensitiivisesti ja johdonmukaisesti. (KvaliMOTV n.d.)

5.4 Aineiston keruu

Opinnäytetyömme aineisto koostui alkuhaastatteluista ja –havainnoinneista sekä loppuhaastatteluista ja -havainnoinneista, jotka olivat samat MIKE-lomakkeet niin alussa kuin lopussa. Näiden lomakkeiden vastaukset kokosimme Excel- taulukoiksi siten, että siinä näkyivät alku- ja loppulomakkeiden tulokset noin kahden kuukauden aikavälillä. Alku- ja loppulomakkeiden aineiston analyysistä teimme vielä lisähaastattelun viidelle päivätoiminnan asiakkaalle syventämään aineistoa.

Opinnäytetyössämme kuntouttavan päivätoiminnan uusien asiakkaiden ohjaajat keräsivät aineiston MIKE- työvälillä haastatteleamalla sekä havainnoimalla henkilöitä, jotka soveltuivat meidän kohderyhmään. Kyseisiltä henkilöiltä vastuuohjaajat

varmistivat, että he olivat halukkaita osallistumaan opinnäytetyöhöemme sekä täyttäneet tekemämme suostumuslomakkeen, joka toimi samalla infokirjeenä kohderyhmällemme.

MIKE-työvälineen tulosten analysoinnin perusteella teimme tarkentavan lisähaastattelun viidelle asiakkaalle teemoista, jotka olivat nousseet aineistosta esille tai kaipasivat tarkentavia kysymyksiä. Myös luettu teoria määritteli aiheet, mihin kaipasimme tarkentavia kysymyksiä. Nämä haastattelut nauhoitimme ja litteroimme sekä myös analysoimme. Haastateltavalle olisi tarjottava mahdollisuus valita itselleen mieluisa paikka ja suositellaan, että haastattelu tehtäisiin kahden kesken (Eskola 1998: 92–94). Näin toimimalla tuetaan muistisairaahan asiakkaan itsemääräämisoikeutta.

5.5 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysin kautta aineistoa eritellään ja tarkastellaan etsimällä eroavaisuuksia sekä yhtäläisyyksiä. Tämän jälkeen tekstistä haetaan tutkimuksen kannalta niitä oleellisia tekijöitä, jotka kytkeytyvät kyseessä olevan tutkimuksen aihepiiriin. Tutkittavia tekstejä voivat olla keskustelut, haastattelut ja päiväkirjat. (Tuomi - Sarajärvi 2002: 105.)

Teimme Excel- taulukot MIKE:n kaikista alku- ja loppulomakkeista laskemalla vastaukset prosenttimuotoon, jonka jälkeen vertasimme ”Hyvänä”- ja ”Huonona”- vastauksia keskenään sekä huomioimme myös havainnoinnin prosentit. Näiden lisäksi vertailimme yksittäisen asiakkaan alku- ja loppulomakkeiden prosentteja nähdäksemme, missä kohtaa muutoksia on esiintynyt ja sen perusteella valitsemaan henkilöt lisähaastatteluun. Muutokset kirjoitimme Flappi - taululle nähdäksemme kokonaisuuden sekä esiintyvät muutokset. Arvioimme tapahtuvien muutosten sekä tutkimuskysymysten pohjalta päivätoiminnan merkitystä yksittäisen muistisairaahan kotona asumisen kannalta.

Havainnointiaineisto on koottu Excel- taulukkoon ja muutettu prosenteiksi. Havainnoinnilla oli tarkoitus tuoda mahdollista lisätietoa haastattelujen oheen, joten emme tehneet siitä samanlaista analyysiä kuin haastatteluista. Alkuhavainnoinnissa havainnoitavana toimintana on ollut tuolijumppa/liikuntatuokio, askartelu,

sanomalehtikatsaus, aamupala + kävely + haastattelu, pelaaminen ryhmässä, musiikkihetki, sekä muistelu. Toiminnan kesto 20–45 minuuttia. Loppuhavainnoitavana toimintana on ollut samoja toimintatuokioita kuin alkuhavainnoinnissa eli tuolijumppa/liikuntatuokio, askartelu, sanomalehtikatsaus, aamupala + kävely + haastattelu, pelaaminen ryhmässä, musiikkihetki, tikanheitto sekä muistelu. Toiminnan kesto ollut myös 20–45 minuuttia.

Vertailimme yksittäisten henkilöiden alku- ja loppulomakkeiden aineistoa nähdäksemme palvelujakson aikana tapahtuneita muutoksia. Tämän perusteella valitsimme viisi henkilöä, joille teimme lisähaastattelut esiin nousseisiin teemoihin liittyen. Lisähaastattelun runko oli jokaisen kohdalla yksilöllinen, vaikka samoja kysymyksiä saattoi olla useammalla henkilöllä. Lisähaastattelusta kertyi litteroitua tekstiä kymmenen sivun verran ja analysoimme sitä sisällönanalyysin avulla. Lisähaastattelut toteutuivat suunnitelman mukaan ja kaikki haastateltavat pääsivät haastatteluun. Lyhyimmän haastattelun kesto oli 2 minuuttia ja 41 ja pisimmän haastattelun kesto 7 minuuttia ja 10 sekuntia.

MIKE- haastattelulomakkeen kysymykset on jaettu erillisiin teemoihin. Teemoja on yhteensä kuusi ja niitä ovat yksilön terveys, autonomia, psyykinen tila, ympäristö, henkilökohtaiset uskomukset sekä sosiaaliset suhteet (Meriläinen – Kangas – Kujala – Ameli 2015b). Osa kysymyksistä voi liittyä useampaan teemaan kuin vain yhteen. Olemme merkinneet sulkuihin aina kysymysnumeron, jotta sen voi helposti yhdistää MIKE-lomakkeissa oleviin alkuperäisiin kysymysmuotoihin.

Psyykkistä olotilaa tarkastelevat seuraavat kysymykset: “*Millaisena koet terveydentilasi?*” (1), “*Tunnetko itsesi virkeäksi?*” (3), “*Millainen mieliala sinulla on ollut viime aikoina?*” (4), “*Hyväksytkö itsesi sellaisena kuin olet?*” (5), “*Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?*” (6), “*Oletko tyytyväinen kykyysi huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?*” (9), “*Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioitteesi hoitamiseen?*” (10) sekä “*Tunnetko olosi turvalliseksi?*” (13). Yksilön terveyttä tarkastelevat puolestaan seuraavat kysymykset: “*Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua?*” (2), “*Tunnetko itsesi virkeäksi?*” (3) ja “*Millaisena koet terveydentilasi?*”(1).

Autonomiaan liittyvät kysymykset olivat seuraavia: “*Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua*” (2), “*Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?*”, “*Oletko tyytyväinen kykyysi*

huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?” (9) ja “Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioidesi hoitamiseen?”(10). Ympäristöön liittyvät kysymykset kysyttiin seuraavasti: “Onko sinulla mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita? (7), “Oletko tyytyväinen asuinympäristöösi?” (11), “Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?” (12), ”Tunnetko olosi turvalliseksi?” (13) ja “Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?” (8).

Kysymykset “Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?” (12), ”Onko sinulla riittävästi ystäviä ja läheisiä?” (14) ja “Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?” (8) tarkastelevat yksilön sosiaalisia suhteita. Ainoastaan yksi kysymys liittyy henkilökohtaisiin uskomuksiin ja se kysyttiin seuraavasti: ”Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?” (12).

Vantaan kaupungin avopalveluiden kolmen kuntouttavan päivätoiminta keskuksen haastateltavista kaikki 15:sta asiakkaasta kokivat päivätoimintajakson alussa terveydentilansa myönteisenä (1) ja olonsa turvalliseksi (13). Lisäksi kaikki haastateltavat tunsivat, että heillä on riittävästi rahaa asioidensa hoitamiseen (10) sekä saivat riittävästi apua tai tukea sitä tarvitessaan (8). He hyväksyivät itsensä sellaisena kuin ovat (5) sekä olivat tyytyväisiä kykyynsä huolehtia omista päivittäisistä asioistaan (9). Päivätoimintajakson lopussa kaikki haastateltavat saivat riittävästi apua tai tukea sitä tarvitessaan (8) sekä tunsivat olonsa turvalliseksi (13). Loppuarvioinnissa haastateltavista 87% kokivat terveydentilansa (1) ”hyvänä” lomakkeen vaihtoehdon mukaan. Haastateltavista 93% olivat tyytyväisiä kykyynsä huolehtia omista päivittäisistä asioistaan (9). Yhtä monta asiakasta tunsivat myös, että heillä on riittävästi rahaa asioidensa hoitamiseen (10) sekä tyytyväisiä asuinympäristöönsä (11). Myös alussa 93% koki tyytyväisyyttä asuinympäristöönsä (11).

Liikunnan merkitys ja elämänlaadun kokemus kulkevat usein käsi kädessä, sillä toimintakykyisyys ja terveys lisäävät henkilön autonomiaa parantaen samalla elämänlaatua. Liikunnan ollessa osana elämää ja arkea se edistää osallisuutta ja tukee myös sosiaalista ja psyykkistä toimintakykyä. Liikunnan harrastamista voi ikääntyvällä ihmisellä estää ja rajoittaa tuen puute, erilaiset pelot sekä väärän tiedon saaminen ja huono terveydentila. Siksi onkin tärkeää, että ikääntyvälle tarjotaan yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta, jotta liikuntaa voitaisiin jatkaa omien mieltymystensä ja

toimintakykynsä mukaisella tavalla. Erityisesti asiantuntijoiden antamien ohjeiden tulisi olla kannustavia ja rohkaisevia sen sijaan, että kielletään tai rajoitetaan, jolloin se voi johtaa liikunnan vähenemiseen tai jopa sen lopettamiseen. (Hirvensalo – Rasinaho – Rantanen – Heikkinen 2013: 474–479.) Haastateltavista asiakkaista päivätoimintajakson alkuvaiheessa ja samoin loppuvaiheessa 73% kokivat tyytyväisyyttä kykyynsä liikkua (2).

Muutaman asiakkaan kohdalla luki havainnointilomakkeissa oma-aloitteisuuden puuttuvan, mutta toinen heistä oli non-verbaalilla tasolla seurannut keskustelua ja toinen puolestaan vastannut kysyttäessä sekä toiminut pyydettyä. Tärkeintä ikääntyvien kohdalla on inaktiivisuuden välttäminen ja ohjeiden tulisi olla sen kaltaisia, että niitä on helppo käytännössä yhdistää arjen lomaan siten, että niitä on mahdollista toteuttaa ja niitä haluaa noudattaa. Elämäntyyliin sopeutettu liikunta voi olla kodin sisällä tai ulkopuolella tapahtuvaa, mikäli se soveltuu ihmisen omaan tapaan toimia. Varsinkin muistisairaiden kohdalla fyysisen liikunnan rinnalle voidaan nostaa psykososiaaliset tavoitteet, jolloin tiettyyn toimintaan yhdistetään mieluinen harrastus ja liikunta. (Hirvensalo ym. 2013: 481–482.) Tämä voi olla esimerkiksi tanssiminen tai ryhmässä tapahtuva aivojumppatuokio, kuten tietovisailu ja muistelu. Tämän kaltaista toimintaa on usein päivätoiminnassa. Erään asiakkaan huomioitavaan kohtaan havainnointilomakkeelle oli kirjoitettu: *“hahmotusvaikeus, ei seuraa ohjeita vaan tekee omia ‘liikkeitä’, nauttii musiikista ja liikunnasta, vaikka ei pysty tekemään perästä.”* Haastattelussa henkilöistä 80% kokivat *“hyvänä”* mahdollisuutensa tehdä mukavia asioita (7) alkuhaastattelussa ja loppuhaastattelussa tämän koki 93%. Alku- ja loppuhaastattelussa 80% haastateltavista kokivat innostusta ja kiinnostusta erilaisia asioita kohtaan (6). Haastateltavista 87% kokivat itsensä virkeäksi (3) alkuhaastattelussa ja luku oli loppuhaastattelussa 80%, mutta jouduimme jättämään kokonaislaskusta pois 7% virheellisen vastauksen merkitsemisen vuoksi. Alussa 93% koki mielialansa (4) *“hyvänä”* viime aikoina, kuten myös loppuhaastattelussa.

Sosiaalisten suhteiden merkitys korostuu usein muistisairauden edetessä, jolloin olemassa olevat ihmissuhteet ovat kallisarvoisia ja turvallisuuden tunnetta lisääviä. Muistisairas ihminen tarvitsee turvaa, rakkautta ja läheisyyttä voidakseen hyvin. Lisäksi vertaistuen kautta he kokevat yhteenkuuluvuutta (Tiikkainen – Lyyra 2007: 70–71). Alkuaineiston mukaan 87% ei ollut riittävästi ystäviä ja läheisiä (14) ja yksinäisyyttä koki 13% (15). Loppuaineiston mukaan 93 %:lla oli riittävästi ystäviä ja läheisiä (14) ja enää vain 7% koki yksinäisyyttä (15). Lisäksi opinnäytetyömme lisähaastatteluista kävi

ilmi, että viidestä haastateltavasta jokainen koki läheiset ihmissuhteet turvallisuuden tunnetta lisääväksi ja arkea rytmittäväksi tekijäksi. Heistä jokaisella oli läheinen, kuten lapsi auttamassa arjen eri tilanteissa ja he tapasivat toisiaan säännöllisesti.

Elämänarvojen ja vakaumusten suhteen alku- ja loppuhaastattelussa 87% henkilöistä kokivat, että heillä on mahdollisuuksia tehdä elämänarvoja ja vakaumusta vastaavia asioita (12). Muistisairaana elämänhallinnan ja elämänlaadun kannalta merkityksellistä onkin osallisuus sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta syntyvä yhteenkuuluvuuden tunne. Kuulumalla johonkin yhteisöön muistisairas voi kokea elämän jatkuvuutta sekä saada eräänlaista vahvistusta omalle olemassaololle, mikä voi lisätä luottamuksen ja arvostuksen tunnetta. (Eloranta – Punkanen 2008: 124, 134–135.) Kaikkien lisähaastateltavien kohdalla yhteistä oli yksin oleminen kotona ja jokainen piti päivätoiminnassa käymisestä, sillä siellä tapaa muita ihmisiä ja ei tarvitse olla yksin.

Erään asiakkaan haastattelun lisätiedoissa luki, että on tyytyväinen elämäänsä ja tykkää käydä päivätoiminnassa, saa tavata muita ihmisiä. Eräällä toisellakin luki haastattelun lisätiedoissa: *”on tyytyväinen omaan kotiinsa ja elämäänsä. Tykkää käydä päivätoiminnassa.”* Asiakkaat kokivat tärkeäksi sen, ettei tarvitse olla yksin, kun voi käydä päivätoiminnassa. Kukaan ei varsinaisesti kuitenkaan kertonut kokevansa yksinäisyyttä. Esimerkiksi päivätoimintaan osallistuminen vähentää yksinäisyyttä ja vahvistaa muistisairaana voimavaroja, kun on mahdollisuus päästä osalliseksi sosiaaliseen kanssakäymiseen. Sosiaalinen tuki ehkäisee stressiä ja lisää elämänhallinnan tunnetta (Eloranta - Punkanen 2008:17, 129). Tämän voi olettaa ehkäisevän yksinäisyyden kokemuksia.

Toinen tutkimuskysymyksemme oli, miten muistisairaat itse kuvaavat tapahtuneita muutoksia elämänlaadussaan. Lisähaastattelussa eräs henkilö kertoi osallistuvansa palvelutalossa järjestettäviin aktiviteetteihin. Hän kertoi pitävänsä liikkumisesta ja sen koki olevan lähellä sydäntä. Päivätoiminnassa käymisen koki kuitenkin itselleen tärkeänä siksi, että saa vaihtelua elämäänsä, kokee piristystä ja että voi osallistua askarteluun. Lisähaastattelussa kysyimme toiselta henkilöltä, millä tavalla päivätoiminta on vaikuttanut hänen elämäänsä vai onko se muuttanut mitään. Kyseinen henkilö vastasi seuraavasti:

” No, no se on. Se on tehnyt kyllä sillä tavalla, että on on niinku muitakin ihmisiä eikä vain minä.”

6 Tulokset ja johtopäätökset

Kotona mahdollisimman pitkään asumisen haasteena on erityisesti etenevät muistisairaudet, heikko fyysinen toimintakyky, puutteelliset lähipalvelut, yksin asuminen, asuin- ja lähiympäristön esteellisyys ja sosiaalisen verkostojen puute. Osattomuuden riskissä olevat iäkkäät henkilöt tulee tunnistaa, jotta heidän tilannettaan voitaisiin lähteä selvittämään niin, että voidaan yhdessä etsiä tarkoituksenmukaista tukea. Osattomuudella tarkoitetaan yksinäisyyden ja turvattomuuden tunnetta tai pahimmillaan yhteisöstä syrjäytymistä ja osallistumismahdollisuuksien puuttumista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Tarkastelimme opinnäytetyön apukysymyksillä, minkälaisia muutoksia asiakkaiden päivätoiminnan palvelujakson aikana on tapahtunut, mikäli muutosta on tapahtunut. Muutosta ei tapahtunut tyytyväisyyteen kykyensä liikkua (2), asuinympäristöön (11), mielialan muutokseen (4) eikä kokemukseen tehdä elämänarvoja ja vakaumuksiaan vastaavia asioita (12). Myöskään turvallisuuden kokemukseen (13) sekä kokemukseen saada riittävästi apua tai tukea, jos sitä tarvitsee (8), ei esiintynyt muutosta, mutta näiden kysymysten kohdalla oli vastattu ”hyvänä” vastaukset sata prosenttisesti alkuhaastatteluissa kuin loppuhaastatteluissakin. Molemmat kysymykset liittyvät ympäristöön. Lisäksi kysymys kahdeksan liittyy sosiaalisiin suhteisiin ja kysymys 13:sta liittyy psyykkiseen olotilaan.

Terveydentilan kokeminen (1) on muuttunut loppuhaastattelussa 13% huonompaan suuntaan kuin, mitä se oli alkuhaastattelussa. Itsensä hyväksyminen sellaisena kuin on (5), on muuttunut myös 13% huonompaan suuntaan. Kyky huolehtia omista päivittäisistä asioista (9) sekä että on riittävästi rahaa asioiden hoitamiseen (10) muuttui molemmat 7% huonompaan suuntaan alkuhaastatteluun verrattuna. Nämä kysymykset, joissa tapahtui muutosta huonompaan, liittyivät psyykkiseen olotilaan. Lisäksi kysymys yksi liittyy terveydentilaan, kysymykset yhdeksän ja kymmenen liittyvät autonomiaan.

Kuntouttavalla toiminnalla ja aktiivisuutta ylläpitämällä ja edistämällä voidaan vahvistaa muistisairaana ihmisen jäljellä olevaa toimintakykyä, mikä kohentaa näin ollen myös

hänen elämänlaatuun. Tavallisten arkisten asioiden sekä ihmissuhteiden jatkumo mahdollistavat muistisairaille oman näköisen elämän toteutumisen, vaikka niissä tarvitsisi apua ja tukea aiempaa enemmän ja ne toteutuisivat hitaammin. Merkityksellistä on sen sijaan elämän jatkuminen muistisairaana mennyttä elämää kunnioittaen ja huomioiden niin, että hänen yksilölliset mieltymyksensä näkyvät päivittäisessä elämässä. (Mönkäre – Hallikainen – Nukari – Forder 2014a: 8–9.)

Kokemus mahdollisuuteen tehdä mukavia asioita (7) on parantunut 13%:n verran alkuhaastattelusta. Kokemus, että on riittävästi ystäviä tai läheisiä (14) parani 6%:n verran sekä kärsimys yksinäisyydestä (15) parani yhtä paljon, eli 6%:n verran. Nämä kysymykset, joissa tapahtui parannusta, liittyivät ympäristöön ja sosiaalisiin suhteisiin sekä erillinen kysymys 15:sta liittyi yksinäisyyteen.

Muistisairaille on tärkeää saada olla oma itsensä sairaudesta huolimatta ja parhaimmillaan oikeanlainen sosiaalinen ympäristö voi tukea tätä. Olipa muistisairaana hoitoympäristö mikä tahansa, on sen arvostavalla ja myönteisellä ilmapiirillä merkittävä vaikutus, mikä mahdollistaa samalla yksilöllisen kohtaamisen ja luo tilaa mielekkään toiminnan toteutumiselle. Tavoitteellisen toiminnan keinoin tuetaan jäljellä olevia voimavaroja ja toimintakykyä, missä myös huomioidaan muistisairaana elämänhistoria ja identiteetti. (Heimonen 2010: 84–85.)

Haastattelijan virheellisten merkintöjen takia emme voineet tarkastella kysymyksiä: *“Tunnetko itsesi virkeäksi?”* (3) ja *“Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?”* (6). Havainnointi osiossa oli myös virheellisesti merkittyjä kohtia. Virheelliset merkinnät olivat kohdissa *”Itseluottamus ja rohkeus”* sekä *”Keskusteluun osallistuminen”*. Tästä syystä jätimme nämä kohdat pois tuloksista. Tämä vaikuttaa kokonaisarvioon siitä, mitä muutoksia on päivätoimintajakson aikana tapahtunut.

Kuten opinnäytetyömme tuloksista kävi ilmi, oli kaikille muistisairaille päivätoiminnan asiakkaille merkityksellistä sosiaaliset suhteet, kotoa pois pääseminen sekä osallistuminen päivätoiminnan yhteisiin toimintatuokioihin, huolimatta siitä oliko heillä omaisia tai muita läheisiä ihmisiä. Erilaiseen toimintaan osallistuminen edellyttää kuitenkin liikkumiskykyä sekä kognitiivisia taitoja. Jotta omia jäljellä olevia voimavaroja pääsee käyttämään, tarvitaan siihen usein toisen ihmisen apua ja tukea. (Karvinen 2010: 135).

Mielestämme kuntouttavalla päivätoiminnalla on erittäin suuri merkitys muistisairaahan ihmisen elämässä, sillä se tarjoaa niin sosiaalista tukea kuin yksilöllisten voimavarojen tukemista. Varsin moni muistisairas asuu yksin ja heidän sosiaaliset kontaktit ovat vähäisiä tai niitä ei ole lainkaan, jolloin jo pelkästään kotiympäristöstä pois pääseminen on monelle kallisarvoista. Päivätoimintaan osallistumalla voi muistisairas saada arvokasta sisältöä elämäänsä, jolloin sen kantaa myös arjessa eteenpäin.

Opinnäytetyötä tehdessämme vahvistui entisestään moniammattillisuuden merkitys ja varsinkin eri toimijoiden välisen yhteistyön sujuvuus asiakkaan parhaaksi. Oleellista onkin se, onko asiakkaan elämäntilannetta pohdittu riittävän kattavasti, jotta hän saisi kaiken mahdollisen tarvitsemansa avun ja tuen myös päivätoiminnan lisäksi. Mielestämme kolmannen sektorin tarjoamat palvelut ovat varteenotettavia vaihtoehtoja muistisairaahan arjen tukemisessa.

7 Pohdinta

7.1 Eettisyys

Lisähaastattelu toteutui suunnitelman mukaisesti ja jokainen haastateltava pääsi paikalle. Koimme tärkeäksi antaa asiakkaalle aikaa keskustella ennen ja jälkeen haastattelua vapaasti häntä askarruttavista asioista ja se sujuvoitti haastattelua. Eräs asiakas liikkui haastattelun jälkeen ja alkoi itkeä. Keskustelimme hänen kanssaan ja kuuntelimme, mitä sanottavaa hänellä on. Toinen asiakas puhui vastaavasti haastattelun ulkopuolisista asioista ja hienovaraisesta keskustelun ohjaamisesta ja rajaamisesta huolimatta emme saaneet vastausta kaikkiin kysymyksiin.

lääkäiden ihmisten haastattelussa tulee ottaa huomioon heidän fyysiset ja kognitiiviset rajoitteensa, mikä voi vaikeuttaa haastattelua. Aikaisemmin mahdottomina pidetyt muistisairaiden haastattelut ovat mahdollisia, mikäli ne ovat hyvin suunniteltu ja toteutettu (Lumme-Sandt, Kirsi 2014:127–128). MIKE- manuaalissa on ohjeistettu, miten haastattelutilanteet suunnitellaan ja toteutetaan sekä miten muistisairaiden erityispiirteet tulee huomioida. Tämä auttaa aineistonkeruussa kuin myös työntekijöitä valmistautumaan haastattelutilanteeseen. Pidimme tärkeänä perustella asiakkaalle sen, miksi juuri hänet oli valittu lisähaastatteluun.

Haastattelutilanteessa on eettisenä lähtökohtana ihmisen ja ihmisarvon kunnioittaminen sekä tiedon hankkiminen ainoastaan tutkimukseen liittyvissä asioissa, jolloin se liittyy vain oleelliseen ja relevanttiin tietoon. Jokaiselle haastatteluun osallistuvalla henkilöllä annetaan riittävästi informaatiota sekä painotetaan haastattelun vapaaehtoisuutta. (Mäkelä 1986; Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja 1987; Eskola - Suoranta 1998: 56.)

Koimme asiakkaiden muistisairauden vaiheen mahdollisesti vaikuttaneen haastatteluun siten, ettei asiakas kyennyt orientoitumaan kysymyksiin riittäväällä tavalla. Emme saaneet vastauksia kaikkiin haettuihin kysymyksiin, mutta vuorovaikutustilanne oli silti hyödyllinen opinnäytetyömme kannalta. Näkemyksemme mukaan tämän kaltainen haastattelu soveltuu parhaiten lievää muistisairautta sairastavalle, jolloin kognitiiviset taidot mahdollistavat paremmin kommunikoinnin ja orientoitumisen haastatteluun sekä

sen sisältöön kuin pidemmälle edenneessä muistisairauden vaiheessa. Tästä huolimatta hekin vaikuttivat arvostavan haastattelutilannetta ja sitä, että heitä kuullaan.

Ennen lisähaastattelua halusimme varmistaa, että asiakkaalla olisi mahdollisimman hyvä olla haastattelutilanteessa. Esiteltyämme itsemme keskustelimme heidän kanssaan vapaamuotoisesti, jotta varsinainen haastattelutilanne olisi mahdollisimman luonteva ja vapaa. Sovimme muun muassa tavasta puhutella heitä ja jokainen halusi, että heitä sinutellaan. Selvitimme heille roolimme haastattelutilanteessa ja kaikki antoivat suostumuksensa molempien läsnäoloon haastattelussa. Toinen meistä huolehti äänityksestä ja toinen teki haastattelun. Asiakkaat saivat myös tutustua fyysisesti haastattelutilaan etukäteen ja valita itselleen mieluisimman istumapaikan.

Kerroimme opinnäytetyömme aiheesta ja tarkoituksesta sekä kävimme lupapaperit jokaisen asiakkaan kanssa yhdessä läpi. Lisäksi korostimme haastattelun vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta keskeyttää se niin halutessaan sekä kerroimme, ettei kenenkään henkilötiedot tule esille missään opinnäytetyön vaiheessa. Ennen tutkimusaineiston keräämistä, sen aikana ja jälkeen tulee asiakkaiden anonymiteetti suojata siten, etteivät heidän nimensä ja henkilökohtaiset tietonsa ilmene tunnistettavasti. Tutkimuksen kohteena olevien ihmisten anonymiteetti voidaan suojata käyttämällä peitenimiä eli pseudonyymiä, jolloin yksittäisestä aineistosta ei paljastu henkilön nimeä eikä henkilöä näin ollen voida tunnistaa. Tutkimusaineiston käsittelyssä sitoudutaan myös vaitiolovelvollisuuteen ja aineiston huolelliseen säilyttämiseen (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2015). Luonnollisesti lopuksi aineisto tuhoetaan asianmukaisella tavalla. Asiakkailla oli myös mahdollisuus esittää kysymyksiä mieltä askarruttavista asioista ennen ja jälkeen haastattelun. Haastattelun päätteeksi saatoimme asiakkaat päivätoiminnan tiloihin.

7.2 Aineiston luotettavuus

Tavoitteenamme oli opinnäytetyössämme selvittää MIKE- työvälteen avulla saatujen vastausten perusteella niitä tekijöitä, mitkä vaikuttavat muistisairaahan ihmisen koettuun elämänlaatuun. Tutkimuskysymyksenä oli, miten muistisairaavat kokevat elämänlaatunsa muuttuneen päivätoimintajakson aikana. Apukysymyksillä selvitimme, minkälaisia muutokset ovat ja miten muistisairaavat itse kuvaavat niitä. Vastaukset näihin saimme haastattelu- ja havainnointiaineistoista noin kahden kuukauden aikavälillä kahdessa eri

jaksossa. Ensimmäiset aineistonkeruut aloitimme tammikuussa 2016 ja viimeisimmät ajoittuivat toukokuulle 2016. Lisähaastattelun toteutimme kesäkuun 2016 alkupuolella Vantaan kaupungin päivätoiminnan tiloissa. Lisähaastattelusta saimme MIKE-työvälineen avulla saatuihin tuloksiin vahvistusta ja tukea lisähaastattelun aineistosta.

On tärkeä huomioida luotettavuuskysymykset jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Aineiston keruun ja analyysin jälkeen on mahdollista lähteä parantamaan luotettavuutta, sillä se liittyy prosessin eri vaiheisiin. Opinnäytetyön kirjoittajan tai kirjoittajilla kannattaa pitää päiväkirjaa kaikesta siitä, mikä liittyy opinnäytetyön tekemiseen (Kananen 2010:69). Pidimme koko opinnäytetyön prosessin aikana päiväkirjaa, johon merkitsimme kaikki oleelliset asiat, muutokset sekä aikataululliset seikat. Tämä oli järkevää jo opinnäytetyön keston kuin myös kaikkien opinnäytetyön prosessin aikana esiintyneiden asioiden takia. Tämän avulla pidimme opinnäytetyömme ja sen eri sisältöjä hallinnassa, jolloin tilanteen seuraaminen oli helpompaa ja työskentelyn eteneminen oli johdonmukaista.

Aineiston organisoimisen ja hallitsemisen vuoksi aineistoa tuli tarkastella erityisellä huolella sekä tarkistaa niitä useampaan kertaan. Opinnäytetyössämme oli käytetty triangulaatiota niin että MIKE-työvälineellä kerätty aineisto oli hyvin määrällisen tutkimusaineiston kaltainen. Näin ollen kokonaisluotettavuuden kannalta oli huomioitava käsittelyvirheet ja mittausvirheet (Tuomi 2008:149). Huolellinen aineiston läpikäyminen sekä tarkistaminen varmistivat tulosten luotettavuuden sekä sen, että analysoinnissa käsiteltiin oikean asiakkaan vastauksia. Luotettavuutta lisää se, että meillä oli valmiit MIKE-työvälineen haastattelu- ja havainnointilomakkeet, joissa on jo mietitty tarkkaan ja testattu kysymysten luotettavaa rakennetta.

Alkuaineiston kohdalla oli hieman vaikeuksia lähteä selvittämään tuloksia koodaukseen liittyvien epäselvyyksien vuoksi sekä aineisto oli osittain epäselvää visuaalisesti, joten se aiheutti meille ylimääräistä työtä. Nämä tehtyämme pääsimme hyvin etenemään opinnäytetyössä ja aloittamaan tulosten analysoinnin. Havainnointien pistemäärät tuli laskea erittäin tarkkaan sekä tarkistaa ne useampaan kertaan, sillä tämä osio oli visuaalisesti haasteellisempi hahmottaa, jolloin riski virheille voi kasvaa.

Aineiston luotettavuuden lisäämiseksi kävimme aineiston tulokset läpi useampaan kertaan. Luotettavuuden takaamiseksi teimme tarkastuslaskuja tulosten kirjaamisen

yhteydessä. Havainnoinnin taulukon tarkastuslasku meni niin, että vaakatason summa oli oltava yhden päivätoiminta-taulukon kohdalla summa viisi, jolloin tiesimme jokaisen päivätoiminnan asiakkaan tuloksen olevan taulukossa (Luku 6). Käytännössä tämä näkyi siten, että toinen opinnäytetyön tekijä luki tulokset ääneen ja toinen kirjasi tulokset Excelliin. Koimme tärkeäksi kasvatusten työskentelyn huolellisuuden takaamiseksi, koska näin pystyimme keskittymään yhteen asiaan kerrallaan virheiden välttämiseksi.

Päivätoiminnan henkilöstön unohtamisesta johtuen oli unohtunut muutaman asiakkaan alkuhavainnoinnit, minkä vuoksi päädyimme analysoimaan niitä vain kahden kuukauden aikavälillä kolmen kuukauden sijaan. MIKE- manuaalissa suositeltiin aikaväliksi 3-6 kuukautta, mutta mainittiin, että voidaan käyttää pelkkää haastattelua ilman havainnointia (Meriläinen yms. 2015a). Lisäksi ohjaajien kesken oli ollut epäselvyyttä seurantalomakkeiden merkitsemisessä, mikä aiheutti enemmän työtä tarkan analysoinnin toteutumiseksi. Seurantalomakkeet olivat kopioita, joten niiden tarkastelu edellytti useamman tarkistuksen kopioiden epätarkkuudesta johtuen. Luotettavuuden takaamiseksi oli tärkeää, että meitä oli kaksi tarkastelemassa tuloksia.

Saimme osan loppulomakkeista kahdessa eri osassa ja myöhässä, vaikka olimme sopineet, että yhden päivätoiminnan lomakkeet lähetetään kerralla sovittuun ajankohtaan mennessä. Sovittuun aikatauluun vaikutti muun muassa päivätoiminnan kesätauko. Lisähaastattelun aikataulun vuoksi jouduimme tarkastelemaan tulokset tiettyyn määräaikaan mennessä, joten meidän täytyi analysoida ensimmäinen osa lomakkeista heti niiden saavuttua. Loppulomakkeet saatuaamme kävimme ne läpi alusta alkaen, koska loppulomakkeiden tuloksia kirjatessamme Excel- taulukkoon huomasimme virheitä. Kerralla saapuneet lomakkeet eivät aiheuttaneet yhtä suurta riskiä virheelliseen kirjaamiseen.

Tarkoituksenamme oli valita lisähaastatteluun asiakkaat alku- ja loppulomakkeiden aineiston analysoinnin pohjalta. Jouduimme kuitenkin valitsemaan opinnäytetyömme kohderyhmästä lisähaastatteluun henkilöitä keskeneräisen aineiston pohjalta. Työskentelymme sisälsi samanaikaisesti eri työvaiheita, kuten Excel- taulukkoon lopputulosten kirjaamista, aineiston analysointia sekä lisähaastattelujen valmistelua. Teimme alustavasti erilliset haastattelurungot kysymyksiä varten, mitkä laadimme yksilöllisesti valituille henkilöille. Emme päässeet toteuttamaan työtämme suunnitelman

mukaisesti vaan jouduimme keskittymään useampaan vaiheeseen samanaikaisesti sekä valmistautumaan mahdollisiin muutoksiin lisähaastatteluun liittyen.

Osassa haastattelulomakkeista ei ollut ohjeiden mukaisia merkintöjä, mikä aiheutti meille lisätyötä ja tulkinnan mahdollisuutta. Tämä lisäsi meidän työtämme luotettavan tuloksen saamiseksi. Esimerkiksi yhden loppulomakkeen vastaukset oli laitettu alkulomakkeeseen. Loppulomakkeessa näkyi myös siis alkulomakkeen tiedot, vaikka näiden kuului olla erillisiä lomakkeita. Edellä mainitun loppuvastausten merkinnässä oli käytetty "Ok"-merkintää, mikä aiheutti meille haittaa vastausten kirjaamisessa Exceliin.

Lisäksi eräässä lomakkeessa oli kirjattu x-merkki keskelle, vaikka manuaalissa ohjeistetaan nimenomaan valitsemaan Kyllä- ja Ei- sarakkeista. Vastausten välimuoto jätettiin tietoisesti pois, koska moni valitsi mieluiten sen. Pienikin kallistuminen suuntaan tai toiseen on tärkeä ja riittävä. (Meriläinen – Kangas – Kujala – Ameli 2015.) Näin ollen manuaaliin perehtyminen on tulosten luotettavuuden kannalta hyvin tärkeää. Pienikin virheellinen kirjaaminen vaikutti tuloksiin huomattavasti ja jouduimme jättämään kaksi kysymystä tuloksista pois.

MIKE-työväline mahdollistaa hyvin muistisairaana oman äänen esille pääsemisen varsinkin haastattelu osiossa. Sen sijaan jäimme pohtimaan arvioijan omaa osaamisen tasoa ja tietoutta muistisairauksiin ja sen erityispiirteisiin liittyen sekä motivaatiota, sillä ne näkyivät osassa tuloksia. Haastattelun vastauksien merkitseminen omilla tavoilla ohjeiden sijaan olivat tulkinnanvaraisia, jolloin seurantalomakkeiden merkinnät eivät olleet olleet yhdenmukaisia emmekä saaneet kokonaiskuvaa asiakkaan vastauksista juuri puutteellisista merkinnöistä johtuen. Syyt puutteellisiin merkintöihin voivat johtua myös henkilöstön resursseista työyhteisöissä. Olisimme voineet järjestää ylimääräisen koulutuksen MIKE-työvälineen käyttöohjeista, vaikka arvioijan oli tarkoitus myös itsenäisesti näihin perehtyä. MIKE-manuaali oli saatavilla paperiversiona kuin myös sähköisesti.

Lisähaastatteluun osallistuivat molemmat opinnäytetyön tekijät, joista toinen keskittyi nauhoittamiseen ja toinen haastatteluun. Molempien läsnäololla halusimme varmistaa sen, että haastattelu etenee johdonmukaisesti ja tarvittaessa toinen voi tukea haastattelun etenemistä. Tällä tavalla toinen opinnäytetyöntekijä pystyi keskittymään asiakkaan haastatteluun. Monille iäkkäämmälle henkilölle haastattelun nauhoittaminen voi olla vieras ajatus, mutta kuitenkin usein tätä ajatusta arastelevat ihmiset unohtavat

pian nauhurin ja puhuvat rentoutuneesti. Nauhoittaminen on samalla haastateltavan oikeusturva, sillä silloin kaikki hänen sanomansa tallentuu sellaisenaan eikä haastattelijoiden muistin välittämänä. (Lumme-Sandt 2014:129).

Molemmille opinnäytetyön tekijöille avoin haastattelu muistisairaalta oli ensimmäinen ja mielestämme se saattoi vaikuttaa haastatteluun varsinkin kysymysten asettelussa ja niiden johdonmukaisuudessa. Onnistuimme kuitenkin eettisten asioiden huomioon ottamisessa ja asiakkaan itsemääräämisoikeuden ja kunnioittamisen toteuttamisessa. Saimme kaiken kaikkiaan arvokasta tietoa muistisairaasta omasta näkökulmasta. Tämän mahdollisti yksilöhaastattelu, sillä se tuottaa usein tarkempaa ja luotettavampaa tietoa kuin ryhmähaastattelut (Kananen 2010:53).

Tärkeimpänä koimme haastattelun suhteen sen, että kävimme haastattelukysymykset etukäteen läpi kunkin asiakkaan kohdalla, jotta ne palvelisivat opinnäytetyömme tarkoitusta saadaksemme vastauksen juuri niihin seikkoihin, joihin haimme lisätietoa. Pyrimme kysymysten asettelussa siihen, ettei kysymykset olisi johdattelevia, sillä johdattelevien kysymysten käyttö on epäeettistä ja niillä saadaan kysymysasettelun näkökulmasta haluttu vastaus (Kananen 2010:57).

Lähteet

Eloranta, Tuija – Punkanen, Tiina 2008. Vireään vanhuuteen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Erkinjuntti, Timo – Heimonen, Sirkkaliisa – Huovinen, Maarit 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Miten voit - sarja. Helsinki: WSOY.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Granö, Sirpa – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2010. Toimintakyvyn ja elämänlaadun arvioiminen. Työkäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy. 260–377.

Harriet Finne - Soveri 2012. Vanhenemiseen varautuva kaupunki. Esimerkkinä Helsinki. Terveysten hyvinvoinnin laitos. Raportti 2012:31. Tampere: Juvenes print: Tampereen yliopistopaino Oy.

Hakonen, Sinikka 2008. Ikääntyvien voimavarat. Teoksessa Suomi, Asta – Hakonen, Sinikka (toim.): Kuluerästä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 121–152.

Hallikainen, Merja 2014. Muistisairauden hyvä hoito. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Porvoo: Duodecim 2014. 13-14.

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

Heimonen, Sirkkaliisa 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa Sarvimäki, Anneli – Heimonen, Sirkkaliisa – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.): Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Prima. 60–89.

Helo, Katja 2014. Muistisairaahan hyvä arki. 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.

Hirvensalo, Mirja – Rasinaho, Minna – Rantanen, Taina – Heikkinen, Eino 2008. Liikunta. Teoksessa Heikkinen, Eino – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 458–466.

Hirvensalo, Mirja – Rasinaho, Minna – Rantanen, Taina – Heikkinen, Eino 2013. Liikunta. Teoksessa Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki – Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 474–484.

Huusko, Tiina – Pitkälä, Kaisu 2006. Mitä elämänlaatu on? Teoksessa Huusko, Tiina – Strandberg, Timo – Pitkälä, Kaisu (toim.): Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata?

Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. 11–13.

Jolanki, Outi – Gröger, Teppo 2015. Onko vanhalla vara valita? Vanhojen ihmisten uudet asumisvaihtoehdot. Teoksessa Häkli, Jouni – Vilkkö, Risto – Vähäkylä, Leena (toim.): Kaikki Kotona? Asumisen uudet tuulet. Tallinna: Guadeamus.

Jyrkämä, Jyrki 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Virjonen, Kaija (toim.): Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Jyväskylä: PS- kustannus. 87–113.

Kananen, Jorma 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu -sarja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karvinen, Elina 2010. Liikkumiskyvyltään heikentyneet vanhukset. Teoksessa Sarvimäki, Anneli – Heimonen, Sirkkaliisa – Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.): Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Prima. 126–155.

KvaliMOTV n.d. Avoin haastattelu. Verkkodokumentti.
< http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_1.html >. Luettu 8.6.2016.

Kivelä, Sirkka- Liisa – Vaapio, Sari 2011. Vanhana tänään. Sosiaalinen hyvinvointi. Helsinki: Suomen Senioriliike ry.

Lumme-Sandt, Kirsi 2014. Vanhan ihmisen kohtaaminen haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvaara, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.): Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Hansaprint Oy. 125–144.

Luoma, Minna-Liisa 2006. Elämänlaadun arviointi. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi: Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita. 44– 45.

Luoma, Minna-Liisa 2008. Elämänlaatu. Teoksessa Voutilainen, Päivi – Tiikkainen, Pirjo (toim.): Gerontologinen hoitotyö. 1.painos. Helsinki: WSOY. 74–89.

Lähdesmäki, Leena – Vornanen, Liisa 2014. Vanhuksen parhaaksi. Hoitaja toimintakyvyn tukijana. 2., uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Meriläinen, Maaret – Kangas, Minna – Kujala, Katja – Ameli, Manar 2015a. MIKE. Muistisairaahan ihmisen koetun elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline. Manuaali. Eloisa ikä.

Meriläinen, Maaret – Kangas, Minna – Kujala, Katja – Ameli, Manar 2015b. MIKE Roadshow. Koulutusseminaari 6.10. Eloisa ikä. Vantaa.

Mäkelä K. 1986. Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset säännöt ja tietosuojat. Sosiologia 23. (2), 97–98.

Mönkäre, Riitta – Hallikainen, Merja – Nukari, Toini – Forder, Marjo 2014a. Muistisairauden hyvä hoito. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari,

Toini –Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 7–24.

Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaahan kognitiivinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 97–106.

Mönkäre, Riitta 2014c. Muistisairaahan kognitiivinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky. Psyykkinen kriisi muistisairauteen sairastumisen vaiheessa. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 101–05.

Pitkälä, Kaisu – Laakkonen, Marja-Liisa 2015. Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Remes, Anne – Rinne, Juha – Soininen, Hilka (toim.): Muistisairaudet.2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 495–505.

Rantanen, Taina 2005. Vanhuuden toimintakyky tutkimuksen kohteena. Gerontologia (4). 200–202.

Rantanen, Taina 2015. Iäkkäiden ihmisten elinpiiri. Teoksessa Häkli, Jouni – Vilkkö, Risto – Vähäkylä, Leena (toim.): Kaikki Kotona? Asumisen uudet tuulet. Tallinna:Guadeamus. 93–102.

Räsänen, Riitta 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteet.

Soini, Helena – Luoma, Minna-Liisa – Muurinen, Seija – Varis, Maarit 2009. Muistisairaiden asukkaiden elämänlaadun mittaaminen. Havainnointi QUALID-mittaria käyttäen Helsingin vanhainkodeissa ja palvelutaloissa vuonna 2008. Helsingin Sosiaalivirasto. Tutkimuksia 2009:6.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2013. Vanhusten päivätoiminnan ja päiväsaaralan toimintamalli ja asiakkuuskriteerit 1.6.2013 alkaen. Verkkodokumentti. <http://212.68.23.34/instancedata/prime_product_julkaisu/vantaa/embeds/vantaawwwstructure/89539_Paivatoiminnan_toimintamalli_1.6.2013_alkaen.pdf>. Luettu 17.11.2015

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012- 2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Verkkodokumentti. <<http://www.julkari.fi/handle/10024/111919>>.pdf. Luettu 5.2.2016.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11. Verkkodokumentti.<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110355/ISBN_978-952-00-3415-3.pdf?sequence=1>. Luettu 24.3.2016.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2013. Vanhuspalvelulaki- pykälästä toiminnaksi. Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. ohjaus 14/2013. Verkkodokumentti. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110437/URN_ISBN_978-952-245-966-4.pdf?sequence=1> Luettu 25.3.2016.

Tiikkainen, Pirjo – Lyyra, Tiina-Mari 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa Lyyra, Tiina-Mari – Pikkarainen, Aila – Tiikkainen, Pirjo(toim.): Vanheneminen ja terveys. Tampere: Edita Publishing Oy. 70–86.

Tiikkainen, Pirjo 2013. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, Eino – Jyrkämä, Jyrki –Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 284–290.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uusitalo, Hannu 1999. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY.

Vaarama, Marja 2006. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa. Espoon vanhuspalvelujen tuloksellisuus - projekti. Loppuraportti ja suositukset. Espoon kaupunki ja Stakes, Sosiaali- ja terveystoimen julkaisu 7. Espoo. 4–5.

Valta, Anja 2008. Iäkkäiden päivittäinen suoriutuminen kotona. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Virkola, Elisa 2014. Uutta tietoa yksinasuvan muistisairaana arjesta. Gerontologia 28: 1, 58–60. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1. Luettu 6.6.2016.

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2015. Aineistonhallinnan käsikirja. Tunnisteellisuus ja anonymisointi. < Verkkodokumentti. Päivitetty 7.1.2015.<<http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>>. Luettu 27.10.2015.

Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja 1987. Suomen akatemian julkaisu 1/1987, Helsinki.

Ympäristöministeriö 2015. Asuminen. Ohjelma ja strategiat. Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelma 2013 - 2017. Verkkodokumentti. <http://www.ym.fi/fi-FI/Asuminen/Ohjelmat_ja_strategiat/Ikaantyneiden_asumisen_kehittamisohjelma>. Päivitetty 21.12.2015. Luettu 5.2.2016

MIKE- haastattelu- ja havainnointilomake sekä vastauskuvakortti

MIKE -haastattelulomake



Nimi: _____



Paikka: _____ Päivämäärä: _____ Klo: _____

Arvioija: _____

Valitse ja merkitse kunkin kysymyksen kohdalla vastausvaihtoehdoista omasta mielestäsi sopivin.

Tarkoittaa vastausta **KYLLÄ** tai että koet asian **hyvänä**.Tarkoittaa vastausta **EI** tai että et ole asiaan tyytyväinen tai koet sen **huonona**.

		
1. Millaisena koet terveydentilasi?		
2. Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua?		
3. Tunnetko itsesi virkeäksi?		
4. Millainen mieliala Sinulla on ollut viime aikoina?		
5. Hyväksytkö itsesi sellaisena kuin olet?		
6. Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?		

		
7. Onko Sinulla mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita (esim.harrastukset, kerhot)?		
8. Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?		
9. Oletko tyytyväinen kykyysi huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?		
10. Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioitteesi hoitamiseen?		
11. Oletko tyytyväinen asuinympäristöösi?		
12. Onko Sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?		
13. Tunnetko olosi turvalliseksi?		
14. Onko Sinulla riittävästi ystäviä ja läheisiä?		

15. Kärsitkö yksinäisyydestä?	EI	KYLLÄ
-------------------------------	----	-------

Lisätietoja: _____

MIKE-havainnointilomake

Nimi: _____

Päivämäärä: _____ aika: _____

Arvioija: _____

Paikka: _____

Havainnoitava toiminta: _____ kesto: _____

	E	A	N	Y	X
1. Toiminnan aloittaminen/oma-aloitteisuus					
2. Itseluottamus/rohkeus					
3. Valintojen tekeminen					
4. Kiinnostuksen ilmaiseminen (eleet, kehon kieli)					
5. Toimintaan keskittyminen					
6. Ongelmien ratkaiseminen ja virheiden korjaaminen					
7. Tunteiden ilmaiseminen					
8. Hyvän mielen/ilon ilmaiseminen					
9. Toisten ihmisten huomioiminen					
10. Katsekontaktin ottaminen					
11. Keskusteluun osallistuminen (ei välttämättä verbaalinen)					



Huomioitavaa:

- E** Ei suoriudu/ilmaise lainkaan
A Suoriutuu/ilmaisee avustettuna, lievää vaikeutta
N Suoriutuu/ilmaisee täysin omatoimisesti, normaalilla tasolla
Y Ilmaisee liikaa kyseistä asiaa, "ylisuoriutuu"
X Ei pystytty arvioimaan. Toiminnan tekeminen ei vaadi kyseistä asiaa.





Alku- ja loppuhaastattelun vastaukset prosentteina

Alkuhaastattelun vastaukset prosentteina

Kysymykset	Vastaukset	
		
1. Millaisena koet terveydentilasi?	100 %	0 %
2. Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua?	73 %	27 %
3. Tunnetko itsesi virkeäksi?	87 %	13 %
4. Millainen mieliala sinulla on ollut viime aikoina?	93 %	7 %
5. Hyväksytkö itsesi sellaisena kuin olet?	100 %	0 %
6. Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?	80 %	20 %
7. Onko sinulla mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita? (esim. harrastukset ja kerhot?)	80 %	20 %
8. Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?	100 %	0 %
9. Oletko tyytyväinen kykyysi huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?	100 %	0 %
10. Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioittesi hoitamiseen?	100 %	0 %
11. Oletko tyytyväinen asuinympäristöösi?	93 %	7 %
12. Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?	87 %	13 %
13. Tunnetko olosi turvalliseksi?	100 %	0 %
14. Onko sinulla riittävästi ystäviä ja läheisiä?	87 %	13 %
15. Kärsitkö yksinäisyydestä?	Ei 87%	Kyllä 13%

Loppuhaastattelun vastaukset prosentteina.

Kysymykset	Vastaukset		
			
1. Millaisena koet terveydentilasi?	87 %	13 %	
2. Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua?	73 %	27 %	
3. Tunnetko itsesi virkeäksi?	80 %	13 %	7%Virheellinen
4. Millainen mieliala sinulla on ollut viime aikoina?	93 %	7 %	
5. Hyväksytkö itsesi sellaisena kuin olet?	87 %	13 %	
6. Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?	80 %	13 %	7%Virheellinen
7. Onko sinulla mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita? (esim. harrastukset ja kerhot?)	93 %	7 %	
8. Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?	100 %	0 %	
9. Oletko tyytyväinen kykyysi huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?	93 %	7 %	
10. Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioittesi hoitamiseen?	93 %	7 %	
11. Oletko tyytyväinen asuinympäristöösi?	93 %	7 %	
12. Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?	87 %	13 %	
13. Tunnetko olosi turvalliseksi?	100 %	0 %	
14. Onko sinulla riittävästi ystäviä ja läheisiä?	93 %	7 %	
15. Kärsitkö yksinäisyydestä?	Ei 93%	Kyllä 7%	

Haastattelun muutokset prosentteina

Kysymykset	Muutos
1.Millaisena koet terveydentilas?	-13 %
2.Oletko tyytyväinen kykyysi liikkua?	Ei muutosta
3.Tunnetko itsesi virkeäksi?	virheellinen
4.Millainen mieliala sinulla on ollut viime aikoina?	Ei muutosta
5.Hyväksytkö itsesi sellaisena kuin olet?	-13 %
6.Oletko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista?	virheellinen
7.Onko sinulla mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita? (esim. harrastukset ja kerhot?)	13 %
8.Saatko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset?	Ei muutosta
9. Oletko tyytyväinen kykyysi huolehtia omista päivittäisistä asioistasi?	-7 %
10.Tuntuuko sinusta, että sinulla on riittävästi rahaa asioitteesi hoitamiseen?	-7 %
11.Oletko tyytyväinen asuinympäristöösi?	Ei muutosta
12.Onko sinulla mahdollisuus tehdä elämänarvojasi ja vakaumuksiasi vastaavia asioita?	Ei muutosta
13.Tunnetko olosi turvalliseksi?	Ei muutosta
14.Onko sinulla riittävästi ystäviä ja läheisiä?	6 %
15.Kärsitkö yksinäisyydestä?	6 %

Alku- ja loppuhavainnoinnin vastaukset prosentteina

Alkuvainnoinnin vastaukset prosentteina

Havainnoitava toiminta	Vastaukset					
	E	A	N	Y	X	
1.Toiminnan aloittaminen/ Oma-aloitteisuus	13,33%	26,67%	60,0%			
2.Itseluottamus/rohkeus		13,33%	86,67%			6,67%virheellinen
3. Valintojen tekeminen	6,67%	33,33%	53,33%		6,67%	
4.kiinnostuksen ilmaiseminen (eleet, kehonkieli)	6,67%	13,33%	80,00%			
5.Toimintaan keskittyminen		6,67%	93,33%			
6.Ongelmien ratkaiseminen ja virheiden korjaaminen		46,67%	33,33%		20%	
7.Tunteiden ilmaiseminen		13,33%	86,67%			
8.Hyvänmielen/ ilon ilmaiseminen		40,00%	60,00%			
9.toisten ihmisten huomioiminen		13,33%	86,67%			
10.Katsekontaktin ottaminen		6,67%	93,33%			
11.Keskusteluun osallistuminen (ei välttämättä verbaalinen)		20,00%	73,33%			6,67%virheellinen

Loppuhavainnoinnin vastaukset prosenttein

Havainnoitava toiminta	Vastaukset					
	E	A	N	Y	X	
1.Toiminnan aloittaminen/ Oma-aloitteisuus		33,33%	60,00%		6,67%	
2.Itseluottamus/rohkeus	6,67%	13,33%	73,33%			6,67%virheellinen
3. Valintojen tekeminen		13,33%	73,33%		13,33%	
4.kiinnostuksen ilmaiseminen (eleet, kehonkieli)	6,67%	6,67%	86,67%			
5.Toimintaan keskittyminen	13,33%		86,67%			
6.Ongelmien ratkaiseminen ja virheiden korjaaminen		53,33%	33,33%		13,33%	
7.Tunteiden ilmaiseminen	6,67%	26,67%	66,67%			
8.Hyvänmielen/ ilon ilmaiseminen	6,67%	26,67%	66,67%			
9.toisten ihmisten huomioiminen	13,33%		86,67%			
10.Katsekontaktin ottaminen	6,67%	6,67%	86,67%			
11.Keskusteluun osallistuminen (ei välttämättä verbaalinen)		20,00%	80,00%			6,67%virheellinen

E Ei suoriudu/ilmaise lainkaan

A Suoriutuu/Ilmaisee avustettuna, lievää vaikeutta

N Suoriutuu/ Ilmaisee täysin omatoimisesti, normaalilla tasolla

Y Ilmaisee liikaa kyseistä asiaa, "ylisuoriutuu"

X Ei pystytty arvioimaan. Toiminnan tekeminen ei vaadi kyseistä asiaa.

Havainnoinnin muutokset prosentteina

Taulukkoon ei ole huomioitu, onko muutos muuttunut parempaan vai huonompaan. Taulukkoon on merkitty ainoastaan muutoksen määrä.

Havainnointiosion muutokset	E	A	N	Y	X	
1.Toiminnan aloittaminen/ Oma-aloitteisuus		6,66 %			6,67 %	
2.Itseluottamus/rohkeus						Virheellinen
3. Valintojen tekeminen	6,67 %	20 %	20 %		6,66 %	
4.kiinnostuksen ilmaiseminen (eleet, kehonkieli)		6,67 %	6,67 %			
5.Toimintaan keskittyminen	13 %	6,67 %	6,67 %			
6.Ongelmien ratkaiseminen ja virheiden korjaaminen		6,66 %			6,67 %	
7.Tunteiden ilmaiseminen	6,67 %	13,34 %	20 %			
8.Hyvänmielen/ ilon ilmaiseminen	6,67 %	13,33 %	6,67 %			
9.toisten ihmisten huomioiminen	13,33 %	13,33 %				
10.Katsekontaktin ottaminen	6,67 %		6,66 %			
11.Keskusteluun osallistuminen (ei välttämättä verbaalinen)						Virheellinen