



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Muistisairas esiintyy - omaisten kokemuksia tarinasävellyskonserteista

Hartikainen, Iira

2017 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Yhdessä enemmän

Muistisairas esiintyy - omaisten kokemuksia tarinasävellyskonserteista

Iira Hartikainen
Sairaanhoidajakoulutus
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2017

Hartikainen Lira

Muistisairas esiintyy - omaisten kokemuksia tarinasävellyskonserteista

Vuosi 2017 Sivumäärä 46

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata laitoshoidossa asuvien muistisairaiden omaisten kokemuksia eteläsuomalaisessa hoivakodissa järjestetystä taidelähtöisestä projektista. Kyseessä oli Suomen Kulttuurirahaston rahoittaman Taidetta hoivalaitoksiin -hankkeen osahanke, muistisairaiden parissa toteutettava tarinasävellysprosessi. Muistisairas osallistui tarinasävellyttäjän johdolla sävellysprosessiin, ja esitti sen jälkeen tuotoksensa omalle lähipiirilleen yksityiskonsertissa. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, minkälaisia eläviä kokemuksia (tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa tai niiden yhdistelmiä) omaiset kokivat konserttien aikana ja mitä merkityksiä he niille antoivat.

Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen. Teoreettinen viitekehys nojasi sekä muistisairaiden omaisista tehtyyn aiempaan tutkimukseen että luovien menetelmien, erityisesti musiikin, käyttöä muistisairaiden kuntoutuksessa tarkasteleviin tutkimuksiin. Metodologisesti opinnäytetyö edusti fenomenologiaa, ja aineistonkeruumenetelmänä oli teemakeskustelu.

Analyysissa pyrittiin aineiston kuvauksen jälkeen saamaan sen moninaisuudesta ja hajanaisuudesta esiin merkitysten muodostamia merkityskokonaisuuksia. Tämän jälkeen luotiin vielä kaikkien merkityskokonaisuuksien pohjalta yhteistä synteesiä eli merkityskokonaisuuksista koostuvaa kokonaiskuvaa.

Tuloksista nousi esiin seitsemän merkitysrakennetta: kiitollisuus, huojennus, uteliaisuus, ihmetys, ilo, liikutus ja anteeksianto. Opinnäytetyö osoitti, että tämä lääkkeetön hoitomuoto paitsi virkisti ja elävöitti muistisairasta itseään, herätti myös omaisissa vahvoja tunteita ja kokemuksia, jotka tämän tutkimuksen perusteella näyttivät olevan positiivisia.

Luovuutta edistävien kuntoutusmenetelmien juurtuminen osaksi hoivatyön arkea vaatii edelleen paljon työtä ja asenteiden muokkaamista. Tämä opinnäytetyö toivottavasti rohkaisee hoivatyön ammattilaisia kokeilemaan pienimuotoisiakin luovia tuokioita osana hoivakotien arkirutiineja, sillä niiden vaikutus voi olla yllättävän suuri. Omaisten kokemusten kuuleminen ja esiin nostaminen on yksi tapa lisätä hoivatyön ammattilaisten tietoisuutta taidelähtöisten kuntoutusmenetelmien mahdollisuuksista. Omaiset ovat tärkeitä kanssakulkijoita muistisairaalle ja iso voimavara vanhustyön arjessa. Heidän jaksamisensa tukeminen välillisesti muistisairaaseen kohdistuvan viriketoiminnan kautta voi olla hyvinkin hedelmällistä, ja kiinnostavaa olisikin saada esimerkkejä omaisten kokemuksista myös muista luovista yhteisen tekemisen muodoista, joita hoivakodeissa ympäri Suomea varmasti jo enenevässä määrin järjestetään.

Asiasanat: Muistisairaat, Omaiset, Musiikkiterapia, Kuntoutus, Luovat menetelmät

Hartikainen Iira

A Memory Disorder Patient Performs - Relatives' Experiences of Storycomposing Concerts

Year	2017	Pages	46
------	------	-------	----

The primary purpose of this study is to describe the way relatives of elderly memory disorder patients experienced a creative process that their loved ones took part in. The storycomposing project was part of a project called Art to Care Homes (“Taidetta hoivalaitoksiin”) and it was funded by the Finnish Cultural Foundation. It was organized in a care home for elderly in Southern Finland.

The memory disorder patients attended storycomposing sessions supervised by a trained expert and later performed their compositions in a private concert. The aim of this thesis was to examine what kinds of emotions the relatives and loved ones experienced during the concert and what kind of meaning they gave to those emotions.

The study was based on qualitative methods and the theoretical background lies in the previous research on memory disorder patients' loved ones and also in the study of using creative methods, especially music, in rehabilitating memory disorder patients. Methodologically it is based on phenomenology. The method of data collection was theme conversation.

After describing the data, the analysis aims at forming structures of meaning from the multiplicity and diversity of the data. After that, a synthesis is created based on all the structures of meaning that had something in common.

The results showed seven different structures of meaning: gratefulness, relieve, curiosity, astonishment, joyfulness, gladness, affection and forgiveness. The study showed that not only did this non-medical treatment cheer up the memory disorder patient herself, but also it awakened very strong emotions and experiences in the loved ones, and these emotions seemed to be positive.

To imbed creative rehabilitation methods in the everyday routines of elderly care still requires lots of work and changes in attitudes. This thesis hopefully encourages nurses and nurse practitioners to try even small creative moments as a part of everyday routines with their patients, because the effects can be surprisingly positive.

To listen and highlight the experience of relatives is one way to increase the health care professionals' awareness when it comes to creative rehabilitation methods. Relatives and loved ones are important companions to memory disorder patients and a big resource for the staff. Supporting their strength indirectly, by providing the memory disease patient creative activities, can be very fruitful. It would therefore be interesting to study in more depth how relatives experience other creative activities that are surely provided increasingly in care homes around Finland.

Keywords: Memory Disorder Patients, Relatives, Music Therapy, Rehabilitation, Creative Methods

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Laitoshoidossa olevan muistisairaana omaisena	8
	2.1 Muistisairaudet ja niiden ilmenemismuodot.....	8
	2.2 Omaisen rooli muistisairaana rinnalla.....	9
3	Luovat menetelmät muistisairaiden kuntoutuksessa	11
	3.1 Muistisairaiden kuntoutuksen lähtökohtia	11
	3.2 Musiikki muistisairaiden kuntoutuksessa	12
	3.2.1 Tarinasäveltäminen	14
	3.2.2 Tarinasävellyskonsertti yhteisenä kokemuksena.....	15
4	Opinnäytetyön toteutus.....	16
	4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	16
	4.2 Fenomenologinen tutkimusote.....	16
5	Aineiston keruu ja analysointi	18
	5.1 Fenomenologinen aineistonkeruu	18
	5.2 Teemakeskustelu	19
	5.3 Tutkimusprosessin kuvaus	19
	5.4 Haastattelun analyysi.....	22
6	Tulokset.....	24
	6.1 Kuvauksesta synteesiin	24
	6.2 ”Sylvin” miniä	24
	6.3 ”Eevan” tytär	29
	6.4 ”Kirstin” tytär	35
	6.5 Kolme kokemusta - synteesi.....	39
7	Pohdinta	41
	7.1 Tulosten tarkastelu	41
	7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset.....	42
	7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset.....	43
	Lähteet	45

1 Johdanto

Muistisairaiden määrä kasvaa vuosi vuodelta väestön ikääntyessä. Suomessa pitkäaikaishoidossa olevista vanhuksista kolmella neljästä on muistisairaus (Viramo & Sulkava 2015, 35). Sairaus koskettaa mitä suurimmassa määrin myös muistisairaanoimaisia - diagnoosi muuttaa aina myös läheisen elämää, ja voidaan jopa väittää, että mikään muu sairaus ei ole niin paljon sairastuneen ja hänen läheistensä yhteinen kuin muistin sairaudet. Sairauden alkuvaiheen jälkeen muistisairaalla itsellään harvoin enää on sairautentuntoa, mutta omaiselle läheisen ihmisen toimintakyvyn ja ehkä myös persoonallisuuden muuttuminen on usein raskasta seurattavaa. Muistot menneestä elämänlaadusta ja läheisen paremmasta toimintakyvystä elävät yhä omaisen mielessä, ja jaksaminen voi olla koetuksella. (Vainikainen 2016, 9.)

Muistisairaudesta ei voi parantua. Muistisairauksien merkittävä lisääntyminen edellyttääkin monipuolisten kuntoutuskäytäntöjen ja -mahdollisuuksien kehittämistä taudin eri vaiheisiin. Muistisairaiden hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää sairastuneen toimintakykyä, omatoimisuutta sekä lievittää mahdollisia mieliala- ja käytösoireita. Käytösoireita esiintyy jossakin vaiheessa sairautta jopa 90 % muistisairaista. Vaikka muistisairaanoimien hoidon kulmakivi on asianmukainen lääkehoito, monissa käytösoireissa ensisijaisena hoitomuotona suositellaan lääkkeettömiä hoitoja, joita ovat mm. musiikki, musiikkiterapia, kuvataiteet, tanssi ja käden taidot. (Käypä Hoito 2010, Kuntoutus muistisairauksissa.)

Muistisairaiden kuntoutuksessa luovat menetelmät ovatkin saamassa enemmän jalansijaa. Taiteen ja kulttuurin näkeminen hyvinvointia kokonaisvaltaisesti edistävänä lääkkeettömänä hoito- ja kuntoutusmuotona on tätä päivää jo usealla sosiaali- ja terveydenhuollon osa-alueella. Kulttuuri- ja taidealan monenlaisia ammattilaisia onkin ilmaantunut yhä näkyvämmiin hoiva-, hoito- ja kuntoutustyön rakenteisiin. Tutkimukseni on siis osa sitä keskustelua, jota käydään luovien menetelmien hyvinvointia edistävistä mahdollisuuksista - erityisesti muistisairaiden kohdalla.

Yhä useammin tuodaan esille, että luovuus on ihmisen ”lajiominaisuus” ja kulttuuri kuuluu kaikille - myös niille, jotka eivät enää itse pääse kulttuurielämysten pariin. Tutkimukset osoittavat, että aktiivinen kulttuuriharrastus parantaa terveyttä ja pidentää ikää, sillä luovuus ja yhteisöllisyys tuovat mieltä ja iloa elämään. Muistisairaiden kohdalla luovien menetelmien avulla on havaittu voitavan hyödyntää jäljellä olevia vuorovaikutuskanavia sekä edistää muistisairaanoimien itseilmaisua sekä sosiaalista vuorovaikutusta ja lievittää näin myös käytösoireita. Vaikka on jo paljon kiistatonta näyttöä ja kokemuksia siitä, että taide ja kulttuuri vaikuttavat positiivisesti ihmisen psykososiaaliseen toimintakykyyn, luovuutta edistävien kuntoutusmenetelmien juurtuminen osaksi hoivatyön arkea vaatii edelleen paljon työtä ja asenteiden muokkaamista. (Hohenthal-Antin 2013, 16.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastelen yhtä musiikkiin pohjautuvaa luovaa kuntoutusmenetelmää, tarinasäveltämistä, jossa myös omaiset ovat mukana pienessä, mutta merkittävässä roolissa. Tarinasäveltäminen on tarinasävellyttäjän ja muistisairaana yhteinen noin viikon kestävä prosessi, jonka päättää muistisairaana oma konsertti, jossa hän esiintyy läheisilleen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata kolmen omaisen kokemuksia tarinasävellyskonsertista, jossa heidän läheisensä esiintyy. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, minkälaisia *eläviä kokemuksia* (tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa tai niiden yhdistelmiä) omaisen kokee konsertin aikana ja mitä merkityksiä hän antaa niille. On uudenlainen ja täysin totutusta poikkeava asetelma, kun laitoksessa hoidettavana oleva muistisairas esiintyy itse tekemällään luovalla tuotoksella omaisilleen.

Suomen Kulttuurirahasto on rahoittanut Taidetta hoivalaitoksiin -hankkeen puitteissa tarinasävellystä eteläsuomalaisissa hoivakodeissa vuosina 2015 ja 2016. Tässä opinnäytetyössä kuvaan omaisten kokemuksia vuoden 2016 lopulla järjestetyistä konserteista. Tarinasävellyskonsertti oli tilanteena kaikille haastateltaville tuttu, sillä he osallistuivat siihen nyt toista kertaa.

2 Laitoshoidossa olevan muistisairaana omaisena

2.1 Muistisairaudet ja niiden ilmenemismuodot

Ikääntyminen vaikuttaa muistiin, mutta merkittävä muistin toiminnan heikentyminen ei kuulu normaaliin ikääntymiseen. Selvästi heikentyneen muistin taustalla on siis aina jokin syy joka tulee selvittää, mutta aina syy ei kuitenkaan ole etenevä muistisairaus. Stressi, usean asian samanaikainen tekeminen, masennus, unihäiriöt, alkoholi ja lääkkeet voivat myös häiritä muistia ja tiedonkäsittelyä ikäihmisillä. (Paajanen & Remes 2015, 29.)

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, jossa sekä muisti että muut tiedonkäsittelyn osa-alueet, kuten kielelliset toiminnot, visuaalinen hahmottaminen sekä toiminnanohjaus heikentyvät. Pitkäkestoisessa ns. ”säilömuistissa” olevat asiat kuten musiikin taju, tunneviestintä ja sosiaaliset taidot, säilyvät kuitenkin muistisairaalla pitkään. Suomessa sairastuu joka päivä 40 ihmistä muistisairauteen. Vuositasolla määrä on noin 14 500, ja muistisairaus koskettaa siis vielä moninkertaista määrää omaisia. (Vainikainen 2016, 9, 36).

Etenevässä muistisairaudessa henkilön kyky kommunikoida verbaalisesti ja ymmärtää puhetta heikentyy pikku hiljaa, mutta halu olla vuorovaikutuksessa sekä kontaktissa toisiin ihmisiin ja tarve ilmaista itselle tärkeitä asioita säilyvät loppuun asti. Tarpeiden ilmaiseminen ilman sanoja on kuitenkin haastavaa, ja läheisten voi olla vaikea ymmärtää, mitä muistisairas käytöksellään yrittää viestiä. (Haapala ym. 2013, 315.)

Tyypillisimmät etenevän muistisairauden tyypit ovat Alzheimerin tauti (65-70 % muistipotilaista), aivoverenkiertosairauden muistisairaus (n. 15%), Lewyn kappale -sairaudet (n. 15%) ja otsa-ohimolohkorappeumat (5%). Dementia on oireyhtymä, jonka yleisin aiheuttaja on jokin edellä mainituista etenevistä muistisairauksista, taikka jokin harvinaisempi dementoiva sairaus. (Viramo & Sulkava 2015, 35.)

Suomessa 40 % muistisairaista asuu laitoksessa tai tehostetussa ympärivuorokautisessa palveluasumisyksikössä (Viramo & Sulkava 2015, 42). Muistisairauksien hoidon tavoitteena on ylläpitää sairastuneen toimintakykyä, omatoimisuutta ja lievittää mahdollisia mieliala- ja käytösoireita. Käytösoireita esiintyy jossakin vaiheessa yhdeksällä kymmenestä muistisairaasta. Muistisairaana hoidon kulmakivi on asianmukainen lääkitys, mutta monissa käytösoireissa ensisijainen hoitomuoto ovat lääkkeettömät hoidot, joita ovat Käypä Hoito -suositusten mukaan mm. musiikki, musiikkiterapia, kuvataiteet, tanssi ja käden taidot. (Käypä Hoito 2010, Kuntoutus muistisairauksissa.)

2.2 Omaisen rooli muistisairaana rinnalla

Kun läheinen sairastuu muistisairauteen, myös omaisen elämä väistämättä muuttuu. Läheisen ihmisen toimintakyvyn ja ehkä myös persoonallisuuden muuttuminen on usein raskasta seurattavaa. Muistot läheisestä sellaisena kuin hän oli ennen elävät yhä omaisen mielessä, ja oma jaksaminen voi olla koetuksella. Aikuiset lapset saattavat ahdistua ajatuksesta, että mahdollisesti sairastuvat itse samaan sairauteen tulevaisuudessa. Pääsääntöisesti muistisairaudet eivät kuitenkaan periydy - vain hyvin pienellä osalla sairastuneista tautiin on geneettinen alttius, ja silloin se alkaa jo työiässä eli alle 50-vuotiaana. (Koivula 2016, 4-5; Vainikainen 2016, 9, 36.)

Sairastuneen ja hänen läheistensä elämää muuttavat usein itse muistin heikkenemistä enemmän sairastuneessa tapahtuvat toimintakyvyn muutokset. Oireiden kehittyessä ne kiinnittävät usein ensimmäisenä läheisen huomion, ja vasta sen jälkeen itse sairastuneen. Omaisen rooli on usein ratkaiseva myös diagnoosin hankkimisessa, varsinkin kun sairastunut itse usein haluaa kieltää tilansa. (Vainikainen 2016, 9.)

Jos muistisairas siirtyy hoitolaitokseen, vanhuksen asioita aiemmin hoitaneen omaisen rooli muuttuu. Tämä voi synnyttää omaisessa niin myönteisiä kuin kielteisiä tuntemuksia, eikä ympärivuorokautiseen hoivaan siirtyminen heti välttämättä poista omaisen kokemaa kuormituksen tunnetta. Puoliso esimerkiksi joutuu järjestelemään uudestaan arkeaan uudessa elämäntilanteessa, ja yksityisestä tulee aiempaa julkisempaa. (Koivula 2016, 4; Räsänen 2014, 48.)

Läheinen saa myös usein ottaa vastaan vahvoja tunteita, kun muistisairas toisinaan ahdistuu, ärtyy ja muuttuu ehkä aggressiivikseksikin sen vuoksi, ettei elämä enää suju niin kuin ennen (Vainikainen 2016, 68). Taudin alkuvaiheessa sairastunut saattaa huomata muistinsa temppuilevan, mutta taudin edetessä sairaudentunto usein vähenee tai katoaa kokonaan, jolloin sairastunut ei tiedosta muistiongelmaansa eikä mahdollisia käytösoireitaan (Vataja 2015, 353).

Tutkimusten valossa omaisista pitkäaikaishoidossa hoitovastuuta kantavat eniten naispuoliset omaiset eli vaimo, tytär ja miniä (Jegermalm & Jepposson Grassman 2009, 690). Laitoshoidossa läheistään katsomassa käyvät omaiset ovat kuitenkin hyvin heterogeeninen joukko. He ovat eri ikäisiä ja eri sukupolvien edustajia, ja vierailutyylit vaihtelevat. Puolisot kokevat usein yhdessäolon tärkeimpänä, kun taas työikäiset lapset orientoituvat tilanteisiin tiedon kautta ja kaipaavat henkilökunnalta muun muassa tietoa muistisairauksista. Osa omaisista haluaa olla aktiivisia toimijoita, jotka vievät vieraillessaan läheisensä syömään päiväsaliin, kahville osaston ulkopuolelle tai ulkoilemaan, ja he myös haluavat osallistua yhteisiin juhliin sekä tutustua muihin asukkaisiin. Toisille taas suhteen ylläpitäminen omaan läheseen riittää, ja vierailut tapahtuvat läheisen huoneessa kaksin. (Koivula 2016, 5.)

Omainen voidaan nähdä pitkäaikaishoidossa esimerkiksi muistisairaana *edustajana, välittäjänä, asioista huolehtijana, hoitoon osallistujana* sekä *kanssakulkijana*. Alun perin jaottelun teki Heli Potinkara (2004) kriittisesti sairastuneiden teho-osastopotilaiden omaisia tutkiessaan, mutta jaottelu on käyttökelpoinen myös muistisairaiden vanhusten kohdalla, sillä tietoisuuden taso on muistisairailta niinkään heikentynyt. Toiset läheiset kokevat kanssakulkemisen tärkeäksi siitä huolimatta, että potilas on tajuton tai muuten kykenemätön ilmaisemaan itseään, kun taas toiset läheiset ajattelevat, ettei heidän läsnäolollaan ole merkitystä tajuttomalle tai muutoin kommunikoidaan kykenemättömälle läheiselle. Muistisairashan ei välttämättä myöskään tunnista enää omaistaan, mikä saattaa herättää tunteen siitä, ettei vierailuilla ja vuorovaikutuksella ole toiselle merkitystä. Läheisen kanssakulkemisella ajatellaan kuitenkin olevan vaikutusta potilaan mielialaan, ja näin haluaa uskoa erityisesti läheinen, jolle vanhus on tärkeä ja suhde läheinen. (Potinkara 2004, 85-92.)

Tässä opinnäytetyössä keskityn omaisen rooliin erityisesti kanssakulkijan roolissa. Henkinen ja sosiaalinen kanssakulkeminen on vierellä olemista, koskettamista, puhumista, läheisyyttä, tuttuutta, mukana elämistä sekä yhteisten asioiden jakamista ja kokemista, joka tuo tukea ja turvaa (Potinkara 2004, 92).

3 Luovat menetelmät muistisairaiden kuntoutuksessa

3.1 Muistisairaiden kuntoutuksen lähtökohtia

Muistisairaahan kuntoutuksen tavoitteena on potilaan autonomian, elämänhallinnan, toimintakyvyn ja hyvinvoinnin optimointi. Koska sairaus koskettaa niin konkreettisesti myös muistipotilaan lähipiiriä ja 60 prosenttia muistisairaista hoidetaan edelleen kotona, kuntoutukseen on suositeltavaa ottaa mukaan myös hänen omaishoitajansa/perheensä. Vaikka muistilääkkeet ovat muistisairaahan hoidon selkäranka, vähintään yhtä tärkeää sairastuneen hyvän elämänlaadun turvaamiseksi ovat lääkkeettömät hoidot ja ymmärtäväinen suhtautuminen sairauden mukanaan huomiin muutoksiin. (Käypä hoito 2010, Kuntoutus muistisairauksissa; Vainikainen 2016, 45.)

Koska muistisairaudesta ei voi parantua, muistisairaahan kuntoutus ei tähtää aiemman toimintakyvyn palautumiseen. Hoidon ja kuntoutuksen kokonaisuuteen kuuluvat sen sijaan kaikki keinot, joilla sairastunutta tuetaan ja autetaan elämään mahdollisimman omannäköistä, omatoimista ja hyvää elämää. Aluksi tarvitaan yleensä henkistä tukea, mutta sairauden edetessä apua tarvitaan yhä käytännöllisempiin asioihin sekä läheisiltä että hoitohenkilökunnalta. (Vainikainen 2016, 59.)

Psykososiaaliset hoitomuodot ovat kuntoutusta, jolla pyritään tukemaan sairastuneen ja hänen lähipiirinsä tunne-elämää ja psyykkistä toimintakykyä. Muistipotilaan hyvinvointia edistää omaa minuutta tukeva, turvallinen vuorovaikutus, vaikka se ei enää tapahtuisi välttämättä verbaalisesti. Omaisilta saatu tieto potilaan elämäkulusta ja -historiasta voi antaa eväitä yhdessä tapahtuvaan muisteluun, ja myös kuvataiteita, tanssia ja musiikkia käytetään psykososiaalisen hoidon keinoina. Virikkeitä painottavien hoitomuotojen tavoitteena on yksinkertaisesti mielihyvän ja ilon tuottaminen esimerkiksi tanssin tai laulun keinoin. Tuoreimmassa muistisairauksien Käypä Hoito -suosituksessa todetaan myös erikseen omaisiin tai hoitohenkilökuntaan kohdistuvat, kommunikaatiota ja potilaskeskeistä hoitoa edistävät interventiot tehokkaiksi muistisairauksiin liittyvien käytösoireiden hoidossa. (Käypä Hoito 2017, Muistisairaudet; Käypä Hoito 2016, Muistisairaiden käytösoireiden lääkkeetön hoito.)

Tänä päivänä ajatellaan yhä vahvemmin, että ”taide kuuluu kaikille”, ja sitä voivat tehdä muutkin kuin ammattitaiteilijat. Taiteen ei siis tarvitse olla jotakin korkealentoista ja erityistä ”taiteellisuutta” vaativaa. Keskeisintä on tutustuminen omaan henkiseen kapasiteettiin ja sen myötä ilon ja oivallusten löytäminen. (Rantula 2008, 19.)

Sadutus on eräs dementoituneiden kanssa paljon käytetty menetelmä, jossa on yhteisiä piirteitä myöhemmin esiteltävän tarinasäveltämisen kanssa. Ne syntyivät omia aikojaan, mutta

teoriataustassa ja tutkimuksissa on yhteistä pohjaa, ja molemmat on kehitetty Suomessa. Sadutushetkessä muistisairasta pyydetään kertomaan oma tarina, jonka saduttaja kuuntelee ja kirjaa sanatarkasti muistiin tulkitsematta sitä. Lopuksi sadutettava eli muistisairas saa vielä halutessaan muuttaa tarinaa. Ideana on päästä sadun kertojan kulttuuriin ja syiden ja seurausten verkostoon ja edistää hänen luovuuttaan. Tärkeää on yhdessä tekemisen ilo ja toisen ottaminen vakavasti. (Hakomäki 2007, 16.)

Rantulan (2008) pro gradu -tutkimuksesta kävi ilmi, että omaisetkin voivat voimautua muistisairaana sadutuksesta. Vanhus saattaa tarinoidensa kautta kiitellä omaisiaan tai kertoa arvokasta kokemustietoa sukunsa historiasta, mikä ei välttämättä muunlaisessa vuorovaikutustilanteessa enää ”pääsisi ulos”. Muistisairas ei välttämättä osaa enää arjessaan näyttää rakkauttaan ja ilahtumistaan, vaan tutulle saatetaan nimenomaan kiukutella ja purkaa ahdistusta kaikkein voimakkaimmin. Tällöin sadutustekstit ovat voineet olla tapa antaa omaisille kiitosta. Monet omaiset ilahtuivat myös huomattessaan läheistensä sittenkin vielä muistavan paljon yhteisestä historiasta. Dementoitunut saattoi myös yllättää omaisensa paljastamalla elämänsä loppumetreillä sadutuksen avulla sellaisiakin tapahtumia, joista omaiset eivät olleet aiemmin olleet tietoisia. Toki henkilö saattaa sadutuksen myötä myös arvostella omaisiaan tai paljastaa heistä arkaluontoisia asioita - dementoitunut jos kuka on aito ja rehellinen, sillä sosiaalinen suodatuskkyky on heikentynyt - jolloin voidaan olla montaa mieltä siitä, onko omaisille hedelmällistä näyttää syntyneitä tarinoita. Harkinnan onkin syytä olla aina tapauskohtaista. (Rantula 2008, 13-14, 32-33.)

Tarinasävellysprosessin aikana on myös menetelmän kehittäjän, musiikkiterapeutti Hanna Hakomäen mukaan noussut joskus esiin aiheita, joiden esittämisestä omaisille on täytynyt keskustella paitsi säveltäjän itsensä myös kollegojen kesken. Esim. lasten kanssa työskennellessä on noussut joskus esiin viitteitä seksuaalisesta hyväksikäytöstä. Harkinta on siis aina tapauskohtaista ja haastavaa. (Hakomäki 2017.)

3.2 Musiikki muistisairaiden kuntoutuksessa

Itselle mieluisa musiikki saa meissä ihmisissä aikaan mielihyvää, mutta musiikista voi myös olla oikeasti hyötyä aivoille. Useat muistitutkijat ovat todistaneet, että musiikki voi avata muistisairaalle viimeisen käyttökelpoisen yhteyden ulkomaailmaan. Musiikin kuuntelu lisää aivojen verenkiertoa ja aktivoi molemmilla aivopuoliskoilla laaja-alaisen hermoverkoston. Elämyksenä musiikki aktivoi aivojen mielihyvakeskusta ja ”ravitsee sielua”. Laulaminen yhdessä omaisen tai hoitajan kanssa parantaa kognitiivista toimintakykyä ja edistää sekä ylläpitää muistin toimintaa. Muistin kuntouttava vaikutus ei riipu aiemmasta musiikkiharrastuneisuudesta. Olennaista on vain se, että musiikki on muistisairaalle itselleen mieluista. (Vainikainen 2016, 75.)

Musiikin voima on jo ymmärretty monissa muistisairaiden hoitoyksiköissä. Viikoittain saataan järjestää yhteislaulutuokioita, tai yksinkertaisimmillaan ruokailun yhteydessä soitetaan taustamusiikkia. Omassa hoitoalan työpaikassani erään toisinaan hyvin hoitokielteisen muistisairaana päivittäisiä hoitotoimenpiteitä ja siirtymiä tehdään monesti laulun voimin, eli henkilön huomio suunnataan yhdessä laulamiseen, ja samalla lähdetään wc:hen, vaihtamaan vaatteita tai siirrytään ruokapöydän ääreen. Tällaisia kokemuksia on varmasti muillakin muistisairaiden parissa työskentelevillä. Silti musiikkia käytetään yksilölähtöisesti, muistisairaana oma henkilökohtainen musiikkitausta ja mieltymykset huomioiden toistaiseksi vielä harvoin sen valtavaan potentiaaliin nähden (Särkämö ym. 2011, 45).

Musiikin harrastuskäytöstä muistisairauksien kuntoutuksessa ei juurikaan ole ollut tutkimustietoa, sillä musiikin vaikuttavuuden tieteellinen tutkimus on keskittynyt lähinnä selvittämään, onko koulutetun musiikkiterapeutin antamalla yksilö- tai ryhmämusiikkiterapialla vaikutusta muistisairaana mielialaan tai käyttäytymiseen (Särkämö 2011, 45). Viime vuosina Suomessa on kuitenkin toteutettu kaksi merkittävää Miina Sillanpään Säätiön rahoittamaa tutkimus- ja kehittämishanketta, jotka ovat osoittaneet musiikin kokonaisvaltaisen voiman muistisairaiden kuntoutuksessa, myös omaisten näkökulmasta. *Muistaakseni laulan* -hankkeessa (v. 2009-2011) osoitettiin, että säännöllisillä musiikkiaktiiviteeteilla (joka ei siis ole varsinaista musiikkiterapiaa) voi olla pitkäkestoista hyötyä paitsi muistisairaiden psyykkiselle ja kognitiiviselle hyvinvoinnille niin myös omaisten jaksamiselle (Särkämö ym. 2011). *Yhteinen sävel* -hankkeessa (v. 2012-2014) puolestaan todettiin, että muistisairaana ja hänen läheisensä selviytymistä uudessa elämäntilanteessa voidaan vahvistaa muun muassa musiikkiin perustuvilla yhteisillä muisteluharjoituksilla (Kurki ym. 2015, 48).

Jälkimmäisessä hankkeessa haluttiin selvittää erityisesti tieto- ja viestintäteknologian mahdollisuuksia musiikillisessa kuntoutuksessa, mutta keskeistä oli myös erilaisissa ryhmissä tapahtuva vuorovaikutuksen edistäminen. Projektissa keskeisenä tavoitteena oli omaishoitajana toimivan läheisen ja muistisairaana vanhuksen sosiaalisen kanssakäymisen tukeminen. Läheinen-muistisairas -parit osallistuivat mm. ryhmiin, joissa he saivat vertaistukea. Parhaimmillaan parin negatiivissävytteinen puhetapa väheni esimerkiksi laulun kautta koetun anteeksi-pyyntöä kautta. (Kurki ym. 2015, 39.)

Muistaakseni laulan -hankkeessa puolestaan läheiset arvioivat musiikin aktiivisen käytön parantaneen muistisairaana mielialaa, piristävän häntä, stimuloivan muistelua ja edistävän kommunikointia. Nämä omaisten subjektiiviset kokemukset olivat linjassa muistisairaille itselle tehtyjen neuropsykologisten tutkimusten sekä kyselylomakkeiden tulosten kanssa, jotka todella osoittivat musiikkivalmennuksen saaneen aikaan positiivisia muutoksia muun muassa

muistisairaani mielialassa, elämänlaadussa ja muistissa. Hankkeen loppuraportissa todetaan, että yhdessä tämä kokemusperäinen sekä neuropsykiatrinen tieto tarjoaa lupaavaa näyttöä musiikkipohjaisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta. (Särkämö ym. 2011, 39.)

3.2.1 Tarinasäveltäminen

Tarinasäveltäminen on yksi esimerkki Suomessa 2000-luvun taitteessa kehitetyistä kulttuuri- ja taidelähtöisistä toimintamuodoista sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä. Se on suomalaisen musiikkiterapeutti ja pianonsoitonopettaja Hanna Hakomäen kehittämä omaan musiikilliseen keksintään perustuva keino ilmentää olemassaoloa ja olla vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin. Tarinasäveltämisessä on mahdollista ilmaista ja jakaa kokemuksia, ajatuksia ja tunteita musiikin maailmassa. Sitä voidaan toteuttaa sekä yksilö- että ryhmämuotoisesti. Erityisiä musiikillisia valmiuksia ei tarinasäveltäjältä edellytetä. (Hakomäki 2007, 14-15.)

”Tarinasäveltää osaa jokainen, joka kykenee tuottamaan ääntä soittimesta, pystyy soittamaan sen uudestaan tarkoituksenmukaisella tarkkuudella jotain muistiin merkitsemisen keinoa apuna käyttäen ja erottaa oman teoksensa muiden tekemisistä” (Hakomäki 2007, 15).

Tarinasäveltämisessä syntyy teos, joka voi olla laulu, musiikkileikki, musiikkitarina tai vaikkapa musiikkiteatteria. Prosessissa toimijoita ovat tarinasäveltäjä (tässä tapauksessa muistisairas) ja tarinasävellyttävä. Tarinasävellyttävä kuuntelee ja kirjaa tarinasäveltäjän tuotoksen muistiin, ja tarinasävellykset esitetään aina konsertissa, johon kutsutaan tarinasäveltäjälle tärkeitä henkilöitä. Tarinasävellystä ei perinteisesti ole käytetty vanhusten saati muistisairaiden kanssa, vaan tyypillisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten, nuorten ja aikuisten parissa. Aikuisten (kuten myös vanhusten) kanssa on otettava huomioon muutamia asioita, joita lasten kohdalla ei tule edes ajatelleeksi. Monella aikuisella nimittäin sanat ”säveltäminen”, ”nuotit” ja ”pianon soittaminen” voivat sisältää voimakkaita tunnelatauksia tyyliin ”Enhän minä osaa säveltää!” tai ”Vieläkin muistan ne koulun laulukokeet!”, puhumattakaan sanasta ”konsertti”. Aikuisten kohdalla myös huomaa, miten henkilökohtaista ja tunteita nostattavaa musiikin tekeminen on - toisaalta monilla on juuri siksi voimakas tarve tuoda esiin omia henkilökohtaisia asioita, koska sellaiselle ei muissa tilanteissa ehkä ole riittävästi mahdollisuutta. (Hakomäki 2007, 16, 57.)

Muistisairas ei välttämättä muista säveltämänsä kappaletta täydellisesti konserttitilanteessa, mutta Hakomäen (2017) mukaan oman kappaleen *tunnistaminen* riittää. Oleellista on, että muistisairas saa kosketuksen teoksen sisältämiin merkityksiin, eikä se edellytä ulkoa muistamista. (Hakomäki 2017.)

Tarinasäveltämiseen sisältyy kuitenkin aina seuraavat neljä elementtiä: mahdollisuus musiikilliseen ilmaisuun (tarjolla jokin soitin, yleensä piano), vuorovaikutustilanne (kertoja ja kuunteleja), muistiin merkitty teos sekä konsertti (Hakomäki 2007, 15).

3.2.2 Tarinasävellyskonsertti yhteisenä kokemuksena

Tarinasäveltäminen voi olla osallistujaa aktivoivaa, hänen toiminnallisia valmiuksiaan edistävää, tukea antavaa, itsetuntemusta ja elämänhallintaa kehittävää taikka pisimmälle vietyä analyttistä musiikkiterapiaa. Osallistuja saa arvokkaita kuulluksi tulemisen kokemuksia ja onnistumisen elämyksiä paitsi kahdenkeskisessä (tai ryhmämuotoisessa) vuorovaikutuksessa tarinasävellyttäjän kanssa niin myös konserttitilanteessa, joka kuuluu prosessiin kiinteästi.

Konsertti on tarinasävellyksen merkityssisällön välittämistä ja jakamista tekijälle tärkeiden henkilöiden kanssa, joita voivat olla esimerkiksi perheenjäsenet, ystävät, vertaisryhmä tai hoitohenkilökunta. Se on ”kohtaamisen ja jakamisen näyttämö”. Tärkeitä arvoja tilaisuudessa ovat jakamattoman huomion antaminen esittäjälle, kuulluksi tuleminen, teoksen merkityssisällön jakaminen ja musiikissa kohtaaminen. Se on hyvin intiimi tilaisuus, jossa voi nousta esiin henkilökohtaisia ja herkkiäkin mielenliikkeitä. Useinkaan musiikillinen ilmaisu ei vastaa ”taidemusiikkiin” liitettyjä odotuksia tai ihanteita, minkä vuoksi konserttia ei yleensä ole tarkoituksenmukaista järjestää kaikille avoimena tilaisuutena. Ennemmin se on kutsuvierastilaisuus tarkkaan valitulle yleisölle. Tarinasävellyksen voi esittää myös joku muu kuin teoksen tekijä itse. (Hakomäki 2007, 29, 42.)

”...musiikkiesityksen jälkeen tilaisuus voi päättyä suosionosoituksiin tai se voi jatkua keskustellen, leikkien, piirtäen tai uusia sävellyksiä tehden, jos on tarvetta jollakin edellä mainitulla tavalla varmistaa tai lisätä teoksen merkityssisällön ja tekijän ymmärtämistä” (Hakomäki 2007, 42).

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tässä opinnäytetyössä tarkoitukseni on selvittää ja kuvata kolmen omaisen kokemuksia tarinasävellyskonsertista, jossa heidän läheisensä oman tarinasävellysprosessinsa päätteeksi esiintyy. Tavoitteenani on tuottaa tietoa siitä, minkälaisia *eläviä kokemuksia* (tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa tai niiden yhdistelmiä) omainen kokee konsertin aikana ja mitä merkityksiä hän antaa niille. Elävillä kokemuksilla viitataan Perttulan (2011, 137) määritelmään kontekstisidonnaisuudesta. Hänen mukaansa kokemuksen tutkija haastattelee osallistujia aina aiheesta, jolla on side tutkittavan laajempaan elämäntilanteeseen. Laadultaan elävä kokemus voi siis olla tietoa, tunnetta, intuitiota ja uskoa tai niiden yhdistelmiä. Tutkijan ei pitäisi olettaa etukäteen toisten elävästä kokemuksesta sisällöllisesti mitään - sen sijaan tutkija tutustuu nöyrästi ja uteliaana tutkittavien erilaisiin elämäntilanteisiin. (Perttula 2011, 137.)

Tässä opinnäytetyössä edellä mainittu lähestymistapa näkyy siinä, että esittelen analyysini kuvausosiossa laajasti omaisen ja muistisairaana yhteistä elämänhistoriaa ja siihen liittyviä erityispiirteitä, sillä ne vaikuttavat konserttitilanteessa ja siinä muotoutuvissa kokemuksissa. Musiikillinen kohtaaminen tarinasävellyskonsertissa on siis vain osa laajempaa kontekstia, eikä siinä tilanteessa syntyviä merkityssisältöjä voi edes yrittää tunnistaa ilman kontekstin tunteamista.

Tämän opinnäytetyön tutkimusote on laadullisessa lähestymistavassaan enemmän induktiivinen kuin deduktiivinen. Aihe on abstrakti ja vähän tutkittu, ja jotta esim. omaisen henkisen voimaantumisen teemaan voi päästä syvällisesti käsiksi aihetta tulee lähestyä induktiivisella eli kuvailevalla otteella. Tutkimuskysymykseni ovat: *”Minkälaisia ajatuksia, tunteita, tietoa, intuitiota tai uskomuksia (ns. eläviä kokemuksia) koskien muistisairasta läheistään omaisten mielessä nousee tarinasävellyskonserttien aikana tai välittömästi sen jälkeen?”* ja *”Mitä merkityksiä omaiset antavat näille kokemuksille?”*.

4.2 Fenomenologinen tutkimusote

Tämä opinnäytetyö on siis tutkimusotteeltaan laadullinen, ja metodologisesti se liittyy fenomenologiaan. Fenomenologia on kuitenkin ennemminkin filosofinen lähestymistapa kuin tarkasti määriteltävissä oleva tutkimusmetodi, mutta sitä käytetään myös tutkimussuuntauksena ja yhä enemmän myös hoitotieteessä. Menetelmänä se houkuttelee monia varmasti siksi, että fenomenologisella tutkimusotteella pyritään saamaan tietoa ”elävän elämän” kokemuksista, esimerkiksi saadusta hoidosta, ohjauksesta tai mistä tahansa terveydenhuollon kontekstissa tapahtuvasta toiminnasta, ilman liiaksi määritteleviä ennako-oletuksia tutkijan puolelta.

Näin hoitotyötä voidaan kehittää entistä paremmin vastaamaan potilaiden aitoihin tarpeisiin. Ihminen nähdään hoitotyössä nykyään myös aiempaa holistisemmin eli kokonaisvaltaisemmin, jolloin fenomenologinen, pintaa syvemmälle ja rikasta kokemusaineistoa antava metodologia voi olla hyvinkin perusteltu. (Holloway & Wheeler 2013, 215-228.)

Fenomenologian pioneereja ovat filosofit Edmund Husserl ja Jörgen Heidegger, jotka keskittyivät tieteenfilosofisiin eli ontologisiin kysymyksiin ihmisten kokemuksilleen antamista merkityksistä. Fenomenologiaa ovat myöhemmin rikastuttaneet psykologit ja sosiologit. (Holloway & Wheeler 2013, 26.)

Juha Perttulan (2011) mukaan *kokemuksen tutkimus* on monitieteistä, mutta yläkäsitteenä fenomenologia kattaa kaikki kuviteltavissa olevat tieteenalat, jotka tutkivat subjektiivista kokemusta (Perttula 2011, 116). Siksi käytän itsekin fenomenologisen tutkimusotteen käsitettä, vaikkakaan en noudata sitä kaikista äärimmäisimmässä muodossaan, jossa tutkijalla ei saisi olla mitään ennakkokäsityksiä tutkittavana olevasta aiheesta. Täydellistä objektiivisuutta ja neutraaliutta on mahdotonta koskaan ihmistieteissä saavuttaa, mutta keskeistä on reflektoida tätä omaa asemaa ja tutkimukseen vaikuttavia ”häiriötekijöitä” koko prosessin ajan (Holloway & Wheeler 2013, 26). Kokemuksen tutkimisessa kyse on siitä, miten hyvin tutkittavana oleva asia tavoitetaan sellaisena kuin se tutkimuskysymysten kannalta todellisuudessaan on olemassa. Tieteellisyyden perusta on silloin tutkijan ajattelemisen taidoissa sekä tahdossa toteuttaa tutkimus ajattelemisensa kanssa johdonmukaisesti. (Perttula 2011, 136, 154.)

Fenomenologinen tutkimus on siis ihmisten kokemuksilleen antaman *merkityksen* tutkimista. Tutkimus keskittyy todelliseen, elettyyn elämään, jota tutkittavat itse refleктоivat ja kuvailevat tutkijalle. Fenomenologia voidaan vielä jakaa alalajeihin, joista hermeneuttinen lähestymistapa tuntuu omalle tutkimukselleni tarkoituksenmukaisimmalta. Siinä pyritään kuvailemaan tiettyä ilmiötä tietyssä nimenomaisessa kontekstissa, tässä tapauksessa muistisairaiden hoitolaitoksessa. Arkielämän kokemukset tapahtuvat aina tietyssä ajallisessa ja historiallisessa kontekstissa, ja muistisairaiden vanhusten omaisilla on paljon elettyä yhteistä elämää omaisensa kanssa takana, jonka he tuovat kyseiseen konserttitilanteeseen. (Holloway & Wheeler 2013, 220-221.)

5 Aineiston keruu ja analysointi

5.1 Fenomenologinen aineistonkeruu

Fenomenologisen tutkimusotteen aineistonkeruu alkaa erityisestä ja etenee yleiseen. Pyrkiesään määrittelemään ilmiötä tutkija esimerkiksi kysyy aivan aluksi: ”Miltä tämä äskeinen kokemus sinusta tuntui?” Kysyessään näin, hän samalla poissulkee ennakkokäsityksiään ja -oletuksiaan. Haastattelun loppuajan hän keskittyy ilmiön tarkentamiseen. Moni tällainen haastattelu paljastaa oleellisia rakenteita muidenkin vastaavassa tilanteessa olevien kokemuksista. (Holloway & Wheeler 2013, 222.)

Fenomenologisessa aineistonkeruussa pyritään siis pääsemään käsiksi toisen *kokemuksiin*. Fenomenologisen lähestymistavan mukaan niiden ajatellaan rakentuvan aina suhteessa maailmaan, jossa haastateltava elää, ja hän myös itse rakentaa tuota maailmaa. Kunkin oma perspektiivi on kuin kehys, jonka kautta hän maailmaansa elää ja kokee, ja tämä kehys on rakentunut hänen oman yksilöllisen elämänsä historian muovaamien kokemusten, käsitysten, arvojen ja tuntemisen tavoista. Ihmistä ei siis voi ymmärtää irrallaan suhteestaan omaan maailmaansa. (Laine 2015, 30.)

Kokemuksemme rakentuvat olennaisesti merkityksistä, joita niille annamme, joten kun tutkitaan kokemuksia, tutkitaan kokemusten *merkityssisältöä* ja sen rakennetta. Johtuen kokemusten yksilöllisestä luonteesta niiden ilmaiseminen toisille on hyvin vaikeaa, mutta toisaalta fenomenologinen teoria sisältää myös ajatuksen ihmisestä kulttuurinsa jäsenenä, jolloin merkitykset ovat osin myös intersubjektiivisiä eli jaettuja. Eli merkitykset, joita pystymme toisten kokemuksista ymmärtämään, ovat luonteeltaan yhteisöllisiä. Voi myös sanoa, että puhdasta ilmaisua ei ole edes olemassa, vaan merkitys rakentuu vasta osana dialogia. Itsestä kertominen on aina myös itsensä uudelleen näkemistä ja tuottamista. (Emt. 31-32., Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 202, 220., Hirsjärvi & Hurme 2005, 49.)

Arkisessa vuorovaikutuksessa pystymme siis jakamaan ja ymmärtämään samassa kulttuuripiirissä elävien ihmisten kokemuksia melko vaivattomasti, toimimme ”luontaisen ymmärryksemme” varassa. Fenomenologisessa tutkimuksessa sitä kutsutaan esiymmärrykseksi. Tutkijalla on esimerkiksi tutkittavasta ilmiöstä, kuten tässä tapauksessa muistisairaana omaisen mahdollisesti kokemista tuntemuksista konserttitilanteessa, jo etukäteen luontaisia tapoja ymmärtää tutkimuskohde. Tutkijan on kuitenkin siirryttävä ajattelussa ylemmälle tasolle, jossa hän ottaa etäisyyttä omaan esiymmärrykseensä jotta voisi ymmärtää toisen ilmaisujen omalaatuisuutta eikä tyytyä ensimmäiseen, arki ajattelun tai spontaanin ymmärryksen tasoon. (Emt. 36-37.)

Jotta fenomenologinen tutkimus todella on tutkimusta, tutkimustulos ei siis voi olla se, mitä haastateltavat sanovat. Tällöin tiede olisi käytännössä tarpeeton. Haastateltavien lausumat ovat sen sijaan vihjeitä jostakin, jota tutkijan on selvitettävä. (Moilanen & Rähä 2015, 63).

5.2 Teemakeskustelu

Aineistonkeruumenetelmänä tässä opinnäytetyössä oli teemakeskustelu, joka eteni haastateltavan ehdoilla. (Timo) Laineen (2015, 39) mukaan fenomenologian viitekehyksessä haastattelu on laaja-alaisin keino lähestyä toisen ihmisen kokemuksellista maailmasuhdetta. Mikäli haastatteluun vielä liitetään videointi, toisen kokemuksiin päästään käsiksi vielä paremmin, mutta tässä opinnäytetyössä taltioitu ääni ja sen pohjalta tehty litterointi toimii ainoana aineistolajina.

Kokemusten tutkimisessa haastattelukysymysten tulisi olla avoimia ja ne saisivat ohjailla vastausta mahdollisimman vähän. Strukturoitu teemahaastattelu ei siis ole hyvä väylä kokemusten kartoittamiseen. Strukturoimattomasta haastattelusta käytetään erilaisia nimityksiä, kuten avoin haastattelu, kliininen haastattelu, syvähaastattelu, asiakaskeskeinen haastattelu ja keskustelunomainen haastattelu (Hirsjärvi & Hurme 2001, 45). Oman metodini eli teemakeskustelun voi luokitella syvähaastatteluksi tai keskustelunomaiseksi haastatteluksi.

Avoimessakin haastattelussa tai teemakeskustelussa haastattelu toki kohdennetaan tiettyihin teemoihin ja jokainen kysymys rajaa ja ohjaa jonkin verran haastateltavaa, mutta ohjailevuudessa on useita asteita - voidaan puhua avoimemmista ja rajoittavammista kysymyksistä (Laine 2015, 39).

5.3 Tutkimusprosessin kuvaus

Tämän tutkimuksen muistisairaat osallistuivat Taidetta hoivakoteihin -hankkeen tarinasävellysprosessiin syksyllä 2016. Jokainen muistisairas työskenteli tarinasävellyttäjän kanssa 2-3 päivää. Prosessin huipensivat yksityiskonsertit, jotka järjestettiin hieman ennen joulua. Niihin osallistui jokaiselta muistisairaalta 2-3 omaista sekä allekirjoittanut, ja lisäksi toinen opiskelija oman kouluhankkeensa puitteissa. Hänen tehtävänsä oli videoida konsertit.

Haastateltavat valikoituivat tarinasävellyttäjän suosituksesta. Kriteerinä oli se, että heidän läheisensä osallistui tarinasävellysprosessiin nyt toista kertaa (viimeksi vuotta aiemmin), ja näin ollen myös he olivat yleisössä jo toistamiseen. Tarinasävellyttäjä katsoi, että koska tutkimukseen valikoituneille haastateltaville tarinasävellys-konsepti oli jo kokemuksellisesti tuttu, he voisivat olla suostuvaisempia kertomaan kokemuksistaan kuin ensimmäistä kertaa tilaisuuteen osallistuva. Kaikki kolme omaista suostuivat haastateltavaksi ilman epäröintiä.

Vaikka oma kiinnostukseni kohdistui tilaisuuteen kutsuttavien omaisten kokemuksiin, osallistuin myös itse konserttiin, jotta sain käsityksen siitä, mitä kukin muistisairas konserttiin toi ja miten tilaisuus sujui.

Toteutin kunkin omaisen teemakeskustelun heti tarinasävellyskonsertin jälkeen hoivakodin tiloissa rauhallisessa huoneessa kahden haastateltavan kanssa. Päädyin haastattelemaan ainoastaan yhden omaisen jokaiselta muistisairaalta, jotta keskustelu pysyisi mahdollisimman avoimena ja luottamuksellisena eikä esim. perhedynamiikka pääsisi vaikuttamaan tilanteeseen. Myös analyysivaiheesta olisi tullut sitä haastavampi mitä useampia puhujia tilanteessa olisi ollut. Nauhoitin haastattelut kännykän nauhurilla, ja myöhemmin litteroin ne sanasta sanaan auki. Haastattelut kestivät 32, 39 ja 24 minuuttia ja litteroitua tekstiä syntyi yhteensä 17 sivua (fonttikoko 11, fontti ”Calibri”, riviväli 1).

Pyrin luomaan haastattelutilanteen sellaiseksi, että se olisi onteeltaan mahdollisimman luonnollinen ja keskustelunomainen. Kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja kerroin nauhoittavani keskustelut ainoastaan aineiston myöhempää analysointia varten. Samalla allekirjoitutin nauhoitusluvan.

Haastattelijan on parempi olla luonteva kuin metodistaan hyvin jäykkä ja hermostunut, mutta on kuitenkin etu, jos haastattelija osaa esittää kerronnallisia kysymyksiä ja niille järkeviä jatkokysymyksiä - ja ennen kaikkea osoittaa kuuntelevansa (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 203). Yritin siis antaa haastateltavalle mahdollisimman paljon tilaa, jotta vastauksista tulisi kuvailevien kertomusten omaisia. Siihen päästään parhaiten konkreettisilla havaintojen, kokemusten ja toiminnan kuvailemisen houkuttelevilla kysymyksillä kuten ”Kuvaile, millainen päivä sinulla tänään oli töissä/koulussa/sairaalassa?” tai ”Miltä se tuommoinen työpaikkakiusaaminen/esiintymispelko/univaje oikein tuntuu?”. On tärkeää tiedostaa, että kokemuksista puhuminen eroaa siitä, miten puhutaan yleisistä käsityksistä kuten mielipiteistä tai uskomuksista. Yleisellä, käsitteellisellä kielellä esitetty kysymys ohjaa herkästi haastateltavaa vastaamaan käsitysten ja mielipiteiden tasolla, mitä Laine (2015, 40) pitää ongelmallisena. Kokemus on aina omakohtainen, mutta käsitys välttämättä ei - ne voivat pikeminkin kertoa yhteisön perinteistä, tyypillisistä tavoista ajatella maailmasta, ja olemme oppineet mediasta tai toisten puheista valmiita määritelmiä siitä, miten mikäkin asia on tulkittava. Kokemuksen tutkija joutuu kuitenkin ongelmiin tutkimuksensa analyysivaiheessa, mikäli hän on kerännyt aineiston, jossa puhutaan enimmäkseen yleisiä ajatuksia ja mielipiteitä. Sekä kysymyksen että haastateltavan antaman vastauksen kieli saavuttaa parhaiten kokemuksen silloin, kun puhutaan mahdollisimman konkreettisesti. Metaforinen kieli kytkeytyy myös usein puhujan kokemuksiin, ja siksi haastateltavan tuottamat metaforat ovat myös kiinnostava väylä lähestyä kokemuksia. (Laine 2015, 40-41.)

Seuraavassa muutama esimerkki haastatteluaineistossani olleista kysymisen ja vastaamisen tavoista:

K: "Minkälainen on sun vallitseva tunnetila kun sä tuut tänne katsomaan äitiä?"

"No erittäin hyvä. (Huokaa.) Niinku verrattuna esimerkiks siihen ku me menttiin sinne...siis ku mä menin äitiä kattoo sen kotiin. Et usein oli semmonen tilanne et valot oli pimeenä, koska hän siis säästää sähköä, ja hän istu siinä sohvalla puoliunessa eikä oo niinku mitään hajua et mitä se on koko päivänä tehny ---"

K: "Minkälaista yhdessäoloa teillä täällä on että mitä te...pysytte tällä vai...?"

"No me ollaan yleensä ihan täällä et joskus me käydään tossa kävelyllä vähän riippuu kelistä ja --- et me tehdään sit niinku tosi (naurahdus) ... tosi pieni lenkki... ja sithän se on semmosta että niitä...mistä voi keskustella niin niitä asioita ei oo kovin monta, että ne samat, me käydään sitä samaa kehää --- et toisin sanoen se keskusteleminen ei nyt ehkä oo kauheen antosaa, mut meidän äiti on hirveen kiinnostunu --- ja sithän tää on kääntyny myös sillä tavalla ympäri että...et jos äiti on ollu aiemmin hyvin mainpuloiva niin nyt hän ei ole, koska hän ei enää niinkun kykene siihen --- "

K: "Miltä toi äskeinen tilanne tuntui?"

"Siis tosi liikuttavalta...et siis jotenki ihan käsittämätöntä et...et miten...no ensinnäkin just sen vastustuksen jälkeen (naurahtaa) et mitä tää tämmönen nyt oikeen on, sis et se kuitenkin meni siihen sit heti mukaan..."

Toisessa esimerkissä kysymykseni oli hieman ohjaileva, mutta kaikkea ohjailua on mahdoton tutkimustilanteessakaan välttää. Kuten vastauksesta näkyy, haastateltava vastaa kuuliaisesti aluksi ohjaamaani suuntaan, mutta vastaus lähtee siitä polveilemaan aivan omaan suuntaansa kokemukseen äidin aikaisemmasta manipuloivuudesta, joten tilaa antava asenne ja rauhassa kuunteleminen voi "pelastaa" tilanteen vaikka kysymys olisikin alun perin ollut hieman ohjaileva.

5.4 Haastattelun analyysi

Aineiston analyysissä pyrin löytämään omaisten antamia merkityksiä konserttiin osallistumisen kokemuksille. Analyysivaiheessa tärkeää on tiedostaa, että fenomenologiassa tutkimusaineiston laatu ei ole kuvattujen kokemusten jäsenyneyttä tai monipuolisuutta vaan laadun kriteeriksi kelpaa pelkästään se, *miten elämyksellisyyteensä nähden todenmukaisesti* tutkimukseen osallistuvat ilmaisevat niitä kokemuksia, jotka merkityksellistävät tutkijaa kiinnostavaa aihetta (omaisten mahdollinen henkinen voimaantuminen). Laadullisessa tutkimusotteessa myöskään haastateltavien määrällä ei ole merkitystä, sillä havaintoja ei ole tarkoitus yleistää tai tehdä tilastollista päättelyä niiden pohjalta. Kokemusta koskevan yleisen ymmärryksen tavoittelu voi silti olla olennaisten, kaikilla haastateltavilla esiin tulleiden merkitysten kuvaamista mielekkäällä yleisyyden tasolla. Samasta kokemuksellisesta ilmiöstä voi siis kuvata sekä yksilökohtaista, kutakin yksittäistä tutkimukseen osallistuvaa koskevaa, että niissä yhdessä tullutta yleistä ymmärrystä. (Perttula 2011, 154-156.)

Fenomenologisen tutkimusotteen aineiston analyysivaiheessa tutkija pyrkii ”paljastamaan” ja tuottamaan kuvauksen tutkittavan kokemuksesta. Analyysitapoja on monia, mutta yleinen kaava on sulkeistaminen, intuitio ja reflektio. Sitä noudattamalla johtopäätösten loogisuus ja luotettavuus kasvaa. Analyysi ei kuitenkaan saisi olla liian ”mekaaninen”, jotta ilmiön todellinen olemus saadaan näkyviin. *Merkitysyksikköjen* löytäminen ja määrittelemine voi olla yksi osa analyysia. (Holloway & Wheeler 2013, 222-228.)

Fenomenologisessa analyysissä aineiston kuvauksen jälkeen sen moninaisuudesta ja hajanaisuudesta pyritään saamaan esiin merkitysten muodostamia kokonaisuuksia (*merkityskokonaisuuksia*). Noudatan tässä opinnäytetyössä tutkimusaineiston työstön suhteen seuraavia vaiheita Lainetta (2015) mukaellen: *kuvaus* (lausumat mahdollisimman alkuperäisinä, anonymiteetti kuitenkin turvaten), sen jälkeen *analyysi* eli kuvauksen jaottaminen merkityskokonaisuuksiksi (jäsenyivät tutkimuskysymyksen ehdoilla), ja lopuksi *synteesi* (merkityskokonaisuuksista koostuva kokonaiskuva, tässä tapauksessa kaikkien haastateltavien yhteinen). (Laine 2015, 42-46.)

Fenomenologinen analyysi pyrkii siis tyypillisesti tematisoimaan, käsitteellistämään tai kerronnallisesti yleistämään (esimerkiksi metaforaa käyttäen) kuvauksessa esitettyä ulosantia. Tässä opinnäytetyössä teen jokaisesta kolmesta haastateltavasta erikseen edellä mainitusta portaikosta kaksi ensimmäistä vaihetta eli kuvauksen ja analyysin. Sen jälkeen luon näistä kolmesta yksilöllisestä analyysistä yhden yhteisen synteesin, jossa etsin useammalla vastaajalla toistuvista merkitysrakenteista yhteisiä merkityksiä. Haastateltaviani yhdistävä tekijä on kuitenkin muistisairaana omaisena oleminen. Tämä yhteisten piirteiden etsiminen ei tarkoita yleistämistä, mutta voi olla kiinnostavaa nähdä onko tutkittavilla erilaisuuksien lisäksi myös

jotakin yhteistä - tämä samankaltaisuus on yksilöiden sosiaalinen, kulttuurinen, yhteiskunnallinen ja yleisinhimillinen ulottuvuus. (Laine 2015, 42-49.)

6 Tulokset

6.1 Kuvauksesta synteesiin

Tämän opinnäytetyön tulosten esittely nivoutuu samalla analyysiin. Aloitan kunkin haastateltavan kanssa käydyn teemakeskustelun kuvauksella, jossa pyrin nostamaan tutkimuskysymyksen näkökulmasta olennaisen esiin aineistosta ja kuvaamaan sitä (Laine 2015, 50). Merkitysten tulkinnan analyysissa lähtökohtana on se, että haastateltavien puheet (lausumat) ovat viiheitä pinnan alla olevista rakenteista. Se takia autenttisten lainausten käyttö on keskeisessä asemassa - tulkinta rakentuu niiden varaan. (Moilanen & Räihä 2015, 69). Koska sitaattien ymmärtäminen ja fenomenologinen tutkimusote ylipäänsä edellyttää muistisairaan ja hänen läheisensä yhteisen elämänhistorian kokonaisuuden hahmottamista, johdattelen itse muotoilemillani tiivistyksillä haastateltavien lausumiin. Autenttiset lausumat ovat kursivoilla.

Sen jälkeen jälkeä seuraa kuvauksen jaottaminen merkityskokonaisuuksiksi eli aineistosta nousevien merkitysten jäsentyminen. Tässäkin kohtaa käytän vielä paikoin autenttisia haastateltavien lausumia.

Lopuksi etenen vielä synteesivaiheeseen, jossa tarkastelen useammalla haastateltavalla esiin nousevia mahdollisia yhteisiä merkityskokonaisuuksia.

6.2 ”Sylvin” miniä

93-vuotias ”Sylvi” on iloinen ja sosiaalinen leskirouva, jolla on neljä lasta. Tarinasävellyskonserttiin hän on kutsunut yleisöksi tyttärensä, poikansa sekä miniänsä, joka on tässä opinnäytetyössä haastateltavana. Miniä on hänelle hyvin läheinen, sillä yhteistä elämänhistoriaa on kertynyt jo lähes 50 vuoden ajalta. Luonteeltaan he ovat kuitenkin hyvin erilaisia, mikä on aiheuttanut vuosien varrella hämmäntäviä tilanteita. Miniä kertoo, ettei Sylvi ole koskaan ollut kovin äidillinen hahmo, edes omille lapsilleen.

”Hän on ollu hyvin tämmöinen...niinkun...en mä sanois itsenäinen, mutta --- jos sanon ihan suoraan niin ei häneltä saanut semmosta tukea, ei edes hänen omat lapsensa, vaikka heillä on ollut paljon murheita elämän varrella....Mutta ei mulla mitään paha sanottavaa hänestä kuitenkaan ole, et tota noin mä oon ymmärtäny et hän on toisenlainen ihminen ku minä, et mä oon enemmänki semmonen tunnehminen...ja sen takia mä paljo käyn täällä häntä katso-massa...”

Sylvi jäi leskeksi melko varhain, ja hänellä on keski-ikässä ollut useampia masennuskausia, joihin hän on saanut sairaalahoitoa. Poika ja miniä ovat yrittäneet auttaa häntä parhaansa mukaan. Muistisairaus hiipi Sylvin elämään pikkuhiljaa, ja hän on ollut hoivakodissa nyt jo vuosia.

”Nyt viime aikoina on enemmän ollu ehkä just tää et hän kysyy moneen kertaan samaa asiaa...mut sit taas toisaalta muistaa jonkun niinkun...meillä on nyt ensimmäinen lapsenlapsi, niin hän saattaa yhtäkkiä kysyä että mitä pienelle kuuluu, ja muistaa myös nimen...et tällaset niinku muistaa, nää lapsenlapset tuottaa hänelle iloa kuitenkin, mikä on must ollu aika jännä, niinku et hän on muuttunu...muuttunu kovasti...”

K: Aatteleksä vähän että hyppäs yhden sukupolven yli?

No niin nimenomaan, et tota --- ku mä aattelen nyt et miten kuitenkin hän lopujen lopuks on --- niinku tarvinnu hirveesti itse tukea, et häntä pitää huomioida ja häntä pitää tulla katsomaan tänne ja...tämmöst se oli se alkuvaihe, että se oli melkein määräys meillekin että tulla täytyy tänne.”

Miniän ja anopin suhde on siis ollut vuosia jännitteinen, mutta kuitenkin miniä on halunnut ymmärtää Sylvin luonnetta ja tahtonut tälle parasta. Hoivakoti ei aluksi ollut miniälle mieluisen vaihtoehto.

”Hänhän ei niinkun (syvä huokaus)...minun mielestä ollu vielä siinä vaiheessa että tää ois ollu oikea paikka hänelle...et (huokaus) ...täällä on niin paljo semmosia henkilöitä joihin ei saa kontaktia. Ja Sylvi kuitenkin on semmonen et niinku haluais jutella ja --- hän oli kuitenkin nuorena mennyt ja liikkunut paljon niin sit yhtäkkiä kun hän tuli tänne niin jotenkin tää paikka niinku imas hänet sillä tavalla et nyt täältä ei voikaan lähteä mihinkään...se oli surullista ku mekin toivottiin et tuu nyt tänne tavallaan ihmisten ilmoille, tuu meille tai haluutsä et mennään jonnekin, niin ei. --- Et hän ei meillekään enää sitten lähtenyt kahville...joskus hän tuli mutta kun hän pääsi istumaan ja hädin tuskin sain kaadettua kahvin kuppiin, niin hänen täyty lähtee, et siellä on kahvit tai nyt siellä syödään ja vaik me sanottiin että kyllä ne säästää sulle, sä voit ihan hyvin olla täällä, niin ei. Ja sit hän lopulta lopetti tulemasta meille. Et sehän on laitostumista...”

K: Tuntuuko susta että hän on vieläkin väärässä paikassa?

Ei enää --- silloin aluksi oli surullinen olo --- et mun kävi sääli --- Mut et ei, ei musta enää tunnu ikävältä, hänhän on ihan laitostunu täällä, et tietysti hoitajien kanssa pystyy juttelemaan mitä he kiireiltään pystyy...mut et hän on itse tyytyväinen, ja se on hyvä asia. Et hän on itse tyytyväinen (painokkaasti). --- Ja nyt just tää et hän tykkää tästä säveltämisestä ja siitä tarinasävellyttäjästä, kovasti. Et heillä niinku toimii se yhteistyö ja ymmärrys. Se on niinku hirveen hyvä.”

Miniä kertoo musiikin olleen Sylville aina tärkeää, hän kävi aikoinaan paljon tansseissa, ja perheessä on aina musisoitu. Miniä intoutuu myös kertomaan omasta musiikkisuhteestaan ja peilaamaan sitä hoivakodissa näkemäänsä.

”Anoppi on aina tykännyt musiikista ja ollu sellanen eläväinen ja naurava...hän on tykänny mennä ja käydä tansseissa, ja hänen miehensä tykkäs kuunnella musiikkia ja se on sit myös periytyny lapsille --- et musiikki on heillä voimakkaana siellä. --- Ja Sylvillä on hyvä lauluääni, hän tykkää laulamisesta. Tässä taannoin kun me oltiin täällä niin oli semmoinen tilaisuus jossa laulettiin ja oli säästystä ni se oli tosi hienoa...ja mä ihmettelin itekin et meitä oli 30 henkeä yhteensä...asukkaita ja omaisia...ja tota...miten tää koko porukka kuunteli sitä musiikkia, ja ne jotka kykeni laulo mukana --- mä ihmettelin et ku se kesti kuitenkin tunnin tää lauluosuus ja soitto --- kaikki oli hiljaa ja kuunteli --- ni jäin itse miettimään sitä et miten paljo tää musiikki loppujen lopuks yhdistää ihmisiä, kaikenlaisia ...et miten siit voi nauttia, et mä huomaan itsekin et mä tykkään että jos on vaikeeta tai halua rentoutua ni laittaa mielimusiikkia ja silmät kiinni ja kuuntelee ni huomaa et menee siihen niinku sisälle siihen musiikkiin. Ehkä se käy täs vanhoille ihmisille samalla lailla et...kun eihän se niinku enää se elämä niin kauheen kaksista ole...et mä oon tosi onnellinen et tämmöstä järjestetään ...ettei ihan jätetä istumaan tuoliin taikka sänkyyn tai näin.”

Sylvi esitti tarinasävellyskonsertissa kaksi säveltämäänsä kappaletta, joista toisen hän oli esittänyt jo edellisellä kerralla vuotta aiemmin. Siinä kerrotaan lapsenlapsenlapsesta, joka tulee katsomaan isomummoa, ja isomummoa se kovasti ilahduttaa. Kappaleet heijastelevat suvun dynamiikkaa ja nostavat esiin pinnan alla olevia jännitteitä, minkä miniä avoimesti tuo esille.

”Niin no tää ensimmäinen lapsenlapsenlapsi on Sylvin tyttären lapsenlapsi...ja se on tietysti tosi niinku semmonen ilonen asia hänelle, et se ilmenee täs musiikissaki, että tää oli niitä joka me kuultiin jo ensimmäisellä kerralla ni tää

sama et pikkuinen tuli kattomaan isomummoa...Mutta meidän lapsille esimerkiksi hän ilmotti heti että hän ei oo mikään mummo, hän on Sylvi. Se tuli heti. Et tota noin...meille syntyi hänen ensimmäinen lapsenlapsi sit taas.”

K: Te pystytte sit kuitenkin aika paljon ymmärtämään tai antamaan anteeksi kun te käytte täällä säännöllisesti?

Joo, en mä sillai...et niinku mä sanoin et me ollaan erilaisia ihmisiä. --- Mut loppujen lopuksihan meistä jokainen tarvitsee toinen toisia, mitä mä koitan opettaa lapsilleni, semmosta et aina pitää hyväksyä ihmiset semmosina kun ne on, mutta myös tajuta että jokainen meistä tarvitsee toinen toisiaan...pärsjätäkseen tässä elämässä --- et meillä on kuitenkin ollu välit, hyvät välit...me ollaan vaan niin erilaisia oltu...luonteeltamme.”

Miniä oli siis tarinasävellyskonsertin yleisössä jo vuosi sitten miehensä kanssa, ja hän antaa tarinasävellyttäjälle vuolaat kehut.

”Hän on aivan ihana ihminen, kertakaikkiaan. Et hän on niinkun oikeella alalla tekemään tätä, nimenomaan tätä. --- Jo edellisessä konsertissa me nähtiin et Sylvi nautti siitä, myös siitä itse esiintymistilanteesta. Ja mä muistan kun mä silloin kehuinkin tälle tarinasävellyttäjälle et tää on tosi hieno juttu, että pelko oli vaan et jatkuuko se. Ja nyt se onneks jatkuu...et sehän on hirveen ihanaa niinku tuoda esille niitä asioita vanhan ihmisen kohdalla johon hän vielä kykenee ja josta hän nauttii. Et ei kaikki niinku mee yhtäkkii, katoa elämästä, et se on vaan sitä syömistä ja nukkumista.

K: Onko Sylvi positiivinen ihminen noin muuten, kun toinen näistä kappaleista alkoi että ”Onpa tämä ihanaa vaikka vähän krempkaa onkin...” Niin vaikka tossa kerroitkin...kuvailinkin näitä piirteitä mutta tota onks hän...tai saaks tää musiikki hänet positiiviseksi?

No musiikki on ainaki semmonen joka saa niinku Sylvin hyvälle tuulelle, koska hän nauttii siitä...mut tota...tää on vaikea...näin äkkiseltään...kyllä hän tavallaan on positiivinen et hän...jos mä muistelen häntä niinkun hänen hyvinä aikoina niin kyl hän paljo nauro --- mut jotenki niinku sit taas sitä mä en käsität miks hän on sulkenu lapsensa...heidän välillä on niinku tämmönen muuri ollu...et emmä löydä sanoja siihen...et ei Sylvi mikään pessimisti luonteeltaan sillä tavalla ole, vaikka hän näitä vaivojaan välillä valittaa, mut hän hakee hirveesti huomiota itselleen...on aina hakenut. Ja ilmeisesti osa näistä krempoista

*on myös et hänet pitää huomioda, hän on aina ollu semmonen huomionhakui-
nen.”*

Sylvin miniä pohtii haastattelun lopuksi vielä omaa vanhenemistaan ja vanhustenhoidon nykytilaa.

”Ei tiiä koska joutuu laitokseen itse niin kyl mä toivoisin että tulis hirveesti muutoksii näihin laitoksiin että --- kuitenkin niinku joku ihminen pitäis pystyy ottaa yksilönä eikä pistää sinne samaan massaan kaikki vanhukset ja...sit ku nyt saa lukea aika paljon ikäviä juttuja näistä laitoshoidoista et toivoisin et enemmän tämmöstä aktiviteettia olis...täällähän se on hyvä --- mut ei saa pakottaa tietenkään, ei kaikki tykkää siitä, mut kyllähän se on niin et mieli pysyy virkeenä et jos on jotain pikkusen --- mä niinku ajattelen et jos joutuu semmoseen paikkaan missä ei välitetä tai oteta huomioon et mä tykkäisin tehdä näin tän asian ku mä oon ikäni tehny näin...sit joku tulee ja työntää sut pois äkäsenä ja sanooki et se tehdään näin, tässä talossa tehdään näin ja sillä siisti...”

Edellä auki kirjoitetun kuvauksen jälkeen seuraa nyt kuvauksen jaottaminen merkityskokonaisuuksiksi. Tutkimuskysymykseni ovat ”Minkälaisia ajatuksia, tunteita, tietoa, intuitiota tai uskomuksia koskien muistisairasta läheistään omaisten mielessä nousee tarinasävellyskonserttien aikana tai välittömästi sen jälkeen?” ja ”Mitä merkityksiä omaiset antavat näille kokemuksille?”. Edellä auki kirjoitettu kuvaus vastaa ”Sylvin” miniän osalta ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, ja seuraavaksi ryhdyn noiden elävien kokemusten pohjalta jaottelemaan niitä merkityskokonaisuuksiksi.

Anteeksianto

Sylvin miniä toi keskusteluun vahvasti anoppinsa ristiriitaisen ja etäisen luonteen, joka on luonut jännitettä perheeseen jo vuosikymmenten ajan. Teema on edelleen läsnä, sillä Sylvin säveltämässä kappaleessa puhuttiin hänelle rakkaasta lapsenlapsenlapsesta ja isomummona olosta. Tämä sai miniän muistamaan Sylvin suhtautumisen hänen omiin lapsiinsa eli ensimmäisiin lapsenlapsiin, joiden Sylvi ei edes halunnut kutsuvan häntä mummiksi. Vaikka miniä paljon keskustelussa kertoikin tästä jännitteisestä suhteesta, hänestä silti huokui koko ajan anteeksianto ja ymmärrys:

*”Jokainen meistä kuitenkin tarvitsee toinen toisiaan...pärjätäkseen tässä elämässä --- että meillä on kuitenkin ollu välit, hyvät välit...me ollaan vaan niin erilaisia oltu...luonteeltamme. --- Et tota mä käyn ihan mielellään täällä katso-
massa häntä ja toivon hänelle kaikkea hyvää et en mä ajattele niitä vanhoja*

asioita niinkään, ne on ollu ja menny ja...hänelläki jos on ollu omat syynsä et tuota noin...miksi näin..."

Ilo

Sylvin miniä välittää siis kaikesta huolimatta ilmeisen paljon anopistaan, ja oli aikoinaan hyvinkin huolissaan Sylvin olosuhteista hoivakodissa. Erityisesti häntä suretti ajatus siitä, ettei Sylvillä välttämättä ole arjessaan enää juttukaveria. Tarinasävellyskonsertin isoin anti näyttikin hänelle olevan se, että hän sai todistaa Sylvin jälleen toteuttavan omaa eläväistä itseään ja vahvaa musikaalisuuttaan. Hän näki jo edelliskerralla kuinka Sylvi nautti toisaalta vuorovaikutuksesta tarinasävellyttäjän kanssa ja toisaalta itse esiintymistilanteesta, huomionhakuinen kun on. Nyt se sai toteutua ihan luvan kanssa.

"Et sehän on hirveen ihanaa tuoda esille niitä asioita vanhan ihmisen kohdalla johon hän vielä kykenee ja joista hän nauttii. Ettei se oo vaan sitä syömistä ja nukkumista."

Sylvin ja hänen miniänsä kuvaus on siis pieni siivu kertomusta vuosikymmeniä kestäneestä suhteesta, joka on rakentunut avun ja tuen tarvitsemisen ja saamisen/eväämisen tematiikalle, mistä kummunnut jännitteitä. Välit ovat säilyneet hyvinä kaikesta huolimatta, mutta miniä edelleen ihmettelee, miksei Sylvi ole halunnut auttaa omia lapsiaan vaikeina aikoina. Hän välittää silti anopistaan kovasti, ja haluaa miehensä kanssa käydä katsomassa tätä siinä vaiheessa kun tämä itse tarvitsee apua. Miniä on antanut menneet anteeksi ja on aidosti iloinen siitä, että Sylvillä on mahdollisuus kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen tarinasävellyttäjän kanssa, sillä "kaikki me loppujen lopuksi tarvitsemme toinen toisiamme".

6.3 "Eeva" tytär

90-vuotias "Eeva" on ollut koko elämänsä kotiäitinä. Hänellä on kolme lasta. Eevalla on hyvä koulutus, ja lapset ovatkin pitäneet isona vahinkona sitä, ettei heidän äitinsä koskaan ollut työelämässä. Tyttären mukaan hänellä olisi epäilemättä ollut siihen kapasiteettia ja se olisi tehnyt hänelle hyvää.

"Tuntuu että se kotona ehkä jäi sitten vähän niinkun...(huokaus)...no hän olis ehkä voinu tehdä jotakin muutakin kuin pestä pyykkiä tai niinkun sen tapaisia kotiäidin asioita --- että me oltaisiin varmaan kaikki oltu paljon onnellisempia (naurhdus) jos äiti olis päässy ikään ku toteuttamaan itseään."

Ennen omaa sairastumistaan Eeva toimi pitkään Alzheimerin tautia potevan miehensä omaishoitajana. Tyttären mukaan se ei tehnyt Eevalle hyvää, ja raskaat vuodet isän omaishoitajana muuttivat hänen luonnettaan entistä hankalammaksi.

”Sanotaan nyt että ne viimeiset viis vuotta ennen ku hän sitten pääsi tänne oli tosi raskaita ja ehkä sitä ennenkin jo niin tota meidän äiti on kyllä ollut aika...aika vaikea tapaus.

K: Eli raskaita teille omaisille?

Joo kyllä ...et me ollaan sitä monta kertaa puhuttu et ehkä meidän äiti jotenkin muuttui aivan toisenlaiseks, tai et se varmasti näkyy hänessä ...nääh vaikeet vuodet silloin meidän isän kanssa...ja me oltiin aina sitä mieltä et hän on ollu masentunu, mutta ei hän halunnu semmosesta puhua...eli tota...ehkä tossakin tilanteessa äsken näky et hän on erittäin määrätietonen, erittäin jääräpäinen, mut sit tosi terävä...ja hyvä huumori joka on säilyny niinku loppuun asti...”

Lapset olivat puhuneet keskenään, että jos Eevakin vielä sairastuu muistisairauteen, niin se on sitten jo vähän liikaa.

”Et kaiken tän jälkeen...koska hän on ollut niin jotenkin...niinkun tavallaan tehnyt meistä jokaisesta lapsesta sen oman tuotteensa...niin että hän on kyllä pitänyt meitä aika tavalla pihdeissään...mut et joo, nääh oli kyllä raskaita vuosia et varsinkin ehkä just se vaihe kun ei oltu vielä mitään diagnoosia tehty, vaan niinku et äiti oli lähtökohtasesti pirun vaikea.”

Jälkikäteen lapset kyllä tajusivat, että Eevan oikkuilu varmasti liittyi alkavaan muistisairauteen.

”Hirvee huoli oli tietysti siinä viimeisinä...sanotaan nyt et ehkä viimeinen vuosi oli tosi kauheeta...et tota äiti oli millon kateissa ja ei se saanu syödäkseen ja...siis niinku ihan nääh kaikki klassiset vanhustenhoidon kuviot...ja et täällähän, tää paikkahan on aivan ihana. Et nyt kun hän on ollu kaksi viimeistä vuotta täällä niin tää on ollu todella niinku...siis ihan luksusta.”

Kun tytär käy hoivakodissa katsomassa Eevaa, he ovat useimmiten hoivakodin tiloissa tai tekevät ihan pienen kävelylenkin ulkona. Tytär yrittää kehitellä puheenaiheita esimerkiksi linnuista ja puista. Keskustelut menevät kuitenkin aina samaa kehää, asioita mistä voisi keskustella ei enää ole kovin montaa.

”Se on siis just semmosta ku tossa äskenkin että jos mä nyt sanon jonkun asian niin minuutin kuluttua mä sanon sen asian uudestaan, ja se tulee aina niinkun uutena asiana. Et toisin sanoen se keskusteleminen ei nyt ehkä oo kauheen antosaa, mut meidän äiti on hirveen kiinnostunu, ja sit voi aina kertoa jonkun ilosen asian, se on aina yhtä ilonen uutinen, et sillä tavalla se on tietysti tavallaan niinku helppoa, ja sithän tää on kääntyny myös sillä tavalla ympäri et jos äiti on ollu aiemmin hyvin manipuloiva niin nyt hän ei enää ole, koska hän ei enää niinku kykene siihen. Et sillä tavalla tää on hirveen paljo helpompaa...”

Eevan lapsuudenperheessä on soitettu pianoa ja laulettu. Mieensä kanssa Eeva kävi ahkerasti tanssilavoilla kuuntelemassa musiikkia.

”Kun veljeni käy täällä vierailulla, he kuuntelevat cd-levyjä, jotain tällasia tuttuja vähän niinku klassikkoja, ja tota se on ilmeisesti just semmosta et se menee niinku tänne selkäyttimeen, et se musiikki on hyvin tuttua, ja se herättää selvästi tämmösiä vanhoja muistikuvia...”

K: Soittiko tai lauloiko äitinne teidän lapsuudessa koskaan?

No siitä mulla ei oo minkäänlaista mielikuvaa...se oli ehkä just kans sitä semmosta että nyt kun hän on täs tämönen puuhakas perheenäiti niin äiti ei soitele. Mut sen sijaan meidät kaikki lapset on patistettu soittotunneille...mut et hän ois jokatapauksessa osannu, mut ei ollu siis semmosta et hän ois niinku istunu pianon ääreen ja nautiskellu soittamisesta, mitä niinku vois nyt ajatella...ni ois ollu ihan hirveen luontevaa...mut ei.

K: No miltä tuo äskeinen tarinasävellyskonsertti tuntui, se tilanne?

Siis tosi liikuttavalta...et siis jotenki ihan käsittämätöntä et...että miten...no ensinnäkin just sen vastustelun jälkeen (naurahtaa) et mitä tää tämönen nyt oikeen on, ni sit et se kuitenkin meni siihen sit heti mukaan, eikä tuntunu ollenkaan siltä et se tekis sitä velvollisuudentunteesta niinku et nyt täs pitää niinku tällai...et tämmöstäki kiusaamista nyt ja mun nyt täytyy tämmöstäki soittaa...ja sit niinku ihan käsittämätöntä et miten se...miten se pysty muistamaan sen rytmin, niinku et jos tää tarinasävellyttäjä soitti jonkun tii-daa-dii-daa-diiiii-daaaa...ni et se sit soitti sillä samalla rytmillä niin että siitä tuli kokonaisuus. Ni musta se on ihan käsittämätöntä...et ku tuntuu et ku hän ei todella-

kaan muista ei mitään, ni miten se saa sit musiikist kiinni, ja ihan niinku semmoset et onks se nyt surullista vai ilosta ja meneeks tää nyt ylös- vai alas-päin...et ihan niinku ihmeellistä.”

Tarinasävellyskonsertissa Eeva siis vastusteli aluksi hieman soittamaan ryhtymistä. Se on tyttären mukaan erittäin tyypillistä hänelle.

”Me ollaan sisarusten kesken jälkikäteen mietitty, että se äidille tyypillinen manipulointi on ehkä ollu sitä, että kun se muistisairaus on alkanut kehittyä ja aluksi on tuntunut että tilanne ei olekaan enää ihan hallinnassa, niin on täytynyt hirveesti ruveta kontrolloimaan sitä tilannetta, jotta se varmasti pysyisi omassa hallinnassa...Ni tos oli ehkä vähän sitä samaa että niinku et mitä täällä nyt tapahtuu, et se on niinku niin voimakas just se semmonen epätietoisuus että pärjääkö mä nyt tässä ja mist on kysymys, et sit pitää varmuuden vuoksi vastustaa...mut sit taas toisaalta meidän äitihän on äärimmäsen...niinku siinä mielessä hyvin ristiriitanen, et paitsi et se on tosi jääräpäinen ni se on tavaltaan kuitenkin hirveen kiltti, siis semmonen...tai ehkä kiltti on väärä sana...no ehkä lainkuuliainen enemmänki just et jos täs nyt kerran on tarkoitus et on tämmönen tilaisuus ni sit varmaan nyt täs kuuluu tällai tehä...mut et nyt tossa taas ei mun mielestä kyllä ollu sitä et se ois vaan niinku velvollisuudentunteesta osallistunu.”

Tyttären mukaan Eeva vaikutti muistavan hyvin tarinasävellyttäjän, mikä oli hieman yllättävää.

”Usein me mietitään että hahmottaako hän esimerkiksi näitä hoitajia täällä...luulen että hän tunnistaa ainoastaan meidät lapset. Meidän puolisoita esimerkiksi ei, eikä lapsenlapsiaan.

K: Mitä sä luulet että tollanen työskentely merkitsee Eevalle itselleen?

No jotenki...se vähä mitä mäki nyt tiedän niinku musiikista ja et miten se vaikuttaa aivoihin, ni jotenki must tuntuu et sehän on siis ihan mahtavan hieno juttu... et...on ollu semmonen tunne et tää varmaan nostaa sitä jotain semmosta piiloon jäänyttä esille (K: Tarinasävellyttäjähän tuossa mainitsikin että Eevalta on tullut paljon muistoja esille...) Joo, ja itseasias niit ois tosi hauska kuulla et mitähän...minkähän tyyppisiä ne on mahtanu olla...mä jotenki oletan et ne liittyy just tähän hänen musisoivaan lapsuudenkotiin --- että tota koska eihän me tiedetä itseasias meidän äidin lapsuudesta juuri mitään...tai kyllähän

me tietysti tiedetään näitä... mitenkä sanois...faktoja, mut just et jotaki niinku muistoja ni semmosii ois kyl tosi kiva kuulla...koska nythän ei voi enää niinku haastatella mistään...

K: No sä olit vuosi sitten tällaisessa samanlaisessa konsertissa, oliko näitä kappaletta silloin tämmösiä samanlaisia tai muistatko millanen se oli se konsertti silloin?

Joo, se oli hyvin saman tyyppistä...et tota me oltiin kyl ihan otettuja silloinkin, et se oli niinku todella yllättävää et mitenkä hän oli niin sanotusti messissä koko ajan. Ja niinku ihan tavallaan niinku uusia piirteitä... et jos jos mun ois pitäny etukäteen arvata et miten meidän äiti tommosessa tilanteessa...et minkä tyyppiseen musisointiin se kykenee niinku nykytilassaan, ni en olis arvannu. Ja hirveen jotenki liikuttavaa kyllä...koskettavaa...et heil (Eevalla ja tarinasävellyttäjällä) on selvästikin niinku täs kontakti... (K: Ja sä oot ilonen niinku heidän puolesta et et hän on pystyny kommunikoimaan..?) Joo, joo, ja sit jos siihen on tosiaan viel liittyny tämmöstä niinkun...huumoria ja hauskuutta --- et selvästihän silloin siel on niinku löytyny jotaki sieltä pääkopasta myös niinku uutta, jota silloin ku me täs jutustellaan ni ei kyl kauheesti löydy, et enemmän se on sitä saman levyn pyörittämistä koko ajan... Et varmasti tää tuo jotaki ihan uudenlaista esille niinku äidinki pääkopassa.”

Paitsi että Eeva on jääräpäinen, hän on myös aina ollut tyttären kertoman mukaan oman tiensä kulkija. Sosiaalisesti hän on todennäköisesti kokenut sen takia välillä ulkopuolisuuden tunnetta.

”Niinä viimeisinä vuosina oli sellasta et ku hän osallistu vaikka johonki eläkeläisten retkelle ni sitte hän palas sieltä ku myrskyn merkki...ni me ajateltiin et nyt on varmaan ollu just jotaki sellasta et hän on jotenki jääny siinä porukassa yksin - et hän on niinku tavallaan valinnu niin jääräpäisen linjan et hän on sit jääny yksin --- niin tota - jos mä niinku itse olisin semmosessa tilanteessa että mä joutuisin johonki vaikka sisäoppilaitokseen jossa kaikki olis niinku ihan erilaisia ku minä, ni sehän ois ihan hirveetä. Ni sitä mä oon niinku monta kertaa miettiny etä ku äiti ei oo tavallaan semmonen niinku...perustäti.

K: Ja sen takia oli myös kiva nähdä toi että oli sitten löytynyt yhteys tän tarinasäveltäjän kanssa?

Joo, joo...et jotenki tuntu et se voi antaa ihan siis semmosta niinku...mitenkä sen sanois...siis tämmöstä niinku perusturvallisuutta lisäävää...siis tämmöstä kohtaamista, joka varmasti et vaikkei hän siitä yhtään mitään muistakaan niin se kuitenkin varmaan jää semmoseen niinku tunnemuistiin, että olen kohdannut jonkun ihmisen tässä. Ja sit tossa myös huoku tästä tarinasäveltäjästä se semmonen arvostus --- mä luulen et se mikä täs nyt on ollu merkittävää on ollu tää heidän kahdenkeskinen kontakti.”

Edellä auki kirjoitettu kuvaus vastaa Eevan omaisen osalta ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni, ja seuraavaksi ryhdyn jaottelemaan tyttären kokemuksia merkityskokonaisuuksiksi.

Kiitollisuus

Yksi vahvimmin esiin nousevista merkityskokonaisuuksista rakentuu kiitollisuuden ja siitä kumpuavan liikutuksen ympärille. Eevan tytär käyttää ilmaisia ”hirveen jotenkin liikuttavaa kyllä, koskettavaa” puhuessaan kontaktista, jonka Eeva on onnistunut luomaan tarinasävellyttäjänsä kanssa, vaikka ei muutoin tunnista enää edes omia lapsenlapsiaan. Erityisen koskettavaa tämä on siksi, että Eeva on aina ollut hieman erilainen ”täti”, ja tytär on pelännyt hänen kokevan samaa ulkopuolisuuden tunnetta vielä hoivakodissakin. Eevan lapsilla on ollut äidistään paljon huolta ennen kuin hän sai paikan hoivakodista, ja siihen liittyvä huojennus vahvistuu entisestään, kun tytär näkee, että Eeva on onnistunut vielä antautumaan vuorovaikutukselle ja on tullut nähdyksi ja kohdatuksi.

”Jotenki tuntu et tämmönen voi antaa tämmöstä niinkun perusturvallisuutta lisäävää...siis tämmöstä kohtaamista...joka varmasti jää semmoseen tunnemuistiin, että olen kohdannut jonkun ihmisen tässä”.

Omaiselle sen näkeminen, että läheinen on edelleen kykenevä vuorovaikutukseen edes jonkun kanssa, on rauhoittavaa - myös ja erityisesti muistisairas tarvitsee toisia ihmisiä ja sosiaalista vuorovaikutusta voidakseen hyvin.

Ihmetys

Eevan omaisen kuvauksesta nousee myös selkeästi esiin aito yllättyneisyys ja ihmetys siitä, että äiti muistisairaudesta huolimatta onkin musikaalisesti niin taitava. Kuulostaa siltä, kun tytär olisi nähnyt muistisairaassa äidissään aivan uusia puolia.

”Ihan käsittämätöntä et miten se pysty muistamaan sen rytmin...et miten se saa siitä musiikista kiinni... ihan niinku ihmeellistä”.

Omainen on selkeästi ylpeä siitä, että hänen äidissään on musikaalisuutta, jota hän ei ole tiennyt edes olevan olemassa. Koskaan ei ole liian myöhäistä oppia tuntemaan läheistään paremmin.

Uteliaisuus

Eevan omaisen kertomuksesta nousi myös esille uteliaisuus musiikin äidissä esiin nostamia kertomuksia kohtaan. Tytär ilmaisee useammassa kohdassa, että on hienoa, jos tarinasävellyksellä on saanut Eevassa nousemaan esille jotakin muistoja. Koska keskustelu äidin kanssa ei nykytilassa enää ole mahdollista, hän haluaisikin mielellään kuulla mitä siellä on kenties nousut esiin Eevan lapsuudesta tai muista tunnepitoisista asioista. Uteliaisuus liittyy myös ihmetykseen ja kiittolisuuteen siitä, että musiikillinen vuorovaikutus näyttää aktivoineen Eevan aivoissa sellaisia alueita, jotka eivät peruskohtaamisissa enää juuri toimi.

”Et heil on selvästi niinku täs kontakti, ja jos siihen on tosiaan vielä liittyny tämmöstä niinkun huumoria ja hauskuutta, niin selvästihän siellä on niinku löytyny sieltä pääkopasta jotaki myös uutta.”

Eevan tyttären tarina on siis kuvaus äidistä ja tyttärestä, joiden suhde ei ole ollut helppo, mutta joka nykytilanteessa pohjautuu tyttären kiittolisuuteen hyvästä hoidosta turvallisessa ja yksilöllisyyttä kunnioittavassa hoivakodissa. Musiikin hyödyntäminen äidin arjessa tarinasävellytyksen muodossa on tuonut tyttärelle aivan uusia kiittolisuuden, ihmetyksen, ylpeyden ja uteliaisuuden kokemuksia, jotka saavat näkemään äidin edelleen aktiivisena toimijana, jolla on myös sosiaalista pääomaa ja ”toimiva pääkoppa”.

6.4 ”Kirstin” tytär

”Kirsti” on 82-vuotias rouva, joka jäi jo nuorena leskeksi odottaessaan kolmatta lastaan. Hän on kasvattanut yksin lapset, ja pärjännyt positiivisen ja optimistisen luonteensa ansiosta hyvin aineellisesta niukkuudesta huolimatta. Tytär kertoo, että äidin valoisa luonne on säilynyt muistisairaudesta huolimatta. Sairaus alkoi hiipiä noin viisi vuotta ennen kuin hän sai paikan hoivakodista.

”Kun hän tuli tänne niin ei hän kyllä oo millään tavalla ollu hankala eikä vaikee, kotona alko olee vähä hankalaa sitte ku hän ei enää pärjänny...et tuli tälaset pelot ja ahdistuskohtaukset...mutta nyt hän on taas niinku se...ilonen oma

itsensä. Ne ahdistuskohtaukset on lähestulkoon hävinny kokonaan täällä ollessa.

K: Se että se perusolotila on hyvä niin se on varmaan läheisten kannalta ihanaa?

On...et ainoo mikä ei sit ois enää toiminu kotona, et hän tarvitsi tämän paikan, oli et hänel olis huolenpito. Ja se mikä täällä on hienoa on et hänellä on oma huone, kun hän haluaa välillä vetäytyä. Et vaikka hän on sosiaalinen niin hän haluaa välillä myös sitä omaa rauhaa.”

Kirstin muisti heikkeni entisestään pari kuukautta sitten, kun hän sai aivoverenkiertohäiriön. Siitä huolimatta positiivinen perusluonne kantaa, tytär kertoo.

”Se muisti niinku sananmukaisesti romahti, et tota hän ei tiedä niinku missä hän on kun hän on täällä...mut kyl hän sit toteaa et niin, kyllähän täällä hyvä on olla...et hän ei tiedä missä hän on mut hän kokee et hänen on hyvä olla.”

Tyttären puheesta paistaakin kiitollisuus siitä, että kaikki osapuolet ovat sopeutuneet Kirstin hoitojärjestelyyn.

”Olen kiitollinen siitä, että päästiin tänne, tai hän pääsi tänne, et mä olin oikeaan aikaan liikkeellä kun otin yhteyttä...ja tää on pieni, tää on hyvä...ei oo laitospäinen. Äiti on joskus...ku hän ei oo muistanu mitään niin hän on ilmoittanu et hän on jonkun kodissa...”

Kirsti osallistui tarinasävellysohjelmaksi nyt toistamiseen, ja tytär oli konserttiyleisössä myös edelliskerralla. Hän kertoo äitinsä nauttineen aina klassisen musiikin kuuntelemisesta. Kotona oli mittava cd-levykokoelma, josta osan tytär on tuonut hoitokotiin ja he ovat yhdessä niitä kuunnelleet. Kirstin lempi-instrumentti on viulu.

”K: Onks hän koskaan kommentoinu mitään, tai ootko sä huomannu mitään äidissäsi musiikin aikana kun te ootte kuunnellu niitä cd-levyjä?

No hän tykkää kuunnella, et hän on rauhallinen...äiti nyt on muutenki aika rauhallinen mut tota...et kyl hän nauttii siitä musiikista.”

Tarinasävellyskonsertissa Kirsti esittää useamman itse säveltämänsä kappaleen, joista jokainen on nimetty vuodenaikojen mukaan. Kaikki vuodenaikat ovat omalla tavallaan ihania.

"K: No äsken tossa oli tollasia kappaleita..luontoa ja tommosia positiivisia...ja kauniita ja runollisia aiheita niin kuin tarinasävellyttäjän sanoj, niin tota...yllättäiks nää kappaleet jotenki?

(hymyillen) Ei, ei...mä tota lapsuudesta muistan sen, että kun silloin oli vielä kunnan talvia aika paljon niin me käytiin paljon hiihtämässä jäällä...ja äiti on aina harrastanut lenkkeilyä...et luonto on ollu tärkeä, luonnossa kävely. Et ei se...ei se sillä tavalla yllättäny, pikemminki mä oisin hämmästyny jos niissä ois ollu jotain tämmöstä niinku melodraamaa tai tämmöstä, et se ois hämmästyttäny mua.

K: Vuodenaikojen vaihtelua ja elämäntyytyväisyys siinä, koska kaikki vuodenaikat oli ihania..?

Äidin oma elämä on ollu aika...aika rankkaakin niin hän ei sitte halua tuottaa sitä varmaan sitä semmosta rankkaa ulos että...hänen oma lapsuutensa ei oo ollu hirveen helppo... hänen äitinsä kuoli kun hän oli vielä pieni ja sitten tuli sota ja isä ja veli meni sotaan ja muut lapset Ruotsiin...niin äiti ei varmaan halua tota enää tuottaa semmosta surumielisyyttä että kun sitä on ollu sitä ikävää kokemusta jo ihan riittävästi muutenkin...Äiti ja hänen sisarukset on olleet kaikki tällasia hyvin optimistisia ja positiivisia et...kyllä se sieltä on ammentanu sit sitä voimaa varmaan just...äiti on ikään ku aina mennyt eteenpäin, ei hirveesti muistella vanhoja vaan mennään eteenpäin, mikä on aika hyvä taito. Hän on meillekin yrittäny kasvattaa sitä semmosta optimismia ja positiivisuutta...ja eteenpäin menoa...että elämä jatkuu.

K: Miten sä ite koet kun sä näät että täällä on tämmöstä työskentelyä...ja toi tarinasävellyttäjän ja Kirstin välinen vuorovaikutus?

No tää on aivan ihana...eihän tosta voi muuta olla mieltä ku et se on aivan ihanaa et...järjestetään...ja kun tämä tarinasävellyttäjä näkee hirveesti vaivaa kaikessa niinku noissa nuoteissakin, ne on ihan hirmusen hauskoja, mun pitää ottaa noistakin nyt kuvia...et tota...se vaatii kyllä luonnetta kanssa, et kaikki ei tohon kuitenkaan pysty, et hän on niin semmonen rauhallinen ja sit kuitenkin vie eteenpäin sen minkä hän haluaa viedä eteenpäin...et se tavallaan niinku kuitenkin on se johtaja siinä et me mennään mut kuitenkaan se ei ota sitä --- ja äiti kyllä tykkää tosta, vaikka hän mulle selittikin ennen tätä tilaisuutta että ei hän mitään osaa säveltää...mä sanoin että äläs nyt...

K: Joo, tämä tarinasävellyttäjät sano ihan samaa että aina Kirsti sanoo joka kerta et ei tästä mitään tuu, ja hänhän on se suvereeni säveltäjä jolta tuli 12 kappaletta viimeksi...

Joo se oli jännä kyllä viimeksi, ne oli kyl kaikki varmaan semmosii kaksrivisiä tai kolmerivisiä, ei sil itseasias oo mitään merkitystä, et nyt noi oli semmosii aika pitkiäkin...vähän erilaisia...että mutta ei kai sillä oo mitään väliä että minkä pituisia ne on..

K: Ei ei..ja niitähän on yhdenkin sävelen tarinasävellyksiä kuultu..."

Edellä auki kirjoitettu kuvaus vastaa Kirstin omaisen osalta ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni. Seuraavaksi jaottelen tyttären eläviä kokemuksia merkityskokonaisuuksiksi.

Huojennus, vahvistuminen

Kirstin tytär on selvästi tyytyväinen siitä, että hänen äitinsä on edelleen oma iloinen itsensä. Muistisairaana omainen tietää hyvin sen, että kaikki sairastuneet eivät ole näin onnekkaita, vaan jotkut saattavat palata ajassa taaksepäin myös vaikeisiin ja traumaattisiin aikoihin tai olla muuten kovin ahdistuneita ja pelokkaita. Vaikka Kirstillä on ollut raskas lapsuus ja sen jälkeen seurannut yksinhuoltajuus, hänen positiivinen ja optimistinen luonteensa kantaa edelleen. Tarinasävellykset vahvistavat tätä kokemusta, minkä tytär muotoilee näin:

"Pikemminki mä oisin hämmästynyt jos niissä ois ollu jotain tämmöstä niinku melodraamaa tai tämmöstä --- Äiti ja hänen sisarukset on olleet kaikki tällasia hyvin optimistisia ja positiivisia et...kyllä se sieltä on ammentanu sit sitä voimaa varmaan just..."

Kiitollisuus

Kodinomainen ympäristö ja tarjolla olevat monenlaiset virikemahdollisuudet vahvistavat omaisessa sitä tunnetta, että hoitopaikka oli hyvä valinta. Se mikä on hyväksi äidille on hyväksi myös hänelle. Haastattelussa hän jopa sanoo vahingossa "me".

"Olen kiitollinen että päästiin tänne, tai hän pääsi tänne, et mä olin oikeaan aikaan liikkeellä kun otin yhteyttä..."

Erityisen kiitollinen tytär on siitä, että mihinkään toimintaan ei ole pakko osallistua jos ei halua. Yksilöllinen hoito siis toteutuu tässä hoivakodissa, mistä äitinsäkin on kiitollinen.

”Et jos ei halua ni sit ei tarvii osallistua...mut sitä ohjelmaa kuitenkin on...mut kuitenkin se tieto et se ei oo pakollista...”

Konserttiesiintymisestä tytär huomasi äitinsä pitävän. Siitä hän antaa vuolaat kiitokset tarinasävellyttäjälle, joka muistisairaana vanhuksen yksilöllisyyttä ja erityislaatua kunnioittaen pitää ohjat juuri oikealla tavalla käsissä.

”Et kaikki ei tohon kuitenkaan pysty...hän on semmonen rauhallinen ja sit kuitenkin vie eteenpäin...ja äiti kyllä tykkää tosta, vaikka hän mulle selittikin ennen tätä tilaisuutta että ei hän mitään osaa säveltää...”

Omainen siis tuntee läheisensä ”oikut” ja mahdollisesti hieman yllättyikin siitä, kuinka toimivan vuorovaikutuksen tarinasävellyttäjä oli onnistunut luomaan tämän kanssa.

”Kirstin” omaisen haastattelusta välittyi siis rauha ja huojennus siitä, että äidillä on edelleen kaikki hyvin siitä huolimatta, että tila onkin viime kuukausina huonontunut. Kaikki yksilöllinen ja vapaaehtoinen tekeminen on tervetullutta, mitä myös tarinasävellyksen projekti edustaa. Tytären haastattelusta huokuu vahva kiitollisuus ja kunnioitus tarinasävellyttäjän työtappaa ja asennetta kohtaan.

6.5 Kolme kokemusta - synteesi

Fenomenologisessa tutkimuksessa samasta kokemuksellisesta ilmiöstä voi siis kuvata sekä yksilökohtaista, kutakin yksittäistä tutkimukseen osallistuvaa koskevaa, että niissä yhdessä tulleita yleistä ymmärrystä (Perttula 2011, 154). Vaikka edellä kuvatut elämänhistoriat ja vuorovaikutussuhteet olivatkin kaikki omassa kontekstissaan täysin ainutlaatuisia, niissä oli myös yhteisiä yleisinhimillisiä piirteitä.

Kahdella kolmesta haastateltavasta suhde muistisairaaseen läheiseen oli ollut jo ennen sairastumista vaikea tai ristiriitainen. Tämä nousi esiin haastatteluissa ilman ”suodattimia” heti konsertin jälkeen. Tämä avoimuus yllätti hieman itsenikin haastattelijana, ja sai ajattelemaan oliko omaisen ja muistisairaana pieni kohtaaminen luovuuden äärellä saanut omaiset ikään kuin ”vereslihalle” tai ainakin virittymään hyvin nopeasti hyvin henkilökohtaiselle ja sy-

välliselle taajuudelle. Mahdollista on toki myös se, että koska haastateltavat tiesivät osallistuvansa tutkimukseen, he olivat jo etukäteen mielessään työstäneet - tietoisesti tai tiedostamatta - suhdettaan läheiseensä. Oli miten oli, vaikeasta suhteesta huolimatta nämäkin omaiset olivat iloisia, liikuttuneita ja kiitollisia nähdessään läheisensä nauttivan tämän tapaisesta luovasta viriketoiminnasta. Anteeksianto ja ymmärrys korostuvat erityisesti tilanteessa, jossa näkee muistisairaana vanhuksen tarvitsevan toisia ihmisiä.

Kiitollisuuteen liittyi myös toinen haastateltavia yhdistävä piirre. Kaksi haastateltavaa toi oma-alotteisesti esiin muistisairaana itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen tärkeyden. He korostivat, kuinka kiitollisia ja huojentuneita ovat huomattaessaan, että hoivakodilla on paljon viriketoimintaa, mutta jatkoivat saman tien toteamalla, että ”osallistuminen ei onneksi ole pakollista”. Helposti hoitotyön ammattilaisena on niin innoissaan erilaisista tapahtumista ja virikkeistä joita muistisairaille on tarjolla, että itsestäänselvästi olettaa kaikkien olevan vain ja ainoastaan kiitollisia näistä ”harvinaisista herkuista”. On kuitenkin muistettava, että jokaisella muistisairaallakin on omat mieltymykset - jos on esimerkiksi ikänsä inhonnut klassista musiikkia, on surullista jos hänet väkisin patistellaan kuuntelemaan elävää viulumusiikkia - erityisen ikävää tämä on siksi, ettei hän välttämättä osaa sitä itse sanoa. Olikin hyvä, että omaiset toivat tämän puolen esille, sillä uskon että muutkaan hoitotyön ammattilaiset eivät aina muista omalta innostukseltaan kuunnella asukkaan omia toiveita - joko häneltä itseltään tai sitten läheisiltä.

Kaiken kaikkiaan näiden kolmen haastateltavan kuvauksista nousevat merkityskokonaisuudet rakentuivat hyvin positiivisten tunteiden eli kiitollisuuden, huojennuksen, vahvistumisen, uteliaisuuden, ihmetyksen, ilon, liikituksen ja anteeksiannon ympärille. Kukaan haastateltavista ei kokenut läheiselleen tarjottua mahdollisuutta tarinasävellysprosessiin tai sen kruunaavaa konserttitilannetta epämiellyttävänä. Vaikka taustalla olisi vuosiakin jatkunutta ristiriitaa, taiteen ja luovan toiminnan äärellä kaikki omaiset suorastaan ”sulavat” iloitsemaan aidosti läheisensä puolesta, jonka näkevät nauttivan ja olevan omissa elementissään.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Analyysiosuuteni alkoi kunkin haastateltavan kanssa käydyn teemakeskustelun kuvauksella, jossa pyrin nostamaan tutkimuskysymyksen näkökulmasta olennaisen esiin aineistosta ja kuvaamaan sitä.

Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: *”Minkälaisia ajatuksia, tunteita, tietoa, intuitiota tai uskomuksia (ns. eläviä kokemuksia) koskien muistisairasta läheistään omaisten mielessä nousee tarinasävellyskonserttien aikana tai välittömästi sen jälkeen?”* ja *”Mitä merkityksiä omaiset antavat näille kokemuksille?”*.

Muistisairaana omaisen kanssa käydyt keskustelut heti tarinasävellyskonsertin jälkeen nostivat esiin seitsemän merkitysrakennetta: kiitollisuuden, huojennuksen, uteliaisuuden, ihmetyksen, ilon, liikutuksen ja anteeksiannon. Muistisairaana omaisella on yleensä iso huoli läheisensä pärjäämisestä vaikka hän olisikin hyvässä hoidossa hoivakodissa. Muistot menneestä elämänlähdusta ja läheisen paremmasta toimintakyvystä elävät yhä omaisen mielessä, ja se voi aiheuttaa surua ja haikeutta (Vainikainen 2016, 9). Sen takia kaikenlainen viriketoiminta saa aikaan valtavaa kiitollisuutta ja huojennusta - läheisestäni pidetään huolta ja hänen hyvinvointinsa ja viihtymisensä eteen tehdään todella töitä. Tämä aikaansaa myös liikutusta ja iloa.

Musiikin erityispiirteenä on se, että musiikillinen kommunikaatio on muistisairaille mahdollista vielä paljon pidempään kuin verbaalinen. Tämä saa omaisissa aikaan uteliaisuutta (mitä kerrottavaa läheiselläni meille vielä voisi olla?) ja ihmetystä (voiko todella olla mahdollista, että hän on noin hyvä soittamaan, vaikei hän enää ymmärä mistään mitään?).

Muistisairaiden hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää sairastuneen toimintakykyä, omatoimisuutta sekä lievittää mahdollisia mieliala- ja käytösoireita. Käytösoireissa ensisijaisena hoitomuotona suositellaan lääkkeettömiä hoitoja, joita ovat mm. musiikin hyödyntäminen ja musiikkiterapia. Tuoreimmassa muistisairauksien Käypä Hoito -suosituksessa todetaan myös erikseen omaisiin tai hoitohenkilökuntaan kohdistuvat, kommunikaatiota ja potilaskeskeistä hoitoa edistävät interventiot tehokkaiksi muistisairauksiin liittyvien käytösoireiden hoidossa. (Käypä Hoito 2017, Muistisairaudet.)

Tämä opinnäytetyö osoittaa, että lääkkeettömät hoitomuodot paitsi virkistävät ja elävöittävät muistisairasta itseään, herättävät myös omaisissa vahvoja tunteita ja kokemuksia, jotka tämän tutkimuksen perusteella näyttäisivät olevan positiivisia.

Tämä opinnäytetyö osoittaa, että kuten sadutuksessa (Rantula 2008), myös muistisairaiden tarinasävellytyksessä omaisetkin voivat voimautua muistisairaana osallistumisesta tähän taidelähtöiseen toimintaan. Läheinen saattaa sävellystensä ja esiintymisensä kautta näyttää sellaisia puolia itsestään, jotka eivät normaalissa vuorovaikutuksessa enää pääse esille. Kuten Rantula pro gradu -tutkielmassaan osoitti, muistisairas ei välttämättä osaa enää arjessaan näyttää esimerkiksi rakkauttaan ja ilahtumistaan, vaan tutulle saatetaan nimenomaan kiukutella ja purkaa ahdistusta kaikkein voimakkaimmin. Tällöin sadutustekstit, tässä tapauksessa tarinasävellykset, voivat olla tapa osoittaa muita, luovia ja ”terveitä” puolia itsestä.

Tarinasävellyskonsertti on ”kohtaamisen ja jakamisen näyttämö”, jossa muistisairas tulee kuulluksi ja jakaa teoksensa merkityssisällön paikalle kutsutun yleisön kanssa. Tutkimukseni osoittaa, että se on hyvin intiimi tilaisuus, jossa voi nousta esiin henkilökohtaisia ja herkkiäkin mielenliikkeitä. Toteutin haastattelut välittömästi konsertin jälkeen rauhallisessa huoneessa kahden kesken, ja kaikki haastateltavani kertoivat vaikeista ja kipeistäkin asioista avoimesti. Itseäni tämä avoimuus ja rohkeus suorastaan yllätti, mutta vaikutti siltä, että konsertti oli ”avannut” heidät tämänkaltaiselle avoimelle vuorovaikutukselle suostuvaiseksi.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettiset kysymykset

Olen käyttänyt tutkielmani tutkimusetiikan pohjalla Arja Kuulan (2006) ajatuksia: Tutkija sitoutuu olemaan tutkittavilleen vaitiolovelvollinen eikä paljasta yksittäisen henkilön sanomisia tunnistettavalla tavalla, tutkimusaineistosta tulee häivyttää tarkat yksityiskohdat joiden perusteella henkilö voisi olla tunnistettavissa (eli esim. perheenjäsenten nimet muutetaan), ja ei-välttämättömät eksaktit paljastukset poistetaan (Kuula 2006, 200, 227).

Olen siis muuttanut nimet sekä muokannut osaa tarinoista ja tapahtumista anonymiteetin turvaamiseksi, mutta itse tutkimuskohdetta eli omaisten tunteita ja kokemuksia en luonnollisestiikaan ole modifioinut. Tutkimusetiikan noudattaminen ei siis heikennä tutkimukseni luotettavuutta.

Sain hoivakodista puhelimitse suullisen luvan tehdä omaisten haastattelut. He ovat ulkopuolisia vierailijoita, joten erityistä tutkimuslupaa ei hoivakodin puolelta edellytetty. Jokaisen haastattelun aluksi luetutin ja allekirjoitutin kuitenkin omaisella paperin, jossa kerron, että haastattelu nauhoitetaan tutkimuksellisiin tarkoituksiin ja että nauha tuhotaan haastattelun jälkeen. Lupasin myös haastateltaville että he pysyvät anonyymeina ja että häivyttän aineistosta yksityiskohdat, joista omaisen tai muistisairaana voisi tunnistaa.

Kvalitatiivinen tutkimus mielletään tänä päivänä jo usein inhimilliseksi, subjektiiviseksi toiminnaksi. Luotettavuuden näkökulmasta objektiivisuus toteutuu fenomenologiassa silloin, kun

se ymmärretään *kohteenmukaisuutena*. Kokemuksen empiirinen tutkimus ei lähtökohtaisesti tuota yleispätevää ymmärrystä kohteestaan, eli yleisempää kokemisen tapaa. Ymmärrys kiinnittyy vahvasti yksittäiseen, tutkimukseen osallistuvien kokemuksiin. Kokemusta koskevan yleisen ymmärryksen tavoittelu voi silti olla olennaisten, kaikilla haastateltavilla esiin tulleiden merkitysten kuvaamista mielekkäällä yleisyyden tasolla. Tähän pyrin synteesi-kappalessa. (Perttula 2011, 154.)

Olen myös opinnäytetyön luotettavuutta edistääkseni pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tutkimusprosessin vaiheita. Kuvaan miten haastateltavat valikoituivat tutkimukseen, mitä haastattelutilanteessa tapahtui ja minkälaisen aineiston sain kerättyä sekä miten sen purin ja käsittelin. Vaikka tutkimusote onkin laadullinen ja sikäli jokainen haastattelu lähtökohdiltaan ainutlaatuinen, se olisi mahdollista toistaa samoissa olosuhteissa samalla tavalla.

Haastateltavat valikoituivat tarinasävellyttäjän suosituksesta, ja kriteerinä oli se, että heidän läheisensä osallistui tarinasävellysprosessiin nyt toista kertaa. Näin ollen myös he olivat yleisössä jo toistamiseen. Lähtökohtana oli, että heille voisi olla luontevampaa kertoa kokemukstaan kuin ensimmäistä kertaa tilaisuuteen osallistuvan. Kaikki kolme omaista suostuivatkin haastateltavaksi ilman epäröintiä, osittain ehkä siksi, että heidän edelliskerran kokemuksensa olivat selkeästi positiivisia. Luotettavuuden näkökulmasta tämä lähtökohta saattaisi heikentää opinnäytetyön luotettavuutta, mutta koska laadullisessa lähestymistavassa ei ole tarkoitus yleistää ihmisten kokemuksia, haastateltavat voivat mielestäni valikoitua myös tällä tavalla.

7.3 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Taiteen ja kulttuurin näkeminen hyvinvointia kokonaisvaltaisesti edistävänä lääkkeettömänä hoito- ja kuntoutusmuotona on tätä päivää jo usealla sosiaali- ja terveydenhuollon osa-alueella. Kulttuuri- ja taidealan monenlaisia ammattilaisia onkin ilmaantunut yhä näkyvämmiin hoiva-, hoito- ja kuntoutustyön rakenteisiin.

Kuten Hohenthal-Antin (2013, 16) toteaa, vaikka siitä että taide ja kulttuuri vaikuttavat positiivisesti ihmisen psykososiaaliseen toimintakykyyn on jo paljon kiistatonta näyttöä ja kokemuksia, luovuutta edistävien kuntoutusmenetelmien juurtuminen osaksi hoivatyön arkea vaatii edelleen paljon työtä ja asenteiden muokkaamista. Omaisten kokemusten kuuleminen ja esiin nostaminen on yksi tapa lisätä hoivatyön ammattilaisten tietoisuutta taidelähtöisten kuntoutusmenetelmien mahdollisuuksista. Omaiset ovat tärkeitä kanssakulkijoita muistisairaalle. He ovat iso voimavara vanhustyön arjessa, ja heidän jaksamisensa tukeminen välillisesti muistisairaaseen kohdistuvan viriketoiminnan kautta voisi olla hyvinkin hedelmällistä.

Kiteytetysti voisi todeta, että kun tässä opinnäytetyössä haastatellut omaiset näkivät muistisairaana läheisensä nauttivan ja olevan edelleen kykenevä vuorovaikutukseen, heissä heräsi ilon, liikituksen ja kiitollisuuden ja huojennuksen tunteita, jotka auttavat heitä itseään jaksamaan eteenpäin. Välillisesti omaiset pohtivat myös omaa vanhenemistaan ja hyvän hoidon kriteerejä. Kaikki haastateltavat omaiset pitivät yksilöllistä ja vapaaehtoisuuteen perustuvaa viriketoimintaa keskeisen tärkeänä osana laadukasta muistisairaiden laitoshoidoa.

Koska muistisairaiden määrä on Suomessa valtava, ja uusia diagnooseja tehdään päivittäin yhä enemmän väestön vanhetessa, psykososiaalisten hoitomuotojen kehittäminen asianmukaisen lääkehoidon rinnalle on erittäin kannatettavaa - myös kansantalouden näkökulmasta. Muistisairaus koskettaa voimakkaasti myös sairastuneen lähipiiriä, ja kaikenlainen omaisten tunne-elämän ja psyykkisen toimintakyvyn tukeminen näkyy varmasti myös hoitotyön ammattilaisten arjessa, kun omaiset toisaalta itse voimaantuvat ja näkevät läheisensä voivan hyvin. Tutkimukset osoittavat, että muistipotilaan hyvinvointia edistää omaa minuutta tukeva, turvallinen vuorovaikutus, vaikka se ei enää tapahtuisi välttämättä verbaalisesti. Virikkeitä painottavien hoitomuotojen tavoitteena on yksinkertaisesti mielihyvän ja ilon tuottaminen esimerkiksi tanssin tai laulun keinoin. (Käypä Hoito 2016, Muistisairaiden käytösoireiden lääkkeetön hoito.)

Tänä päivänä ajatellaan yhä vahvemmin, että ”taide kuuluu kaikille”, ja sitä voivat tehdä muutkin kuin ammattitaiteilijat. Taiteen ei siis tarvitse olla jotakin korkealentoista ja erityistä ”taiteellisuutta” vaativaa. Keskeisintä on tutustuminen omaan henkiseen kapasiteettiin ja sen myötä ilon ja oivallusten löytyminen. (Rantula 2008, 19.)

Toivon, että tämä opinnäytetyö rohkaisee hoitotyön ammattilaisia kokeilemaan pienimuotoisiaakin luovia tuokioita osana hoivokotien arkirutiineja, sillä niiden vaikutus voi olla yllättävän suuri. Tämä opinnäytetyö osoittaa tarinasävellyksen menetelmän potentiaalia kolmen omaisen näkökulmasta. Kiinnostavaa olisi saada esimerkkejä omaisten kokemuksista myös muista luovista yhteisen tekemisen muodoista, joita hoivakodeissa ympäri Suomea varmasti jo enenevässä määrin järjestetään.

Lähteet

- Haapala, P., Burakoff, K. & Martikainen, K. 2013. Tietoisuus toimivista vuorovaikutustavoista muuttaa muistisairaahan ihmisen ja hoitajan kohtaamista. *Gerontologia* 3/2013. 27. vuosikerta. Jyväskylä: Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry.
- Hakomäki, H. 2007. *Tarinasäveltämisen taito*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hohenthal-Antin, L. 2013. *Muistellaan - luovat menetelmät muistisairaiden tukena*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Holloway, I. & Wheeler, S. 2013. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. Third Edition. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Hyvärinen, M. & Löyttyniemi, V. 2005. Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. *Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.
- Jegermalm, M. & Jepposson Grassman, E. 2009. Patterns of Informal Help and Caregiving in Sweden: A Thirteen-Year Perspective. *Social Policy & Administration*. Vol. 43, No. 7. s. 681 - 701.
- Koivula, R. 2016. *Omaisien tahto*. Memo 3/2016. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry, 4 - 6.
- Koivula, R. 2013. *Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla - Tutkimus toimijuudesta*. Akateeminen väitöskirja. Helsinki: THL.
- Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka - aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Laine, T. 2015. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). 2015. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Moilanen, P. & Räihä, P. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). 2015. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Paajanen, T. & Remes, A. 2015. *Muistioireet*. Teoksessa Erkinjuntti, T. & Remes, A. & Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). 2015. *Muistisairaudet*. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Perttula, J. & Lomaa, T. 2011. *Kokemuksen tutkimus - Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen*. 4. painos. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Potinkara, H. 2004. *Auttava kanssakäyminen: Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön yhteistyöstä*. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1013.
- Rantula, J. 2008. ”Kyllä mullakin vuosiluvut heittelee, mutta silti on muuten vaan hauskaa!” - Sadutuksen merkitys dementia-työssä. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus - tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

Vataja, R. 2015. Käyttäytymisen ja psyyken tutkiminen. Teoksessa Erkinjuntti, T. & Remes, A. & Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). 2015. Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Viramo, P. & Sulkava, R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa Erkinjuntti, T. & Remes, A. & Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). 2015. Muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sähköiset lähteet

Kurki, M., Launiainen, H., Laitinen, S., Poutiainen, E., Vantanen, P., Eskelinen, A., Soikkeli, E. & Sarmas, K. 2015. Yhteinen sävel - kotona asuvan muistisairaana teknologia-avusteinen kuntoutus. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:38. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö. Tulostettu 1.12.2016.

https://www.miinasillanpaa.fi/wp-content/uploads/2015/11/MSS_YS_DIGITAL-Final.pdf

Käypä hoito -suositus 2017. Muistisairaudet. Viitattu 12.5.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044#NaN>

Käypä hoito -suositus 2010. Kuntoutus muistisairauksissa. Viitattu 7.12.2016.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nix01641>

Käypä hoito -suositus 2016. Muistisairaiden käytösoireiden lääkkeiden hoito. Näytönastekatsaus. Viitattu 7.4.2017.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=nak08843&suositusid=hoi50044>

Särkämö, T., Laitinen, S., Numminen, A., Tervaniemi, M., Kurki, M. & Rantanen, P. 2011. Muistaakseni laulan - musiikin käyttö muistisairaiden mielialan, elämänlaadun ja kognitiivisen toimintakyvyn tukemisessa. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja A:10. Helsinki: Miina Sillanpään Säätiö. Tulostettu 1.12.2016.

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

Julkaisemattomat lähteet

Hakomäki, H. 2017. Sähköpostikeskustelu 9.-11.4.2017.