

Heidi Paakkari

MUISTITYÖN TAUSTALLA JA TUKENA OLEVIEN TEORIOIDEN JA MENETEL- MIEN OSA-ALUEET

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Geronomi amk

2018



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Heidi Paakkari	Geronomi (AMK)	Lokakuu 2018
Opinnäytetyön nimi		
Muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet Systemaattinen kirjallisuuskatsaus		35 sivua 1 liitesivu
Toimeksiantaja		
Memocate		
Ohjaaja		
Merja Laitoniemi, Soile Törrönen (Memocate)		
Tiivistelmä		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, mitä ovat muistityön taustalla ja tukena oleva teorian ja menetelmien osa-alueet. Tarkoituksena on, että toimeksiantaja Memocate pystyy hyödyntämään aineistosta johdettuja tuloksia opetus- tai koulutusmateriaalin tuottamisessa. Memocate tekee tutkimustyötä muistisairauksista ja vuorovaikutuksesta, sekä tarjoaa koulutusta.</p>		
<p>Tutkimusmenetelmäksi valikoitui systemaattinen kirjallisuuskatsaus selvittämään, mitä aiheesta tiedettiin. Kirjallisuuskatsauksessa käsiteltiin alle 10 vuotta vanhoja, tutkittuun tietoon ja vertaisarviointiin perustuneita tutkimusjulkaisuja, joiden kieli oli englanti, koska toimeksiantaja oli erityisen kiinnostunut kansainvälisestä tutkimuksesta. Aineiston tietokantahaku suoritettiin Cinahl- tietokannassa. Tietokantahaun lisäksi tehtiin manuaalista hakua. Tähän opinnäytetyöhön valittu aineisto koostui kuudesta tutkimusartikkelista ja yhdestä asiantuntija-artikkelista. Artikkeleissa tutkittiin muistisairaiden koettua elämänlaatua ja ihmisten välisiä suhteita niin koti kuin laitosympäristöissäkin, sekä muistisairaiden ja heidän läheistensä näkemyksiä, tarpeita, ihmissuhteita ja ihmislähtöistä hoitotyötä. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysiä apumenetelmänä käyttäen</p>		
<p>Tutkimuksessa aineiston analyysin perusteella esiin nousivat yksilöllisyyden, elämänlaadun, ympäristön ja ihmislähtöisen hoitotyön osa-alueet. Näitä käsitteitä kuvattiin tässä työssä yksittäin, mutta käytännössä ne osoittautuivat olevan toisiinsa merkityksellisesti liittyvä kokonaisuus, jotka kuvasivat muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueita.</p>		
<p>Analyysin perusteella aineistosta nousi muistityön teorian. Työtä ohjaavan filosofian keskiössä olivat muistisairas ja hänen läheisensä; läheinen, hoitaja tai joku muu päivittäisessä kanssakäymisessä oleva henkilö. Nämä henkilöt toimivat yksikkönä ollen vuorovaikutuksessa paitsi keskenään myös maailman kanssa. Aineiston analyysissä nousseet yksilöllisyys, elämänlaatu ja ympäristö olivat keskeisiä menetelmiä, joiden tavoite oli paras mahdollinen hyvinvointi. Näiden merkityksien sisällä oli edelleen toisia merkityksiä, ikään kuin kerroksia. Ne muodostivat haastavan kokonaisuuden, joka avulla voitiin löytää parhaat mahdolliset elämisen keinot kullekin.</p>		
Asiasanat		
muistisairaus, muistityön teorian osa-alueet, muistityön menetelmien osa-alueet		

Author (authors)	Degree	Time
Heidi Paakkari	Bachelor of Elderly Care	October 2018
Thesis title		35 pages
The aspects underlying theories and methods in memory work A systematic literature review		1 page of appendix
Commissioned by		
Memocate		
Supervisor		
Merja Laitoniemi		
Abstract		
<p>The objective of this thesis was to research what were the aspects underlying theories and methods in memory work. The purpose was to enable the commissioner, Memocate, to make the most of the results that were found in the research material by re-using it for educational purposes. Memocate researches memory disorders and interaction.</p>		
<p>A systematic literature review was selected as the research method in order to find out, what was known of the topic. English language, evidence-based and peer reviewed research articles, which have been written less than ten years ago, were analysed. The research material was obtained by using the Cinahl database. In addition, a manual search of relevant articles was conducted. A total of seven research articles were reviewed for this thesis. The data consisted of such themes as the quality of life with people suffering from dementia, interpersonal relations as well in community dwelling as in long-term care, needs, visions and person-centered care. The data was analysed by using content analysis as a tool.</p>		
<p>The aspects of individuality, the quality of life, environment and person-centered care were risen. These aspects underlying theories and methods in memory work were described individually in this thesis but in fact they proved to be significantly linked to each other.</p>		
<p>According to the content analysis, theories of memory work were a guiding philosophy for the work that was being done. People with dementia and their close carers were in the center of it. They co-operated as a unit interacting with each other as well as with the world. Individuality, quality of life and environment were fundamental aspects contributed to the best possible well-being. Underlying these aspects, there were more aspects as if layers. Together they combined a challenging entirety that provided the best way of life for each person.</p>		
Keywords		
person with dementia, underlying theories in memory work, underlying methods in memory work		

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	MUISTISAIRAUS JA SEN SEURAAMUKSIA ARKEEN	6
2.1	Muistisairaus.....	6
2.2	Muistisairauden seuraamuksia arkeen	7
3	MUISTITYÖN TEORIOITA JA MENETELMIÄ.....	9
3.1	Muistityö	9
3.2	Muistityön teorioita.....	10
3.3	Muistityön menetelmiä	11
4	SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS MENETELMÄNÄ	13
5	TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
6	TUTKIMUKSEN KULKU	17
6.1	Sisäänottokriteerit.....	18
6.3	Sisällön analyysi	20
7	MUISTITYÖN TEORIAMENETELMÄT KIRJALLISUUSKATSAUKSEN MUKAAN	22
7.1	Yksilöllisyys kirjallisuuskatsauksen mukaan	22
7.2	Elämänlaatu kirjallisuuskatsauksen mukaan	23
7.3	Ympäristö kirjallisuuskatsauksen mukaan	24
7.4	Ihmislähtöinen hoitotyö kirjallisuuskatsauksen mukaan.....	25
8	LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	25
9	POHDINTA.....	27
	LÄHTEET.....	31
	LIITTEET	

Liite 1. Käytetyn aineiston kuvaus

1 JOHDANTO

Kaikista Suomen sosiaali- ja terveysmenoista, muistisairauksien hoitoon käytetään kuusi prosenttia. Varhaisen diagnosoinnin merkitys kasvaa, jotta hoito ja kuntoutus tukisi sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua. Muistisairaiden hoito tulisi olla kokonaisvaltaista ja omaisille ja läheisille tulisi olla tarjolla tukea kaikissa hoitoketjun vaiheissa. Muistisairauden koskettaessa perhettä, merkittävää on myös omaisten, läheisten, sekä muistisairaiden kanssa vuorovaikutuksessa olevien ihmisten ohjaus ja koulutus. (Hallikainen & Nukari 2014, 15.) Hallikaisen (2014, 14) mukaan Suomessa todetaan vuosittain noin 13 000 muistisairaudessaan dementian oireistoihin edennyttä henkilöä. Muistisairaus ei kosketa pelkästään iäkkäitä. Arviolta 7 000 – 10 000 työikäistä henkilöä kärsii etenevästä muistisairaudesta.

Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020 on laadittu sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa työryhmässä. Työryhmän tavoitteena oli valmistella kansallinen muistiohjelma, joka sisältää tavoitteet aivoterveysten edistämiseksi, muistisairauksien varhaisen toteamisen ja hoidon turvaamiseksi, tavoitteet muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oikea-aikaisen tuen ja palvelujen turvaavasta tuki- ja palvelujärjestelmästä ja toimenpiteet niiden saavuttamiseksi sekä toimeenpanosuunnitelman. (Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020 tavoitteena muistiystävällinen Suomi. 2012, 5).

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, mitä ovat muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii helsinkiläinen Memocate, joka tekee yhteistyötä Helsingin yliopiston kanssa, tehden tutkimustyötä muistisairauksista ja vuorovaikutuksesta. Memocate tarjoaa koulutusta hoitajille ja muistisairaiden läheisille. (Memocate s.a). Aiheen ajankohtaisuudesta kertoo se, että toimeksiantajalla on meneillään verkko-opetusympäristön kehittämisvaihe ja toimeksiantaja hyötyy materiaalin tuottamisesta juuri tällä hetkellä. Muistisairaudet koskettavat sairastuneiden lisäksi myös suurta määrää läheisiä, tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia muistityön taustalla ja tukena olevia teorioita ja menetelmiä molemmat osapuolet huomioiden. Aihealueeseen on tutustuttu sekä kotimaisen että kansainvälisen materiaalin kautta, jotka ovat tarkoitettu sekä sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille että maallikoille. Tässä opinnäytetyössä

on tarkoitus kuvailla mahdollisimman laajasti tutkimuskysymyksistä johdetusta materiaalista saatuja tuloksia, joita toimeksiantaja voi hyödyntää opetus- tai koulutusmateriaalin tuottamisessa. Tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä, joilla tutkimusongelmaa on lähdetty selvittämään ovat: 1) Mitkä ovat muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden osa-alueet? 2) Mitä ovat muistityön taustalla ja tukena olevien menetelmien osa-alueet?

2 MUISTISAIRAUS JA SEN SEURAAMUKSIA ARKEEN

2.1 Muistisairaus

lökkäillä muistin sekä ajattelun, suunnittelun ja ongelmanratkaisun heikentymien ovat tavallinen oire. Oireen aiheuttaja voi olla elimellinen sairaus, mutta oireita voivat aiheuttaa myös monet somaattiset sairaudet. Oireiden syy tulee aina selvittää. (Sulkava 2016, 110.) Hallikaisen & Nukarin (2014, 15) mukaan muistisairaudet ovat kansallisesti sekä maailmanlaajuisesti kasvava kansanterveydellinen haaste. Suomessa oli vuonna 2013 120 000 muistisairasta, joiden sairaus oli edennyt dementiaoireyhtymään asti. Luvun on arveltu nelinkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä.

Muistisairauksista yleisimmät ovat Alzheimerin tauti (60 %), Lewyn kappale-tauti (15 – 20 %) ja vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä (5 %). Etenevien muistisairauksien todennäköisyys lisääntyy iän myötä. Väestön vanhetessa, muistisairaus diagnoosin saaneiden ihmisten määrä lisääntyy merkittävästi. (Sulkava 2016, 112.) Kaikissa muistisairauksissa on tietoisuuteen ja tajuntaan liittyviä oireita sekä muutoksia käyttäytymisessä. Sairaus heikentää muistia, kielellisiä toimintoja, näköaistiin perustuvaa hahmottamista ja toiminnanohjausta. Sairauden eteneminen on yksilöllistä, joten sairaudelle tavanomaisten oireiden ilmaantumisesta ei voida tarkasti ennustaa. (Hallikainen 2014, 45.)

Muistisairaus vähentää sairastuneen kykyä joustaa ja mukautua uusissa arjen tilanteissa. Suurimman osan sairastuneista onkin huomattu hyötyvän strukturoidusta, ennalta-arvattavasta arjesta. Sairastunut kykenee oppimaan epäsuorasti toistojen kautta. Päivittäin samankaltaisena toistuva arki luo turvallisuuden ja hallittavuuden tunnetta. Sairastuneet tarvitsevat kipeästi tukea tunne-elämänsä hallintaan. Tuki voi olla yksinkertaisimmillaan läsnäoloa ja kuulluksi tulemisen tunnetta. Muistisairaalla on oikeus tunteidensa tunnustamiseen,

huomioimiseen ja kannustukseen siihen, että on olemassa vielä paljon asioita, joita hän voi sairastuneenakin tehdä. (Rabins V. ym. 2006, 96 – 98.)

Muistisairaus on kuolemaan johtava sairaus, eikä siihen ole tällä hetkellä parantavaa lääkitystä. Muistisairauksia esiintyy enemmän kaikkein iäkkäimmillä henkilöillä. Heillä voi olla samanaikaisesti monia kroonisia sairauksia, joiden eriasteiset oireet vaikuttavat mm. ruuansulatukseen, sydämeen, keuhkoihin, munuaisiin, niveliin, silmiin sekä korviin. Tämä johtaa suureen oireiden taakkaan, joka vaikeuttaa henkilön kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin arviointia ja hoitoa. Muistisairaus ei kosketa pelkästään sairastunutta, vaan sairauden luonteen takia sen edetessä, myös enenevässä määrin muistisairaana läheisiä tai lähellä olevia henkilöitä, kuten omaisia ja hoitohenkilökuntaa. Jokainen, joka tulee kosketuksiin muistisairauden kanssa, tarvitsee tukea ja näyttöön perustuvaa tietoa sairaudesta selviytyäkseen haastavasta arjesta paremmin. (Bryock & Ingram 2014, 122 – 123.)

2.2 Muistisairauden seuraamuksia arkeen

Elisa Virkolan väitöstutkimuksessa tutkittiin muun muassa sitä, miten muistisairaus vaikuttaa arkeen. Eräs hänen haastateltavansa kuvaili sairautta ”riisujana”. Ihmisen kyvykkyys heikentyy ja hänen on enenevässä määrin turvauduttava toisten apuun. Tämä yhden ihmisen kuvaus voidaan nähdä myös kulttuurisessa käsityksessä, jossa muistisairaat nähdään usein kyvyttöminä ja avuttomina. Virkolan kuvaukset kuvaavat samalla meidän kaikkien yhteistä ympäristöä ja arkielämää. Muistisairaus ja arki näyttäytyvät erilaisina riippuen miltiltä kantilta sitä tarkastelee. Eri näkökannat täydentävät toinen toisiaan, mutta ne voivat olla keskenään myös ristiriidassa. Arjen tilanteet voivat olla läsnä yhtä aikaa. (Virkola 2014, 11,19.)

Virkola toteaa, että muistisairaus koskettaa sairastuneen ja hänen läheisensä lisäksi palvelujärjestelmää, mutta myös meitä kaikkia, jotka kohtaamme näitä ihmisiä arjessamme. Voidaan todeta, että melkein kaikki tuntevat jonkun, jota muistisairaus on koskettanut. (Virkola 2014, 23.) Virkola tutki, mitä ja miten muistisairaat kertovat arjestaan. Kaikki halusivat kertoa omasta itsestään. Osa koki, että muistisairaus lisäsi itsensä kanssa neuvottelua – tappelua itsensä kanssa. Toiset halusivat vaieta aiheesta, toiset olivat huolissaan siitä, näkykö

muistisairaus ulospäin. Tutkimuksen edetessä kyky reflektiivisyyteen kapeni. Eräässä tapauksessa sairastunut pystyi tarkastelemaan itseään, mutta ei keskustelemaan laajemmista teemoista. (Virkola 2014, 85 – 94.)

Virkolan tutkimuksessa kerrotaan, että iäkkään ihmisen haastattelutilannetta kuvaa historiallisuus. Mennyt käytetään toimijuuden refleksiivisuuspintana. Koska kyvyt reflektiivisyyteen vähitellen hajosivat kuulijoiden vähenemisen takia, on muiden ihmisten vaikeampi ymmärtää sairastunutta (Virkola 2014, 93 – 94.)

Minna Klemetilän Pro Gradu- tutkielma tarkasteli puoliso-omaishoitajien kokemuksellista elämänlaatua. Aineistona käytettiin strukturoimattomia päiväkirjoja. Tutkimuksella tuotettu tieto auttaa kehittämään puoliso-omaishoitajien palvelujen ja tukitoimien suuntaamista. Kotona annettava omaishoito parantaa kotona asuvan muistisairaana laadukasta elämää. Omaishoitajan ja muistisairaana hoitosuhteen muodostaminen parisuhteen rinnalle, mahdollistaa hyvän vuorovaikutuksen ja hoidon. Se kuitenkin lisää omaishoitajan vastuuta perheessä. (Klemetilä 2014, 2, 6.)

Klemetilän tutkielman mukaan, omaishoitajien elämänlaatu jakaantui kahteen kategoriaan: arjen elämänlaatuun ja tunne-elämään liittyvään elämänlaatuun. Arjen elämänlaatuun vaikuttivat puolison sairauden merkitys, joka muuttaa elämää ja saattaa aiheuttaa sen, että hoitajan on vaikea sopeutua nopeasti muuttuvaan tilanteeseen. Parisuhde ja yhdessä tekeminen koettiin elämänlaatua vahvistavina tekijöinä, kuten arjen sujuvuuskin silloin, kun sairaus kuormittaa arkea. Omaiset, sekä avun, tuen, tiedon saaminen koettiin tärkeiksi vaikuttaviksi elementeiksi. Ne saattoivat esiintyä oireiden ilmentymisestä johtuvina huolina, sekä erilaisina haastavina tilanteina arjessa. Oman ajan puute ja hoidettavan haluttomuus koettiin elämää erityisen rajoittavina tekijöinä ja näin ollen huononsivat elämänlaatua. Tunne-elämään liittyvä elämänlaatu toi vahvimmin esille emotionaalisen taakan. Kuormitus henkisellä puolella johtui hoidettavan kielteisistä ajatuksista, tunteista, sekä epämiellyttävänä ja dominoivana käytöksenä tai ärtyneisyytenä. Myönteinen ajattelu kuitenkin auttoi ja, lasten ja muiden merkityksellisten ihmissuhteiden kautta saatiin voimaa. Toiveikkuus siitä, että lähipiirissä on hyviä ihmisiä joiden puoleen kääntyä, sekä eletyn elämän hyvät muistot auttoivat jaksamaan eteenpäin. Omaishoitajat tiedostivat, että heidän jaksamisensa vaikutti kotihoidon jatkumiseen. Se motivoi

puoliso-omaishoitajia huolehtimaan omasta hyvinvoinnistaan. (Klemetilä 2014, 23 – 47.)

3 MUISTITYÖN TEORIOITA JA MENETELMIÄ

3.1 Muistityö

Rabinsin ym. (2006, 76 – 79) mukaan muistityön voidaan katsoa koostuvan kuudesta pääperiaatteesta: 1) jokainen muistisairas on yksilö, 2) muistisairailla on samanlaiset tarpeet kuin muillakin, 3) muistisairailla on yhtäläinen ihmisarvo, 4) muistisairaat voivat olla terveitä ja onnellisia, 5) pienillä arjen muutoksilla voi olla käytännön elämään suuri positiivinen vaikutus, 6) jotain voi aina tehdä auttaakseen muistisairasta ja hänen läheistään arjen haasteissa.

Muistisairaus vaikeuttaa sairastuneen itsenäistä ja omatoimista arjen elämistä. Muistisairauksiin on pitkään liittynyt negatiivinen leima. Muistisairailla on ihmisarvo, oikeus tulla kuulluksi, kohdatuksi ja kohdelluksi omana itsenään. Heitä pitää kohdella arvostavasti ja inhimillisesti. Muistisairaus muuttaa ihmistä, mutta sairastunut ei menetä ihmisyyttään. Arvostava ja hyväksyvä kohtaaminen vahvistavat minuutta. Muistisairaana ihmisyyden tavoittaminen ja näkeminen on läheisten, yksittäisten ammattilaisten, palvelujärjestelmän ja koko kansan asia. Näin muodostetaan hyvän hoidon ja toimintakykyä tukevan arjen perusta. (Hallikainen ym. 2014, 18.)

Muistisairaana läheisten on hyvä etsiä tietoa sairaudesta mahdollisimman paljon, jotta he pystyvät ymmärtämään sairastunutta ja hänessä tapahtuvia muutoksia paremmin. Suomessa sairaudessa tukevaa muistityötä tekevät alueiden muistineuvojat- muistipoliklinikat, Muistiliitto, sekä paikalliset muistiyhdistykset. Sairastunut tarvitsee sairauden kaikissa vaiheissa tukea mielekkään arjen toteutumisessa. Terveellinen ja tasapainoinen elämäntapa tukevat toimintakyvyn ylläpitämistä. (Muistisairaana tukeminen- ohjeita läheisille 2012.)

Suomessa muistityöhön katsotaan sisältyvän laaja-alaisesti paljon sairastuneen arkeen ja elämiseen liittyviä asioita. Hoidon perustana katsotaan olevan osaava ja tutkittuun näyttöön, sekä sairastuneen elämänselänselämään perustuva,

omannäköinen inhimillinen arki. Tällä hetkellä hyvän hoidon lähtökohtina katsotaan olevan muistisairaahan voimavaroihin keskittyvä toimintakyvyn ja toimijuuden tukeminen. (Hallikainen & ym. 2017, 8.)

Muistityö on aina ajasta ja paikasta riippumatta ihmisten välistä työtä, joka perustuu ihmisten välisiin suhteisiin, kommunikaatioon, sairastuneen elämänhistorian tuntemiseen ja mielekkään arjen mahdollistamista. (Rabins & ym. 2006, 89 – 92.)

3.2 Muistityön teorioita

Kahdessa edellisessä kappaleessa käsiteltyjen keskeisistä piirteistä muistisairauksissa ja muistisairaiden parissa tehtävästä työstä perusteella on muistityön teorioita kappaleeseen otettu muistisairaiden yksilöllinen hoito ja heidän yhtenäiset tarpeet ja ihmisarvo, ihmislähtöinen arki, omatoimisuuden tukeminen, arvostava ja hyväksyvä kohtaaminen, sairastuneen elämänhistorian tunteminen ja omannäköinen arki, joka keskittyy sairastuneen omiin voimavaroihin, sekä ihmisten väliset suhteet.

Dementia Care Mapping (DCM) on Tom Kitwoodin 90-luvulla kehittämä hoidon laadun arvioinnin väline, jossa paino on muistisairaahan oman äänen esille saaminen. Kitwood (1997) arvioi, että mitä pidemmälle muistisairaus on edennyt, sen riippuvaisempi henkilö on muiden antamasta hoivasta ja huolenpidosta. Hoidon laatu ja henkilön elämänlaatu ovat itseasiassa erittäin lähellä toisiaan. Sairastuminen etenevään muistisairauteen vaikuttaa henkilön kognitiiviseen ja fyysiseen toimintakykyyn. Sairastuneen psykososiaalinen ympäristö voi muuttua kielteiseksi, eli sairastuneeseen suhtaudutaan kuin hänen ihmisyytensä olisi sairastumisen myötä vähentynyt. (Sormunen & ym. 2008, 8 – 10.)

Englanninkielisissä lähteissä käytetään termiä Person Centered Care. Termiä voidaan käyttää laaja-alaisesti kattamaan monia erilaisia asiakastilanteita, joissa sairastunut on kaiken toiminnan keskiössä. Barnsteiner ym. (2014, 2) kuvaavat tällaista toimintaa sellaisen hoidon tuottamiseksi, joka huomioi jokaisen yksilölliset mieltymykset, tarpeet ja arvot ja pystyy vastaamaan näihin tar-

peisiin asianmukaisella tavalla. Sairastuneen omat arvot ovat keskiössä kliinissä päätöksenteossa. Sairastunut saa kokea olevansa tasavertaisessa asemassa. (Barnsteiner & ym. 2014, 2.) Suomenkielisessä alan materiaalissa ei ole suoraan verrannollista käsitettä. Sosiaali- ja terveydenhuollon eri ammattilaisten eettisten ohjeistojen voidaan kuitenkin katsoa pätevän. Geronomin ammattieettisissä ohjeissa muistutetaan asiakkaan voimavarojen, toimintakyvyn, kuntoutumisen edistämisen tukemisesta hänen omassa elinympäristössään yhdessä muiden alan toimijoiden kanssa. Asiakastyön on oltava tasa-arvoista, oikeudenmukaista ja ihmisarvoa kunnioittavaa, jokaisen yksilöllinen elämäshistoria huomioiden. (Geronomin ammattieettiset ohjeet 2014.)

3.3 Muistityön menetelmiä

Muistityötä ei voi tehdä ottamatta huomioon toiminnan ympäristöä ja työn psykososiaalisia näkökulmia. Tämä kappale käsittelee Kitwoodin (1997, 54 - 59) ajatuksia siitä, kuinka muistisairaana yksilöllisyyttä ja ihmisyyttä voi tukea sairauden edetessä. Kitwoodin mukaan ympäristön vaikutus yhdessä psykososiaalisten näkökulmien kanssa, voivat edesauttaa muistisairaana kokonaisvaltaista hyvinvointia negatiivisesti tai positiivisesti. Nykyään sairastuneet saavat paljon apua kokonaisvaltaisesta hoidosta, joihin kuuluu sairauden arviointi ja diagnosointi, hoitosuunnitelman tekeminen, asuinjärjestelyjen muokkaaminen, sopiva ja mielekäs arkiaktiivisuus, sekä ravitsemus- ja lääkehoito. Arjen sujumista edesauttavat uudet teknologiset ratkaisut, jotka parhaimmassa tapauksessa helpottavat kotona asumista mahdollisimman pitkään. Muistisairaiden kuntoutuksessa ja hoidossa otetaan huomioon tietotaitoa muilta aloilta, kuten psykoterapian ja palliatiivisen hoidon saroilta. (Kitwood 1997, 54.)

Jokainen muistisairas on yksilöllinen, ainutlaatuinen ihminen, jonka persoonallisuutta on nähtävissä, vaikka sairaus onkin aivoja rappeuttava. Realiteettiterapiaa kokeiltiin ensimmäisen kerran 1960-luvulla vanhojen ja hämmentyneiden vanhusten parissa. Nähtävissä olikin selviä merkkejä seesteisemmästä arjesta, vaikka sen käytöstä onkin sittemmin luovuttu. Naomi Feil (1982, 1993) kehitti validaatio terapia- menetelmän, joka keskittyy sairastuneen tunteiden hyväksymiseen ja kuuntelemiseen. Stokesin ja Goudien (1989) resoluutioteoria perustuu samantyyppiseen empatian ja kommunikoinnin käyttämiseen

muistisairaana sen hetkisen tarpeen täyttämiseksi. Muistelu (Butler 1963, Coleman 1986) antaa sairastuneille parhaimmillaan mahdollisuuden vertauskuvainnollisesti välittää sen hetkisiä tuntemuksiaan sellaisella tavalla, jonka pystyvät käsittelemään. Elämänhistorian tuntemisen tärkeys on tunnustettu muistityössä tärkeänä elementtinä. Sairauden edetessä ihmisen identiteettiä pystytään tukemaan sanoittamalla hänen omaa henkilöhistoriaansa silloin, kun hän ei enää itse siihen pysty (Mills 1995). Sosiaalisten kontaktien ylläpitäminen ja luominen on keskiössä käytettäessä aistien stimulointia, kuten sosiokulttuurisissa menetelmissä tai ohitettaessa kognitio kokonaan kuten hieronnassa, aromaterapiassa tai rentoutushoito. Yhdysvalloissa ja Englannissa on käytetty paljon energiaa kehiteltäessä muistisairauden eri vaiheisiin sopivia aktiviteetteja. Myös Montessoripedagogiikan perusteita on muokattu sopimana aikuisille ja muistisairauksien kuntoutustyössä. Varsinkin sairauden ensitieto- vaiheessa olisi hyvä saada tukea yksilö- tai ryhmäterapiassa muodossa. Psykoterapiassa käytöstä muistisairaana kuntoutuksessa on kiistelty. (Kitwood 1997, 55 – 59.)

Kansainvälinen laadun ja kustannusvaikuttavuuden arviointi- ja seurantajärjestelmä RAI edellyttää laajaa tiedonkeruuta ja käsittää useita muistisairaana hyvään hoitoon liittyviä tekijöitä. Arvioinnissa selvitetään muun muassa arjessa suoriutumista, psyykkistä ja kognitiivista vointia, mutta myös sosiaalista toimintakykyä ja hyvinvointia. (Finne-Soveri & ym. 2015, 61.)

Annika Idin Pro Gradu- tutkielman tarkoituksena oli kuvata hoitotyön johtajien ja lähiesimiesten näkökulmasta asiakaslähtöisen vuorovaikutuksen ja asiakasosallisuuden johtamisen käytäntöjä ja kehittämistarpeita vanhusten hoitotyössä. Edellä mainitut käytännöt ja kehittämistarpeet ovat moniulotteinen prosessi, joka edellyttää siihen panostamista, ja siinä lähiesimiehillä on merkittävä rooli. Se on palvelujen arvoperustan ja toimintakulttuurin, ammatillisen osaamisen ja kehittymisen ja yhteisöllisyyden johtamista sekä verkostojen tukemista. Henkilöstön osaamisen kehittämistä on syytä kohdentaa asiakasvuorovaikutuksen osaamiseen ja korostaa henkilöstön roolia asiakkaan rinnalla kulkijana. (Id 2015, 1.)

Tässä opinnäytetyössä nähdään muistityön ja muistityön menetelmien tarkoitettavan kaikkea muistisairaiden ja heidän omaistensa parissa tehtävää työtä,

jonka tarkoituksena on parantaa ja ylläpitää kaikkien osapuolien elämänlaatua. Muistisairas nähdään tässä opinnäytetyössä iäkkäänä ja muistisairaana läheisenä katsotaan olevan kukan tahansa päivittäisessä vuorovaikutuksessa muistisairaana kanssa oleva.

4 SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS MENETELMÄNÄ

Tähän opinnäytetyöhön lähestymistavaksi valikoitui kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä, koska ”tiedon ääni” on haluttu tuoda esiin. Lähestymistavassa, joka pyrkii ymmärtämään aineistoa, käytetään yleensä kvalitatiivista analyysia ja päätelmien tekoa (Hirsjärvi ym. 1997, 210). Toimeksiantajalta saatiin lokakuussa 2017 aihe: Selvitys muistityön taustalla ja tukena olevista teorioista ja terapiamenetelmistä. Tutkimusmenetelmän valintaan on vaikuttanut sen sopivuus tutkimusongelman ratkaisemiseksi. (Hirsjärvi ym. 1997, 173.) Tutkimusmenetelmän tavoitteena on tutkimusongelman ratkaiseminen. Menetelmä on ratkaisua ohjaava sääntö. Tavoitteena on luotettavan tiedon tuottaminen, jolle ratkaisu voidaan perustaa. (Kananen 2015, 65). Tutkimusmenetelmäksi valikoitui systemaattinen kirjallisuuskatsaus selvittämään, mitä aiheesta tiedetään (Hirsjärvi ym. 1997, 121).

Aihe tarkentui suunnitteluseminaarin (tammikuu 2018) jälkeen selvitykseksi mitä ovat muistityön taustalla ja tukena olevat teoriat menetelmistä. Alkuperäinen aihe osoittautui liian laajaksi yksittäisen opinnäytetyön sisällöksi. Aihetta on rajattu koskemaan iäkkäitä muistisairaita ja heidän läheisiään, jotka ovat hoivan ja huolenpidon keskiössä. Aineiston analyysin perusteella nousseiden osa-alueiden johdattelemana päädyttiin vielä opinnäytetyön raportointivaiheessa tarkentamaan aihetta muokkaamalla otsikkoa kuvaamaan paremmin tutkimuksen sisältöä; opinnäytetyön aiheen ollessa viimein muistityön taustalla ja olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet.

Yksinkertaisesti jaoteltuna, systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet voidaan jaotella kolmeen osaan. Ensimmäinen vaihe on suunnittelu. Toinen vaihe katsauksen tekeminen valittuine hakuineen, määrittelyineen sekä tiedon yhdistäminen. Kolmas vaihe on katsauksen raportoiminen. Jokainen vaihe tulee olla tarkkaan määritelty ja kirjattu, jotta muutkin tutkijat voivat saavuttaa

amat johtopäätökset. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus käsittelee tietyllä aikavälillä tehtyihin, huolellisesti valittuihin ja tutkimukseen sopivia laadukkaita tutkimuksia (Johansson 2007, 4 - 5.) Kirjallisuuskatsaus voi olla selvitys tutkimustuloksista, tai olennaisesti aiheeseen liittyvien teorioiden kuvaamista. Kirjallisuuskatsauksen havaintojen kirjaaminen vaatii aikaa ja huolellista suunnittelua. Tarkoituksena ei ole listata kaikkea havainnoitua, vaan tulkita, arvioida ja laatia selvitys lukemasta materiaalista. (Gray, R. 2017, 120.)

Kirjallisuuskatsaus aloitetaan tutkimussuunnitelman teolla, jonka tarkoituksena on tutustua siihen, mitä aiheesta tiedetään ja miten sitä on tutkittu. Tutkimussuunnitelmaan määritellään tutkimukselle tarve sekä tutkimuskysymykset, sekä tutkimuksen tyyppiin sopivat hakutermit ja tietokannat, joissa haut tehdään. Valittaville tutkimuksille laaditaan jo tässä vaiheessa sisäänotto- ja pois-sulkukriteerit. (Johansson 2007, 6 – 7.)

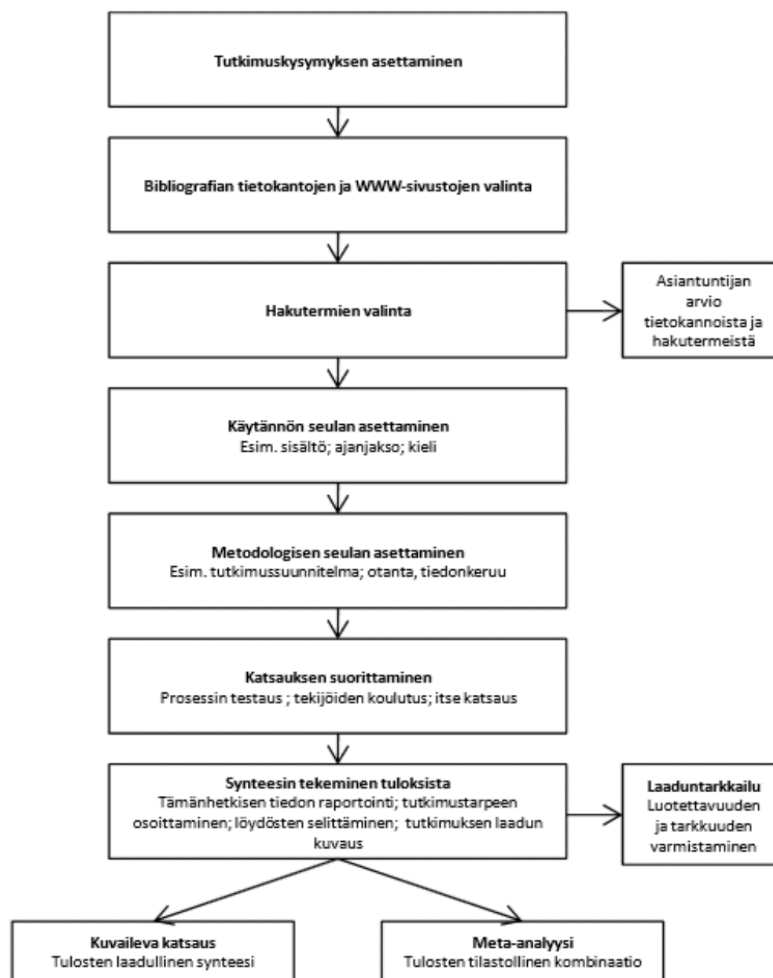
Tietokantahaku on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen onnistumisen kannalta ratkaisevin vaihe. Hakuja tehdessä on syytä pyytää apua kirjaston informaatioiltoilta, sillä virhe hauissa vaikuttaa luotettavan tiedon saamiseen. Tietokantahakujen lisäksi voidaan tehdä manuaalisia hakuja muista tietolähteistä tarvittavan tiedon yhteen saamiseksi. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 49 – 50.)

Systemoitu haku tuottaa monia vastauksia. Tutkija lukee hakujen perusteella tuotetut otsikot ja valitsee niistä tiivistelmän perusteella tutkimuksen onnistumisen kannalta osuvimmat lähteet jatkoa varten. (Johansson 2007, 6 – 7.) Sisäänottokriteereihin peilaten, tutkija valitsee mukaan otettavat tutkimukset. Valitut tutkimukset luetaan, jolloin tutkimuksen ulkopuolelle voidaan vielä jättää sisäänottokriteereihin vastaamatonta materiaalia. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 51 – 53.) Valittujen tutkimusten sisältö arvioidaan ja niistä muodostetaan yhdistetty arvio. Raportointivaiheessa tulokset kirjataan ja niistä vedetään johtopäätöksiä. (Johansson 2007, 6 – 7.)

Metsämuuronen (2009, 259 – 260) muistuttaa, että tekstiä analysoitaessa on syytä pitää mielessä kriittinen suhtautuminen tekstiin. Hyvässä tekstianalyysissä kysytään: kuka sanoi, mitä sanoi, mitä tarkoitti, miksi sanoi, mihin pyrki ja kehen pyrki vaikuttamaan, sekä mistä voidaan päätellä, että annettu tieto on totta. Gray (2017, 136) luettelee laadukkaan sisällönanalyysin elementtejä

joita ovat aineiston kattavuus ja sen sisäistäminen, koherenssi sekä tutkijan huolellisuus. Edellä mainitut seikat vaativat yksityiskohtaisen kirjaamisen, jotta lukija voi varmistua tutkijan tutkimusprosessista.

Tässä opinnäytetyössä aineiston sisältöä on analysoitu siten, että aineiston sisältöä on pyritty kuvaamaan sanallisesti ymmärryksen löytämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 119). Aineiston kuvauksessa on nostettu esiin oleellisia merkityksiä tutkimuskysymyksiä apuna käyttäen. Kuvauksen jälkeen aineistosta on pyritty saamaan esiin merkityksistä johdettuja kokonaisuuksia samankaltaisuuden perusteella. Merkityskokonaisuuksien teemoittelun jälkeen, yhdistetään erillään tarkastellut kokonaisuudet yhteen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 115.)



Kuva 1. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus vaiheittain Finkin mallia mukaillen (Salminen 2011, 11).

Salminen (2011, 10 – 11) kuvaa systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen liittyviä vaiheita Finkin mallin mukaan. Prosessi on esitelty kaaviona kuvassa 1. Tämän työn tutkimusprosessi etenee vaiheittain tätä mallia mukailien, jonka etenemistä seurataan seuraavissa kappaleissa. Tämä opinnäytetyö rakentuu alkuosasta, jossa kuvataan keskeisimmät käsitteet muistityöhön liittyen, ja avataan muistityön teorioita ja menetelmiä. Kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan ajankohtaista näyttöön perustuvaa tietoa näihin käsitteisiin liittyen. Tutkimuskysymykset ratkaistaan tiedolla, joka jalostetaan kerätystä aineistosta Kananen (2015, 63). Johtopäätökset nousevat aineistosta (Kananen 2015, 121).

5 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuskysymykset ohjaavat tutkimusta; ja ne asetetaan heti tutkimuksen alussa. Niiden valinta ja rajaaminen perustellaan. Tutkimuskysymykset voivat muuttua, kun tutkimus etenee. Hirsjärvi ym. 1997, 125 – 126.)

Suunnitteluseminaarissa tutkimuskysymyksiä olivat:

- 1) Miten teoria ja tutkimustieto tukevat arjessa selviytymistä muistisairaiden parissa?
- 2) Millä lailla teoria ja tutkimustieto auttavat kohtaamaan muistityössä esiin tulevia haasteita?
- 3) Auttaako teoria ja tutkimustieto ymmärtämään muistisairasta paremmin?
- 5) Millä lailla nämä teoriat ja tutkimustieto näkyvät suomalaisessa muistisairaiden parissa tehtävässä työssä?

Opinnäytetyön teoriaosuutta ja menetelmäkirjallisuutta tutkittaessa kävi nopeasti ilmi, että tutkimuksen aihetta- ja kysymyksiä oli syytä rajata, koska kokonaisuudet olivat sinällään liian laajoja yhden tutkijan tutkittavaksi ja opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin tutkimuskysymyksiä. Opinnäytetyön tavoitteeksi muodostui keskeisimpien muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien kuvaileminen.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys, tutkijan oma pohdinta, sekä kokeiluhakujen tulokset johtivat tähän opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi valikoitumiseen ensin:

- 1) Mitä ovat keskeisimmät muistityön taustalla ja tukena olevat teoriat?
- 2) Mitä ovat keskeisimmät muistityön taustalla ja tukena olevat menetelmät?

Tutkimuksen edetessä muokattiin tutkimuskysymyksiä edelleen, jotta ne vastaisivat paremmin tarkoitusta. Loppujen lopuksi tutkimuskysymyksiksi hioutuivat:

- 1) Mitä ovat muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden osa-alueet?
- 2) Mitä ovat muistityön taustalla olevien menetelmien osa-alueet?

Tutkimuskysymysten avulla etsitään tietoa siitä, mitä on näyttöön perustuva teoria kansainvälisessä tutkimuksessa, sekä mitä ovat keskeisiä muistityössä käytettävät menetelmät. Kysymällä mitä, saadaan vastaukseksi kuvaus ilmiöstä (Kananen 2015, 57). Toimeksiantaja on erityisen kiinnostunut kansainvälisestä tutkimuksesta.

6 TUTKIMUKSEN KULKU

Tämä opinnäytetyö aloitettiin joulukuussa 2017 tutustumalla systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen menetelmänä. Tammi - helmikuussa 2018 työstettiin teoriaa menetelmäkirjallisuudesta, sekä opinnäytetyön teoreettista viitekehystä. Suunnitelma-vaiheessa kiinnitettiin huomiota laadullisen tutkimuksen luotettavuus kysymyksiin. Luotettavuutta suunnitteluvaiheessa lisäsi tutkijan kiinnostuneisuus ja halu sitoutua tutkimuksen tekemiseen. Lisäksi suunnitteluvaiheessa kiinnitettiin erityistä huomiota aineiston keruuseen ja työnaikatauluttamiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 163 – 164.)

Maaliskuussa aloitettiin tutustuminen käytettäviin tietokantoihin Cinahl, PubMed ja Scopus, samalla jatkaen teoriaosuuden muokkaamista. Hyvin nopeasti selvisi, että apua tietokantahakujen tekemiseen tarvitaan. Kaakkois – Suomen ammattikorkeakoulun kirjaston informaatikko tutustutti tietokantoihin ja neuvoi rajauksien ja katkaisumerkkien kanssa. Tässä opinnäytetyössä kuvattavat systemaattiset kirjallisuushaut, kuusi kappaletta sekä manuaaliset haut yksi kappale suoritettiin elokuussa 2018. Tämän jälkeen aineistoa analysoitiin sisällönanalyysin keinoja mukaillen elo - syyskuussa. Työn alussa ja lopussa menetelmäkirjallisuudesta on ollut paljon apua. Opinnäytetyön johdanto, tutkimuksen kulun kuvaus, luotettavuus ja pohdinta valmistui lokakuulla 2018.

6.1 Sisäänottokriteerit

Ennen varsinaista tiedon hakua systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen mukaan valittaville alkuperäistutkimuksille määritellään selkeät sisäänotto- ja poissulkukriteerit (Bettany-Saltikov 2010, 54-55.)

Kieleksi valittiin englanti, koska toimeksiantaja ilmaisi kiinnostuksensa kansainväliseen tutkimukseen. Julkaisuvuodeksi rajatattiin 2008-2018 mahdollisimman tuoreen ja relevantin aineiston löytämiseksi. Hakukriteereihin valittiin vertaisarvioidut, näyttöön perustuvat akateemiset julkaisut, joista oli mahdollisuus lukea koko teksti. Hakuja täydennettiin manuaalisella haulilla. Manuaaliseen hakuun ilmoitetaan tässä työssä kaikki sellaiset artikkelit ja tutkimukset, joita ei ole löydetty tietokannoista hakusanoilla. Hakutulokset luettiin otsikkotasolla, joiden perusteella valittiin sisäänottokriteerien mukaiset julkaisut. Tiivistelmien perusteella valittiin sisäänottokriteerien mukaiset julkaisut kirjallisuuskatsaukseen. Sisäänottokriteerit tässä työssä ovat:

- alle 10 vuotta vanha tieteellinen artikkeli
- kirjallisuus liittyy menetelmiin, joita käytetään tällä hetkellä muistityössä
- kirjallisuus liittyy muistityössä käytettävään tutkimustietoon
- kirjallisuudessa tulee olla huomioitu muistisairaana yksilölliset tarpeet
- kirjallisuus liittyy ihmislähtöisyyteen

Poissulkukriteerit ovat:

- kirjallisuus ei kohdistu muistityöhön tai muistityön menetelmiin
- kirjallisuus ei perustu näyttöön

6.2 Systemaattinen haku ja hakusanat

Toukokuussa 2018 aloitettiin tietokantahakuja Cinahl- tietokannassa käyttämällä hakusanoja ”Theoretical model OR conceptual framework AND dementia care”. Otsikkotason osumia saatiin 119. ”Person centered care, dementia care”- hakusanoilla otsikoita valikoitui 37 095 kappaletta. Hakusanoja oli muokattava. Elokuussa suoritettiin uusi systemaattinen kirjallisuushaku Cinahl tietokannasta kolmella hakusanaparilla. ”Theoretical framework, dementia*” aikaväliksi asetettiin 2008 – 2018 välisenä aikana julkaistut, vertaisarvioidut, näyt-

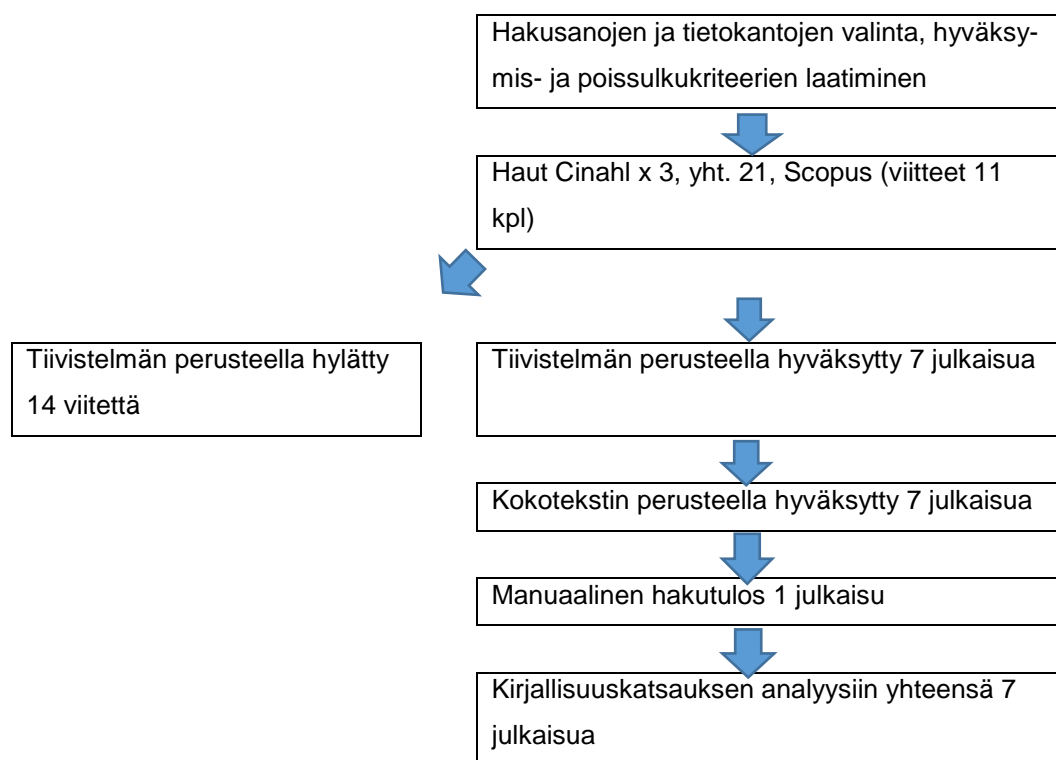
töön perustuvat englanninkieliset julkaisut. Otsikkotason tuloksia saatiin yhdeksän kappaletta, joista valittiin abstraktin lukemisen jälkeen kolme julkaisua opinnäytetyöhön. ”Person centered care AND dementiacare” aikaväliksi asetettiin 2008 – 2018 välisenä aikana julkaistut, vertaisarvioidut, näyttöön perustuvat englanninkieliset julkaisut. Tuloksia saatiin seitsemän kappaletta. Niistä abstraktin lukemisen jälkeen valittiin yksi kappale. Hakusanoilla ”Individual AND dementiacare” (aikaväli 2008 – 2018 julkaistut, vertaisarvioidut, näyttöön perustuvat, englanninkieliset) tulokseksi saatiin viisi kappaletta akateemisia julkaisuja, joista tiivistelmät perusteella valittiin kaksi tutkimusta opinnäytetyöhön. Käyttämällä hakukriteereissä ”find similar results”- toimintoja, löydettiin yksi akateeminen julkaisu, joka otettiin mukaan tähän opinnäytetyöhön. Tämä julkaisu kirjattiin manuaaliseen hakuun. Yhteensä opinnäytetyöhön valikoitui mukaan seitsemän artikkelia.

Scopus- tietokannasta hakusanoilla ”person centered care AND dementia (aikaväli 2008 – 2018 julkaistut, vertaisarvioidut, näyttöön perustuvat englanninkieliset julkaisut, open acces) löytyi 11 kappaletta tutkimuksia, joista ei valittu yhtään tutkimusta tiivistelmän perusteella mukaan tähän opinnäytetyöhön. Käytetyt tietokannat ja hakusanat on esitelty kuvassa 2

Tietokanta	hakusanat, ja kriteerit	tulokset
Cinahl	”Theoretical framework, dementia*” 2008 - 2018, English language, peer reviewed, evidence-based, full acces	tulokset: 9 valittu: 3
Cinahl	”person centered care AND dementia care 2008 – 2018, English language, academic journal, evidence-based, peer reviewed, full acces	tulokset: 7 valittu: 1
Cinahl	”individual AND dementia care” 2008 – 2018, English language, evidence-based, peer reviewed, academic journal, full acces	tulokset: 5 valittu: 2
Scopus	”Person centered care AND dementia”, 2008 – 2018, english language, journals, open acces	tulokset: 11 valittu: -
Manuaalinen haku	”find similar results”	tulokset: 1 valittu: 1

Kuva 2. Käytetyt tietokannat ja hakusanat

Hakustrategia on esitetty kuvassa 3. Kirjallisuuskatsauksen analyysiin valittiin lopulta kuusi tutkimusartikkelia ja yksi asiantuntija-artikkeli. Tietokantahakujen tuloksena lopulliseen analyysiin valikoitui kuusi julkaisua, ja manuaalisen hakutuloksen perusteella yksi julkaisu. Yhteensä opinnäytetyössä on käytetty seitsemää artikkelia (74 sivua). Vaikka tiedon haut tehtiin tutkimuskysymyskohtaisesti, osan saaduista aineistoista havaittiin vastaavan molempiin tutkimuskysymykseen. Näin ollen aineistoa hyödynnettiin molemmissa tutkimuskysymysten analyyseissa.



Kuva 3. Hakustrategia

Kaikki tähän opinnäytetyöhön valitut tietokantahakujen tulokset ovat akateemisia kirjoitelmia, jotka on julkaistu Journal of the American Society on Aging, Aging and Mental Health, Psychiatry Research, sekä International Journal of Nursing Studies- lehdissä. Käytetty aineisto on esitetty liitteessä 1.

6.3 Sisällön analyysi

Sisällönanalyysin avulla tutkittava ilmiö kuvataan yleisellä tasolla (Tuomi & Sarajarvi 2018, 117). Sisällön analyysia apuvälineenä käyttämällä on pyritty saamaan vastaukset tutkimuskysymyksiin saattamalla aineisto tiivistetympään

muotoon. Tähän opinnäytetyöhön mukaan valittu aineisto on edellisessä kapaleessa esitetyn prosessin mukaan. Valittua aineistoa on luettu läpi useampaan kertaan keskeisten käsitteiden löytämisen vuoksi ja aineisto numeroitiin, jotta voitiin palata asiasanasta alkuperäiseen lähteeseen. Lukemisen yhteydessä aineistoihin on merkitty tutkijan mielestä merkittävistä asioista tutkimuskysymysten ollessa ohjaava tekijä. Usein toistuvia sanoja kategorioitiin, ja näin saatiin aineistosta esiin 90 keskeistä asiasanaa kustakin aineistosta. (Gray, R. 2017, 132.) Tämän jälkeen keskeisimmät asiasanat yhdistettiin asiasanan useamman esiintyvyyden mukaan laajempiin kokonaisuuksiin värikoodien avulla listaamalla asiasanat allekkain. Värikoodilajittelun perusteella muodostui neljä teemaa: yksilöllisyys, elämänlaatu, ympäristö ja ihmislähtöinen hoitotyö, joissa kaikissa kategorioissa oli vielä useita kymmeniä asiasanoja. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123 – 124.) Yksilöllisyys, elämänlaatu, ympäristö ja ihmislähtöinen hoitotyö- teemat pystyttiin liittämään tutkimuskysymyksiin, jotka olivat mitä ovat keskeisimmät muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden osa-alueet? Mitä ovat keskeisimmät muistityön taustalla ja tukena olevat menetelmien osa-alueet? Teemojen sisällä jatkettiin asiasanojen yhdistämistä samansisältöisiin käsitteisiin kuvaamaan mitä kukin teema on asiasanojen perusteella. Käsitteistä muodostui muistityön taustalla olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet. (Kuva 4)

Yksilöllisyyden käsite
Elämän historia, yksilölliset tarpeet, subjektiiviset kokemukset, ihmisarvon tukeminen ja vahvistaminen
Elämänlaadun käsite
elämänlaatuun vaikuttavat monet tekijät, muistisairaana ja hänen läheistensä henkilökohtaiset selviytymisstrategiat, arkiaktiivisuus ja normaalin arjen jatkuminen mahdollisimman pitkään
Ympäristön käsite
jatkuva vuorovaikutussuhde ja psykososiaalinen kokonaisuus, ympäristön vaikutus mikro-, makro- ja mesotasolla
Ihmislähtöisen hoitotyön käsite
työtä ohjaava filosofia, perustuu kaikkien toimijoiden yhteiseen haluun ja sitoutuneisuuteen, kulmakiviä tuki yhteiskunta- ja organisaatiotasolla, sekä laadunvalvonta ja koulutus

Kuva 4. Aineistosta nousseet osa-alueet

Näin johdettuna *yksilöllisyys* on muistisairaana elämänhistorian tuntemusta ja hänen yksilöllisten tarpeidensa huomioimista, sekä näiden tarpeiden toteutumisen arviointia. Sairastuneen ihmisarvoa ja elämänlaatua voidaan tukea hänen omasta henkilöhistoriasta ja elämäkatsomuksesta nousevilla yksilöllisillä elementeillä. *Elämänlaatu* sisältää muistisairaana ja hänen läheisensä henkilökohtaiset selviytymisstrategiat sairauden kanssa elämiseksi, arkiaktiivisuuden ja normaalin arjen jatkumisena mahdollisimman pitkään. *Ympäristön* kanssa muistisairaalla on jatkuva vuorovaikutussuhde ja ympäristö on psykososiaalinen kokonaisuus. Ympäristö ja ihminen ovat vuorovaikutuksessa keskenään mikro-, makro- ja mesotasolla. *Ihmislähtöinen hoitotyö* on työtä ohjaava filosofinen lähestymistapa, joka muodostuu yhteisestä halusta antaa muistisairaalle paras mahdollinen elämä. Sen keskeisimpiä kulmakiviä ovat yhteiskunnan ja organisaatioiden tuki, laadunvalvonta ja koulutus.

Teemoista johdettujen alaluokkien sisällä tarkastellaan lähteisiin nojaten, millaiseksi numeroitu aineisto kuvaa kyseistä aihetta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 140). Aineistosta tehdään tulkintoja. Näiden tulkintojen kautta selvitetään, mitä ilmiöön liittyvää aineistosta nousee esille, eli mikä kokonaisuus tekijöistä muodostuu. (Kananen 2015, 161.) Tätä käsitellään kappaleessa seitsemän.

7 MUISTITYÖN TEORIAT JA MENETELMÄT KIRJALLISUUSKATSAUKSEN MUKAAN

7.1 Yksilöllisyys kirjallisuuskatsauksen mukaan

Muistisairaus näyttäytyy jokaiselle yksilöllisesti. Sairauden yksilölliset nyanssit alkavat tietoisuuden tasolta, jolloin ihmisen kokemukset ja tarpeet tunnetasolla vaikuttavat käyttäytymisen muutokseen ympäristötasolla vastauksena tähän tarpeeseen. (Clare & ym. 2011, 938.)

Yksilöllisyys voi terminä koskettaa yksin sairastunutta, jolloin yksilölliset tarpeet johdetaan elämänhistorian tuntemisesta. (Downs 2013, 53; Terada & ym. 2013, 104; Von Kutzleben & ym. 2012, 379.) Yksilöllisyys tulee kuitenkin huomioida kokonaisvaltaisemmin koskettamaan myös muistisairaiden läheisiä ja heidän keskinäisiä suhteita. Ablitt & ym. (2009, 500 - 501) totesivat tutkimuk-

sessaan, että se, millainen suhde hoitajalla ja hoidettavalla on ollut ennen sairastumista, määrittä pitkälle myös hoitosuhteen laadun. Aikaisemman elämähistorian tuntemuksesta on siis merkittävää hyötyä.

Ihmisen tarpeet juontavat juurensa yhteiskuntaan, kulttuuriin ja yksilöllisiin kokemuksiin. Keskeisin tutkittu tarve muistisairaalla on tulla kohdelluksi ja kohdatuksi aikuisena, tasavertaisena ihmisenä. He kokevat, että heidät ohitetaan tässä suhteessa usein. (Von Kutzleben & ym. 2012, 378 - 384.)

Ihmisarvon tukeminen nousee erityisen keskeiseksi käsitteeksi muistisairauksen edetessä. Sairauden edetessä ärtyneisyys ja käytöshäiriöt yleistyvät, sekä avun tarve päivittäisissä toiminnoissa lisääntyy. Hoivaympäristön tulee tällöin mukautua muistisairaalle tarpeisiin. Elämähistorian tuntemisesta, arki-rutiinien ja ympäristön muokkaamisesta vastaamaan paremmin yksilön tarpeisiin saadaan apua. (Terada & ym. 2013, 103.)

7.2 Elämänlaatu kirjallisuuskatsauksen mukaan

Elämänlaatuun vaikuttavat monet tekijät. Elämänlaadun kokeminen on yksilöllistä. (Terada & ym. 2013, 103). Koetun elämänlaadun mittaaminen on erityisen vaikeaa muistisairaiden kohdalla, koska heidän aivoja rappeuttava sairaus heikentää heidän kykyään tuottaa omakohtaista tietoa. (Terada & ym. 2013, 103, Von Kutzleben & ym. 2012, 378; Schölzel-Dorenbos & ym. 2010, 114.) Toisaalta vielä muistisairauden alkuvaiheessa on heidän kuitenkin todettu pystyvän tuottamaan luotettavaa tietoa perustuen heidän omiin kokemuksiinsa (Von Kutzleben & ym. 2012, 388.)

Koettuun elämänlaatuun vaikuttavat fyysinen ympäristö, kognition taso, fyysinen toimintakyky, mutta myös hoivaajan omat näkemykset hoidettavasta (Terada & ym. 2013, 103 – 108.)

Von Kutzlebenin & ym. (2012, 384) tutkimuksessa tuotiin esille muistisairaiden esittämien tarpeiden perusteella ihmisten yksilölliset kyvyt tulla toimeen sairauden kanssa osana selviytymisstrategiaa. Sairastuneen tarpeet tulevat usein esiin tunteina, joista suurin osa on negatiivissävytteisiä. Se, minkälaisia

tukea sairastunut saa vastaamaan näihin tunteisiin, vaikuttaa siihen, miten ihminen suhtautuu muutokseen. Sairastuneet ja heidän läheisensä etsivät aktiivisesti keinoja tullakseen sinuiksi alati haastavammaksi muuttuvan arkensa kanssa. Muistisairas tulee ottaa huomioon aktiivisena ja tasavertaisena kumppanina. (Von Kutzleben & ym. 2012, 388.)

Arkiaktiivisuuden ylläpitäminen ja normaalin arjen jatkuminen mahdollisimman pitkään vaikuttaa olevan yksi ydin teemoista liittyen muistisairaiden toiveisiin ja tarpeisiin. Arjen jatkuminen autonomisena, ylläpitäen aikaisempia harrastuksia ja toimintoja tuo tärkeyden ja yhteenkuuluvuuden tunnetta sairastuneelle, jota hän kipeästi tarvitsee ja liittyy oleellisesti koettuun elämänlaatuun. (Von Kutzleben & ym. 2012, 385.)

7.3 Ympäristö kirjallisuuskatsauksen mukaan

Muistisairaahan ympäristö vaikuttaa kokonaisvaltaisesti häneen. Tutkimuksissa on osoitettu, että ympärivuorokautisen hoivan parissa asuvilla muistisairailta on kaiken kaikkiaan huonompi elämänlaatu kuin kotiympäristössä asuvilla muistisairailta (Li & Porock 2014, 1396; Terada & ym. 2013, 105.) Hoivaympäristöjä on viime aikoina alettu muokkaamaan erilaisilla kulttuurinmuutokseen tähtäävillä ohjelmilla vastaamaan paremmin muistisairaiden, heidän läheistensä ja hoitajien tarpeita. (Li & Porock 2014, 1399.)

Ympärivuorokautisen hoivan ympäristössä tehdyssä tutkimuksessa, joissa apuna käytettiin kulttuurinmuutokseen tähtääviä interventioita, voitiin selvästi osoittaa positiivisia vaikutuksia kognitioon, elämänlaatuun, positiivisiin psykologisiin muutoksiin ja fyysisiin muutoksiin. (Li & Porock 2014, 1405 – 1406.) Tarve tällaisille kulttuurinmuutosohjelmille voitiin osoittaa Terada & ym. (2013, 107.) tutkimuksessa.

Schölzel-Dorenbos & ym. (2010, 113 – 119) toivat tutkimuksessaan esille muistisairaahan ja hänen läheisensä keskeisiä tarpeita. Osa tarpeista liittyivät fyysiseen ympäristöön, mutta suurin osa psykososiaaliseen ympäristöön. Pahimmillaan vastaamatta jääneet tarpeet voivat johtaa käytöshäiriöihin, hoitajan ennenaikaiseen väsymiseen ja laitoshoitoon. (Schölzel-Dorenbos & ym 2010,

117.) Koti vaikuttaa olevan muistisairaana tarpeista lähtöisin paras paikka. (Schölzel-Dorenbos & ym. 2010, 113 – 119.)

Ympäristö on kuitenkin paljon muutakin kuin fyysinen lähiympäristö. Kaikki missä muistisairas ja hänen omaisensa liikkuu, voidaan lukea olevan heidän ympäristöään. Siksi tarvitaan paljon tukea kansallisella ja organisaatiotasolla sen suhteen, että muistisairas pystyy toimimaan yhteisön kokonaisvaltaisena jäsenenä mahdollisimman pitkään. (Downs 2013, 53 – 58.)

7.4 Ihmislähtöinen hoitotyö kirjallisuuskatsauksen mukaan

Ihmislähtöinen hoitotyö on filosofinen suuntaus. Se perustuu siihen, että kaiken keskiössä on ihminen, tässä tapauksessa muistisairas. (Downs 2013, 53.) Työn merkittävänä taustavoimana on muistisairauden ja sen haastavuuden ymmärtäminen esimerkiksi tutkimalla heidän tarpeitaan (Schölzel-Dorenbos & ym. 2010, 113 – 119), parisuhdettaan ja suhdetta toisiin ihmisiin (Ablitt & ym 2009, 497 – 511) tai asuinympäristön ja elämänlaadun vaikutuksia (Terada & ym. 2013, 103 – 108; Li & Porock 2013, 1395 – 1415.)

Yksikään kulttuurinmuutosmalli ei pysty muuttamaan muistisairaana maailmaa yksin (Li & Porock 2013, 1414), vaan tarvitaan laadunvalvontaa ja koulutusta (Terada & ym 2013, 106.), sekä tukea yhteiskunnallisella tasolla (Downs 2013, 53 – 59.), jotta tavoitteisiin päästään. Maailmalla on jo laajasti käytössä erilaisia kulttuurinmuutokseen tähtääviä ohjelmia, ihmislähtöisen hoidon filosofiaa toteuttavia hoitopaikkoja ja koulutuksessa hoitotyön viitekehyksiä. (Li & Porock 2013, 1406 – 1409.) Työ on hidasta ja vaatii kaikkien toimijoiden sitoutuneisuutta, suunnitelmallisuutta ja säännöllistä arviointia. (Downs 2013, 53 – 59.)

8 LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisen tutkimuksen tärkein vaatimus on, että tutkijalla on riittävästi aikaa tutkimuksensa tekoon. Lisäksi on pidetty tärkeänä raportoinnin yksityiskohtaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158 – 165.) Tätä opinnäytetyötä on toteutettu hitaasti. Loppua kohden kiireen tuntu on lisääntynyt, mikä saattaa johtua aloit-

televan tutkijan suunnittelutyöhön kuluva ajasta. Työssä on pyritty mahdollisimman huolelliseen suunnitteluun ja toteutukseen, joka näkyy työssä tehtyjen valintojen perusteluna. (Kananen 2015, 66, 343.)

Laadullinen tutkimus on aina tutkijan henkilökohtainen näkemys. Näin ollen tulkinta ei ole suoraan siirrettävissä tai toistettavissa toisessa asiayhteydessä. (Nieminen. 1997, 215). Tässä opinnäytetyössä on pyritty käytetyn aineiston huolelliseen perehtymiseen ja opinnäytetyöhön on käytetty menetelmäkirjallisuutta tukena. Työvaiheiden tarkka selostus on tärkeää, koska sillä voidaan vaikuttaa laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162.)

Opinnäytetyön toistettavuuden ja luotettavuuden varmistamiseksi hakuprosessi, hakusanat, sisäänottokriteerit on kuvattu mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Aineiston analyysin vaiheita on pyritty havainnollistamaan ja selventämään taulukoiden avulla. Aineisto analysoitiin sisällön analyysia apuvälineenä käyttäen. Luotettavuutta on pyritty parantamaan käytettyjen menetelmien ja vaiheiden selkeällä kuvauksella, jotta lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen etenemistä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 165). Kirjallisuuskatsauksen melko kapea aikarajaus on saattanut vaikuttaa siihen, että merkittävää aineistoa on jäänyt ulkopuolelle.

Tämän opinnäytetyön luotettavuuteen vaikuttaa se, että työtä on tehty ilman tutkijaparia (Johansson 2007, 6). Tästä johtuen jatkuvan vertaisarvioinnin mahdollisuus on jäänyt puuttumaan ja tulosten analysointi on voinut jäädä yksipuoliseksi. Tukea on haettu opponenteilta ja ohjaajalta. Säännöllisen opinnäytetyöpäiväkirjan pitäminen on auttanut kokonaisuuksien hahmottamista ja synteesin muodostamista. Aikaa vievään ja pitkäjänteiseen tutkimusprosessiin on sitouduttu. Tutkimuksen luotettavuutta lisäävät tarkkojen lähdemerkintöjen tekeminen, jotta lukijalla on mahdollisuus päästä tarkastelemaan alkuperäisiä tutkimuksia (Uusitalo 1991, 32).

Tätä opinnäytetyötä on tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen olemalla huolellinen, rehellinen ja tarkka. Tätä tehdessä on toteutettu vastuullista tiedeviestintää, sekä huolehdittu asianmukaisista lähdeviittauksista käyttämällä kirjoituslajustana oppilaitoksen opinnäytetyön kirjoituslajustusta. (TENK 2012).

9 POHDINTA

Tässä kappaleessa esitetään tiivistetysti tutkijan omat päätelmät tuloksista ja mitä tutkija on oppinut teoriaa lukemalla, sekä pohditaan mitä ovat muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet kirjallisuuskatsauksen ja opinnäytetyön teoriaosuuden valossa.

Aineistoa pelkistettäessä löytyi uusia merkitys kokonaisuuksia. Näitä kokonaisuuksia olivat yksilöllisyyden käsite, elämänlaadun käsite, ympäristön käsite ja ihmislähtöisen hoitotyön käsite. Ne on kuvattu kappaleessa 6.3 kuvassa viisi. Näitä käsitteitä käsiteltiin aineiston perusteella yksittäin, mutta käytännössä nämä ovat toisiinsa merkityksellisesti liittyvä kokonaisuus, jotka kuvaavat sitä, mitä muistityö ja menetelmät osa-alueet ovat.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen mukaan muistityön teorioiden osa-alueet ovat työtä ohjaava filosofia, jonka keskiössä ovat muistisairas ja hänen läheisensä; läheinen, hoitaja tai joku muu päivittäisessä kanssa käymisessä oleva henkilö. He toimivat yksikkönä ollen vuorovaikutuksessa paitsi keskenään myös maailman kanssa. Yksilöllisyys, elämänlaatu ja ympäristö ovat keskeisiä menetelmiä, joiden tavoite on paras mahdollinen hyvinvointi. Näiden merkityksien sisällä on edelleen toisia merkityksiä, ikään kuin kerroksia. Ne muodostavat haastavan kokonaisuuden, jota täytyy kuoria ikään kuin sipulia, jotta löydettäisiin kutakin muistisairaahan yksikköä parhaiten tukevat elämisen keinot. Edellä mainittujen hyvinvoinnin tavoitteiden saavuttamiseksi voidaan käyttää apuvälineinä mittareita (vrt. Finne-Soveri ym. 2015, 61).

Muistisairaus vaikuttaa laaja-alaisesti heikentäen monia osa-alueita, jotka liittyvät päivittäisissä toiminnoissa selviämiseen. Tästä voidaan johtaa aineistosakin usein esille tullut termi sairauden erityisyys. Samaa erityisyyttä kuvaa Hallikainen. Muistin, hahmottamisen ja kielellisten toimintojen heikentymisen lisäksi, menetetään vähitellen kyky toiminnanohjaukseen (Hallikainen 2014, 45.) Tämä vaikeuttaa muistisairaiden omien kokemusten ja tunteiden tutkimista ja tulkintaa. Sairauden laaja-alaisuus ja moninaisuus tulisi huomioida kohtaamisissa sairastuneiden kanssa. Virkolan tutkimuksen mukaan muistisai-

ras pystyy kertomaan, että hänen kyvykkyytensä heikentyy ja hänen on turvauduttava yhä enemmän toisen apuun. On tärkeää, että muutamme asenteitamme muistisairautta kohtaan. Pystymättömyyden sijaan tulisi keskittyä niihin jäljellä oleviin kykyihin ja taitoihin, joita jäljellä on. (Virkola 2014, 11.)

Sairaus näyttäytyy jokaiselle yksilöllisesti, vaikka yhteisiä nimittäjiä onkin. Sairaus koskettaa kaikkia muistisairaana kanssa tekemisissä olevia. He toimivat kokonaisuutena. Ketään tai mitään ei voida yksittäin katsovan johtuvan tai olevan seurausta sairaudesta. Kaikki toimii armottomana kokonaisuutena, jossa kaikki vaikuttaa kaikkeen. Opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen mukaan ihmislähtöinen hoitotyö on kokonaisvaltainen ja laaja-alainen yhtälö, jossa mikään kulttuurinmuutosmalli tai hoivaympäristön muokkaaminen yksinään ei riitä. On merkittävää huomata, että ympäristöksi voidaan laajassa mittakaavassa katsoa myös organisaatiotaso. Oikea, yksilöllinen yhtälö mahdollistaa yksilön toimimisen sen kokonaisvaltaisena jäsenenä. On tärkeää, että tulevaisuudessakin panostetaan toimintakulttuuriin ja kaiken toiminnan arvoperustaan. Ammatillista osaamista ja siinä kehittymistä, sekä vuorovaikutusta pitää tukea. Huomiota tulisi myös enemmän painottaa siihen suuntaan, että muut ihmiset ovat muistisairaana rinnalla kulkijoita, kuten Id huomauttaa. (Id 2015,1.) Vain ymmärrystä lisäämällä voimme taata muistisairaille aseman kokonaisvaltaisena yhteiskunnan jäsenenä. Sama merkitys nousi esiin kirjallisuuskatsauksessa. Sairastuneen ihmisarvoa ja elämänlaatua voidaan tukea hänen omasta henkilöhistoriasta ja elämäkatsomuksesta nousevilla yksilöllisillä elementeillä.

Tiivistäen voidaan todeta, että kirjallisuuskatsauksessa esiin nousseet yksilöllisyyden, elämänlaadun, ympäristön ja ihmislähtöisen hoitotyön käsitteet ovat nykyaikaisen muistityön ydin. Ne nousevat esille myös opinnäytetyön teoriaosuudessa, jolloin voidaan vetää johtopäätös, että ne ovat osa nykyaikaista muistityötä. Käytännön työ on pitkäjänteistä ja hidasta työtä. Mielestäni enemmän pitäisi painottaa sitä asiaa, että muistisairaiden parissa tehtävä työ on asiantuntijatyötä ja tietoa lisäämällä voimme parhaassa tapauksessa kohentaa kaikkien osapuolten elämänlaatua, työn motivointia ja ennen kaikkea tietoisuuden lisääntymistä, jolloin sairastuneen mahdollisuudet hänelle normaalin arjen jatkumisena moninkertaistuvat.

Tässä opinnäytetyössä käsitelty teoria ja tutkimustieto tukee arjessa selviytymistä muistisairaiden parissa siten, että sen avulla pystymme hahmottamaan paremmin muistisairaiden tarpeita, jotka liittyvät yksilöllisyyteen, elämänlaatuun, ympäristöön ja ihmislähtöisyyteen. Yhtä lailla niiden avulla voimme kohdata paremmin muistisairaiden parissa tehtävässä työssä esiin tulevia haasteita. Näin me muistisairaana rinnalla kulkijat voimme tukea ja ymmärtää sairastunutta paremmin. Kansainvälinen ja suomalainen työ muistisairaiden parissa on vahvasti näyttöön perustuvaa työtä.

Opinnäytetyön tekemisen tarkoitus on avautunut tämän prosessin myötä. Aloittelevana tutkijana on haasteellista yhdistää menetelmäosaaminen itse aiheen käsittelyn kanssa, koska niitä ajattelee helposti irrallisina opeteltavina asioina. Tämän opinnäytetyön tekeminen on antanut kuitenkin alku säsäyksen siihen, miten menetelmä toimii aiheen avaajana. Tämän ymmärtämiseen on auttanut se, että menetelmäkirjallisuuden pariin on palattu toistuvasti prosessin aikana.

Koska kirjallisuuskatsaus ei tuottanut varsinaista tietoa tieteen teorioista tai menetelmistä, vaan nosti ennemminkin niistä ilmeneviä periaatteita ja lähtökohtia, on opinnäytetyön edetessä usein jouduttu palaamaan alkuperäisten tutkimuskysymysten äärelle. Tämän vuoksi myös työn varsinaiseen aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin on tehty täsmennystä.

Opinnäytetyössä on tutkittu mitä ovat muistityön teorioiden ja menetelmien osa-alueet. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat iäkkäät muistisairaajat ja heidän läheisensä tai sellaiset henkilöt, jotka ovat heidän kanssaan päivittäin kanssakäymisessä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää mitä kyseessä olevasta aiheesta jo tiedetään tai mitä aikaisempaa tutkimusta on olemassa. Tästä tiedosta tutkija muodostaa oman käsityksensä, eli päätelmät. Tässä työssä yksilöllisyys, elämänlaatu, ympäristö ja ihmislähtöinen hoitotyö ovat kuvaavia tekijöitä, jotka ovat muodostuneet opinnäytetyön tekijän omista tulkinnoista käsitellystä aineistosta, joiden perusteella teoriaa ja menetelmiä tulisi kehittää.

Opinnäytetyötä tehdessä on jouduttu täsmentää käsiteltävää aihetta. Koska toimeksiantajalta saatiin pelkkä aihe ilman valmiita tutkimuskysymyksiä, on aihetta jouduttu muokkaamaan kuvaavammaksi. Otsikkotasolta johdettiin aluksi tutkimuskysymykset, joita oli viisi kappaletta. Tutkimuskysymyksiä rajattiin koskemaan muistityön taustalla olevia teorioita ja menetelmiä alkuperäisten ollessa liian laajoja. Edelleen työn edetessä muokattiin tutkimuskysymyksiä, jotta ne pystyisivät vastaamaan paremmin aihetta.

Aineiston valinnan aikana on sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella jätetty epäoleellista materiaalia ulkopuolelle. Jotta työn kokonaiskuva olisi selkeämpi ja johdonmukaisempi, on työn otsikkoa päädytty täsmentämään Muistityön taustalla ja tukena olevien teorioiden ja menetelmien osa-alueet. Aiheiden rajaus opinnäytetyön eri vaiheissa ja synteessin muodostaminen on ollut erittäin haasteellista, koska opinnäytetyötä on tehty yksin. Tukijapari olisi mahdollistanut ajatusten vaihdon ja helpottanut päätösten tekoa. Nyt tehdyt päätökset perustuvat yhteen ainoaa tulkintaan, jossa on hyödynnetty opinnäytetyöpäiväkirjaa.

Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää muistityön laadun parantamiseen ja sisällön parantamiseen, työntekijöiden työvälineeksi, sekä läheisten tukena. Lisäksi tuloksia voidaan hyödyntää muistityökoulutusta suunniteltaessa ja toteutettaessa.

Jatkotutkimuksen näkökulmasta olisi mielenkiintoista saada selville, miten tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen perusteella esiin nousseet osa-alueet yksilöllisyys, elämänlaatu, ympäristö ja ihmislähtöinen hoitotyö näyttäytyvät konkreettisesti iäkkäälle muistisairaalle. Mielenkiintoista olisi päästä hyödyntämään RAI- arviointi mittarin kansallista poikkileikkausaineistoa sen tutkimiseen.

10 LÄHTEET

Ablitt, A., V Jones, G. & Muers, J. 2013. Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors. *Aging & Mental health*. No. 4, 497 – 511. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 3.9.2018].

Barnsteiner H, J., Disch, J. & Walton K, M. 2014. Person and Family Centered Care. E- kirja. Rene Wilmeth, 2. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/xamk-ebooks/detail.action?docID=3383951#> [viitattu:27.8.2018].

Bettany-Saltikov, J. 2010, Learning how to undertake a systematic review: part 1, Nursing Standard.

Bryock, I. & Ingram, C. 2014. Palliative Care in Advanced Dementias. Teoksessa Joseph F. Quinn (toim.). E-kirja. Wiley Blackwell, 122 – 123. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/xamk-ebooks/detail.action?docID=1480869#> [viitattu 27.8.2018].

Clare, L., Markova S., I., Roth, I & Morris G., R. 2011. Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications. *Aging & Mental Health*. Vol. 15 No. 8, 936 – 944. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 3.9.2018].

Downs, M. 2013. Putting People- and Compassion-First: The United Kingdom's Approach to Person-Centered Care for Individuals with Dementia. *Journal of American Society on Aging* vol.37 No. 3, 53. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 4.9.2018].

Finne-Soveri, H., Kuustera, K., Tamminen, A., Heinonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI- tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 15.9.2018].

Geronomin ammattieettiset ohjeet 2014. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://www.suomengeronomiliitto.fi/geronomi/ammattieettiset-ohjeet> [viitattu: 27.8.2018].

Gray, R., J. 2017. Review of Relevant Literature. Teoksessa Gray. R., J., Grove, K., S. & Sutherland, S. Burns and Grove's The Practise of Nursing Research: Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence. 8. painos, 120 – 136, 132.

Hallikainen, M., Nukari, T. & Mönkäre, R. 2017. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim, 8.

Hallikainen, M. 2014. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 14.

Hallikainen, M. 2014. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 45.

Hallikainen, M., Nukari, T. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan hyvän hoidon lähtökohdat. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muisti-sairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 18 – 19.

Hallikainen, M., Nukari, T. 2014. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 15.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 6. - 9. painos. Helsinki: Tammi.

Id, A. 2015. Asiakaslähtöistä vuorovaikutusta ja asiakasosallisuutta tukeva johtaminen vanhustenhoitotyössä. Pro Gradu- tutkielma. Itä – Suomen yliopisto. Hoitotieteenlaitos. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20150972/ [viitattu 15.9.2018].

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset- huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turku, 4 – 5, 6 – 7.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas. Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020 tavoitteena muistiystävällinen Suomi s.a. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1> [viitattu: 19.10.2017].

Kitwood, T. 1997. Dementia Reconsidered the Person Comes First. Berkshire: United Kingdom.

Klemettilä, M. 2014. Puoliso-omaishoitajien kokemuksellinen elämänlaatu: alsova- päiväkirjat tutkimusaineistona. Pro Gradu- tutkielma. Itä – Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20140860/urn_nbn_fi_uef-20140860.pdf [viitattu 15.9.2018].

Von Kutzleben, M., Schmid, W., Halek, M., Holle B. & Bartholomeyczik, S. 2012. Community-dwelling persons with dementia: what do they want? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging & Mental health* 3. 378 – 390. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 5.9.2018].

Li, J. & Porock, D. 2013. Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of interventional research. *International Journal of Nursing Studies* 51, 1395 – 1415. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 4.9.2018].

Memocate s.a. WWW- dokumentti. Saatavissa: <http://memocate.com/#our-story-1> [viitattu: 22.10.2017].

Metsämuuronen, J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus.

Muistisairaahan tukeminen- ohjeita läheisille 2012. Duodecim terveyskirjasto. WWW- dokumentti. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899 [viitattu 23.8.2018].

Nieminen, H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M., Vehviläinen-Julkunen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY, 215.

Pudas-Tähkä, S-M. & Axelin, A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A51, Turku.

Rabins V, P., Lyketsos G, C. & Steele D, C. 2006. Practical Dementia Care. E- kirja. Oxford University Press. WWW- dokumentti. Saatavissa: https://kaakkuri.finna.fi/Record/nelli29_mamk.2560000000061057 [viitattu 27.8.2018].

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Opetusjulkaisuja 62. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf [viitattu: 21.11.2017].

Sormunen, S., Topo, P. & Saarikalle, K. 2008. Kokemuksia Dementia Care-havainnointimenetelmästä kehittämisen välineenä. Hyvät ja vältettävät käytännön dementiahoidossa. Stakesin raportteja 42 / 2008. WWW- dokumentti.

Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/74986/R42-2008-VERKKO.pdf?sequence=1> [viitattu: 27.8.2018].

Sulkava, R. 2016. Muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikentyminen. Teoksessa Tilvis, R., Pitkälä, K., Strandberg, T., Sulkava, R. & Viitanen, M. (toim.) Geriatria. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 110 – 112.

Schölzel-Dorenbos, C., Meeuwseen, E. & Olde Rikkert M. 2010. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the hierarchy model of needs in dementia. *Aging & Mental Health* 1, 113 – 119. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 5.9.2018].

TENK 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF- dokumentti. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 14.9.2018].

Terada, S., Oshima, E., Yokota, O., Ikeda, C., Nagao, S., Takeda, N., Sasaki, K. & Uchitomi, Y. 2013. Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term facilities. *Psychiatry Research* 205, 103 – 108. WWW- dokumentti. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 5.9.2018].

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Uusitalo, H. 1991. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. 1 – 7. painos. Helsinki: WSOY.

Virkola E. 2014. Toimijuutta, reflektiivisyyttä ja neuvotteluja- muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöstutkimus. Jyväskylän yliopisto. Sosiaalitieteiden ja filosofian laitos. PDF- dokumentti. Saatavissa:

https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaietos25012014.pdf?sequence=1 [viitattu 15.9.2018].

Liite 1

Tekijä	Otsikko	Julkaisutiedot	Tietokanta,Tutkimusmenetelmä	Keskeinen sisältö
Downs Myrna 2013	Putting people-and compassion-first: The United Kingdom's approach to person centered care for individuals with dementia	Journal of the American Society on Aging. Vol 37, No. 3 2013, 53 – 59.	Cinahl. Tutkimusartikkeli.	Ihmislähtöisen hoitotyön perusteiden ja menetelmien implementoinnin esittely.
Li Junxin, Porock Davina 2014	Resident outcomes of person-centered care in long-term care: A narrative review of international research	International Journal of Nursing Studies 51 (2014) 1395 – 1415.	Cinahl. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.	Mukana 23 kansainvälistä tutkimusta ihmislähtöisestä hoitotyöstä, interventioista ja niiden mittaamisesta, sekä lopputuloksista.
Schözel-Dorenbos Carla, Meeuwse Els & Olde Rikkert Marcel 2010.	Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia.	Aging and Mental Health. Vol.14, No.1 2010, 113 -119.	Cinahl. Kuvaavakatsaus.	Katsauksessa mukana käytössä olevista tarpeiden arviointiin tarkoitettuja mittareita (4), joiden avulla voidaan arvioida huomiotta jääneiden tarpeiden ja terveyteen liittyvän elämänlaadun yhteyttä. Tulosten perusteella suunniteltiin muistisairaiden pariin paremmin sopiva Hierarchy Model of Needs in Dementia (HMND)- malli. Aineistona käytettiin tutkijoiden kahta aiempaa tutkimusta.
Seishi Terada, Etsuko Oshima, Osamu Yokota, Chikako Ikeda, Shigeto Nagao, Naoya Takeda, Ken Sasaki & Yosuke Uchitomi 2011.	Person-centered care and quality of life of patients with dementia in long-term care facilities.	Psychiatry Research 205 (2013) 103 – 108.	Cinahl. Kaksiosainen tutkimus: Kirjallisuuskatsaus, sekä tutkimushaastattelu (300). Elämänlaadun tuloksia analysoitiin SPSS- ohjelmalla.	Työntekijät arvioivat muistisairaiden elämänlaadun toteutumista sekä pitkäaikaishoivan että sairaala ympäristössä. Sairaalassa elämänlaadun indikaattorit ovat huomattavasti paremmat kuin pitkäaikaishoivan ympäristöissä. Asiaan vaikutti sairaala ja pitkäaikaishoivaympäristöjen erilaisuus käytänteissä sekä työntekijöiden koulutuksella sekä organisaatioiden tahtotilalla ihmislähtöisen hoivan toteutukseen.
Ablitt Astri, Jones Gregory & Muers June 2009.	Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors.	Aging & Mental Health. Vol 13, No. 4 2009, 497 - 511	Cinahl. Kirjallisuuskatsaus vertaisarvioidusta julkaisuista (31 kpl).	Kuvaileva katsaus siitä, miten muistisairaus vaikuttaa olemassaoleviin ihmissuhteisiin, sekä siitä millainen vaikutus olemassaolevalla ihmissuhteella on siihen, millaiseksi hoitosuhde muodostuu.
Von Kutzleben Milena, Schmid Wolfgang, Halek Margareta, Holle Bernhard & Bartholomeyczik Sabine 2012.	Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia.	Ageing & Mental Health. Vol 16, No.3 2012, 378 - 390	Manuaalinen haku: "find similar articles". Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (41 kpl).	Kirjallisuuskatsauksessa tutkittiin muistisairaiden näkemyksiä heitä koskevista tarpeista. Tutkimuksen avulla pystytään hahmottamaan paremmin, mitä tarpeita lievän ja keskivaikean muistisairauden kanssa elävät kertovat heillä olevan.
Clare Linda, Markova Ivana, Roth Ilona & Morris Robin 2011.	Awareness in Alzheimer's disease and associated dementias: Theoretical framework and clinical implications.	Aging & Mental Health. Vol 15, No. 8 2011, 936 – 944.	Cinahl. Tutkimusartikkeli. käsitteellisestä viitekehystä muistisairaiden ihmisten tietoisuuden monikerroksellisuudesta, jonka avulla pystytään ohjaamaan alan tieteen suuntaa ja tukemaan käytännön työtä.	käsitteellisestä viitekehystä muistisairaiden ihmisten tietoisuuden monikerroksellisuudesta, jonka avulla pystytään ohjaamaan alan tieteen suuntaa ja tukemaan käytännön työtä.