

Riikka Piirainen & Suvi Välijärvi

## **HALAANKS MÄ SUA USEAMMIN KU ENNEN?**

Pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja sen muuttumisesta muistisairauden myötä

## **HALAANKS MÄ SUA USEAMMIN KU ENNEN?**

Pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja sen muuttumisesta muistisairauden myötä

Riikka Piirainen & Suvi Välijärvi  
Opinnäytetyö  
Kevät 2018  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Toimintaterapian tutkinto-ohjelma

---

Tekijät: Riikka Piirainen & Suvi Välijärvi

Opinnäytetyön nimi: Halaanks mä sua useammin ku ennen? – Pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja sen muuttumisesta muistisairauden myötä

Työn ohjaajat: Kaija Nevalainen & Eliisa Niilekselä

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2018

Sivumäärä: 55 + 5 liitesivua

---

Vuorovaikutus on merkittävä osa arkea. Muistisairauden myötä kyky olla vuorovaikutuksessa muuttuu ja taudin edetessä viestintä- ja vuorovaikutustaidot heikentyvät. Muistisairauksien määrä kasvaa väestön ikääntyessä ja tarve kehittää monipuolisia kuntoutus- ja tukipalveluita ikääntyneille muistisairaille kasvaa. Toimintaterapeutin ydiosaamisaluetta on ihmisen ja vuorovaikutuksen ymmärtäminen. Muistisairaana ikääntyneen toimintaterapiassa tavoitteena on usein toiminnallisen osallistumisen mahdollistaminen, toiminnallisen suoriutumisen edistäminen ja toimintakyvyn heikentymisen ennaltaehkäiseminen.

Muistisairaiden ikääntyneiden toimintaterapiaa on tutkittu yleisellä tasolla, mutta tarkempi tutkimustieto vuorovaikutuksen näkökulmasta puuttuu. Yhteistyökumppanimme opinnäytetyöprosessissa on Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. Opinnäytetyömme liittyy yhdistyksen Lähellä-hankeeseen, joka on tarkoitettu ikääntyneille pariskunnille joista toisella osapuolella on muistisairaus.

Tämän laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja sitä, millaisia muutoksia he ovat muistisairauden myötä kokeneet vuorovaikutuksessaan. Tutkimuksemme tehtävänä on kuvailla, millaista muistisairaan ja omaisen välinen vuorovaikutus on nyt. Toisena tutkimustehtävänä on kuvailla, millaisia muutoksia muistisairaus on tuonut pariskunnan vuorovaikutukseen. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluina, jonka runko johdettiin Inhimillisen toiminnan malliin perustuvasta ACIS-FI-arviointimenetelmästä, joka on ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills)-menetelmän suomennos.

Tutkimuksemme tulosten perusteella viestintä- ja vuorovaikutustaidot sekä vuorovaikutus kokonaisuudessaan muuttuvat muistisairauden myötä ja vaikuttavat muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä arkeen merkittävästi. Vuorovaikutus koettiin merkittävänä osana arkea ja sen haasteista huolimatta kaipaus vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa oli suuri ja se koettiin virkistävänä. Tiedonantajien kokemuksiin vaikutti se, missä vaiheessa sairautta oltiin, millainen taudinkuva oli siihen asti ollut sekä se, miten sairaus oli hyväksytty osaksi elämää ja parisuhdetta.

---

Asiasanat ikääntyminen, vuorovaikutus, ACIS, toimintaterapia, laadullinen tutkimus, teemahaastattelu

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Occupational Therapy

---

Authors: Riikka Piirainen & Suvi Välijärvi

Title of thesis: Experiences of couples about interaction and its changes during memory disease

Supervisors: Kaija Nevalainen & Eliisa Niilekselä

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2018

Number of pages: 55 + 5 appendix pages:

---

Interaction is an important part of everyday life. With a memory disease, the ability to interact changes and the communication and interaction skills deteriorate as the disease progresses. The number of memory disorders increases as the population ages and the need to develop versatile rehabilitation and support services for older memory patients grows. The core competence of the occupational therapist is understanding the human and interaction. In the occupational therapy with elderly dementia patients the goal is often to enable occupational participation, to promote occupational performance and to deteriorate occupational capacity.

Occupational therapy for elderly people with memory problems has been studied at a general level, but there is a lack of more accurate research data from the point of view of interaction. Our partner in the thesis is the Oulu Dementia Association. Our thesis is related to their project "Lähelläsi" for older couples which other person has a memory disease.

This qualitative study aims to describe couples' experiences of interaction and what changes they have experienced through interaction with memory disease. The purpose of our research is to describe the type of interaction between the memory patient and the relative now. Another research task is to describe what changes the memory disease has brought to the interaction of the couple. The research was carried out as theme interviews, the body of which was derived from the ACIS-FI assessment method based on the Model of Human Occupation. ACIS-FI method is translated from the ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills) method.

Based on the results of our research, communication and interaction skills and interaction in their entirety change with memory disease and affect significantly the lives of people with memory disease and their close relatives. Interaction was felt as an important part of everyday life and despite its challenges, the longing for interaction with other people was great and felt rejuvenated. The experiences of the communicators were affected by the stage of illness, the type of disease that had been before and how the illness was accepted into life and relationship.

---

Keywords: elderly, interaction, ACIS, occupational therapy, qualitative research, semi-structured interview

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	6
2	MUISTISAIRAAN IKÄÄNTYNEEN TOIMINTATERAPIA .....	8
2.1	Muistisairauden vaikutus toimintakykyyn .....	8
2.2	Muistisairauden vaikutus vuorovaikutukseen.....	11
2.3	Ikääntyneet muistisairaajat ihmiset toimintaterapian asiakasryhmänä.....	12
2.4	Kommunikaatio - ja vuorovaikutustaitojen tukeminen osana toimintaterapiainterventiota .....	16
3	INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI OSANA IKÄÄNTYNEEN MUISTISAIRAAN TOIMINTATERAPIAA .....	18
3.1	Inhimillisen toiminnan malli .....	18
3.2	Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot Inhimillisen toiminnan mallin mukaan .....	21
3.2.1	Fyysisyys.....	21
3.2.2	Tiedonvaihto .....	22
3.2.3	Vastavuoroisuus .....	22
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ.....	24
5	TUTKIMUKSEN METODOLOGIA .....	25
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	27
6.1	Tutkimuksen tiedonantajat ja aineiston keruu.....	27
6.2	Aineiston käsittely ja analysointi .....	29
7	TUTKIMUSTULOKSET .....	32
7.1	Fyysinen osa-alue .....	32
7.2	Tiedonvaihto .....	33
7.3	Vastavuoroisuus .....	35
7.4	Muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia pariskuntien vuorovaikutuksessa.....	38
8	KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	41
8.1	Keskeisten tulosten tarkastelu .....	41
8.2	Johtopäätökset .....	44
9	TUTKIMUKSEN ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS .....	46
10	POHDINTA .....	49
	LÄHTEET .....	52
	LIITTEET .....	56

# 1 JOHDANTO

Ihmisten välisessä toiminnassa viestintä- ja vuorovaikutustaidot näyttelevät suurta roolia. Ne vaikuttavat siihen, miten rakennamme sosiaalisia suhteita ja miten käyttäydymme sosiaalisissa tilanteissa. Sosiaalisissa tilanteissa ja ihmisten kanssa toimiessamme meidän on sopeuduttava sosiaalisiin normeihin, kunnioitettava muita ihmisiä sekä kommunikoida ja toimia vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Ihmisten väliset vuorovaikutussuhteet ovat usein monimutkaisia, ja esimerkiksi vuorovaikutustilanteissa syntyneet väärinkäsitykset eivät välttämättä tarkoita, että viestintä- ja vuorovaikutustaidot olisivat puutteellisia. (Keponen & Piikki 2016, 17.)

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyyn liittyviä alueita, esimerkiksi kielellisiä toimintoja. Lievään taudinkuvaan voi kuulua keskustelun seuraamisen vaikeutumista, sosiaalisista tilanteista vetäytymistä sekä sanojen löytämisen vaikeutta. Taudin edetessä, useasti myös vuorovaikutukseen liittyvissä taidoissa tapahtuu muutoksia. Taudin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa on yleistä, että puheentuotto rajoittuu, vuorovaikutustilanteeseen keskittyminen vaikeutuu sekä puheen ymmärtämisen vaikeudet lisääntyvät. Taudin kulku ja taudinkuva ovat kuitenkin vaihtelevia ja hyvin yksilöllisiä. (Käypä hoito-suositus 2017, viitattu 21.1.2018.)

Toimintaterapiassa päämääränä on ihmisen toiminnallisuuden edistäminen. Tämä tapahtuu toimintaterapeutin, asiakkaan, toiminnan ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa, jonka ymmärtäminen kuuluu toimintaterapeutin ydinosaamiseen. Ympäristöön katsotaan kuuluvaksi niin kulttuurinen, fyysinen kuin sosiaalinenkin ympäristö. Toimintaterapia-arvioinnissa toimintaterapeutti selvittää ihmisen elämäntilanteen kokonaisvaltaisesti hyödyntämällä muun muassa haastattelua, toiminnallisia menetelmiä sekä itsearviointimenetelmiä. Elämäntilanteen selvittämisen lisäksi arvioidaan toimintakokonaisuuksia, niiden hallintaa sekä niitä ympäristöjä, joissa ihminen elää ja toimii. Tavoitteet laaditaan yhdessä asiakkaan kanssa ja ne perustuvat myös arvioinnista saatuun tietoon. (Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2017, 11-21.) Muistisairaana ikääntyneen toimintaterapiassa yleisinä tavoitteina toimivat toiminnallisen osallistumisen mahdollistaminen, toiminnallisen suoriutumisen ylläpitäminen sekä suorituskyvyn heikkenemisen ennaltaehkäisy (AOTA 2010, 18). Toimintaterapiainventiolla voidaan kohentaa elämänlaatua sekä toimintakokonaisuuksista suoriutumista, vaikka etenevä muistisairaus olisikin jo vaikuttanut kognitiivisiin taitoihin (Graff, Vernooij-Dassen, Zajec, Olde-Rikkert, Hoefnagels & Dekker 2006, 520-522).

Tämän laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja millaisia muutoksia he ovat muistisairauden myötä kokeneet vuorovaikutuksessaan. Toimintaterapian näkökulmasta aiheesta löytyy hyvin suppeasti tutkittua tietoa ja lisätutkimus aiheesta on tarpeen. Koemme tärkeäksi tutkia pariskuntien kokemuksia aiheeseen liittyen ja niiden perusteella olla osana edistämässä muistisairaiden kuntoutusta ja palveluita. Aihe on ajankohtainen ja yhteiskunnallisesti merkittävä erityisesti nyt, kun kuntoutuspalveluja kehitetään osana sote- ja kuntoutusuudistusta (Kuntoutusalan Asiantuntijat ry 2017, viitattu 25.02.2018).

Opinnäytetyössämme yhteistyökumppanina toimii Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen toiminta painottuu muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja kuntoutukseen, vertaistuen antamiseen sekä muistisairaiden sekä heidän perheidensä etujen valvomiseen. Opinnäytetyömme liittyy yhdistyksen Lähelläsi-hankkeeseen, joka on suunnattu ikääntyneille pariskunnille, joista toisella osapuolella on muistisairaus. (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2016, viitattu 18.1.2018.)

## 2 MUISTISAIRAAN IKÄÄNTYNEEN TOIMINTATERAPIA

Muistisairaudella tarkoitetaan etenevää ja rappeuttavaa aivosairautta, joka kehittyy laaja-alaiseksi kognitiivisen toimintakyvyn heikentymäksi. Näitä rappeuttavia aivosairauksia kutsutaan myös yleiskäsitteellä dementia. Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti. Muita muistisairauksia ovat esimerkiksi vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä, Lewyn kappale-tauti, Huntingtonin tauti sekä otsa-ohimolohkorappeumat. Eri sairauksien oireet, eteneminen ja vaiheet vaihtelevat. (Karrasch, Hokkanen, Hänninen & Hietanen 2015, 226-241.) Muistisairauksien eteneminen jaotellaan tyypillisesti varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen (Käypä hoito-suositus, viitattu 8.5.2017).

Muistisairauksia esiintyy useimmiten ikääntyneillä ihmisillä. Muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, vain oireenmukaisia lääkkeitä. Muistisairauksien esiintyvyys on kasvussa ja vuoteen 2060 mennessä Suomessa on ennusteen mukaan kolminkertainen määrä keskivaikeaa tai vaikeaa dementiaa sairastavia henkilöitä. (Karrasch ym. 2015, 226.) Vuosittain Suomessa muistisairauteen sairastuu 14 500 yli 65-vuotiasta suomalaista. Muistisairauksien hoidon vuosikustannuksien on arvioitu olevan lähes miljardi euroa ja jos mukaan lisätään omaishoidon kustannukset puhutaan noin 1,5-2,5 miljardin kokonaiskustannuksista. (Aavaluoma 2015, 23-24.)

### 2.1 Muistisairauden vaikutus toimintakykyyn

Muistisairaus vaikuttaa ihmisen kognitioon, muistiin, fyysiseen toimintakykyyn sekä älylliseen toimintaan. Keskimääräinen aika diagnoosista kuolemaan on noin 8 vuotta, mutta vaihteluväli on 4-20 vuotta. Muistisairaus ei kuormita ainoastaan sairastunutta, vaan myös hänestä huolehtivia läheisiä, etenkin ensisijaista hoitajaa. Muistisairaus vaikuttaa jokaiseen yksilöllisesti, mutta sairaus sisältää tiettyjä yleisimpiä piirteitä. Se vaikuttaa muistiin, kykyihin ja käyttäytymiseen vaihtelevasti. Muistisairaasta huolehtiva läheinen tietää parhaiten, miten sairaus näyttäytyy juuri heille. Välillä voi olla niin sanotusti hyviä ja huonoja päiviä, välillä taas hyvä viikko ja seuraavana huono. Toisena päivänä muistisairas voi olla hyvin omatoiminen, mutta toisena ei kykene esimerkiksi pukeutumaan. (Gitlin & Corcoran 2005, 4-5.) Sairaus vaikuttaa myös vuorovaikutuksessa olemiseen, tunteisiin ja mielialaan. Sairauden vaikutukset ovat hyvin kokonaisvaltaisia kaikilla osa-alueilla. Muistisairaana sairautentunto vaihtelee, mikä lisää osaltaan epävarmuutta ja ahdistusta niin sairastuneelle kuin



läheisille. (Aavaluoma 2015, 121-128.) Muistisairauteen sairastuneelle henkilölle sairaus voi olla pelottava, hämmentävä ja ahdistava. Käsitys omasta pystyvyydestä ja omasta itsestä muuttuu ja epävarmuus lisääntyy. Välillä muistisairas voi tiedostaa tilanteensa täysin, välillä taas ei. (Gitlin & Corcoran 2005, 5.)

Sairauden edetessä vastuu sairastuneesta ja hänen hyvinvoinnistaan siirtyy enenevässä määrin läheiselle. Läheiset joutuvat arvioimaan, onko muistisairaahan itsenäinen toiminta turvallista ja milloin sairastunut ei enää pärjää itsenäisesti. Sairauden eteneminen seuraavaan vaiheeseen voi tapahtua hitaasti tai yllättäen, joten päätös siitä, ettei muistisairas enää kykene toimimaan itsenäisesti esimerkiksi liikenteessä, voi olla vaikea tehdä. Läheiset joutuvat pohtimaan, miten säilyttää muistisairaahan arki ja elämänlaatu, kun sairaus etenee, itsenäinen toimintakyky heikentyy ja valvonnan tarve lisääntyy. Sairauden edetessä sairastunut vaatii yhä intensiivisempää ja ympärivuorokautisempaa tukea ja valvontaa. (Gitlin & Corcoran 2005, 5-6.)

Tyypillistä on myös se, että johtuen sairauden kuormittavuudesta ja hoitamisen viemästä ajasta sairastunut ja läheinen pitävät sosiaalisia kontaktejaan yllä vähemmän. Sairaus ja sen hoitaminen voivat johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen sekä harrastuksista pois jäämiseen, mikä osaltaan lisää läheisen ja sairastuneen stressiä ja kuormittumista. Sairaus voi myös vaikuttaa sairastuneen käyttäytymiseen esimerkiksi niin, että sairastunut on aggressiivinen tai käyttää epäsovivaa kieltä, mikä voi johtaa siihen, että vieraita ei haluta kutsua käymään. Näin ollen arjen kuormittavuuden kasvaessa tukiverkoston ja voimavarojen määrä samalla kuitenkin vähenee. Samalla läheinen seuraa vierestä, kun sairastunut vähitellen unohtaa yhdessä eletyn elämän. Muistisairauteen kuuluu usein myös jatkuvaa kyselyä esimerkiksi kellonajasta tai päivästä, ihmettelyä unohdetuista arkipäiväisistä asioista sekä kielellistä ja fyysistäkin aggressiivisuutta. Tämä kaikki yhdistettynä ympärivuorokautiseen valppaana olemiseen ja sairastuneen turvallisuudesta huolehtimiseen, on kuormittavaa ja stressiä aiheuttavaa myös läheiselle. Rungas stressi, väsyminen ja kuormittuminen lisäävät myös läheisen riskiä sairastua henkisesti tai fyysisesti (Gitlin & Corcoran 2005, 5-6.)

Muistisairasta hoitaa useimmiten oma puoliso. Tämä tuo parisuhteeseen uusia elementtejä ja pakottaa parisuhteen muuttumaan. Sairastuneen avuntarve lisääntyy ja puolison täytyy ottaa vastuuta toisen hyvinvoinnista ja arkipäivän rutiineista yhä enemmän sairauden edetessä. Sairastuminen voi tuoda parisuhteeseen paljon negatiivisiakin tunteita, kuten vihaa ja pelkoa sekä epävarmuutta ja turhautumista. On yksilöllistä, miten pariskunta nämä ristiriidat ja tuntemukset käsittelee ja miten

sairaus tulee osaksi heidän parisuhdettaan. Mitä turvallisemmaksi ja avoimemmaksi puoliso ja sairastunut tuntevat olonsa parisuhteessa, sitä helpompi on ratkaista ja puhua sairastumisen mukanaan tuomista kipukohdista ja haasteista. (Avaluoma 2015, 130-132.)

**Omaishoitajalla** tarkoitetaan henkilöä joka huolehtii läheisestään, esimerkiksi perheenjäsenestään, joka ei selviydy arjestaan itsenäisesti sairaudesta, vammasta tai muusta hoivan tarpeesta johtuen. Omaishoitosuhte voi syntyä äkillisesti esimerkiksi tapaturman vuoksi tai kehittyä hitaasti hoidettavan avuntarpeen lisääntyessä. Kyseessä on kuitenkin aina elämänmuutos jonka läheisen sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa. Omaishoito perustuu ihmissuhteeseen, joka on ollut olemassa ennen omaishoitosuhteen syntymistä. (Oulun seudun omaishoitajat ja läheiset ry, viitattu 17.10.2016.)

Muistisairaahan ihmisen omaishoitajalla on lisääntynyt riski kokea toiminnallista epätasapainoa. Toiminnallisella tasapainolla tarkoitetaan sitä, että ihmisellä on kokemus siitä että fyysiset, henkiset ja sosiaaliset toiminnat ovat tasapainossa keskenään. Tämä tarkoittaa myös tasapainoa kevyiden ja kuormittavien toimintojen sekä vapaaehtoisten ja pakollisten toimintojen välillä. Subjektiiiviseen kokemukseen toiminnallisesta tasapainosta vaikuttavat myös kulttuuri, arvot sekä ympäristön odotukset. Omaishoitajalle jää usein hyvin vähän aikaa osallistua muihin päivittäisiin toimintoihin kuten itsestä huolehtimiseen. Toimintoihin osallistuminen myös muuttuu sitä mukaa kun läheisen ihmisen toimintakyky muuttuu tai huonontuu. (Edwards 2015, 221-222.)

Niin terveillä kuin muistisairauteen sairastuneillakin toimiminen ehkäisee muistin heikentymistä ja vaikuttaa toimintakykyyn ylläpitävästi. Keskeisiä huomioitavia asioita muistisairauden kuntoutuksessa ovat oman, normaalin arjen jatkaminen ja merkityksellisiin toimintoihin osallistuminen ja tärkeiden roolien ylläpitäminen. Sosiaalisia suhteita on tärkeää ylläpitää ja vahvistaa, taudin edetessä tukea ja pyrkiä löytämään vaihtoehtoisia keinoja vuorovaikutuksen tukemiseen. Myös liikunta ja aktiivisuus ylläpitävät toimintakykyä ja elämänlaatua. Harrastuksiin osallistuminen ja esimerkiksi vertaustukiryhmään osallistuminen ovat keinoja, jotka ylläpitävät ja tukevat toimintakykyä. Kotiin vetäytyminen lisää riskiä masennukseen ja suorituskyvyn heikentymiseen. Taudin edetessä käytösoireiden vähentäminen, itsetunnon tukeminen ja onnistumisen kokemusten mahdollistaminen ovat tärkeä osa kuntoutusta. Taudin edettyä vaikeaan vaiheeseen keskeistä on säilyneiden toimintojen tukeminen, ilmaisukyvyn tukeminen, liikuntakyvyn ylläpito sekä

lisäongelmien estäminen. Muistisairauden kuntoutuksessa läheisillä on tärkeä rooli, sillä muistisairaus itsessään voi vähentää sairastuneen oma-aloitteisuutta. Muistisairauden kuntoutuksessa on keskeistä huomioida myös omaisten jaksamisen tukeminen. (Atula 2015, viitattu 4.5.2017.)

## 2.2 Muistisairauden vaikutus vuorovaikutukseen

Vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa on yksi elämän tärkeimpiä asioita. Puhumalla voimme ilmaista ajatuksiamme mutta myös ilmeet, eleet ja äänensävyt kertovat tunteistamme ja ajatuksistamme (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki 2013, 2-3). Sosiaalisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan ihmisten välistä toimintaa erilaisissa ympäristöissä. Sosiaalinen vuorovaikutus on yläkäsite joka pitää sisällään muun muassa sosiaaliset suhteet ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutukseen liittyy oleellisesti myös kommunikaatio. Kommunikaatiolla tarkoitetaan sanallista ja sanatonta viestintää. Sanallinen eli verbaalinen viestintä on puhumista ja esittämistä sosiaalisessa tilanteessa. Sanaton eli nonverbaali viestintä on muun muassa eleitä ja ilmeitä. (Kauppila 2005, 19-20.)

Etenevä muistisairaus vaikuttaa muistisairaahan henkilön vuorovaikutukseen heikentävästi. Se voi vaikuttaa ihmisen kykyyn ilmaista itseään ja ymmärtää ympäristön viestejä. Muistisairauden vaikutukset vuorovaikutukseen ovat yksilöllisiä ja vaikeita ennustaa. Myös erilaiset muistisairaudet vaikuttavat eri tavoin. Usein muistisairaus vaikuttaa sanallisen ilmaisun lisäksi puheen ymmärtämiseen. Muistisairauden edetessä vaikeudet usein lisääntyvät vähitellen. (Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki 2013, 6-9.)

Muistisairaus voi tuoda muutoksia **nonverbaaliin viestintään** (Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2002, 32-33). Nonverbaali viestintä on tärkeä osa jokaisen ihmisen identiteettiä ja sitä tapaa millä kohtaa toisia ihmisiä. Siihen ajatellaan kuuluvaksi katsekontakti, kasvojen ilmeet, kosketus ja muu fyysinen kontakti, eleet, vartalon asento, ääni (äänen sävy, voimakkuus, intonaatiot), ulkomuoto sekä kehonhallinta suhteessa ympäristöön. Kun sanoja ei enää löydy tai lauseiden muodostus tuntuu vaikealta, ihminen yleensä kokee helpommaksi ilmaista itseään nonverbaalisti. Tästä syystä muistisairautta sairastavat ihmiset ovat usein herkkiä havainnoimaan ja aistimaan kehon kieltä, ilmeitä, eleitä ja äänenpainoja. Muistisairaant ihmiset usein tulevat enemmän tietoiseksi ja herkemmiiksi tunnemaailman suhteen elämässään ja ihmissuhteissaan. Etenevän muistisairauden vaikeassa vaiheessa sanat voivat kadota kokonaan. Usein ajatellaan, että ihminen

joka ei voi puhua, ei voi myöskään kommunikoida millään tavalla. Läheiselle voikin olla haastavaa astua maailmaan, jossa puhutulla kielellä ei ole enää niin suurta merkitystä verrattuna nonverbaaliin viestintään. (Killick & Allan 2001, 44-54.) Tietyissä muistisairauksissa kuten Lewyn kappale-taudissa on puolestaan yleistä spontaanien ilmeiden niukkuus. Kasvojen ilmeet voivat latistua ja vähentyä. Tällöin voi syntyä väärinkäsityksiä ja haasteita vuorovaikutustilanteissa, koska tunteet eivät näy välttämättä samalla tavalla kasvoilla kuin ennen. (Laaksonen, Rantala & Eloniemi-Sulkava 2002, 32-33.)

**Puhutulla kielellä** on keskeinen merkitys ihmisen elämässä. Sen avulla jaamme informaatiota sekä tunteita. Kieleen liittyy myös aina kulttuurinen merkitys ja sanat, ilmaisut sekä puheen nopeus voivat vaihdella sen mukaan missä asuu. Kielen avulla myös toteutamme itseämme, tulemme ymmärretyksi ja kuulluksi. Sen avulla voimme myös vaikuttaa ympäristöömme. On tavallista, että muistisairaus vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kielen käyttöön. (Laaksonen ym. 2002, 34.)

Tavallisimpia haasteita ovat oikeiden äänteiden tuottaminen puheessa, juuttuminen, oikean sanan löytäminen, sanojen käyttäminen väärässä asiayhteydessä, pronominit, kontekstiin kuulumattomat toteamukset sekä samojen asioiden toistaminen. Usein muistisairauksien yhteydessä puheen tuotto hidastuu. Keskustelussa on aiempaa enemmän taukoja ja puheenvuorot muuttuvat pidemmiksi. Muistisairaalla henkilöllä voi mennä aikaisempaa pidempään tulkita toisten ilmaisuja sekä muodostaa ja esittää oma vastauksensa. On myös tavallista, että kielen käytössä on vaihtelua lyhyenkin ajan sisällä. Jonain päivänä voi olla, että yhdenkin sanan tuottaminen on todella haastavaa, kun taas toisena puhetta tulee enemmän. Tähän voivat vaikuttaa väsyneisyys, mieliala ja esimerkiksi kipu. Yleensä muistisairas ihminen on myös tietoinen siitä, että oma puheen tuotto ja ymmärtäminen ovat vaikeutuneet. Jos ihminen saa negatiivista palautetta tai huonon kokemuksen omasta puheen tuotostaan, voi se vaikuttaa itsevarmuuteen ja sitä kautta vähentää vuorovaikutusta entisestään. (Killick & Allan 2001, 65-85.)

### **2.3 Ikääntyneet muistisairaajat ihmiset toimintaterapian asiakasryhmänä**

AOTA:n käytännön suositusten (2010,18) mukaan toimintaterapian intervention tarkoitus on mahdollistaa muistisairaahan toiminnallista osallistumista, ylläpitää toiminnallista suoriutumista, muokata toiminnan vaatimuksia tai ennaltaehkäistä suorituskyvyn heikkenemistä. Toimintaterapiassa muistisairaahan henkilön kanssa keskeistä on tiedon ja taidon tuominen perheeseen. Toimintaterapeutti

on ammattilainen, joka osaa antaa tietoa sairaudesta ja auttaa läheisiä arvioimaan, mihin sairastunut pystyy ja mihin ei. Toimintaterapeutti voi myös auttaa perhettä ymmärtämään sairauden kulkua ja sen etenemistä ja yhdessä sairastuneen ja läheisten kanssa löytää keinoja jotka tukevat arjen sujumista. Selkeät ja yksinkertaiset päivärutiinit sekä sairastuneen ja muun perheen osallistuminen mahdollistavat sekä sairastuneen että läheisten hyvinvoinnin ja jaksamisen. Toimintaterapeutti voi myös tarjota tietoa saatavilla olevista palveluista ja apuvälineistä. (Gitlin & Corcoran 2005, 9.)

Toimintaterapiainervention lähtökohtana on myös analysoida ja tunnistaa haasteita joita asiakkaalla on elämässään sekä tunnistaa ne toiminnot, joita asiakas haluaa tehdä ja joita hänellä tulisi tehdä arjessaan. Toimintaterapian tavoitteena on löytää keinoja, joiden avulla asiakas voi elää selaista arkea, joka on hänelle mieluista. Tämä tarkoittaa sitä, että asiakkaalle merkitykselliset toiminnot ovat intervention keskusta. Kun asiakkaan toiveet ja valinnat ovat osa terapiaprosessia, on suurempi todennäköisyys, että kuntoutuksessa saavutetaan ne tavoitteet, jotka prosessin alussa on yhdessä sovittu. Ikääntyneille ihmisille suunnatuissa toimintaterapiainventioissa on samat periaatteet kuin muidenkin asiakasryhmien interventioissa. Kuitenkin ikääntymiseen liittyy omia erityispiirteitä, jotka tulisi huomioida terapiaprosessin aikana. Tällaisia erityispiirteitä ovat esimerkiksi normaalit ikääntymisen muutokset kuten kuulon tai näön heikentyminen, mahdolliset lääkkitykset sekä turvallisuuden näkökulma. (Barney & Perkinson 2016, 86-88.) Mahdollisen muistisairauden eri vaiheet tuovat myös omat erityispiirteensä toimintaterapiainventioon. Ikääntyneillä, muistisairailta ihmisillä on oikeus saada tehokasta, ymmärtävää ja jatkuvaa hoitoa huolimatta sairauden vaiheesta. Asianmukaisella hoidolla ja kuntoutuksella voidaan vähentää masentuneisuutta ja levottomuutta. Toimintaterapia yhdessä muiden asianmukaisten hoitomuotojen kanssa voi parantaa yksilön ja hänen läheistensä elämänlaatua. (Barney & Perkinson 2016, 263.)

Muistisairaahan henkilön itsenäisyyden mahdollistamiseksi ja tukemiseksi toimintaterapeutti voi havainnoida asiakasta kotiympäristössä ja suositella esimerkiksi kodinmuutostöitä, apuvälineitä tai auttaa muokkaamaan rutiineja toimivimmiksi. Toimintaterapeutti voi myös arvioida minkälaisista ohjeista sairastunut hyötyy ja harjoitella uusia kommunikointistrategioita yhdessä omaishoitajan kanssa. Emotionaalisen yhteyden ylläpitämiseksi toimintaterapeutti voi auttaa luomaan toimintoja, joita omaishoitaja ja sairastunut voivat yhdessä tehdä. Toimintaterapeutti voi yhdessä omaishoitajan kanssa harjoitella uusia strategioita, joita hyödyntää kun sairastunut käyttäytyy epätavallisesti tai vaikealla tavalla, esimerkiksi sairastuneen pukeutuessa epäsopivasti tai luullessa

omaishoitajaa toiseksi henkilöksi. Toimintaterapeutti neuvoo ja ohjaa omaishoitajaa toimivien rutiinien ja strategioiden kehittämiseksi ja sujuvan arjen mahdollistamiseksi. Tutkimukset ovat osoittaneet, että autettaessa Alzheimerin tautiin sairastuneita ja omaishoitajan taakkaa vähennettäessä stressitekijöihin oikein kohdistettu toimintaterapia voi olla vaikuttavampaa kuin lääkitseminen. (AOTA 2017, viitattu 7.5.2017.)

Etenevä muistisairaus voi vaikuttaa ihmiseen niin, että hän kokee jatkuvaa irrallisuuden tunnetta. Merkityksellinen ja itselle tärkeä toiminta voi auttaa pääsemään kiinni hetkeen, tilaan, paikkaan, tunteeseen, muistoon tai muihin ihmisiin. Tällainen hetkellinen kiinnittymisen tunne on rauhoittava ja lohduttava sekä jäsentää hajanaista olotilaa. Etenevässä muistisairaudessa sanattoman viestinnän osuus korostuu, sillä sanallinen viestintä voi olla rajoittunutta. Tällöin terapeutti voi toimia niin sanotusti peilinä ja auttaa konkretisoimaan ja sanoittamaan tunteita ja rooleja. Terapeutti voi myös mahdollistaa esimerkiksi entisen harrastuksen tai muun tärkeän toiminnan kokemisen silloin kun ympäristö näyttäytyy asiakkaalle sekavana, pelottavana tai jopa mahdottomana. (Pikkarainen 2004, 36-37.)

Terapiasuunnitelmaa laadittaessa on myös tärkeää kuunnella muistisairaahan ihmisen läheisiä ja omaisia. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa toimintaterapian avulla voidaan etsiä keinoja, joiden avulla mahdollistetaan muistisairaahan ihmisen arjen sujuvuutta. Usein myös läheiset kampaavat arkeen konkreettisia keinoja, joilla auttaa tarvittaessa. Muistisairauden edetessä toimintaterapeutti voi arvioida ja suositella apuvälineitä, joiden avulla omassa ympäristössä toimiminen on helpompaa. Myös asuinympäristöä voidaan muokata tarvittaessa turvallisemmaksi ja selkeämmäksi. Toimintaterapian toteutuessa ympärivuorokautisessa hoidossa ja muistisairauden vaikeassa vaiheessa, on tärkeää, että keskitytään hyvän elämänlaadun ja minäkuvan tukemiseen. (Granö 2008,93-95.)

Padillan (2011, 528-529) mukaan tämän asiakasryhmän kanssa voidaan hyödyntää neljää peruseriaa; toimintaterapiainervention tulisi olla yksilöllinen, jotta voidaan saada esiin asiakkaan olemassa olevat taidot ja kyvyt sekä mielenkiinto erilaisiin toimintoihin. Lisäksi toimintaterapeutin tulisi antaa selkeitä, lyhyitä ohjeita ohjatessaan asiakasta toiminnassa. Terapeutilla tulisi myös porrastaa antamaansa ohjausta (suorat sanalliset ohjeet, osoittaminen, vihjeet). Ohjaamisen porrastaminen on Padillan mielestä yksi tärkeimmistä keinoista mukauttaa toimintaa. Kolmantena peruseriaatteena Padilla mainitsee kodinmuutostyöt ja apuvälineet. Nämä tulisi olla mietitty

yksilöllisesti niin, että ne tukevat asiakkaan tarpeita ja kykyjä. Padillan mukaan erityisesti apuvälineet tulisi miettiä tarkasti niin, että ne eivät ole liian vaikeita käyttää ja sitä myötä vaikeuta muistisairaahan ihmisen itsenäistä toimintaa. Viimeisenä perusperiaatteena pidetään omaishoitajan ja läheisten osallisuutta ja heille annettavaa neuvontaa. Kun läheisille annetaan neuvontaa ja ohjausta esimerkiksi ohjaamisen porrastamisesta tai toimintojen pilkkomisesta, se mahdollistaa asiakkaan osallistumisen arjen toimintoihin, mutta myös lisää koettua elämänlaatua. Tämä myös vähentää läheisten ja omaishoitajan kuormitusta, kun muistisairas läheinen voi toimia arjessa itsenäisemmin.

Edwardsin (2015, 228-229) tutkimuksen mukaan toimintaterapian merkitystä muistisairaahan asiakkaan kanssa ei vielä tunnusteta eikä toimintaterapiasta nähdä olevan hyötyä muistisairaahan asiakkaan kanssa. Toimintaterapialla voisi kuitenkin olla selkeä merkitys ja rooli muistisairaiden asiakkaiden kanssa. Tämä merkitys ja toimintaterapian tarkka tehtävä vaativat kuitenkin vielä selkiyttämistä. Toimintaterapia ja toimintaterapeutit eivät pyri korjaamaan asiakkaan kognitiivisia heikentymiä, vaan voivat osaltaan arvioida ja ylläpitää muistisairaahan muita taitoja. Toimintaterapian tulisi nimenomaan keskittyä ympäristötekijöiden ja suoritustapojen mukauttamiseen itsenäisyyden tukemiseksi ja toimintakyvyn kohtuuttoman laskemisen ehkäisemiseksi. Toimintaterapiainventio voi pitää sisällään tehtävien ja rutiinien yksinkertaistamista, ympäristön mukauttamista, apuvälineiden tai tukea antavan teknologian suosittelemista sekä kompensatiostrategioiden harjoittelua itsestä huolehtimisen sekä muiden päivittäisten toimintojen osalta. Interventio tarjoaa tukea sekä muistisairaalle että omaishoitajalle ja/tai läheiselle. Omaishoitajalle tai läheiselle toimintaterapia voi tarjota ohjausta tuen ja neuvojen löytämiseksi, keinoja ja tukea antavia strategioita käyttäytymisen muutoksiin liittyen, ohjausta vaihtoehtoisten vuorovaikutusmenetelmien löytämiseksi sekä stressinhallintaan ja rentoutumiseen liittyviä keinoja ja strategioita.

Käypä hoito-suosituksessa toimintaterapia mainitaan yhtenä kuntoutukseen osallistuvana ammatillisena. Suositus tukee olettamusta myös siitä, että vuorovaikutuksen huomioiminen muistisairaiden kuntoutuksessa on tarkoituksenmukaista. Käypä hoito-suosituksen mukaan muistisairauden lääkkeettömiä hoitomuotoja ovat muun muassa omaisten tuki ja ohjaus, hoitoon osallistuvien henkilöiden kommunikaatiotaitojen parantaminen, tunne-elämää tukevat ja kognitiivisesti suuntautuneet terapiat kuten muistelu- ja validaatio, luovat toiminnat, käyttäytymisen ja vuorovaikutustapojen hallintaa tukevat menetelmät sekä merkityksellisiä kokemuksia painottavat menetelmät. (Käypä hoito-suositus, 2017, viitattu 7.5.2017.)

Toimintaterapeutit työskentelevät esimerkiksi Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän omaishoitajiensa kanssa auttaen heitä ylläpitämään ja säilyttämään elämänlaatua ja edistämään turvallisuutta ja elämään täysipainoista elämää. Toimintaterapeutit tukevat sairastuneita ja omaishoitajia, keskittyen muun muassa siihen, mitä he voivat tehdä maksimoidakseen toimintoihin sitoutumisen ja esimerkiksi muokkaamalla ympäristöä. (AOTA 2017, viitattu 7.5.2017.)

#### **2.4 Kommunikaatio - ja vuorovaikutustaitojen tukeminen osana toimintaterapiainterventiota**

Toimintaterapeutti voi tarjota ohjausta sekä omaishoitajalle/läheiselle että muistisairaalle vuorovaikutukseen liittyvien keinojen ja strategioiden kehittämiseksi ja löytämiseksi. Vaihtoehtoisten vuorovaikutusmenetelmien myötä muistisairaahan itsenäisyys ja vaikuttaminen mahdollistuvat sairauden etenemisestä huolimatta. Myös muistisairaahan myöntyvyys hoitoon ja huolenpitoon voi edistyä vuorovaikutuksen ollessa edelleen mahdollista. Kokonaisvaltaisen, asiakaslähtöisen lähestymistavan myötä toimintaterapia voi tukea sekä muistisairaahan että läheisen/omaishoitajan toiminnallista tasapainoa ja parantaa elämänlaatua. (Edwards 2015, 229.)

Edwards, Heimerlin & Bennettin (2012) mukaan kommunikaatiotaitojen harjoittelu parantaa muistisairautta sairastavien ihmisten koettua elämänlaatua ja hyvinvointia. Positiivisen käytöksen ja tyydyttävien vuorovaikutussuhteiden edistämällä katsotaan olevan selkeä hyöty. Tutkimuksessa tuodaan myös esille sitä, että opetukselliset interventiot yhdistettynä palautteen antamiseen sekä tukemiseen ovat kaikista tehokkaimpia ja kauaskantoisimpia.

Letts, Edwards, Berenyi, Moros, O'Neill, O'Toole & McGrath (2011) tuovat tutkimuksessaan esille, että toimintaterapiainterventiot jotka keskittyvät sekä vapaa-aikaan että sosiaaliseen kanssakäymiseen vaikuttavat olevan kaikista tutkimuksen huomioimista interventioista vaikuttavimpia. Tutkimuksessa todetaan myös, että olisi tärkeää selvittää millaisilla keinoilla sosiaalista osallistumista voisi tukea muistisairaahan edettyä siihen vaiheeseen, kun verbaalinen kanssakäyminen ei enää onnistu. Tutkimuksen mukaan suurin osa tutkimuksen käsittelemistä interventioista on kohdentunut henkilöille, joilla muistisairaus on varhaisessa tai korkeintaan keskivaiheessa. Tutkimuksessa todetaan, että aiheesta on saatavilla vasta vähän näyttöä, vaikka sosiaalinen osallistuminen onkin merkittävä huomioitava asia etenkin kun verbaaliset kyvyt ovat heikentyneet.



Lisätutkimusta tarvitaan siitä, kuinka sosiaalista osallistumista voidaan ylläpitää verbaalisten kykyjen kadotessa.

Graffin, Vernooij-Dassenin, Zajecin, Older-Rikkertin, Hoefnagelsin & Dekkerin (2006, 520-522) tutkimuksessa tuotiin esille, että toimintaterapeutti voi tarjota ohjausta sekä läheiselle että muistisairaalle vuorovaikutukseen liittyvien keinojen ja strategioiden kehittämiseksi ja löytämiseksi. Vaihtoehtoisten vuorovaikutusmenetelmien myötä muistisairaahan itsenäisyys ja vaikuttaminen mahdollistuvat sairauden etenemisestä huolimatta. Myös muistisairaahan myöntyvyys hoitoon ja huolenpitoon voi edistyä vuorovaikutuksen ollessa edelleen mahdollista. Kokonaisvaltaisen, asiakaslähtöisen lähestymistavan myötä toimintaterapia voi tukea sekä muistisairaahan että läheisen toiminnallista tasapainoa ja parantaa elämänlaatua. (Edwards 2015, 229.) Graffin ym. (2006, 520-522) tutkimuksessa kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot nostettiin yhdeksi terapiainervention kohteeksi. Tutkimuksessa toimintaterapeutti antoi omaiselle lisätietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksista, kertoi päivittäisissä toimissa ohjaamisen perusperiaatteista sekä toimi yhteistyössä omaisen kanssa, jotta käytännön tilanteisiin löydettiin sopivia ratkaisuja. Toimintaterapeutti antoi omaiselle neuvoja, miten muistisairaahan ihmisen kanssa kannattaa kommunikoida päivittäisissä toimissa ja käytännön tilanteissa. Terapeutti korosti myös motivoinnin ja arvostamisen tärkeyttä päivittäisessä kanssakäymisessä. Muistisairauden kieltäminen, avuttomuuden tunne, arvostuksen menettäminen, toiminnallisen pätevyyden heikentyminen ja omaishoitajan kokema kuormitus olivat tutkimuksessa niitä tekijöitä, jotka vaikuttivat heikentävästi pariskunnan väliseen vuorovaikutukseen. Tutkimuksen tuloksena todettiin, että vaikka etenevä muistisairaus vaikuttaa kognitiivisiin taitoihin ja uuden oppimiseen heikentävästi, voidaan toimintaterapiainventiolla kuitenkin parantaa koettua elämänlaatua ja päivittäisissä toiminnoissa suoriutumista.

Mourujärven & Ruuskasen (2013, 3, 8) opinnäytetyössä "Paro-hyljerobotti mahdollistamassa ikääntyvän muistisairaahan ihmisen kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoja" kuvaillaan ikääntyvän muistisairaahan ihmisen ja Paro-hyljerobotin välistä kommunikaatiota ja vuorovaikutusta. Työn taustalla on käytetty Inhimillisen toiminnan malliin perustuvaa The Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) –arviointimenetelmää. Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoja havainnoitiin videoimalla tiedonantajan ja Paro-hyljerobotin väliset vuorovaikutustilanteet. Havainnoinnin tukena käytettiin ACIS-arviointimenetelmän osa-alueita. Mourujärven & Ruuskasen (2013, 41) mukaan ACIS-menetelmä antoi hyvän rungon kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoista. Tutkimuksen lopputuloksissa kaikki osa-alueet eivät tulleet esille.

### **3 INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI OSANA IKÄÄNTYNEEN MUIS- TISAIRAAN TOIMINTATERAPIAA**

Inhimillisen toiminnan malli (Model of Human Occupation) on toimintaterapian käytännön työn malli jonka on kehittänyt Gary Kielhofner. Inhimillisen toiminnan mallissa ihminen nähdään osallistuvana ja toimivana kokonaisuutena. Mallissa toiminta on keskeisimmällä paikalla. Malli käsittelee ihmisen toiminnallista osallistumista ja suoriutumista laajana kokonaisuutena, johon vaikuttavat monet eri osa-alueet. Mallissa ihminen nähdään ainutkertaisena yksilönä, jolla on omat arvot, kiinnostuksenkohteet, käsitys omasta pystyvyydestään, roolit, tavat ja rutiinit sekä käsitys omasta kehostaan. Ihminen on yksilöllisesti vuorovaikutuksessa myös eri ympäristöjen kanssa. (Kielhofner 2008, 1-23.)

#### **3.1 Inhimillisen toiminnan malli**

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihminen koostuu useista eri osatekijöistä. Nämä osatekijät ovat tahto, tottumus sekä suorituskapasiteetti. Tahdolla tarkoitetaan toimintaan motivoitumista ja valintojen perusteita. Se sisältää yksilön arvot, mielenkiinnonkohteet sekä henkilökohtaisen vaikuttamisen eli käsityksen omasta pystyvyydestä. Nämä osa-alueet ovat yksilöllisiä ja jokaisella omanlaisensa. Ne vaikuttavat yksilön arkipäivän valintoihin ja tekoihin ja niihin perustuvat yksilön toiminnalliset valinnat. Esimerkiksi käsitys omasta pystyvyydestä ohjaa tekemään valintoja, jotka yksilö kokee itselleen tärkeiksi. Arvot puolestaan ovat toiminnan ja arjen taustalla ja vaikuttavat esimerkiksi toiminnan päämääriin ja siihen, mitä yksilö pitää merkityksellisenä. Mielenkiinnonkohteet ovat asioita, joiden tekemisestä yksilö nauttii tai jotka ovat tärkeitä muuten vain. Jos näillä osa-alueilla ja toiminnalla on ristiriitaa, näkyy sekin yksilön toiminnassa, arjessa ja käsityksessä omasta pystyvyydestä. (Kielhofner 2008, 10-16 & 32-50.)

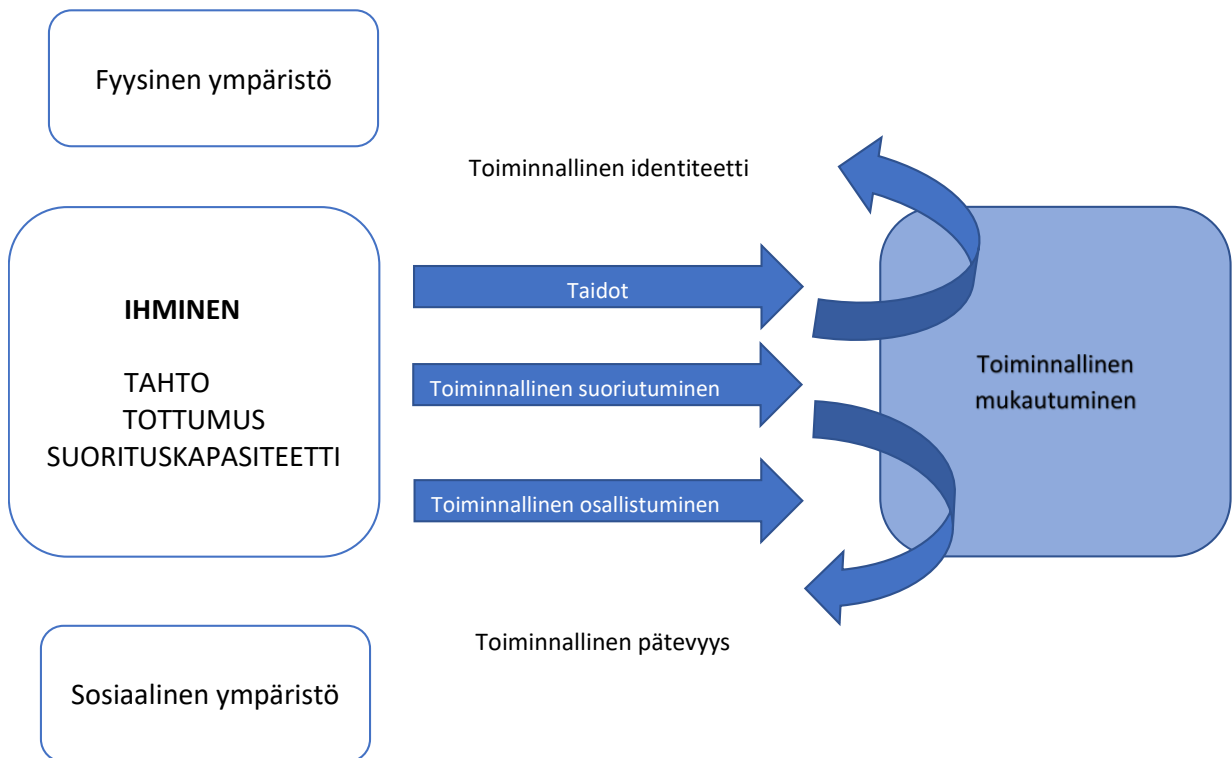
Inhimillisen toiminnan mallissa toiminnan tasoja on kolme. Ylin taso on toiminnallinen osallistuminen, jolla tarkoitetaan esimerkiksi itsestä huolehtimista, työn tekemistä tai leikkiä ja vapaa-ajan viettoa. Toiminnallista osallistumista ovat kaikki toiminnat jotka ovat osa yksilön arkea, kulttuuria ja jotka ovat toivottuja tai välttämättömiä yksilön hyvinvointia ajatellen. Esimerkiksi pankkiasioiden

hoitaminen tai kotitöiden tekeminen ovat toiminnallista osallistumista. Jokaisen toiminnallinen osallistuminen on yksilöllistä ja siihen vaikuttavat edellä mainitut ihmisen osatekijät. (Kielhofner 2008, 101-109.)

Toinen toiminnan taso on toiminnallinen suoriutuminen. Toiminnallinen suoriutuminen on toiminnallisen osallistumisen pilkkoutumista vielä pienempiin osiin, kuten pankkiin menemistä, laskun maksamista ja rahan nostamista. Kaupassa toiminnallinen suoriutuminen voi olla kauppaan menemistä, kauppakorin kantamista, ostosten keräämistä jne. (Kielhofner 2008, 101-109.)

Toiminnan tasoista kolmas on toiminnalliset taidot. Niihin kuuluvat motoriset taidot, prosessitaidot sekä sosiaalisen kanssakäymisen taidot. Nämä taidot ovat toiminnallisen osallistumisen ja suoriutumisen takana ja vaikuttavat osallistumiseen ja suoriutumiseen joko mahdollistavasti tai rajoittaen. Taitoja vaaditaan, jotta suoriutuminen ja osallistuminen olisi mahdollista. Hankaluudet taidoissa tai puuttuvat taidot estävät toiminnallista suoriutumista ja osallistumista. Esimerkkeinä toiminnallisista taidoista esimerkiksi tasapainon säilyttäminen (motorinen taito), tahdin ylläpitäminen (prosessitaito) sekä itsensä ilmaiseminen (sosiaalisen kanssakäymisen taito). (Kielhofner 2008, 103-106.)

Nämä kaikki osa-alueet vaikuttavat siis toiminnalliseen osallistumiseen, joka vaikuttaa toiminnallisen identiteetin muodostumiseen. Toiminnallisella identiteetillä tarkoitetaan yksilön käsitystä omasta itsestään, siitä kuka hän on ja millainen hän haluaa olla. Toiminnallinen pätevyys puolestaan muovautuu toiminnallisen identiteetin pohjalta. Se tarkoittaa sitä, miten yksilö pystyy toimimaan oman toiminnallisen identiteettinsä mukaisesti. Toiminnallinen adaptaatio eli mukautuminen puolestaan tapahtuu ajan kuluessa, toiminnallisen identiteetin rakennuttua ja yksilön saavutettua toiminnallisen pätevyden. Ajan kuluessa toiminnallinen identiteetti ja toiminnallinen pätevyys voivat muuttua, esimerkiksi sairastumisen tai vammautumisen myötä. Tällöin myös toiminnallinen adaptaatio muuttuu. (Kielhofner 2008, 101-109) Kuviossa 1 on kuvattu Inhimillisen toiminnan mallin peruskäsitteet.



KUVIO 1. Inhimillisen toiminnan mallin peruskäsitteet (Kielhofner 2008, 108.)

Myöhäisaikuisuus eli ikääntyminen elämänvaiheena sisältää paljon niin biologisia kuin sosiaalisia muutoksia. Myöhäisaikuisuudeksi ajatellaan elämänvaihetta eläköitymisen jälkeen tai yleensä vaihetta, jolloin ikääntyminen alkaa tuoda mukanaan enenevässä määrin muutoksia. Tahdon osalta esimerkiksi arvot muuttuvat usein ikääntymisen myötä ja toimintakapasiteetti kutistuu ainakin hieman. Lisääntyneen vapaa-ajan myötä aikaa on enemmän harrastuksille ja perheelle. Tottumuksen osa-alueella esimerkiksi roolit muuttuvat, kun osa rooleista katoaa esimerkiksi puolison tai ystävän menehtymisen myötä. Myös perheen sisällä ikääntyvän rooli muuttuu usein niin, että hän muuttuu huolehtijasta huolehdittavaksi. Ikääntymisen myötä toimintakyky usein heikentyy ja samalla käsitys omasta pystyvyydestä muuttuu. Oman elämäntarinan merkitys korostuu ja omaa elämää eri vaiheineen halutaan usein muistella toisten ihmisten kanssa. (Kielhofner 2008, 136-138.)

## **3.2 Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot Inhimillisen toiminnan mallin mukaan**

Inhimillisen toiminnan mallissa kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoilla tarkoitetaan kykyä ilmaista itseään ja omia tarkoituksia sekä toimia yhteistyössä ihmisten kanssa erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidoilla tarkoitetaan asioita kuten eleet ja ilmeet, fyysinen kontaktin otto muihin ihmisiin, puhuminen sekä osallistuminen ja yhteistyön tekeminen sosiaalisissa tilanteissa. (Kielhofner 2008, 103.)

The Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) on Inhimillisen toiminnan mallin mukainen arviointimenetelmä. ACIS on toiminnan havainnointiin perustuva menetelmä, jolla voidaan arvioida yksilön suoriutumista sosiaalisessa ryhmässä tapahtuvassa toiminnassa. ACIS-menetelmän avulla voidaan arvioida fyysisyyttä, tiedonvaihtoa sekä vastavuoroisuutta. (Kielhofner 2008, 223-224.)

### **3.2.1 Fyysisyys**

Ollessaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa ihminen käyttää aktiivisesti kehoaan. Keho on vuorovaikutuksessa näkyvin osa ja viestintä tapahtuukin aina kehon kautta. Kehon asennot, liikkeet, eleet sekä ilmeet vaikuttavat siihen, miten ihminen saa välitettyä viestintä muille. Kehon käyttäminen ja sen avulla annetut viestit vaikuttavat siis suuresti vuorovaikutussuhteiden onnistumiseen sekä eri vuorovaikutustilanteiden sujumiseen. (Keponen & Piikki 2016, 15-18.)

Kommunikaatiossa ja vuorovaikutuksessa fyysinen kontakti tarkoittaa sitä, että ihminen on fyysisessä kontaktissa toisen ihmisen kanssa. Katsekontaktiin kuuluu silmien käyttö kommunikoinnissa. Eleillä tarkoitetaan sellaisia vartalon liikkeitä, joita ihminen käyttää korostaakseen tai havainnollistaakseen välittämänsä viestiä. Kehon liikkeellä tarkoitetaan vartalon liikuttamista, tähän kuuluu etäisyyksien sekä kehon liikkeiden säätäminen suhteessa muihin ihmisiin. Asentojen ottamisella tarkoitetaan sellaisten fyysisten asentojen hallintaa, jotka liittyvät nonverbaalin viestin ilmaisemiseen. Fyysisyyteen liittyy myös huomion suuntaaminen, jolla tarkoitetaan tässä yhteydessä pään kääntämistä sekä kehon suuntaamista. (Forsyth, Salamy, Simon & Kielhofner 1998, 26-31.)

### **3.2.2 Tiedonvaihto**

Tiedonvaihto kuvaa sitä, miten saamme viestit perille. Jotta ihminen voi antaa ja saada informaatiota hänen tulee tuottaa ääntä tai merkkejä, jotka voidaan nähdä, kuulla, tunnistaa tai tulkita. Informaatiota tarvitaan toiminnan suorittamiseen. Jotta tiedonvaihto olisi sujuvaa, ihmisen on kyettävä yhdistämään oma viestinsä muiden antamaan informaatioon sekä omaksuttava toimintaan nähden oleellista tietoa. (Keponen & Piikki 2016, 15-18.)

Tiedonvaihdossa ääntämisellä tarkoitetaan sitä, että ihminen tuottaa ymmärrettävää puhetta. Puhumisella tarkoitetaan sanojen sekä lauseiden käyttämistä. Puheen säätelyllä tarkoitetaan taas äänenvoimakkuutta sekä äänensävyjä. Puheen ylläpitämistä on se, että ihminen ylläpitää puhettaan tarvittavan kauan. Osallistuminen on aloitteellisuutta vuorovaikutustilanteissa sekä kykyä ylläpitää vuorovaikutusta. Itsensä ilmaiseminen on oleellinen osa tiedonvaihtoa, sillä tarkoitetaan mielipiteiden sekä tunteiden esille tuomista, niin että se edistää vuorovaikutustilannetta ja on tilanteeseen sopivaa. Tässä yhteydessä tiedon jakamisella tarkoitetaan henkilökohtaisen sekä asiaan kuuluvan tiedon jakamista. Kysyminen tarkoittaa sitä, että ihminen kysyy vuorovaikutustilanteen kannalta oleellisia asioita. Puolensa pitämisellä tarkoitetaan, että ihminen tuo esille omia mielihalujaan sekä ilmaisee esimerkiksi kieltäytymisensä. (Forsyth ym. 1998, 32-40.)

### **3.2.3 Vastavuoroisuus**

Ihminen on tietoinen sosiaalisiin tilanteisiin liittyvistä kulttuurisista merkityksistä sekä mukauttaa toimintaansa näiden merkityksien mukaisesti. Tähän on edellytyksenä se, että ihminen tunnistaa oman kulttuurinsa käyttäytymisnormit sekä sopeutuu niihin. Näin ihminen voi osallistua sosiaalista kanssakäymistä vaativiin tilanteisiin niin, että yhteinen päämäärä toiminnassa helpottuu sekä ihmisten väliset vuorovaikutussuhteet pysyvät hyvinä. (Keponen & Piikki 2016, 15-18.)

Vastavuoroisuudessa yhteistyön tekeminen tarkoittaa sitä, että ihminen toimii yhdessä muiden kanssa niin, että toiminnassa yhteinen päämäärä on helpompi saavuttaa. Mukautumiseen kuuluu sosiaalisten normien omaksuminen sekä niiden seuraaminen. Kontaktin ottaminen muihin tarkoittaa sitä, että ihminen ottaa osaa vuorovaikutustilanteisiin tavalla, joka edistää sosiaalisia suhteita sekä mahdollistaa yhteisymmärryksen. Huomion suuntaamisella tarkoitetaan sitä, miten ihminen

keskittää huomionsa sosiaaliseen tilanteeseen sekä toimintaan. Muiden kunnioittaminen vuorovai-  
kutustilanteessa pitää sisällään toisten ihmisten pyyntöjen sekä reaktioiden huomioinnin sekä niihin  
mukautumisen. (Forsyth ym. 1998, 41-45.)

## 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla pariskuntien kokemuksia vuorovaikutuksesta ja millaisia muutoksia he ovat muistisairauden myötä kokeneet vuorovaikutuksessaan. Tutkimuksemme tehtävänä on kuvailla, millaista muistisairaana ja omaisen välinen vuorovaikutus on nyt. Toisena tutkimustehtävänä on kuvailla, millaisia muutoksia muistisairaus on tuonut pariskunnan vuorovaikutukseen.



## 5 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA

Valitsemamme tutkimusmenetelmä on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä on, että se on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa. Tieto hankitaan useimmiten todellisissa, luonnollisissa tilanteissa. Keskeistä on ihmisen merkitys tiedon keruun välineenä, ei niinkään mittausvälineet. Metodeina käytetään usein laadullisia menetelmiä, esimerkiksi teemahaastattelua tai osallistuvaa havainnointia. Olennaista on, että tutkittavien ääni ja näkökulmat pääsevät selkeästi esille. Tutkittavien kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma muovautuu usein tutkimuksen edetessä ja tutkimuksen toteutus on joustavaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 164.)

Tuomi & Sarajärvi (2009, 17) tuovat esille sitä, että laadullisen tutkimuksen käsitettä määritellään hyvin erilaisista näkökulmista. Laadullisessa tutkimuksessa teoriolla on suuri merkitys. Tutkimuksen teoriassa eli viitekehyksessä kuvataan tutkimuksen kannalta keskeisiä käsitteitä ja niiden välisiä suhteita. Laadullinen tutkimus on luonteeltaan empiiristä tutkimusta. Tutkimuksen taustalla olevat tieteenfilosofiset ontologiset ja epistemologiset lähtökohdat ovat tutkimuksessa olennaisia ja määrittelevät sitä, miten ja millaiseksi tutkimus tarkemmin käsitetään. Ontologia esittää kysymyksiä tutkittavan ilmiön luonteesta ja siitä, mitä todisteita ilmiöstä on saatavilla. Tietoisien ontologisen ratkaisun täytyy olla hyvin perusteltu, menetelmällisesti mahdollinen sekä sen on kohdennettava tutkimus tarkasti valittuun tutkimuskohteeseen. Ontologia määrittelee, miten tutkittava kohde ymmärretään. Toimintaterapian ihmiskäsityksen mukaan jokainen ihminen on uniikki yksilö. Ihmistä voidaan ymmärtää, jos ymmärretään kehon, mielen, sielun ja ympäristön väliset suhteet. Toimintaterapeuttia kiinnostaa miten ihminen toimii tässä hetkessä ja se, miten hän toimii eri aikoina erilaisissa ympäristöissä. Lisäksi toimintaterapian ihmiskäsityksessä ihminen nähdään sosiaalisena olentona, joka kehittyy ja elää erilaisten ryhmien kontekstissa. (Creek 2014, 30-31.) Meidän ihmiskäsityksemme vastaa toimintaterapian käsitystä. Ajattelemme ihmisen olevan kokonaisuus, josta ei voi irrottaa yhtä osa-aluetta ilman, että se vaikuttaisi toiseen. Myös erilaisten ympäristöjen merkitys on suuri, ja olemmekin halunneet tutkimuksessamme käsitellä kokemusta sosiaalisesta ympäristöstä vuorovaikutuksen näkökulmasta.

Epistemologia käsittelee tietoa ja tiedonsaannin haasteita, esimerkiksi tiedon alkuperää ja muodostamista. Myös tutkittavaan ilmiöön sopivan metodisen otteen valinta on osa tutkimuksen

epistemologista pohdintaa. Epistemologia pohtii myös arvojen merkitystä ja vaikutusta aiheen valintaan. Epistemologia vastaa siis kysymykseen siitä, miten tietoa ajatellaan saatavan. (Hirsjärvi ym. 2009, 124, 130-131.) Laadullista tutkimusta käyttämällä voimme perehtyä kokonaisvaltaisesti ja tutustua ilmiöön kokonaisuudessaan sitä kuvaillen. Haluamme tietoa juuri niiltä ihmisiltä, jolle asia näyttäytyy arjessa koko ajan, eli sairastuneilta ja heidän puolisoiltaan. Olemme tutkimuksesamme käyttäneet toimintaterapian sekä sen lähitieteiden tutkimusta ja kirjallisuutta. Haluamme tutkia ikääntyneiden pariskuntien, joista toisella osapuolella on etenevä muistisairaus, kokemuksia vuorovaikutuksesta sekä siihen liittyvistä muutoksista. Tiedonkeruumenetelmänä olemme käyttäneet teemahaastattelua. Laadullisen tutkimuksen perustana on ihmiskäsitys, jonka keskeinen käsite on kokemus. Kokemus syntyy vuorovaikutuksessa todellisuuden kanssa ja se käsitetään ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa eli maailmaan jossa hän elää. Jokainen yksilö on erilainen ja sen vuoksi myös kokemus muuttuu ihmisten antamien merkitysten mukaisesti. (Aaltola & Valli 2007, 28-30.)

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Laadullista tutkimusta voidaan pitää prosessina. Tutkimuksen vaiheet jäsentyvät sitä mukaa, kun tutkimustehtävää tai aineistonkeruuta koskevia ratkaisuja tehdään. Siinä korostuu aineiston merkitys teoreettisen tarkastelun jäsentäjänä. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija itse on aineistonkeruun väline, tästä johtuen tutkimuksen näkökulma ja aineiston tulkinta kehittyvät tutkimusprosessin edetessä. (Aaltola & Valli 2007, 70-74.)

### 6.1 Tutkimuksen tiedonantajat ja aineiston keruu

Koska laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan ilmiötä tai tapahtumaa on tärkeää, että henkilöt joilta tietoa kerätään, tietävät ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tiedonantajien valinnan tulee siis olla harkittua. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85-86.) Tutkimuksemme tiedonantajat valittiin yhdessä yhteistyökumppanimme Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n kanssa, jonka kanssa laadimme suullisen yhteistyösopimuksen ja tutkimusluvan. Yhteistyökumppani hankki tiedonantajat yhdistyksen toiminnassa mukana olevista henkilöistä. Tiedonantajiksi valittiin neljä pariskuntaa, joista toisella osapuolella on muistisairaus. Tiedonantajien valinnassa yhtenä kriteerinä oli se, että kyseessä täytyi olla nimenomaan muistisairaus, ei esimerkiksi aivoverenkiertohäiriön aiheuttamat muistiongelmät. Toisena kriteerinä oli se, että pariskunnissa molempien osapuolien tuli pystyä vielä jonkin asteiseen sanalliseen kommunikointiin, jotta tutkimuksen toteuttaminen haastatellen onnistui. Rajasimme haastateltavat ikäihmisiin. Tiedonantajat olivat iältään 65-90 vuotiaita.

Laadulliselle tutkimusotteelle on ominaista aineistokeskeisyys. Aineistonkeruumenetelmän valinta vaikuttaa siihen, mitä tutkimuksen aineistosta voidaan oppia. Aineistokeskeisessä tutkimusmenetelmässä tulisi valita menetelmä, jolla päästään mahdollisimman lähelle tutkimuskohdetta tai tiedonantajaa. Tällöin tutkimustulosten voidaan katsoa pohjautuvan todelliseen empiiriseen maailmaan. (Aaltola & Valli 2007, 76-78.)

Haastattelu on yleinen laadullisessa tutkimuksessa käytettävä aineistonkeruumenetelmä. Eri menetelmiä voidaan käyttää rinnakkain, eri tavoin yhdisteltynä tai yksittäin, riippuen tutkittavasta on-

gelmasta ja tutkimusresursseista. Haastattelua pidetään kaikista aineistonkeruumenetelmistä joustavimpana. Haastattelijalla on mahdollisuus selvittää kuulemaansa sekä käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. Haastattelun etuna pidetään myös sitä, että haastattelijalla voi esittää kysymykset tutkimusongelman kannalta aiheellisimmassa järjestyksessä. Haastattelun aikana haastattelijalla on myös mahdollista havainnoida tiedonantajaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71-73.)

Aineiston keräämisessä käytimme puolistrukturoitua haastattelua eli teemahaastattelua. Teemahaastattelussa hyödynnetään ennalta valittuja teemoja ja niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia suhteessa tutkimusongelmaan. Teemat eivät voi siis olla sattumanvaraisesti valittuja, vaan niiden tulisi perustua tutkimuksen viitekehykseen eli siihen mitä tutkittavasta aiheesta jo tiedetään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74-76.) Teemahaastattelu sopii työhömmee, sillä rajasimme aiheen koskemaan vuorovaikutusta ja sen eri osa-alueita. Haastattelu menetelmänä mahdollisti tutkittavien kokemusten ja ajatusten esille tulemisen heidän omasta näkökulmastaan.

Teemahaastattelussa haastattelurunko luodaan teema-alueiden mukaisesti, varsinaista kysymysluetteloa ei lähdetä laatimaan ennen tätä vaihetta. Teema-alueet muodostetaan tutkittavan ilmiön ja sitä kuvaavien peruskäsitteiden avulla. Teema-alueiden muodostamisen edellytyksenä onkin tarkka perehtyminen aiheita kuvaavaan tutkimustietoon sekä teoriaan. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66-67.) Teemahaastattelumme ovat johdettuja Inhimillisen toiminnan malliin perustuvasta ACIS-FI-arviointimenetelmästä. ACIS-FI on Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS) – menetelmän suomenos. Valitsimme kyseisen menetelmän, sillä ACIS-FI antaa tietoa viestintä- ja vuorovaikutustaidoista havainnoitavassa tilanteessa. Menetelmässä esitellyt viestintä- ja vuorovaikutustaitojen osa-alueet ovat fyysinen-, tiedonvaihdon- sekä vastavuoroisuuden osa-alue. (Kielhofner 2008, 223.)

Tiedonantajien yhteystiedot saimme Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä ja olimme heihin yhteydessä puhelimitse. Puhelimessa informoimme tiedonantajia haastattelun aiheista sekä käytännöistä, kuten haastattelun aikataulusta ja aineiston käyttämisestä tutkimuksessa. Tiedonantajat saivat luettavakseen sekä allekirjoitettavakseen suostumuslomakkeen (liite 1). Haastattelut nauhoitettiin digitaalisella nauhurilla ja saadut nauhoitteet tuhoetaan opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Aineiston litterointi eli puhtaaksikirjoittaminen suoritettiin, kun kaikki haastattelut olivat valmiita. Tiedonantajat saivat valita haastattelun toteutettavaksi joko omassa kodissaan tai vaihtoehtoisesti Oulun Seudun Muistiyhdistyksen tiloissa. Haastattelussa oli pariskunnille yhteinen haastatteluosuus,

jossa esitettiin yhteisiä kysymyksiä teemoihin ja aihealueeseen (liite 2) liittyen. Yhteisen haastatteluosion jälkeen esitimme myös tarkentavia kysymyksiä puolisoille erikseen. Haastattelutilanteessa toinen haastattelija havainnoi haastateltavan eleitä, ilmeitä sekä vastavuoroisuutta. Toinen haastattelija esitti kysymykset. Haastatteluihin varasimme aikaa noin 2-2,5 tuntia.

Ennen haastattelun aloittamista vaihdoimme tiedonantajien kanssa kuulumisia ja kerroimme tiedonantajille lyhyesti tutkimuksemme tarkoituksesta sekä vuorovaikutuksesta ja sen eri osa-alueista. Näin varmistimme sen, että haastateltavat tiesivät mitä tarkoitamme vuorovaikutuksella ja mitä kaikkea se pitää sisällään. Tässä käytimme pohjana ACIS-FI arviointimenetelmän teoriaosiota. Haastattelun alussa kysyimme myös tiedonantajilta, mitä he ajattelevat vuorovaikutuksesta ja mitä siihen heidän mielestään sisältyy. Haastattelun toteutuksessa haasteena oli haastattelukysymysten riittävä selkeys myös muistisairaalle osapuolelle. Suunnittelimme etukäteen, miten voimme tarvittaessa vielä selkeyttää kysymyksiä ja pyrimme huomioimaan koko ajan myös sen, ettemme ohjaile haastattelua liiaksi missään tilanteessa. Toteutimme haastattelun niin, että haastattelimme ensiksi pariskuntaa yhdessä ja sen jälkeen esitimme kysymyksiä molemmille osapuolille erikseen.

## **6.2 Aineiston käsittely ja analysointi**

Aineiston litterointi eli puhtaaksikirjoittaminen sana sanalta tehdään ennen varsinaisten päätelmien tekemistä. Litteroinnin tarkkuuteen vaikuttavat tutkimustehtävä ja tutkimusote. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138-141). Tässä tutkimuksessa litteroimme aineiston lähes sanatarkasti niin, että jätimme pois vain muutamia sellaisia kohtia keskustelusta, jotka selvästi erkaantuivat aiheesta eivätkä millään lailla liittyneet haastatteluun tai käsiteltyihin teemoihin. Aineistoa tuli litteroinnin jälkeen yhteensä 40 A4-sivua, fonttina Calibri, fonttikoko 12, riviväli 1,5.

Tässä tutkimuksessa ensimmäinen tutkimustehtävä analysoitiin teorialähtöisen eli deduktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti. Tuomen & Sarajärven (2009, 113-117) mukaan aineiston analyysi perustuu tällöin aikaisempaan viitekehykseen, joka voi olla esimerkiksi teoria ja analyysiä ohjaava teema tai käsitekartta. Deduktiivisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon luominen. Analyysirungon mukaisesti voidaan luoda erilaisia luokituksia tai kategorioita. Tämä mahdollistaa sen, että käsiteltävästä aineistosta voidaan osoittaa ne asiat, jotka kuuluvat analyysirunkoon, tai ne jotka jäävät sen ulkopuolelle. Analyysirunko voi tarpeen mukaan olla väljä tai

strukturoitu. Analyysirungon muodostamisen jälkeen aineisto pelkistetään. Pelkistetty aineisto luokitellaan ylä- ja alaluokkiin. Deduktiivisessa aineistonanalyysissä onkin siis keskeistä se, että kategorioita muodostetaan aikaisemman tiedon perusteella ja tutkija etsii aineistosta kategorioita kuvaavia lausumia tai ilmauksia.

Toisen tutkimustehtävämme osalta materiaalia saatiin niukasti, joten aineiston analysoinnin osalta aineistolle tehtiin vain aineiston ryhmittely. Ryhmittelyn pohjalta aineistoa käsitteineen luokitellaan ja järjestellään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110-111.) Tämän erittelyn perusteella kuvasimme keskeisimmät tutkimustulokset tämän tutkimustehtävämme osalta.

Aineiston analyysin tekeminen edellyttää aineiston lukemista huolellisesti ja useampaan kertaan. Mitä tutummaksi aineisto on tullut, sitä paremmin sen voi analysoida. Aineiston käsitteleminen on monivaiheinen prosessi, jonka aikana aineistoa pilkotaan kokonaisuudesta osiin, luokitellaan, yhdistellään ja palataan taas kokonaisuuksiin ja tulkintaan. Tuloksia kuvatessa tutkimuksen tarkoitus on keskeinen huomioitava asia, sillä se määrittelee sen, mitä on tarpeen kuvailla ja kuinka tarkasti asia on kuvailtava. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143-146.) Analyysiä tehdessämme varasimme runsaasti aikaa aineiston lukemiselle ja läpikäymiselle. Näin varmistimme sen, että aineisto pystyttiin käymään läpi riittävän monta kertaa ja aikaa oli riittävästi aineiston syvälliselle pohittamiselle ja sisällön luokittelulle. Aineiston laatu ja määrä vaikuttavat analyysiyksikön määrittelyyn. Analyysiyksikkö voi olla sana, lause, lauseen osa, sanayhdistelmä tai ajatuskokonaisuus. (Janhonen & Nikkonen 2003, 25-26.) Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi soveltui parhaiten ajatuskokonaisuus.

Ensimmäisen tutkimustehtävämme osalta muodostimme työn analyysirungon ACIS-FI-arviointimenetelmän osa-alueiden pohjalta (liite 3). Käyttämämme teorian pohjalta pääluokaksi muodostui viestintä ja vuorovaikutus. Yläluokat ovat fyysinen osa-alue, tiedonvaihto ja vastavuoroisuus. Alaluokat muodostuivat yläluokkien osa-alueista (taulukko 1). Tutkimusaineistosta nousi esille myös muuta tutkimustehtävämme ja tutkimuksemme tavoitteisiin liittyvää aineistoa teorian ulkopuolelta. Toimme näistä keskeisimmät esille tutkimustuloksia käsitellessämme.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Yläluokka	Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Fyysinen osa-alue	"Kyllä niinkun ilmeillä puhutaan aika paljon loppujen lopuksi. Että kyllä niinku ilmeistä näkee aina että mitenkä.."	Ilmeillä puhutaan aika paljon.	Ilmeet ja eleet

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Ensimmäinen tutkimustehtävämme on kuvailla, millaista muistisairaana ja omaisen välinen vuorovaikutus on nyt. Tutkimustulosten luokittelua ohjaavat tutkimuksemme taustateorian ACIS-FI (Assessment of Communication and Interaction Skills) arviointimenetelmän osa-alueet. Sen perusteella loimme pääluokan vuorovaikutus ja viestintä. Pääluokka jakaantuu ylä- ja alaluokkiin, tässä raportissa yläluokat esitetään **lihavoituina** ja alaluokat *kursivoituina*. Yläluokkia ovat **fyysinen osa-alue, tiedonvaihto** sekä **vastavuoroisuus**.

### 7.1 Fyysinen osa-alue

Fyysisen osa-alueen alaluokat, joita tässä tutkimuksessa käsittelemme, ovat *kehonkieli, ilmeet ja eleet* sekä *kosketus*. Ne nousivat tutkimusaineistostamme keskeisimmiksi asioiksi fyysisestä osa-alueesta.

Yksi haastateltavista puolisoista toi esille, että puolison *kehonkieli* on muuttunut muistisairauden myötä. Hän kuvasi kehonkielen hidastuneen. Muut pariskunnat eivät olleet juurikaan havainneet merkittäviä muutoksia sairastuneen osapuolen kehonkielessä muistisairauden myötä.

*Hän käy niinkun tämmösessä hidastetussa filmissä. Ja on hyvin paljon niinku itekseen. Että se niinku vajoaa siihen omaan tämmöseen maailmaansa.*

Osa puolisoista toi esille, että pariskunnan keskinäisessä vuorovaikutuksessa *ilmeillä ja eleillä* puhutaan runsaasti. Kuitenkaan he eivät kokeneet, että tämä olisi merkittävästi muuttunut aiempaan verrattuna vaan että tilanne on ollut samanlainen jo kauan pitkän yhteiselon myötä.

*Kyllä niinkun ilmeillä puhutaan aika paljon loppujen lopuksi. Että kyllä niinku ilmeistä näkee aina että mitenkä..*

*Kosketuksen* osalta osa tiedonantajista koki koskettamisen osana kahdenkeskistä vuorovaikutusta ja arkea olevan ennallaan, osa koki koskettamisen lisääntyneen muistisairauden myötä ja osa koki



koskettamisen vähentyneen sairauden vuoksi. Koskettamisesta keskusteltaessa myös sairastuneet tiedonantajat tunnistivat hyvin asian ja toivat esille omia näkökulmiaan.

*..muuta kun sen että tulee pitämään hyvänä aina ja kaulasta ottaa kiinni ja tuomosta.*

*Enemmän on semmoista halailua ja vastaavaa.*

*Halaanks mä sua useammin kuin ennen?*

*Ei oikeastaan muuttunu mutta samanlaisena pysyny kuitenkin että kyllä sitä niinkun just tuommosella pienellä kosketuksella aina että..*

*Ei me halata enää niinkun halattiin ennen vanhaan. Että se on niinkun jääny vähemmälle.*

## **7.2 Tiedonvaihto**

Tiedonvaihdon osa-alueesta käsittelemämme alaluokat ovat *kysyminen, sitoutuminen ja osallistuminen, itsensä ilmaiseminen sekä tiedon jakaminen.*

*Kysymisen osalta esille tuli se, että muistisairauden myötä samojen asioiden kysyminen useaan kertaan on yleistynyt lähimuistin vaikeuksien vuoksi. Monet tiedonantajista kokivat, että sairastunut pyrkii kysymään ja selvittämään haluamansa asiat kahdenkeskisessä vuorovaikutustilanteessa. Toisaalta yksi tiedonantaja toi esille myös kokemuksen siitä, että sairastunut ei enää välttämättä itsenäisesti kysymällä tuo ilmi kaikkia tarpeitaan. Osa tiedonantajista toi esille, että varmisteleminen kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa on lisääntynyt, esimerkiksi oman kelpaavuuden suhteen. Tiedonantajat kokivat, että sairastuneet varmistelevat aiempaa enemmän sitä, voivatko tehdä näin ja noin, mitä tehdään seuraavaksi ja välittääkö toinen vielä.*

*..ennen kaikkea juuri tuo että lähimuisti on menny aika pahasti.. Että kun mietitään monta kertaa, sanotaan että monesko päivä tänään on, mikä päivä tänään on, vähän ajan päästä se on häipyny, ei sitä sitte enää muistakaan.*

*Muilta osin tietysti mun kannalta joutuu ottamaan enempi huomioon sitä että tuota on niin muistissa nämä ongelmat. Että joku äsken esillä ollu asia pitää ehkä kerrata useamman kerran. Että tämmösiä muutoksia tietysti.*

*Sitte ruokaa kysytään ja kahvia..*

*..jos mä en kysy, niin saattaa mennä kahteentoista-yhteen ennenku hän ottaa aamupalan, ellei sitä laiteta.*

*..ja kysyy tykkäätkö sinä minusta.*

*Itsensä ilmaisemisen ja tiedon jakamisen osalta kaikki pariskunnat toivat esille, että heidän kahdenkeskinen keskustelunsa on muuttunut niin, että keskustelunaiheet ovat kaventuneet ja puhutaan aiempaa enemmän vanhoista asioista. Keskustelu ei välttämättä ole enää niin syvällistä kuin aiemmin, vaan liittyy usein enemmän arkipäivän tapahtumiin ja asioihin kuten kaupassa käymiseen tai parhaillaan näkyvän televisio-ohjelman herättämiin puheenaiheisiin. Vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa vaihteli eri tiedonantajien välillä. Sitoutumisen ja osallistumisen osalta osa tiedonantajista koki, että muiden ihmisten kanssa keskustelu on sairastuneen osalta enemmän keskustelun seuraamista ja kuuntelua kuin aktiivista osallistumista. Tuli myös esille, että joidenkin sairastuneiden oma kontaktin ottaminen muihin on vähentynyt mutta muiden ollessa aloitteellisia ja ottaessa kontaktia heihin he kuitenkin vastaavat ja osallistuvat vuorovaikutukseen, vaikka eivät itse aktiivisesti sitä aloitakaan. Osa sairastuneista koki, että vuorovaikutustilanteissa muiden kanssa heillä ei ole enää niin paljon annettavaa kuin aiemmin ja he välttivät hakeutumista sellaisiin tilanteisiin. Toisaalta sairastuneet toivat myös esille, että halu olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa ja tavata ihmisiä on suuri. Osa tiedonantajista toi esille, että sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen muiden ihmisten kanssa tuntuu ikävältä ja raskaalta ja kaipaus toisten ihmisten seuraan on suuri.*

*Me ollaan niin kauan yhdessä oltu että me niistä vanhoista asioista sitte puhutaan enempi ku se tämä hetki on hukassa.*

*Televisio-ohjelmista ja tämmösisistä, niistä tulee keskustelua, mutta ei sitte oikeestaan mitään niinku syvällisempää enää oo. Että se on niinku jääny huomattavasti vähemmälle.*

*No se on että minä nyt en mikään puhelias oo koskaan ollukaan mutta nyt on seki vähä loppunu että ei keskustelusta tuu oikeestaan kenenkään kans, se on vaan olemista.*

*Mieluummin kuuntelen vain.*

*..ne aina kaikki sanoo että miks et sää puhu mitään. Että se on niinku.. mutta että mielellään kuitenkin tapaa kavereita, ei sen puoleen.*

*Mutta sitte jos rupean miettimään, että kun mä oon vähän itsekriittinen ihminen, että mitä mulla on annettavaa sitte, jos ne tulis tänne, niin tuota ei ois paljon. Että ei se vuorovaikutus kuitenkaan pelais sillä lailla*

*No kyllä me kai keskustellaan ensinnäkin ihan tällöisistä käytännön asioista. Ja sitten riippuen vähän tilanteesta että mikä asia nousee milloinkin esille..*

*..se just että aika kaipuu on ihmisenkaipuu on kyllä että ois kiva jos ois joku ihminen joka jaksais olla. Se niinku mulla on ainaki koko ajan se ja koko ajan mulla on semmonen kauhee into..*

*Ja tää on jo ollu vähän semmonen kiusallinen tämä asia. Kyllä ihminen kaipaa toisia ihmisiä. Ja minä ainakin kaipaan.*

*Se on tärkeätä se vuorovaikutus, se on ihan hirveen tärkeätä.*

### **7.3 Vastavuoroisuus**

Vastavuoroisuuteen sisältyvät käsittelemämme alaluokat ovat huomion keskittäminen, kontaktin ottaminen muihin sekä muiden kunnioittaminen.

Huomion keskittämisen osalta tiedonantajat kokivat muutoksia tapahtuneen vaihtelevasti. Muutoksia tiedonantajat olivat havainneet siinä, että vaikka huomiota kiinnitettiin tilanteessa, ei asia kuitenkaan jäänyt mieleen. Esimerkiksi kerhossa keskustellut tai läpikäytyt asiat eivät enää kotona

olleet muistissa, vaikka kerhossa huomion keskittäminen olikin kohdallaan. Yksi tiedonantaja toi esille myös sitä, että kahteen asiaan huomion kiinnittäminen yhtä aikaa ei onnistu, vaan huomio kiinnittyy jompaankumpaan. Esimerkiksi television ollessa päällä on sairastuneen vaikea keskittää huomiota puolison esittämään kysymykseen. Yksi tiedonantajista toi esille myös sitä, että keskustellessa sairastunut puhuisi mielellään asiasta joka hänellä sillä hetkellä on omassa mielessään, vaikkei se liittyisi mitenkään sen hetkiseen keskusteluun tai aiheeseen.

*On, on, joo, no jos on joku kaks asiaa lähekkäin, esimerkiksi televisio auki ja mä yritän jotaki puhua niin sitte huomio se kiinnityy jompaankumpaan, että se on niinku..että kahta asiaa ei voi kuunnella yhtä aikaa.*

*Kyllä tämä keskittyy mutta sitte jos minä kysyn esimerkiksi kerhosta kun kotiin tulee että mitä siellä oli niin hän sanoo että ei hän muista. Että se unohtuu sitten tuota tai kysyn mitä sanottiin niin kyllä se on minun otettava sitte selvää..*

*Yleensä hänellä on sitte että hän puhuu siitä mistä ite haluaa. Vaikka joku ois kysynyt jotakin niin hän antaa tulla sitten sen mitä hänellä kenties pyörii täällä (osoittaa päätä).*

*Kontaktin ottamisessa muihin tiedonantajat toivat esille hyvin vaihtelevia kokemuksia, samoin selvästi esille nousivat persoonallisuuden vaikutukset kontaktin ottamiseen. Osa koki kontaktin ottamisen muihin lisääntyneen, osa koki sen jääneen terveen osapuolen harteille ja vähentyneen sairastuneen osalta, osa ei kokenut sen muuttuneen sairauden myötä ollenkaan. Muutama tiedonantaja koki, että sairastuneen kontaktin ottaminen vieraisiin ja jopa täysin tuntemattomiin ihmisiin on lisääntynyt sairauden myötä ja se koettiin osin jopa häiritsevänä. Yksi puolisoista koki, että sairastunut osapuoli ottaa tuttuihin ja vieraisiin kontaktia hyvin runsaasti, samalla hän itse koki oman kontaktin ottamisensa vähentyneen puolison sairauden myötä.*

*Sitte taas ehkä käydään kaupassa tai jossain tuolla konsertissa tälleen, niin tuota mitä tulee ihmisiä vastaan niin ehkä aktiivisempaa se kontaktin ottaminen.*

*..hän jututtaa kaikki puliukotkin nykyisellään tuolla. Kun hän liikkuu yksin.*

*Se niinkun mulla on ainakin niinkun koko ajan se semmonen kauhee into, yritän olla soittelematta niille lapsille koko ajan.*

*Mutta ei oo pyydettykään kylään. Ei oo mekään pyydetty nyt kylään.*

*Kaippa tää sitte on meihin vaikuttanu sillä lailla että on.. Vetäydytty? Joo.*

*Joo, jos ne ei ottas tännepäin yhteyttä taikka minä en ottasi niin ei kävisi kyllä ketään. Et se on niinku.. kaverit onneksi pitäny meistä sillälailla että käyvät.*

*..kun tulee vieraita, niin mähän vetäydyn sitte jonnekki pois, koska hän (sairastunut) puhuu.*

*Muiden kunnioittaminen tuli tiedonantajilta esille erityisesti puolisoiden osalta muuttuneena käytöksenä. Tiedonantajat kokivat, että ovat muuttaneet omaa käytöstään muistisairaana osapuolen kanssa keskustellessa esimerkiksi niin, ettei joka asiasta tule mainittua samalla lailla kuin ennen kun tiedostetaan, että sairastunut puoliso ei asiaa välttämättä ymmärrä. Näin haluttiin välttää ikävät tilanteet ja toisen mielen pahoittaminen. Yksi tiedonantaja toi esille kokemustaan siitä, että yhteiselo sujuisi paremmin, jos hän itse antaisi asioiden useammin olla eikä välttämättä kommentoisi tai ottaisi kaikkia itseään ärsyttäviäkin asioita sairastuneen kanssa puheeksi. Tiedonantaja toi esille vaikeuden jättää sairastuneessa ärsyttävät asiat sikseen sekä vaikeuden hyväksyä sairauden vaikutuksia. Tämä näkyy hänen mukaansa haasteina ja konflikteina vuorovaikutustilanteissa.*

*Ei enää kaikista oikein viitti niinku mäkään en viitti sanoakaan kun se ei oikein mee niinkun perille.*

*Me ei oikein enää pystytä enää keskustelemaan ja siihen on varmaan niinkun hyvin paljon minun syytä, koska mä en voi ymmärtää että toinen ei ymmärrä.*

*Ja totuus on kai tässäkin asiassa se että jos mä malttasin olla hiljaa ja olla kiltimpi niin ei meillä ois mitään hätää. Mutta kun mä en malta.*

*..niin tuntuu että me ollaan hyvin paljon niinkun napit vastakkain nykyellään.*

#### 7.4 Muistisairauden mukanaan tuomia muutoksia pariskuntien vuorovaikutuksessa

Toinen tutkimustehtävämme on kuvailla, millaisia muutoksia muistisairaus on tuonut pariskuntien väliseen vuorovaikutukseen. Aineiston niukkuuden vuoksi teimme tämän tutkimustehtävän osalta aineistolle vain ryhmittelyn ja kuvaamme keskeisimmät tulokset tässä kappaleessa. Vuorovaikutuksen muutosten ohella parisuhde ja sen muuttuminen muistisairauden myötä nousivat myös esille tutkimusaineistostamme. Tämä tieto on keskeistä myös yhteistyökumppanimme näkökulmasta.

Tiedonantajat toivat esille muistisairauden tuoneen muutoksia parisuhteen **rooleihin**. Aiemmin puolison hoitamat asiat olivat sairauden myötä siirtyneet toisen osapuolen hoidettaviksi. Sekä sairastuneet että puoliset kokivat rooliensa muuttuneen. Sairastuneet kokivat vaikeana asiana myös **oman pystyvyytensä** rajoittumisen ja näin myös oman **osallistumisensa** vähenemisen sairaudesta johtuen.

*On siinä sikäli uutta että ennenhän hän huolehti lähestulkoon kaikesta. Nyt se on sitte minun huolehittava kaikki ja tehä, se on kyllä.*

*Nyt sä oot ottanu..Oot sä.. Sä oot muuttunu nytten.*

*..tässä nyt ollu pahinta kun ei meikäläinen pysty enää tekemään ollenkaan mitään semmosta hyödyllistä, että se on vähän pienen hetken mitä sitä voi olla pystyssä, että aina pitää kävästä sängyssä välillä.*

Sairastuneiden osalta esille nousi sairauden mukanaan tuoma tai sairauden myötä esiin noussut **huonommuuden tunne** parisuhteessa. Osa sairastuneista toi esille myös sairauteen liittyvän **häpeäntunteen**. Osa koki muistisairauden asiana, jota ei halua tuoda esille tai kertoa siitä ihmisille. Myös puoliset tunnistivat sairastuneiden kokevan sairauden vaikuttavan näin.

*Ja onhan siinä sitten kuitenkin jonkunlainen semmonen häpeä että ei niille vanhoille kavereille mene laulamaan tätä asiaa.*

*Minusta tuntuu ihan siltä.. kun minä tän taudinki vielä sain lopuksi.. Niinku minä oisin pettäny tän luottamuksen häneen..*

*..kyllä se ilmeisesti sitte tän taudin mukana on tullu tää muka huonoudentunne.*

Sairastuneet tiedonantajat kokivat tärkeimmäksi tuekseen arjessa oman puolison. Puolison tarjoama tuki ja apu koettiin merkittävänä ja kannattelevana arjen sujumisen ja jaksamisen kannalta. Muita tiedonantajien esille tuomia tukea antavia henkilöitä ja tahoja olivat läheiset sekä muistiyhdistys. Läheisten tarjoama tuki koettiin tärkeänä jaksamisen kannalta, vaikka useimmilla tiedonantajilla läheiset asuivat kauempana. Vertaistuen ja arjen verkostojen näkökulmasta Oulun Seudun Muistiyhdistyksen toiminta koettiin merkittävänä tuen tarjoana ja myös voimavarana arjessa. Toisaalta osa tiedonantajista toi haastattelun aikana esille, että muistisairauden myötä tukiverkosto on ehkä hieman kutistunut ja pariskunnat kokivat jopa tietyllä lailla vetäytyneensä erilaisista sosiaalisista verkostoistaan. Yksi tiedonantaja mainitsi tärkeänä tiedon ja tuen lähteenä myös internetin. Myös omaishoitajille suunnatut kuntouskurssit tulivat esille merkittävimmistä tukea tarjoavista tahoista keskusteltaessa.

*No hän on mun ainut tuki ja turva..*

*No ainakin tää kun voi käydä tuolla muistiyhdistyksessä niin se on semmonen..*

*No mä oon sitä mieltä tässä asiassa että tää muistiyhdistys.. on antanu meille äärettömän paljon, nimenomaan minulle. Sieltä on saanu tietoo, sieltä on saanu kavereita, sieltä on saanu samanhenkistä poppoota ja porukkaa.*

*Noh, minulla on mun siskot ja sanoinkin että mulla on mun lapset... Ei tästä niinku selviäis muuten, jos ei oo tuota jotakin verkostoa jonnekki päin.*

*Mä löysin netistä ihan nettisivuilta...*

*No minä sillalaila kaipasin ja sain myöskin paljon tukea siinä kun me oltiin tuolla kuntoutuskurssilla. Se oli tuota nimenomaan meikäläisille tarkotettu eli omaishoitajille että.. se oli erittäin hyvä. Siinä sai niinkun vertaistukea ja sitte siellä oli nää psykologit jotka..selitti tätä hommaa että mitenkä pitää suhtautua ja .. Se oli minulle hirveän tärkeää.*

Tiedonantajat kertoivat kohdanneensa muistisairauden mukanaan tuomat haasteet arjessa ja parisuhteessa eri tavoin. Monet toivat esille, että asiaan on täytynyt vain sopeutua ja hyväksyä sairaus osaksi arkea ja parisuhdetta. Toisaalta esille tuli osin myös vaikeutta hyväksyä muistisairautta ja sen vaikutuksia arkeen ja parisuhteeseen niin sairastuneiden kuin puolisoidenkin osalta. Jos hyväksymisessä koettiin vaikeuksia, koettiin vaikeuksia myös arjen sujumisessa sekä parisuhteessa. Osa tiedonantajista taas ei kokenut sairauden tuoneen merkittäviä haasteita arkeen tai parisuhteeseen vaan he kokivat asioiden sujuvan ilman isompia pulmia.

*Että tilanne muuttuu niin siihen pitää vaan sitte suopua.*

*Että syytänkö mä siinä taas itteeni että tuota mä en niinku jaksa yrittää.*

*Onneksi ei oo nyt ollu mittään semmosta tähän asti. Että kaikki on sujunu aikalailla hyvin.*



## 8 KESKEISTEN TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tarkastelemme tutkimuksen keskeisiä tuloksia pääluokkien mukaisesti, jotka jakautuvat fyysiseen, tiedonvaihdon ja vastavuoroisuuden alaluokkiin. Lisäksi olemme huomioineet tulosten tarkastelussa muita tutkimuksen kannalta oleellisia aiheita, jotka korostuvat tiedonantajien tuottamassa aineistossa. Näitä ovat parisuhteen näkökulma vuorovaikutukseen sekä tuen tarve ja merkitys arjessa.

### 8.1 Keskeisten tulosten tarkastelu

Tiedonantajat kokivat, että vuorovaikutuksen fyysinen osa-alue ei ollut muuttunut merkittävästi muistisairauden myötä. Pariskunnan keskisessä vuorovaikutuksessa viestintä- ja vuorovaikutustaitojen fyysisellä osalla, kuten ilmeillä, eleillä ja kosketuksella, oli iso merkitys kommunikoinnin onnistumisen kannalta. Muistisairaus voi vaikuttaa nonverbaaliin viestintään heikentävästi. Osissa muistisairauksia on yleistä ilmeiden niukkuus. Ilmeet voivat vähentyä tai latistua. Tämä voi tuoda haasteita vuorovaikutustilanteisiin, sekä aiheuttaa väärinkäsityksiä. (Laaksonen ym. 2002, 32-33.) Killickin & Allanin (2001, 44-45) mukaan sanojen löytämisen tai lauseiden muodostamisen tuntuessa haastavalta ihminen kokee tällöin helpommaksi ilmaista itseään nonverbaalisti. Osa pariskunnista koki, että ilmeillä ja eleillä voitiin kertoa paljon. Koskettamisella koettiin olevan merkitys tunteiden ilmaisun kannalta, esimerkiksi halaaminen tai ohimennen tapahtunut kosketus koettiin merkitykselliseksi ja osalle tiedonantajista nonverbaali tunneilmaisu oli luontevampaa verbaaliseen ilmaisuun nähden. Muistisairas ihminen usein tulee enemmän tietoiseksi ja herkemmiiksi tunnemaailman suhteen elämässään sekä ihmissuhteissaan (Killick & Allan 2001, 44-45). Tutkimuksesamme osa tiedonantajista kuvasi, että tunteiden ilmaisu oli lisääntynyt verbaalisesti sekä fyysisen kosketuksen osalta. Tähän liittyi myös varmistelua; ”kelpaanko minä vielä”, ”rakastathan minua vieläkin”.

Muistisairaus vaikuttaa usein kokonaisvaltaisesti kielen käyttöön. Haasteita voi esiintyä esimerkiksi oikean sanan löytämisessä. Muistisairaahan ihmisen puheessa voi olla kontekstiin kuulumattomia toteamuksia tai sanoja voidaan käyttää väärissä yhteyksissä. (Laaksonen ym. 2002, 34.) Tiedonvaihdon osa-alueesta tiedonantajat toivat esille kielen käyttämisen muutokset sekä kielellisen itseilmaisun kapenemisen. Tässä koettiin myös vaihtelua, toisina päivinä sanat olivat enemmän hukassa,

kun taas toisena keskustelu oli sujuvampaa. Keskusteluun liittyvinä muutoksina koettiin sanojen löytämisen vaikeus, haasteet puheen ymmärtämisessä, keskittyminen keskustelutilanteeseen sekä vaikeus seurata keskustelua esimerkiksi ryhmässä. Lähes kaikilla pariskunnilla sairauden vaiheesta riippumatta oli tapahtunut muutoksia kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa sekä päivittäin käytävässä keskustelussa. Muistisairaus vaikuttaa usein heikentävästi ajatteluun, päätöksentekoon sekä havainnointiin. Sairauden vaikutukset ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä ja vaihtelevat paljon sairaudesta riippuen. (Avaluoma 2015, 121-128.) Pariskuntien välisessä keskustelussa muistisairauden tuomat muutokset näkyivät keskusteluaiheiden kapenemisena. Keskustelunaiheet painottuivat arkipäivän asioihin sekä pariskunnan yhteiseen historiaan ja muistoihin. Osa tiedonantajista koki, että päätöksenteossa puoliso tukeutui useammin muihin ihmisiin, eikä kannanottaminen käytävässä keskustelussa ollut enää yhtä helppoa kuin aiemmin. Tiedonantajat kuitenkin kokivat, että puolison kanssa käytävä arkinen keskustelu onnistuu vähintään tyydyttävästi. Kun vuorovaikutustilanteessa keskustelukumppani onkin puolison sijasta tuttava tai vieras ihminen, osalla tiedonantajista syntyi kokemus siitä, että ei pysty ottamaan keskusteluun osaa samalla tavalla kuin ennen tai, että hänellä ei ole annettavaa vuorovaikutustilanteeseen. Osalla tiedonantajista tämä kokemus myös johti sosiaalisista tilanteista vetäytymiseen. Killickin & Allanin (2001, 65-85) mukaan negatiivinen palaute sekä huono kokemus omasta puheen tuotosta vuorovaikutustilanteessa voi vaikuttaa itsevarmuuteen ja sitä kautta myös rajoittaa sosiaalisiin tilanteihin hakeutumista.

Viestintä- ja vuorovaikutustaitojen vastavuoroisuuden osa-alueesta tiedonantajat nostivat esille muiden kunnioittamiseen, kontaktin ottamiseen sekä tunteisiin liittyviä aiheita. Graffin ym. (2006, 520-5222) mukaan muistisairauden kieltäminen, avuttomuuden tunne, arvostuksen menettäminen sekä toiminnallisen pätevyyden heikentyminen olivat tutkimuksessa niitä tekijöitä, jotka vaikuttivat heikentävästi pariskunnan väliseen vuorovaikutukseen. Tämä tuli esille myös tutkimuksessamme. Ne pariskunnat, jotka olivat hyväksyneet sairauden olemassaolon, kokivat, että voivat sopeutua tilanteeseen ja vuorovaikutuksessa tapahtuviin muutoksiin. On tavallista, että sairastuminen tuo parisuhteeseen myös negatiivisia tunteita kuten pelkoa, vihaa sekä turhautumista. Pariskunnat käsittelevät näitä tuntemuksia eri tavoin ja näin ollen on hyvin yksilöllistä, miten sairaus tulee osaksi parisuhdetta. (Avaluoma 2015, 130-132.) Vaikeus hyväksyä sairautta sekä sen tuomia muutoksia, näkyi tiedonantajien mukaan erityisesti kahdenkeskisessä vuorovaikutuksessa. Turhautuminen sekä ärtymyksen tunteet aiheuttivat arjessa konflikteja sekä näkyi pariskunnan terveen osapuolen vetäytymisenä. Pariskuntien terveillä osapuolilla oli kokemus, että omaa käytöstä kahdenkeskisessä vuorovaikutustilanteissa piti muuttaa, jotta tilanteet sujuisivat paremmin.

Parisuhteen näkökulmasta eniten pariskunnan keskinäiseen vuorovaikutukseen vaikuttivat sairauden hyväksyminen, häpeän ja huonommuuden tuntemukset, roolien muuttuminen sekä osallistumisen rajoittuminen. Muistisairaudet ovat kuormittavia niin läheiselle kuin sairastuneellekin, ja onkin tyypillistä, että tällöin sosiaalisia kontakteja ylläpidetään vähemmän. Sairaus voi johtaa sosiaaliseseen eristäytymiseen, mikä osaltaan lisää stressiä ja kuormitusta. (Gitlin & Corcoran 2005, 5-6.) Häpeän ja huonommuuden tunne rajoitti tiedonantajien osallistumista sosiaalisiin tilanteisiin. Osa tiedonantajista koki, että sairaus on niin häpeällinen asia, että siitä ei voi puhua muille, ja näin ollen myös sosiaalisiin tilanteisiin osallistuminen estyi. Tiedonantajat toivat esille myös toiminnallisen pätevyyden heikkenemisen ja tästä johtuvan toiminnallisen osallistumisen rajoittumisen. Tiedonantajat kokivat, että muistisairauden myötä rooleissa ja roolien mukaisessa toiminnassa on tapahtunut muutoksia. Sairastumisen jälkeen jotkin roolit olivat kaventuneet tai jääneet kokonaan pois.

Eggenbergerin ym. (2012) mukaan muistisairaiden ihmisten koettu elämänlaatu ja hyvinvointi edistyvät vuorovaikutussuhteita edistämällä ja kommunikaatiotaitoja harjoittelemalla. Tyydyttävien vuorovaikutussuhteiden ylläpitäminen nähdään selvästi hyödyllisenä. Tämän tiedonantajat toivat esille myös tässä tutkimuksessa. Vuorovaikutussuhteiden ylläpitäminen ja vuorovaikutustilanteet koettiin virkistävinä ja tärkeinä omalle hyvinvoinnille. Kaipaus vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa haasteista huolimatta tuli selkeästi esille tiedonantajiltamme.

Gitlin & Corcoran (2005, 6) tuovat esille, että läheisen näkökulmasta muistisairaus kuormittaa ja sitoo ympärivuorokautisesti. Muistisairaus kuormittaa ja lisää ja läheisen stressiä, mikä taas lisää riskiä läheisen sairastumisesta henkisesti tai fyysisesti. Tämä tuli tutkimuksessamme esille omaishoitajina toimivien tiedonantajien kokemuksissa. Osa koki sairauden uuvuttavan ja aiheuttavan haasteita arjesta selviytymiselle. Oma jaksaminen koettiin välillä vähäisenä ja oma hyvinvointi vaihtelevana. Atulan (2015) mukaan muistisairauden kuntoutuksessa myös läheisten jaksamisen huomioinen ja tukeminen on keskeistä. Tämän myös tiedonantajamme toivat esille ja kokivat esimerkiksi muistiyhdistyksen toiminnan merkittävänä voimavarana arjessaan. Omaishoitajina toimivat tiedonantajat kokivat saaneensa muistiyhdistyksen kautta vertaistukea ja tietoa, joka edesauttaa heidän jaksamistaan ja arjessa selviytymistään. Tiedonantajat toivat esille myös omaishoitajille suunnatut kuntoutuskurssit. Ne koettiin antoisina ja niiden koettiin tukevan jaksamista ja toimimista arjessa. Myös vertaistuen merkitys koettiin merkittävänä osana kuntoutuskursseja. Tiedonantajat korostivat erilaisten verkostojen merkitystä arjessaan sekä jaksamisessaan. Myös muistisairaot puoliset toivat esille vertaistuen merkitystä, sairauden hyväksymisen kannalta oli tärkeää nähdä

ihmisiä, jotka olivat samassa tilanteessa sekä päästä keskustelemaan erilaisista mieltä painavista aiheista.

## 8.2 Johtopäätökset

Tutkimuksesta käy ilmi, että vuorovaikutuksessa tapahtuu muistisairauden myötä muutoksia ja niihin suhtautuminen sekä niiden kanssa toimeen tuleminen olivat vaihtelevaa. Pariskuntien kokemuksiin vaikutti se, missä vaiheessa sairautta oltiin, millainen taudinkuva oli siihen asti ollut sekä se, miten sairaus oli hyväksytty osaksi elämää ja parisuhdetta. Sairauden hyväksyminen ja siihen liittyvien tunteiden käsittely mahdollistivat sosiaalisiin tilanteisiin osallistumisen, itseilmaisun, kontaktin ottamisen muihin ihmisiin sekä tunteiden ilmaisemisen. Tutkimuksemme perusteella viestintä- ja vuorovaikutustaidot sekä vuorovaikutus kokonaisuudessaan ovat merkittäviä muuttujia muistisairauksissa sekä muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä arjessa. Toimivat vuorovaikutussuhteet ja -tilanteet antavat onnistumisen kokemuksia sekä tuovat elämään sisältöä. Toimintaterapeuteilla on osaamista vuorovaikutuskeinojen ja -menetelmien kehittämiseen ja tukemiseen ja tuloksistamme voidaan päätellä, että toimintaterapeuttien osaaminen osana muistisairauksien kuntoutusta olisi tarpeen. Vuorovaikutussuhteiden ja -tilanteiden mahdollistamisen tukee pariskuntien hyvinvointia ja jaksamista, mikä vaikuttaa arjen sujumiseen sairauden etenemisestä huolimatta.

Vuorovaikutuksen kannalta merkittävin tekijä oli sairauden hyväksyminen ja siihen liittyvät mahdolliset häpeän ja huonommuuden tunteet. Kun pariskunnalla oli kokemus siitä, että sairaus on osa arkea ja elämää, pystyttiin muistisairauden tuomiin muutoksiin suhtautumaan hyväksyvästi. Jos sairauden hyväksymisessä oli haasteita, oli todennäköistä, että sosiaalisiin tilanteisiin jätettiin useammin hakeutumatta sekä konfliktitilanteita saattoi syntyä runsaammin pariskunnan kesken. Tällaisissa tilanteissa jaksaminen muistisairauden kanssa vaikeutuu ja puolison oma hyvinvointi voi heikentyä. Tämä taas voi näkyä esimerkiksi lisääntyneinä käynteinä perusterveydeydenhuollon palveluissa ja jopa muistisairaana varhaisempaan siirtymiseen laitoshoitoon. Tämän perusteella voidaan todeta, että esimerkiksi kolmannen sektorin palveluissa, kuten muistiyhdistyksissä, on olennaista tarjota vertaistukea ja ohjausta, jotta sairauden ymmärtäminen ja hyväksyminen olisi helpompaa. Toimintaterapeuttien osaamista esimerkiksi terapeuttisten ryhmien ohjaamisen tai neuvonnan ja ohjauksen osalta voisi näiltä osin hyödyntää laajemmin myös kolmannella sektorilla.

Toimintaterapian lähestymistavat vuorovaikutuksen ja parisuhteen tukemiseen tutkimuksessamme esille tulleiden aiheiden perusteella voisivat liittyä tiedon antamiseen sekä omaisten ohjaamiseen, roolien tukemiseen sekä roolien mukaisen toiminnan mahdollistamiseen, tunneilmaisuuksiin ja tunteiden käsittelyyn liittyvien terapiamenetelmien käyttöön, sekä itseilmaisun tukemiseen erilaisten vuorovaikutuskeinojen avulla. Tukiverkoston merkitys korostui aineistossa. Tiedon antaminen, vertaistuki ja kokemus siitä, että ei ole sairauden kanssa yksin koettiin tärkeinä tekijöinä arjessa jaksamisen kannalta sekä sairastuneen että terveen puolison näkökulmasta. Muistikuntoutukseen sekä esimerkiksi vertaistuen piiriin pääseminen jo sairauden varhaisessa vaiheessa mahdollistaisi oikea-aikaisen tuen, jonka merkitys esimerkiksi sairauden hyväksymisen kannalta on suuri.

Tutkimuksessa saamamme tieto on yhteneväistä aikaisemman tutkimustiedon kanssa. Aihetta tulisi tutkia enemmän, erityisesti toimintaterapian näkökulmasta. Toimintaterapeuteilla on osaamista vuorovaikutuksen osa-alueilta, mutta erilaisten etenevien muistisairauksien vaikutukset eivät ole välttämättä niin selviä. Nyt olemassa oleva tutkimustieto painottuu Alzheimerin tautiin, kun taas muista muistisairauksista ei löydy juurikaan tietoa vuorovaikutuksen tai kuntoutuksen näkökulmista. Tärkeää olisi saada tutkimustietoa myös siitä, miten muistisairaus näkyy ja vaikuttaa sairauden eri vaiheissa sekä näyttöön perustuvaa tietoa siitä, mitkä ovat vaikuttavia työskentelytapoja sekä malleja toimintaterapiassa juuri tämän asiakasryhmän kohdalla.

Tutkimuksemme tulokset haastavat kehittämään myös toimintaterapeuttien nykyistä työnkuvaa. Toimintaterapeuttien osaamista voitaisiin selkeästi hyödyntää osana muistisairaiden kuntoutusta heti alkuvaiheesta saakka aivan sairauden loppuvaiheisiin asti. Toimintaterapeuttien laajaa osaamista tulisi markkinoida laajemmin myös eri toimijoille, esimerkiksi kolmannelle sektorille ja erilaisiin neuvonta- ja ohjaustehtäviin.

## 9 TUTKIMUKSEN ETIIKKA JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksen tekemiseen, tiedonhankintaan ja tutkimuksen julkaisemiseen liittyy monia eettisyyteen liittyviä seikkoja, jotka täytyy huomioida tutkimusprosessin aikana. Tutkimusaihetta valittaessa tulee huomioida muun muassa miksi tutkimus tehdään ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Aihetta valittaessa tulee pohtia esimerkiksi aiheen tärkeyttä ja yhteiskunnallista merkittävyyttä. Eettisestä näkökulmasta pohdittuna helpoin tutkimusaihe ei välttämättä ole eettisesti parhain tutkimusvaihtoehto. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 22-25.)

Hyvä laadullinen tutkimus on eettisesti kestävä. Tämä edellyttää sitä, että tutkija on valinnut sopivan tutkimusasetelman ja suunnitelma sekä raportointi ovat toteutettu laadukkaasti. Tutkijan tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, johon kuuluvat muun muassa rehellisyys ja huolellisuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja arvioinnissa sekä eettisesti kestävät tiedonhankintamenetelmät. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125-132.) Hirsjärvi & Hurme (2008, 20) pitävät ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa tärkeimpinä eettisinä näkökulmina informointiin perustuvaa suostumusta, luottamuksellisuutta, seurauksia sekä yksityisyyttä. Eettisen näkökulman huomiointi ei koske vain tiettyjä tutkimuksen osa-alueita, vaan se tulisi säilyttää koko tutkimuksen ajan.

Tiedonhankintatavat ja esimerkiksi haastattelujärjestelyt sisältävät usein paljon eettisiä haasteita. Ketään ei saa pakottaa tutkimukseen ja myös tutkimusprosessiin osallistuvien henkilöiden itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa. Painostaminen tai perehdyttämättömyys tutkimuksen tarkoitukseen ja tulosten käsittelyyn ei ole eettisesti oikein. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tulee antaa suostumus osallistumisestaan vapaaehtoisesti ja heidän tulee olla kykeneviä ja päteviä arvioimaan haluavatko he osallistua tutkimukseen. Myös tulosten arvioimisessa ja käsittelyssä tulee toimia kriittisesti eikä tuloksia voi yleistää ilman kritiikkiä. Tuloksia ei saa myöskään kaunistella tai jättää osaa niistä kertomatta tutkimustuloksen muovaamiseksi. Sama pätee raportointiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 25-27.)

Tieteellisen, laadullisen tutkimuksen tulisi tuottaa mahdollisimman luettavaa aineistoa. Kylmän & Juvakan (2007, 128-129) teoksessa esitellään tutkimuksen laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit. Nämä kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Näiden kriteerien avulla voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuutta.

Uskottavuudella laadullisessa tutkimuksessa tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista. Uskottavuutta voidaan vahvistaa käymällä keskustelua tiedonantajien kanssa tutkimuksen eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128-129.) Laadullisen tutkimuksen uskottavuutta lisää myös tutkijan käyttämä aika ilmiön parissa. Opinnäytetyössämme uskottavuutta lisää se, että olemme nauhoittaneet ja litteroineet aineistot. Käytämme myös jonkin verran suoria lainauksia työssämme, jotka tuovat uskottavuutta. Opinnäytetyöprosessimme on alkanut keväällä 2016, joten olemme käyttäneet prosessiin runsaasti aikaa. Olemme ottaneet tutkimusprosessiin välillä myös etäisyyttä, mikä on mahdollistanut tiedon huolellisen syventämisen sekä laajan perehtymisen asiaan ja ilmiöön.

Vahvistettavuudella luotettavuuskriteereissä tarkoitetaan tutkimusprosessin aikaista kirjaamista. Kun kirjaaminen on toteutettu koko tutkimusprosessin ajan systemaattisesti, voi työn lukija tai toinen tutkija seurata prosessin kulkua. Tutkija voi hyödyntää esimerkiksi muistiinpanoja. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Olemme tehneet tutkimusprosessin aikana muistiinpanoja haastattelutilanteista. Näin ollen pystyimme palaamaan tilanteeseen nauhoituksen sekä muistiinpanojen avulla. Vahvistettavuutta työssämme lisää myös se, että olemme kirjanneet prosessin vaiheita ja huomioita huolellisesti työn edetessä. Olemme myös aktiivisesti koko prosessin ajan keskustelleet toistemme kanssa ilmiöstä ja tutkimuksen etenemisestä ja toteuttamisesta, mikä on auttanut meitä tarkastelemaan toimintaamme tutkijoina kriittisesti ja eettiset seikat huomioiden. Raporttia laatiessamme olemme pyrkineet selkeään ja ymmärrettävään ilmaisuun ja kieliasuun, jotta tutkimuksen kulku ja lopputulokset tulisivat mahdollisimman selvästi ilmi lukijalle.

Refleksiivisyyden edellytyksenä tutkimuksessa on se, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tämän edellytyksenä on se, että tutkija arvioi kriittisesti, miten hän vaikuttaa aineistoon sekä tutkimusprosessiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Olemme opinnäytetyöprosessin aikana paljon pohtineet aineiston käsittelyä ja sitä, miten pitää oma tulkinta erossa tiedonantajien tuottamasta aineistosta. Suunnittelimme haastattelutilanteet huolellisesti niin, että emme ohjailisi keskustelua liikaa. Tämä vaati koko ajan tietoisuuden siitä, että oma suhtautuminen tai työskentelytapa voi vaikuttaa aineistoon. Tutkijoina olemme kokemattomia, joten varasimme haastattelujen suunnitteluun ja toteuttamiseen runsaasti aikaa. Aineistoa käsiteltäessä käytimme runsaasti aikaa oman toimintamme reflektointiin ja keskustelimme runsaasti toistemme kanssa pyrkien tarkastelemaan toimintaamme kriittisesti. Olemme pyrkineet keskustelemaan ja pohtimaan omista ajatuksistamme ja olettamuksistamme ja huomioimaan, etteivät ne vaikuta tutkimusaineiston käsittelyyn. Tutkimuksen eri vaiheissa olemme saaneet palautetta vertaisarvioijilta,

opettajilta sekä yhteistyökumppaniltamme, mikä on auttanut tutkimuksen toteuttamisessa ja muokkaamisessa.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksessa saatujen tulosten siirrettävyyttä muihin tilanteisiin. Tämän edellytyksenä on se, että tutkija antaa tarpeeksi tietoa tiedonantajista sekä ympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkimuksessa saamamme aineisto on yksilön kokemukseen perustuvaa tietoa, eikä näin ollen täysin siirrettävissä. Tiedonantaja on suhteessa vähän ja etenevä muistisairaus on laadultaan sellainen, että taudinkuvaa ei voi täysin ennustaa. Siksi kokemus muistisairaudesta vuorovaikutukseen on hyvin yksilöllinen. Tutkimuksessa saamaamme aineistoa ja tietoa voidaan kuitenkin verrata muihin vastaaviin tutkimuksiin sekä ilmiötä voidaan arvioida yleisesti.

Tutkimuksen tiedonantajat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti ja heiltä kerättiin kirjalliset suostumukset tutkimukseen osallistumisesta (liite 1). Heitä myös informoitiin selkeästi tutkimuksen tarkoituksesta, aineiston käsittelystä sekä muista käytännön asioista. Tiedonantajilla oli myös koko ajan mahdollisuus peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen. Näin varmistimme sen, että kaikki saavat tasapuolisesti tiedon haastattelujen tarkoituksesta ja näin toimintamme tutkimuksen tekijöinä on eettisesti oikein. Aineistoa käsitellään huolella ja luottamuksellisesti eikä sitä levitetä muille. Kenenkään henkilöllisyys ei tutkimusprosessin aikana paljastu ulkopuolisille eikä lopullisesta työstä voi päätellä kenenkään henkilöllisyyttä. Haastattelujen nauhoitukset tuhottiin litteroinnin jälkeen. Litteroitu aineisto on säilytetty salasanalla varustetulla tietokoneella kansiossa, johon vain me tutkimuksen toteuttajat olemme päässeet käsiksi. Meitä tutkimuksen tekijöitä, opettajiamme ja yhteistyökumppaniamme sitoo vaitiolovelvollisuus. Tutkimustuloksia muodostaessamme pyrimme olemaan kriittisiä ja tuomaan tulokset esille selkeästi ja totuudenmukaisesti. Tutkimuslupa sekä yhteistyösopimus Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa on suullinen.

Tutkimuksemme on luotettavaa tiedonantajiemme ollessa aiheen asiantuntijoita omassa arjessaan. Heidän antamansa tieto on kokemustietoa, jota nimenomaan tässä tutkimuksessamme olemme halunneet selvittää. Heidän antamansa tiedon pohjalta voimme käsitellä tulokset niitä muokkaamatta tai vääristelemättä. Emme myöskään ole jättäneet aineistoa pois sen takia, että tutkimuksen johtopäätökset muuttuisivat johonkin tiettyyn suuntaan.



## 10 POHDINTA

Tutkimuksemme aihe on ajankohtainen ja hyvin mielenkiintoinen. Muistisairauksien määrä kasvaa väestön ikääntyessä ja muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja kuntoutukseen liittyvien palveluiden tarve kasvaa. Opintojemme aikana tehty yhteistyö Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n kanssa on vahvistanut ajatustamme tutkimuksemme aiheen merkittävydestä ja ajankohtaisuudesta. Oma mielenkiintomme aihetta kohtaan on kasvanut koko tutkimusprosessin ajan ja olemme kokeneet tiedon vahvistavan ammatillista osaamistamme huomattavasti. Tutkimustulokset ovat vahvistaneet käsitystämme vuorovaikutuksen merkityksestä osana muistisairauksien kuntoutusta ja koemme tutkimuksemme tarpeelliseksi ja hyödylliseksi monille eri tahoille.

Laadullinen tutkimus pariskuntien kokemuksista oli mielestämme sopiva tähän tilanteeseen, jossa olemassa olevaa tietoa ilmiöstä on vähän. Laadullisella kuvailevalla tutkimuksella pystyimme selvittämään, millaisia kokemuksia pariskunnilla on vuorovaikutuksesta ja sen muuttumisesta muistisairauden myötä. Kuvailevan tutkimuksen avulla pystyimme tuomaan pariskuntien kokemukset selkeästi esille ja perehtymään ilmiöön juuri sillä tasolla, missä se näkyy, eli pariskuntien omassa arjessa. Tietoperustassa käsittelemämme tutkimukset käsittelivät toimintaterapiaa muistisairaiden ikäihmisten kanssa yleisellä tasolla ja vain sivuten vuorovaikutusta. Silti myös niistä tutkimuksista vuorovaikutuksen huomiointin ja edistämisen merkitys osana toimintaterapiainterventiota nousivat selvästi esille. Pyrimme suhtautumaan löytämäämme tutkimustietoon koko prosessin ajan kriittisesti ja käyttämään vain tuoreita, luotettavista lähteistä peräisin olevia tutkimuksia. Tässä onnistuimme mielestämme hyvin, sillä käyttämämme tutkimukset ovat suhteellisen tuoreita, luotettavista lähteistä peräisin olevia tieteellisiä julkaisuja. Myös käyttämämme kirjallisuus on pääosin uudehkoa ja alansa ammattilaisten laatimaa.

Tutkimuksemme otanta oli suppea, mutta silti riittävä ilmiön kuvailuun. Tutkimuksemme tiedonantajat olivat vuorovaikutuksessa melko aktiivisia ja haastattelujen kautta saatua materiaalia oli runsaasti. Näin ollen saadun tutkimusaineiston määrä oli runsas ja monipuolinen. Tiedonantajamme olivat motivoituneita osallistumaan tutkimuksemme ja suhtautuivat mielenkiinnolla tutkimusprosessiin ja tutkimuksen aiheeseen. Se oli meille motivoivaa ja teki haastattelun tekemisestä sujuvaa ja miellyttävää. Tiedonantajamme ovat oman arkensa asiantuntijoita, joten heiltä saamamme tieto heidän kokemuksistaan on luotettavaa. Ennen haastatteluja koimme haastavana

teemaluettelon ja kysymysten laatimisen, mutta haastattelujen myötä koimme onnistuneemme kysymysten laatimisessa melko hyvin. Saimme tarvitsemaamme kokemustietoa ja monenlaisia näkökulmia asiaan.

Teoriaperustan laatiminen oli aikaa vievää, sillä tutkimustieto oli hajanaista ja saatavilla lukuisista eri lähteistä. Käytännön haasteita aiheuttivat eri tietokantojen pääsyrajoitukset ja lisenssien vanheneminen, jotka vaikuttivat tutkimuksiin käsiksi pääsemiseen usein hankaloittavasti. Tutkimussuunnitelman laatiminen, aineiston luokittelu ja tulosten analysoiminen olivat mielestämme hyvin haastavia ja aikaa vieviä vaiheita tutkimusprosessissa. Tutkimuksen tekeminen on meille molemmille uutta, mikä näkyi epävarmuutena etenemisessä tutkimusprosessin aikana. Yhteistyömme toistemme kanssa sujui kuitenkin hyvin ja yhteinen pohdinta ja keskustelu auttoivat etenemään ongelmatilanteissa. Omat haasteensa tutkimusprosessille asetti myös aikataulujen yhteen sovittaminen ja työskentelyn sujuminen eri paikkakunnilta käsin. Tutkimuksemme eteneminen viivästyi jonkin verran alkuperäisestä suunnitelmastamme, mutta toisaalta välillä tutkimukseen otettu etäisyys auttoi meitä syventämään tietämystämme ja ymmärrystämme aiheesta ja ilmiöstä. Taukojen jälkeen aiheen ääreen palaaminen auttoi tarkastelemaan aineistoa uusista näkökulmista ja tekemään uusia havaintoja. Koemme yhteistyömme mahdollistaneen paremman lopputuloksen kuin mitä olisimme yksin työskennellen saavuttaneet. Yhteinen työskentely, keskustelu ja pohdinta ovat auttaneet jaksamaan välillä uuvuttavassakin prosessissa ja pohdinnan myötä olemme löytäneet uusia tarkastelukeinoja ja ajatuksia aiheeseen ja ilmiöön liittyen. Ammatillinen osaamisemme on prosessin aikana vahvistunut merkittävästi ja yhteistyö yhteistyökumppanin ja tiedonantajien kanssa on vaikuttanut ammatillisen kasvuumme vahvasti.

Tutkimusprosessin aikana yhteistyö yhteistyökumppanimme kanssa sujui erinomaisesti. Toimiva yhteistyö edesauttoi tutkimuksen tekemistä merkittävästi ja esimerkiksi tiedonantajien saaminen sujui mutkattomasti ja sujuvasti. Myös yhteistyö tiedonantajien kanssa sujui hyvin ja esimerkiksi haastattelujen aikatauluista sopiminen sujui helposti. Yhteistyökumppanimme edesauttoi tutkimuksemme etenemistä huomattavasti ja lisäsivät motivaatiotamme tutkimuksen tekemiseen. Yhteistyökumppanilta saatu kannustus, palaute ja ideat ovat auttaneet meitä etenemään prosessissa ja toteuttamaan sen kokonaisuudessaan. Myös toimiva yhteistyö tiedonantajien kanssa lisäsi motivaatiotamme ja vahvisti käsitystämme aiheen merkittävyydestä.

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan on ollut pitkäkestoinen ja työläs, mutta samalla hyvin antoisa. Tutkimuksen tekeminen oli meille molemmille uutta, joten kokemattomuutemme on

näkynyt epävarmuutena ja hitautena prosessin etenemisessä. Kokemattomuutemme tutkijoina on todennäköisesti vaikuttanut hieman myös tulosten tarkasteluun ja niiden esille tuomiseen, vaikka olemmekin pyrkineet suhtautumaan omaan toimintaamme erityisen kriittisesti. Tutkimusprosessin aikana aiheen valinta ja rajaus sekä tutkimustyyppi ovat muuttuneet, mutta koemme että toteutunut toteutustapa ja lopputulos ovat onnistuneita ja sopivia aiheeseemme. Kuvaileva laadullinen tutkimus on mahdollistanut yhteistyön parhaiden mahdollisten asiantuntijoiden eli pariskuntien itsensä kanssa. Heidän arjessaan muistisairaus on läsnä päivittäin ja heidän arkensa on sitä, johon palvelut ja tuki tulisi kohdentaa ja kehittää. On ollut hyvin mielenkiintoista ja antoisaa perehtyä heidän kokemuksiinsa ja näkemyksiinsä vuorovaikutuksesta ja sen muuttumisesta muistisairauden myötä.

Opinnäytetyötämme voivat hyödyntää niin yhteistyökumppanimme ja muut vastaavat tahot, kuin muutkin muistisairauden ja muistisairaiden parissa elävät ja työskentelevät henkilöt. Tutkimuksemme pohjalta toteamme, että jatkotutkimus muistisairauden ja vuorovaikutuksen kuntoutuksesta ja tukemisesta olisi tarpeen. Erityisesti toimintaterapian näkökulmasta vuorovaikutuksen tukeminen toimintaterapiassa muistisairaiden asiakkaiden kanssa olisi tärkeä näkökulma josta hankkia lisää tutkimustietoa. Tutkimustietoa aiheestamme olisi tarpeen saada enemmän ja syventää esimerkiksi erilaisten muistisairauksien vaikutuksien osalta sekä taudin eri vaiheissa olevien tiedonantajien kautta. Suppea otantamme ei sisältänyt laajaa ihmisryhmää ja erilaisia diagnooseja vaan kaikkien tiedonantajien diagnoosi oli sama. Kaikki tiedonantajamme olivat myös jo osallistuneet muistiyhdistyksen toimintaan ja saaneet sitä kautta tietoa ja vertaistukea. Niiden henkilöiden kokemuksia, jotka eivät ole mukana muistiyhdistysten tai vastaavien tahojen toiminnassa entuudestaan, olisi mielenkiintoista tutkia lisää. Kotiin vietäviä palveluita ja kotikuntoutusta lisätään ja kehitetään koko ajan, joten myös muistisairauksien kuntoutuksen osalta uusi tutkimustieto on tarpeen ja ajankohtaista.

Tutkimuksemme tulokset haastavat kaikkia toimintaterapeutteja kehittämään omaa ammattiaan ja markkinoimaan osaamistaan huomattavasti nykyistä enemmän muistisairauksien kuntoutuksessa. Toimintaterapialle osana muistisairaiden kuntoutusprosessia on selvä tarve ja toimintaterapeuteilla olisi prosessiin paljon annettavaa. Tutkimusaineistostamme esille nousivat esimerkiksi neuvonnan ja ohjauksen tarve ja merkittävyys, johon toimintaterapeuteilla on vahvaa osaamista. Vuorovaikutus on osa arkeamme jo ennen syntymää ja siitä kuolemaan asti, joten sen tukeminen ja ylläpitäminen osana kuntoutusta on merkittävä ja ajankohtainen yhteiskunnallinen aihe.

## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: WS Bookwell Oy.

Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaana psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Tallinna: Suomen Psykologinen Instituutti.

AOTA. 2017. Alzheimer's Disease Tip Sheet. Viitattu 25.09.2017.

<http://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Patients-Clients/Adults/Alzheimers.aspx>

Atula, S. 2015. Kuntoutus muistisairauksissa. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.5.2017.

[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00860](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00860)

Barney, K. & Perkinson, M. 2016. Occupational Therapy with Aging Adults. Promoting Quality of Life through Collaborative Practice. Missouri: Elsevier Inc.

Creek, J. 2014. The knowledge base of occupational therapy. Teoksessa Byant, W., Fieldhouse, J. & Bannigan, K. (toim.) Creek's Occupational Therapy and Mental Health. Fifth edition. Edinburgh: Churchill Livingstone

Edwards, M. 2015. Family Caregivers for People with Dementia and the Role of Occupational Therapy. Physical & Occupational Therapy In Geriatrics, 33. 220-232.

Eggenberger, E., Heimerl, K. & Bennett, M. 2012. Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content and didactic methods in different care settings. International Psychogeriatrics. November. 1-14.

Forsyth, K., Salamy, M., Simon, S. & Kielhofner, G. 1998. A User's Manual for The Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS). Version 4.0. Chicago: University of Illinois.

Forsyth, K., Salamy, M., Simon, S. & Kielhofner, G. 1998. Assessment of Communication and Interaction Skills. Suom. R. Keponen & S. Piikki. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu

Gitlin, L & Corcoran, A. 2005. Occupational Therapy and Dementia Care. Albany, NY: AOTA.

Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. & Olde-Rikkert, M. 2007. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. Journal of Gerontology. September. 62.

Graff, M., Vernooij-Dassen, M., Zajec, J., Olde-Rikkert, M., Hoefnagels, W. & Dekker, J. 2006. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? Dementia. June

Granö, S. 2008. Toimintaterapia tukee arkiselviytymistä. Teoksessa S. Sormunen & P. Topo (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut: Opas kunnille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.

Hagedorn, R. 2000. Tools for Practice in Occupational Therapy. London: Churchill-Livingstone

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki Gaudeamus

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Juva: WSOY.

Kauppila, R. 2005. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. Jyväskylä: PS-kustannus.

Karrasch, M., Hokkanen, L., Hänninen, T. & Hietanen, M. 2015. Normaali ikääntyminen ja muistisairaudet. Teoksessa Jehkonen, S. Saunamäki T. Paavola, L. & Vilkki, J. 2015. Kliininen neuropsykologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kielhofner, G. 2008. Model of Human Occupation – theory and application. 4. Painos. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Killick, J. & Allan K. 2001. Communication and the care of people with dementia. Buckingham: Open University Press.

Kuntoutusalan Asiantuntijat ry 2017. Sote- ja kuntoutuksuudistus. Viitattu 25.02.2018. <https://www.kuntoutusalanasiantuntijat.fi/sote--ja-kuntoutuksuudistus>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Muistisairaudet. Käypä hoito-suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Julkaistu 27.01.2017 Viitattu 21.01.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>

Laaksonen, R., Rantala, L. & Eloniemi-Sulkava, U. 2002. Ymmärrä – tule ymmärretyksi: Vuorovaikutus dementoituneen kanssa. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys.

Letts, L., Edwards, M., Berenyi, J., Moros, K., O'Neill, C., O'Toole, C. & McGrath, C. 2011. Using Occupations to Improve Quality of Life, Health and Wellness, and Client and Caregiver Satisfaction for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. The American Journal of Occupational Therapy. September/October.

Mourujärvi, J. & Ruuskanen, A. 2013. Paro-hyljerobotti mahdollistamassa ikääntyvän muistisairaana ihmisen kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitoja. Oulu: Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Oulun ammattikorkeakoulu 2014. Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ohje. Viitattu 2.6.2014, <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Oulun Seudun Muistiyhdistys 2016. Esittely. Viitattu 18.1.2018, <http://osmy.fi/yhdistys>

Oulun Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Tietoa omaishoidosta. Viitattu 17.10.2016,  
<http://www.osol.fi/omaishoitajille/tietoa-omiashoidosta/>

Padilla, R. 2011. Effectiveness of Interventions Designed to Modify the Activity Demands of the Occupations of Self-Care and Leisure for People With Alzheimer's Disease and Related Dementias. *The American Journal of Occupational Therapy*. September/October. 65. 523-531

Pikkarainen. A. 2004. Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Toim. Heimonen. S & Voutilainen. P. Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi.

Tikoteekki -Tietotekniikka- ja kommunikaatiokeskus 2013. KOHDATEN Opas vuorovaikutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Viitattu 24.09.2017, [http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten\\_netti.pdf](http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten_netti.pdf)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi  
Schaber, P. & Lieberman, D. AOTA Practice Guidelines Series. Adults with Alzheimer's Disease and Related Disorders. 2010. AOTA PRESS.

Suomen Toimintaterapeuttiliitto. 2017. Toimintaterapianimikkeistö. Suomen Kuntaliitto.

## LIITTEET

Liite 1: Suostumus tutkimukseen osallistumisesta

Liite 2: Teemaluettelo ja haastattelurunko

Liite 3: Käsitekartta



**SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA**

Olen saanut tutkimuksen tekijöiltä tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimukseen liittyvistä käytännön asioista. Tiedän, että haastattelun tulokset ovat luottamuksellisia ja henkilöllisyyteni ei missään vaiheessa tutkimusprosessia tule esille tutkimusaineistosta. Tiedän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin peruuttaa osallistumiseni halutessani milloin vain. Haastattelu nauhoitetaan ja aineiston käsittelyn jälkeen nauhoitukset tuhoetaan. Halutessani saan luettavakseni tutkimuksen loppuraportin ennen julkaisua ja voin kommentoida sitä.

**Haastattelun sisältö on seuraavanlainen ja annan siihen suostumukseni:**

- Yhteinen haastattelu pariskunnalle
- Molempien haastateltavien yksilöhaastattelu

---

**Paikka****Aika****Allekirjoitus ja nimenselvennys**

1. Juttelu kahden kesken
2. Koskettaminen
3. Kehonkieli
4. Vuorovaikutus muiden kanssa
5. Fyysinen osa-alue
6. Tiedonvaihdon osa-alue
7. Vastavuoroisuuden osa-alue

### HAASTATTELUKYSYMYKSIÄ PARISKUNNALLE

1. Milloin muistisairaus on todettu?
2. Miten pitkällä sairaus on nyt?
3. Mitä ajattelette vuorovaikutuksesta? Mitä siihen teidän mielestänne sisältyy?
4. Millaisia muutoksia vuorovaikutuksessa olette huomanneet sairauden aikana?
5. Milloin huomasitte ensimmäisiä muutoksia vuorovaikutuksessa?
6. Miten olette ratkoneet näitä haasteita?
7. Mitä tukea olisitte kaivanneet näihin vuorovaikutuksen muutoksiin?
8. Jos mietitte edellä mainittuja teemoja, onko jokin puoli erityisesti korostunut tai vähentynyt?
9. Miten koette näiden muutosten vaikuttaneen parisuhteeseen?

### HAASTATTELUKYSYMYKSIÄ PUOLISOLLE

#### *Fyysinen osa-alue*

1. Millaisia muutoksia muistisairaus on tuonut puolisosi kehonkieleen?
  - a. Esimerkiksi ilmeisiin tai eleisiin, katsekontaktin ottamiseen tai fyysisen kontaktin ottamiseen?

#### *Tiedonvaihdon osa-alue*

2. Miten puolisosi tunteiden ilmaiseminen on muuttunut?
3. Millaista keskustelua puolisosi kanssa on? (onko esim. monipuolista, vai keskittyykö esimerkiksi omien tarpeiden ilmaisuun?)
4. Millä tavalla puolisosi ottaa osaa keskusteluun eri tilanteissa?
5. Millaisia muutoksia muistisairaus on tuonut vastavuoroisuuteen vuorovaikutustilanteissa?
6. Miten puolisosi ottaa keskittää huomion vuorovaikutuksessa ollessaan?

*Vastavuoroisuuden osa-alue*

7. Miten puoliso ottaa kontaktia muihin ihmisiin?
  - a. Onko tapa sopiva sosiaalisissa tilanteissa, kunnioittaako puoliso vuorovaikutustilanteissa muita?
8. Millaisia muita muutoksia yhteisessä vuorovaikutuksessanne? Miten muutokset ovat vaikuttaneet parisuhteeseen?

**HAASTATTELUKYSYMYKSIÄ SAIRASTUNEELLE**

1. Onko jokin vuorovaikutuksen osa-alue (fyysinen, tiedonvaihto, vastavuoroisuus) lisääntynyt tai vähentynyt?
  - a. Onko sanallinen kommunikaatio vähentynyt?
2. Miten olet pärjännyt muistisairauden kanssa vuorovaikutustilanteita ajatellen?
  - a. Osaatko nimetä tilanteita joissa on vaikeuksia enemmän kuin toisissa?
3. Millaista vieraiden ihmisten kanssa keskustelu on? Miksi?
4. Miten ilmaiset tunteitasi?
5. Millaisista asioista keskustelet puoliso kanssa? Millaisia muutoksia keskustelussa puoliso kanssa on tullut?

KUVIO 1 Tulosten kuvailu

