



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Tuija Epäily

Avoin muistiryhmä palvelukeskuksessa

Toimintamallin yhteiskehittely

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi YAMK

Vanhustyö ylempi AMK

Tutkimuksellinen kehittämistyö

22.11.2018

Tekijä Otsikko	Tuija Epäily Avoin muistiryhmä palvelukeskuksessa Toimintamallin yhteiskehittely
Sivumäärä Aika	69 sivua + 4 liitettä 22.11.2018
Tutkinto	Sosionomi YAMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyö ylempi AMK
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Yliopettaja, Tuula Mikkola Lehtori, Eveliina Holmgren
<p>Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli kehittää palvelukeskuksissa toimivan avoimen muistiryhmän toimintamalli vastaamaan muistiasiakkaiden toiveita ja tarpeita. Työssä sovellettiin toimintatutkimuksellista lähestymistapaa, ja aineisto kerättiin teema- haastattelemalla kymmentä avoimiin muistiryhmiin osallistunutta muistiasiakasta. Laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa pääluokiksi muodostuivat kokemukset muistisairaudesta arjesta, kokemukset ryhmästä ja ryhmän kehittämisideat.</p> <p>Kehittämistyöhön osallistui kuusi Helsingin kaupungin palvelukeskusta. Ryhmänohjaajien yhteiskehittelyn työpajassa avoimen muistiryhmän osa-alueet kartoitettiin Lean Canvas -mallin mukaan teema- haastattelujen tulosten pohjalta ja kuvattiin toimintamalliin. Toimintamalli kuvaa toiminnan keskeiset asiat ja sen, mitä toiminta toteutuakseen vaatii organisatiolta ja ryhmänohjaajilta, ja millä tavoin toiminta vastaa asiakastarpeeseen. Malli antaa suuntaa muistiasiakkaiden näkemyksistä siitä, mitä he toiminnalta toivovat.</p> <p>Tulosten mukaan muistisairaus vaikuttaa monella tavalla sairastuneen arkeen. On tärkeää, etteivät muistiasiakkaat ja omaiset jää yksin. Avoin muistiryhmä luo mahdollisuuden tavata vertaisia, saada vertais- ja psyykkistä tukea sekä yhteenkuuluvuuden tunnetta toisten kanssa. Ryhmästä saa monenlaista tietoa, tukea ja apua. Salliva ja hyväksyvä ilmapiiri tuo hyvää mieltä ja -oloa. Toiminnassa tulee huomioida vertaistuen mahdollistaminen, yhteinen jakaminen ja yhdenvertainen osallistuminen. Yhdessä tekeminen osallistavien menetelmien kautta lisää ryhmässä muistiasiakkaiden keskinäistä vuorovaikutusta ja osallistumista.</p> <p>Muistisairauden alkuvaiheessa oleva ihminen voi tulla avoimeen muistiryhmään heti saatuaan tiedon ryhmästä. Avoin muistiryhmä on toiminnan kokonaisuus ensikohtaamisesta siihen asti, kunnes muistiasiakas siirtyy esimerkiksi päivätoimintaan. Muistisairauksiin perehtyneet ohjaajat kulkevat muistiasiakkaan ja hänen omaisensa rinnalla. Toiminta on levinnyt Kampin palvelukeskuksesta kuuteen muuhun palvelukeskukseen.</p> <p>Tämä toimintamalli toimii tulevaisuudessa ohjenuorana, ja ryhmänohjaajien yhteyshenkilö on tukena, kun avoin muistiryhmä alkaa palvelukeskuksessa uutena toimintana. Toimintaa arvioidaan säännöllisesti asiakasmäärien seurannalla ja yhteisellä palautekyselyllä. Näiden pohjalta toimintaa kehitetään asiakaslähtöisesti ryhmänohjaajien -verkostossa.</p>	
Avainsanat	palvelukeskus, muistisairaus, avoin muistiryhmä, toimintamalli, vertaistuki

Author Title	Tuija Epäily Open memory group in a service center Co-creation of an operating model
Number of Pages Date	69 pages + 4 appendices 22.11.2018
Degree	Master of Social Services
Degree Programme	Master's Degree Programme in Human Ageing and Services
Specialisation option	
Instructor(s)	Tuula Mikkola, Principal Lecturer Eveliina Holmgren, Lecturer
<p>The objective of this research-based development study was to develop an operating model for an open memory group operating in service centers to meet the wishes and needs of customers with memory impairment. The thesis was based on an operational research approach, and the material was collected by focused interviewing ten customers with memory impairment participating in open memory groups. The qualitative data was analyzed by material-based content analysis, in which three main sections were formed: experiences of memory disorder on everyday life, group experiences and group development ideas.</p> <p>Six Helsinki City service centers participated in the developmental work. In the creative workshop of group leaders, the areas of the open memory group were mapped by the Lean Canvas model based on the focused interview and described in the operating model. The operating model describes the key details of the operation and what the operation requires from the organization and group managers in order to be functional, and in what way the operation meets the customer needs. The model gives an indication of the customers perceptions of what they want regarding the operation.</p> <p>According to the results, the everyday life of a person with memory disorder is affected in a multitude of ways. It is important that the customers with memory impairment and their relatives are not left alone. An open memory group creates an opportunity to meet peers, gain peer and psychological support, and sense a feeling of togetherness. A variety of information, support and assistance are available in the group. An agreeable and welcoming atmosphere brings along good mood and a sense of wellbeing. Peer support, sharing and equal participation should be taken into account in the operation. Performing activities together while utilizing inclusive methods adds to the interaction and participation of customers with memory impairment in a group.</p> <p>A person in the early stages of memory disorder may participate in an open memory group as soon as he or she has been informed of the group. An open memory group contains the whole set of activities from the first encounter until the customer with memory impairment advances for example into organized daytime activities. The mentors familiar with memory disorders provide guidance for the customers with memory impairment and their relatives during the process. The operation has spread from the Kamppi service center to six other service centers.</p>	

This operating model will serve as a guideline in the future and a contact person will provide support when the open memory group starts as a new service at a service center. Operations are evaluated regularly by tracking the number of customers and using a common feedback questionnaire. Based on these, the customer-driven development of the operation will be carried out in the network of group leaders.

Keywords

Service center, memory disease, open memory group, operating model, peer support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Elämää muistisairauden kanssa	3
2.1	Etenevän muistisairauden vaikutus sairastuneen ja perheen elämään	3
2.2	Muistisairauden vaikutus sairastuneen toimintakykyyn	6
2.3	Muistisairaana ja perheen tukeminen	7
2.3.1	Kuntoutus sairauden alkuvaiheessa	8
2.3.2	Psykososiaalinen tukeminen	10
2.3.3	Vertaistuellinen ryhmä	11
3	Kehittämissympäristön kuvaus	14
3.1	Monipuolista palvelukeskustoimintaa	14
3.2	Tutkimuksellisen kehittämistyön lähtökohdat	15
3.3	Avoimen muistiryhmän toiminnan periaatteita	16
4	Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus	18
4.1	Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus ja tavoite	18
4.2	Menetelmälliset ratkaisut	18
4.3	Aineiston keruu	20
4.4	Haastatteluun osallistujat	21
4.5	Aineiston analyysi	22
5	Kokemuksia ja kehittämisideoita avoimesta muistiryhmästä	27
5.1	Kokemukset muistisairaudesta arjessa	27
5.1.1	Psykykinen hyvinvointi	27
5.1.2	Arjen sujuminen	29
5.2	Kokemuksia ryhmän toiminnasta	32
5.2.1	Ryhmään osallistumisen motiivi	32
5.2.2	Toiminnan sisältö	34
5.2.3	Tuen ja avun saaminen ryhmästä	36
5.2.4	Ryhmän ilmapiiri	39
5.3	Ryhmän kehittämisideoita	42
5.3.1	Toiminnan sisällön kehittäminen	42
5.3.2	Vuorovaikutus ja osallistuminen	44
5.4	Yhteenveto tuloksista	47

6	Yhteiskehittelyn työpaja	51
6.1	Teemahaastattelun tulosten esittely	51
6.2	Työpajatyöskentelyn toteutus	52
6.3	Avoimen muistiryhmän toimintamallin kuvaus	54
7	Johtopäätökset ja pohdinta	57
7.1	Tulosten ja kehittämistyön tarkastelu	57
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	65
7.3	Ajatuksia työn tekemisestä ja jatkotutkimusideoita	68
	Lähteet	70
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedotekirje tutkimuksesta	
	Liite 2. Kirjallinen suostumus avoimen muistiryhmän kehittämistutkimukseen osallistumisesta	
	Liite 3. Teemahaastattelurunko	
	Liite 4. Luokkien muodostuminen sisällönanalyysissä	

1 Johdanto

Muistisairaudet, Käypä hoito -suosituksen (2017) mukaan vuosittain sairastuu noin 14500 ihmistä muistisairauteen (Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017). On tiedossa, että muistisairauksien määrä lisääntyy. WHO:n arvion mukaan vuoteen 2030 mennessä sairastuneiden määrä kaksinkertaistuu ja jopa kolminkertaistuu vuoteen 2050 mennessä. (Finne-Soveri ym. 2015: 11.) Kansalliseen muistiohjelmaan on laadittu keinoja siihen, miten muistisairauksien kasvavaan määrään voidaan varautua. Muistisairaus on suurin huolenpidon tarpeeseen ja ympärivuorokautiseen hoitoon vaikuttava tekijä, jota voidaan siirtää lääkehoidon lisäksi ylläpitämällä sairastuneen toimintakykyä ja omaisten hyvinvoinnista huolehtimalla. Ohjelmassa on luotu tavoitteita muun muassa varhaisen diagnostiikan ja aivoterveysten edistämisen suhteen. Yhtenä muistiohjelman tukipilarina on muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen hyvän elämänlaadun varmistaminen oikea-aikaisella ja riittävällä kuntoutuksella, hoidolla, tukimuodoilla ja palveluilla. (Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: 7, 12–15.)

Vanhuspalvelulaki eli laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista korostaa ikääntyneiden kuntoutumista edistäviä toimia, kotiin vietävien tukimuotojen lisäämistä sekä laitoshoidon vähentymistä (Laki 28.12.2012/980). Yhteiskunnassa palvelujen uudistamisen linjauksena on ikääntyneiden ihmisten kotona asumisen tukemiseen liittyvien ratkaisujen kehittäminen (Terveysten- ja hyvinvoinnin laitos 2018). Muistisairaajat ihmiset ja heidän omaisensa tarvitsevat erilaisia tarpeiden mukaan yksilöllisesti räätälöityjä ja saumattomasti järjestettyjä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita. Toimiva hoitoketju varmistaa hoidon, palveluiden ja kuntoutuksen jatkuvuuden sairauden eri vaiheissa. (Suhonen ym. 2015: 537.) Laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palveluiden parantamiseksi korostetaan omannäköisen hyvän elämän mahdollistamista omassa yhteisössä jokaiselle iäkkäälle toimintakyvystä ja iästä riippumatta. Ikääntyneet nähdään omien voimavarojensa mukaisesti toimijoina ja osallistujina. (Laatusuositus 2017–2019: 10, 13.)

Kotona asuville muistisairaille ihmisille suunnatut palvelut vaativat kehittämistä. Säännöllinen seuranta, kuntoutus ja psykososiaalisen tuen saaminen ovat keskeisiä kehittämiskohteita. Muistisairaiden ihmisten hoito vaatii asiantuntemuksen lisäksi laajaa tietotaitoa ja yksilöllistä perehtymistä sairastuneiden tilanteisiin. (Virkola 2014: 23.) Muistisairauden alkuvaiheessa olevat voivat jäädä kunnallisten palvelujen ulkopuolelle, koska

palveluita on kohdennettu sairaudessaan pidemmälle edenneille ihmisille (Virkola 2009: 82).

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on kehittää palvelukeskuksissa toimivan avoimen muistiryhmän toimintamalli vastaamaan muistiasiakkaiden toiveita ja tarpeita. Toimintamallin kehittämisen tarkoituksena on yhteisen ymmärryksen luominen siitä, millaisesta toiminnasta avoimessa muistiryhmässä on kyse, mitä toiminta toteutukseen vaatii organisaatiolta ja ryhmänohjaajilta ja millä tavoin toiminta vastaa asiakastarpeeseen (Tuulaniemi 2016: 191). Työn toimintaympäristönä toimii kuusi Helsingin kaupungin palvelukeskusta: Kamppi, Kinapori, Koskela, Kustaankartano, Riistavuori ja Roihuvuori.

On tärkeää, että palvelukeskuksissa kehitetään matalan kynnyksen palveluja ja toimintamuotoja vastaamaan muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa tarpeisiin. Palvelukeskusten avointen muistiryhmien tarkoituksena on tavoittaa muistisairauden alkuvaiheessa olevia ihmisiä ja heidän omaisiaan ja toimia heille arjen tukipintana. Avoimessa muistiryhmässä on osallistujien tarpeiden ja toiveiden mukaan vertaistuellista, toiminnallista ja voimavaralähtöistä toimintaa.

Avoimiin muistiryhmiin on ohjautunut ihmisiä, joilla ei muistisairautta vielä ole, mutta joilla muistitutkimukset ovat käynnissä tai joilla on todettu lievä kognitiivinen heikentyminen. Ryhmissä on ollut osallistujina myös muistisairaana puolisoja. Tässä työssä käytetään rinnakkain käsitteitä muistiasiakas, muistisairas ja omainen. Muistiasiakkaalla tarkoitetaan palvelukeskuksen avoimeen muistiryhmään osallistuvaa henkilöä ja muistisairaalla yleisesti muistidiagnoosin saanutta henkilöä. Omaisella tarkoitetaan muistiasiakkaan ja/tai muistisairaana puolisoa tai perheenjäsentä.

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä selvitetään teemahaastattelulla muistiasiakkaiden kokemuksia ja kehittämisideoita avoimesta muistiryhmästä. Asiakkaan voimavarojen ja hänen omien kokemusten hyödyntäminen saadusta palvelusta ovat asiakaslähtöisten palveluiden kehittämisen ja toteuttamisen perusta (Virtanen ym. 2011: 11–19). Ryhmän ohjaajien yhteiskehittelyn työpajassa teemahaastattelujen tulosten pohjalta avoimen muistiryhmän osa-alueet on tarkoitus kartoittaa Lean Canvas -mallin mukaan. Tämän pohjalta avoimen muistiryhmän keskeinen toiminta kuvataan toimintamalliin. (Hiltunen 2017: 7,10.)

2 Elämää muistisairauden kanssa

Muistisairaus vaikuttaa monella tavalla sairastuneen ja koko perheen elämään. Uuden elämäntilanteen myötä on tärkeää huomioida, etteivät sairastunut ja perhe jää yksin. Heille on annettava oikea-aikaisesti ja riittävästi tietoa sairaudesta, sen vaikutuksista elämään, tukimuodoista sekä sairauden todennäköisestä etenemisestä. Kannustaminen elämään omaa tuttua ja totuttua arkea sekä psyykkisen tuen saaminen voivat auttaa sairauden tuomien ajatusten, muutosten ja menetysten käsittelyssä. (Heimonen & Vuori 2007: 48.) Perheen jäsenen parantumattoman sairauden myötä perheen tulee läpikäydä mukautuminen muuttuneeseen tilanteeseen sekä hyväksyä mahdolliset moninaiset tuen tarpeet diagnoosin jälkeen. Mikkosen (2009) tutkimuksessa nousi esille sairauden herättämiä kysymyksiä selviytymisestä, elämäntilanteen selkiintymisestä ja tiedon saamisesta (Mikkonen 2009: 105). Pesosen (2015) tutkimus rohkaisee, että diagnoosin jälkeen perheet huomasivat, että elämä jatkuu muistisairaudesta huolimatta, ja he itse voivat vaikuttaa elämänsä kulkuun (Pesonen 2015: 55).

2.1 Etenevän muistisairauden vaikutus sairastuneen ja perheen elämään

Etenevistä muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimerin taudin lisäksi aivoverenkierto-sairaudet, Lewyn kappale -tauti, otsa-ohimolohkorappeumat ja Parkinsonin taudin muistisairaus (Hallikainen 2014: 45). Muistisairaudeksi sanotaan rappeuttavaa eli degeneratiivista aivosairautta. Yleensä muistisairaudet alkavat lievillä kognitiivisilla muutoksilla, joiden oireiden alkuvaihetta sanotaan lieväksi kognitiiviseksi heikentymäksi eli MCI (mild cognitive impairment.) Sitä on myös luonnehdittu Alzheimerin taudin esivaiheeksi tai riskitilaksi. Etenevä muistisairaus johtaa lopulta dementia -oireyhtymään, jolla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymää. Heikentymät aiheuttavat toimintakyvyssä ja arjen selviytymisessä haittaa. Muistisairauksista Alzheimerin tauti on yleisin ja sen osuus dementiaan johtaneista sairauksista on 60–70 %. (Karrasch, Hokkanen, Hänninen, Hietanen 2015: 226, 229.)

Alzheimerin taudille tyypillistä on vaiheittainen tasainen ja hidas eteneminen. Taudin varhaisvaiheessa yleisimpiä muutoksia ovat uuden tiedon mieleen painamisen sekä mieleen palauttamisen vaikeudet sekä tiedonkäsittelyyn lisääntyvä heikkeneminen. Kaikissa taudin vaiheissa muistitoiminnot vaurioituvat vaikeimmin ja käytösoireet vaihtelevat. (Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.) Alzheimerin tautiin sairastumisen riski ko-

hoaa iän myötä, mutta liikunta, sosiaalinen aktiivisuus ja älylliset harrastukset voivat mataltaa sairastumisen riskiä. Diagnostiikassa tulee painottaa taudin varhaisvaiheen tunnistamista. Taudin etenemistä ei voida estää lääkityksellä, mutta sen avulla voidaan jonkin verran lievittää oireita, kuten keskittymistä, vireystilaa ja käytösoireita. Lääkehoito tulisi aloittaa mahdollisimman varhain, jolloin ihmisellä on jäljellä vielä normaalia kognitiota. (Karrasch ym. 2015: 229, 232.)

Etenevissä muistisairauksissa kognitiiviset oireet ovat ongelmia, jotka esiintyvät joko yksittäisten tai useiden tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentymisenä. Tiedonkäsittelyalueita ovat esimerkiksi toiminnanohjaus, kuten keskittymiskyky, suunnitelmallisuus ja tarkkaavaisuus, ajan ja paikan hahmottaminen, muistitoiminnot, näköaistiin perustuva hahmottaminen, kätevyys ja kielelliset toiminnot. Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen taudinkulku eikä etukäteen voida tietää, missä taudin vaiheessa mitään oireita esiintyy. (Hallikainen 2014: 45.)

Muistidiagnoosin saaminen vaikuttaa itse sairastuneen, mutta myös lähipiiriin elämään monin eri tavoin. Heimosen (2005) tutkimus vahvistaa, että jo alkuvaiheessa, kun sairastunut vielä toimii suhteellisen itsenäisesti, muistisairaus näyttäytyy arjessa ja vaikuttaa parisuhteeseen. Perheenjäsenet ovat saattaneet huomata läheisessään muistisairauden oireita jo paljon ennen diagnoosin saamista. (Heimonen 2005: 111.) Silti muistidiagnoosi voi olla alussa järkytys ja sen ymmärtäminen voi olla vaikeaa (Eloniemi-Sulkava 2011: 3). Toisaalta diagnoosin vahvistuminen voi helpottaa perheen elämää, kun tulee selvyys siihen, mistä arjessa esiintyvät läheisen oireet johtuvat. Samalla voi herätä surun, epävarmuuden ja pelon tunteita tulevaisuuden suhteen. (Pesonen 2015: 54.)

Pesosen (2015) tutkimuksessa nousi esille, miten muistidiagnoosin saaminen vaikutti perheiden elämään muuttamalla heidän elämänsä suuntaa. Perheet etsivät erilaisia ratkaisuja ja keinoja arjen haasteisiin sekä elämänhallinnan vahvistamiseen ja pyrkivät löytämään uudenlaista tasapainoa elämäänsä. Muistisairaille itselleen diagnoosin saaminen oli henkisesti vaativaa, koska he joutuivat pohtimaan suhtautumistaan oman toimintansa muutoksiin, hyväksymään toisten avun vastaanottamisen ja kohtaamaan omia tunteitaan epävarman tulevaisuuden suhteen. Oma elämänhallinta muistisairauden myötä sisälsi positiivisia ja negatiivisia elementtejä, toivoa ja ahdistusta. Omaiset puolestaan joutuivat mukautumaan omaishoitajan rooliin. Tämä sopeutuminen aiheutti monenlaisia tunnetiloja pelkojen suhteen, mutta myös mahdollisti oman tilanteen ja itsensä hyväksymisen sekä myönteisten asioiden löytämistä elämässä. Elämään sopeutumista edistivät

oman potentiaalin ja voimavarojen etsiminen, sosiaalisen verkoston vahvistaminen ja nykyhetkessä eläminen. Muistisairauden hyväksyminen osaksi perheen elämää vaati perheeltä kykyä ottaa todellisuus vastaan parhaalla mahdollisella tavalla niillä resursseilla mitä heillä oli. Tutkimuksen mukaan tulevaisuuden näkymät olivat melko pessimistisiä, mutta toisaalta läheisten tuki ja asioiden jakaminen antoivat toiveita tulevaisuuden suhteen. (Pesonen 2015: 54–59.)

Yleensä muistisairas ihminen koetaan avuttomaksi ja kyvyttömäksi analysoimaan omaa elämäänsä ja hänet nähdään palvelujen ja tuen näkökulmasta. Omaiset ja ammattilaiset tulkitsevat muistisairaana elämää eikä hänen omia näkemyksiään välttämättä kuulla. Joissakin tutkimuksissa on pyritty nostamaan esille muistisairaana ihmisen kokemuksia omasta elämäntilanteestaan. Esimerkiksi Virkola (2014) tutkimuksessaan tuo esiin muistisairaana ihmisen omaa pohdintaa liittyen muun muassa arjen monimuotoisuuteen, sairauden vaikutuksesta arkeen, osallistumisen mahdollisuuksiin ja rajoihin sekä tulevaisuuden ajatuksiin. Tutkimuksen mukaan sairauden alkuvaiheessa muistisairaajat ihmiset pystyvät kertomaan kokemuksistaan ja elämästään ja heillä on myös tarve puhua, eivätkä he halua tulla nähdyiksi kyvyttöminä ja sairaina. (Virkola 2014: 265–271.) Myös Pesonen (2015) totesi tutkimuksessaan, että muistisairauteen sairastuneille on tärkeää tulla hyväksytyksi omana itsenään ja toteuttaa elämässään merkityksellisiä asioita (Pesonen 2015: 84–85).

Eräässä Englannissa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin muistisairaiden ihmisten tarpeita ja sitä, miten heidän tarpeensa tulivat kohdatuiksi. Tutkimuksen mukaan yleisimmät muistisairaiden kohtaamattomat tarpeet olivat aktiviteettien ja seuran puute, psykologinen ahdistus ja tiedon saanti. Omaishoitajien ja ammattilaisten mielestä aktiviteettien puute oli merkittävin kohtaamaton tarve, muistisairaiden itsensä mielestä psykologinen ahdistus. Tutkimuksen tulosten perusteella muistisairaajat ihmiset tulee ottaa mukaan oman hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon ja huomioida heidän näkemyksensä arvioitaessa heidän omia tarpeitaan. Kodin ulkopuolisten kontaktien kautta voidaan lisätä muistisairaiden yhteisöllistä osallistumista, vähentää psyykkistä ja sosiaalista tarpeettomuuden tunnetta ja parantaa elämänlaatua. (Miranda-Castillo ym. 2013: 9.) Myös Virkola (2014) painottaa muistisairaana itsemääräämisen tärkeyttä ja hänen tunnettaan omasta arkivallasta, mikä työntekijöiden tulee tunnistaa ja huomioida (Virkola 2014: 279).

2.2 Muistisairauden vaikutus sairastuneen toimintakykyyn

Toimintakyvyn osa-alueita ovat fyysinen, psyykinen, sosiaalinen, kognitiivinen ja psykososiaalinen toimintakyky (Lyyra & Tiikkainen 2009: 61). Toimintakyky voidaan myös laajemmin ymmärtää ihmisen jokapäiväisessä arjessa ja toimintaympäristössä selviytymisenä hänelle itselleen tyydyttävällä tavalla (Voutilainen 2009: 125). Toimintakykyinen ihminen kykenee selviämään eri tehtävistä ja asioiden hoitamisesta omatoimisesti (Gränö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2010: 290).

Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan esimerkiksi ihmisen kykyä liikkua ulkona, selviytymistä päivittäisistä toimista ja kotitöistä. Kognitiiviseen toimintakykyyn kuuluvat muun muassa toiminnanohjaus, muisti ja keskittymiskyky ja psyykkiseen toimintakykyyn neuropsykiatriset oireet sekä mielialaan liittyvät asiat. Sosiaalisen toimintakyvyn osa-alueisiin lukeutuvat sosiaalinen eristyneisyys, yksinäisyyden kokemus ja yhteisöllinen osallistuminen. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 496.) Psykososiaalisella toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä selviytyä eri arjen yhteisöllisissä tilanteissa. Tähän liittyvät vuorovaikutustilanteet toisten kanssa, sosiaalisten suhteiden solmiminen, arjen ongelmatilanteiden ratkaiseminen ja omassa elin- ja toimintaympäristössä toimiminen. (Kettunen, Kähärä-Wiik, Vuori-Kemilä, Ihalainen 2009: 47.)

Toimintakyky heikkenee yleensä vuosien mittaan asteittain hitaasti ja tasaisesti muistisairauden etenemisen myötä. Alussa vaativimmat päivittäiset toiminnot, kuten yhteiskunnallinen osallistuminen ja harrastukset saattavat vähentyä. Hiljalleen ongelmia voi ilmentyä kotitöiden ja raha-asioiden hoitamisessa, autolla ajamisessa sekä lääkkeiden oton huolehtimisessa ja puhelimen käytössä. Viimeiseksi toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa päivittäisiin toimintoihin kuten peseytymiseen, pukeutumiseen, liikkumiseen, pädätyskykyyn ja syömiseen. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 496.)

Toimintakyky on hyvin yksilöllinen, ja siihen vaikuttavat monet asiat, kuten toiminnallinen aktiivisuus, sosiaaliset suhteet, elämän jatkuvuuden tunne, tarpeellisuuden kokemus ja toimintarajoitteista huolimatta elämän eri mahdollisuuksien näkeminen (Voutilainen 2009: 124). Tiedonkäsittelyn ylläpitämisessä monipuolinen, riittävä ja säännöllinen ravinnonsaanti, mielekkäät sosiaaliset ja stimuloivat toiminnot ovat oleellisia tekijöitä lääkeshoidon ohella. Säännöllisellä liikunnalla on suuri merkitys toimintakyvyn kannalta. Liikunnalla voidaan vaikuttaa toiminnanohjaukseen kompensoimalla hävinneitä taitoja. Taudin

alkuvaiheessa myös aivojen säännöllisellä harjoittamisella voi olla tiedonkäsittelyyn myönteinen vaikutus. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 498.)

Sairauden alkuvaiheessa muistisairaahan puheen sujuvuudessa ei yleensä ole ongelmia, mutta asioiden nimeäminen voi tuottaa vaikeuksia. Keskusteluissa muistisairaahan ihmisen kanssa on huomioitava hänen kognitiivisten ja varsinkin kielellisten toimintojensa taso. Lähimuistin katoaminen voi myös olla haasteena, jolloin äskettäin puhutut asiat saattavat unohtua helposti. Keskustelun aikana asioita voi toistaa, kerrata ja sanoa selkeästi sekä yksinkertaisemmalla tavalla, mikäli muistisairas ei esimerkiksi ymmärrä hänelle tehtyä kysymystä. Kun halutaan varmistua siitä, että muistisairas ymmärtää ja muistaa esimerkiksi tärkeät asiat, on ne hyvä antaa kirjallisena tai kertoa myös omaiselle. (Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2006: 524.)

Omaisilla ja läheisillä on toimintaympäristön ohella merkitystä sairastuneen toimintakykyyn. He voivat omalla toiminnallaan mahdollistaa, kannustaa tai rajoittaa sairastunutta toimimaan arjessa ja ylläpitämään ja edistämään toimintakykyään. (Gränö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2010: 290.) Toimintakykyä tulee tarkastella voimavaralähtöisesti jäljellä olevan toimintakyvyn näkökulmasta puutteiden tarkastelun sijaan (Voutilainen 2009: 125). Voimavaralähtöisyyden tavoitteena on tukea muistisairasta tunnistamaan tarpeitaan ja löytämään voimavaroja, jotka mahdollistavat arjen ongelmien ratkaisemisen ja oman elämän hallitsemisen. Keskeistä on elämän mahdollisuuksien ja itsensä toteuttamisen korostaminen sekä ongelmien sijasta ratkaisuihin keskittyminen. (Hyttinen 2009: 47.) Voimavarojen, vahvuuksien ja mahdollisuuksien huomioiminen sekä jäljellä olevan toimintakyvyn vahvistaminen ovat muistisairaahan ihmisen tukemisen perusta (Kettunen ym. 2009: 91).

2.3 Muistisairaahan ja perheen tukeminen

Muistisairaahan ja perheen elämän jatkuminen mahdollisimman ennallaan on lähtökohtana diagnoosin jälkeen. Tulevaisuus voi huolettaa muistisairasta ja hänen omaistaan, joten erityiselle tuelle ja neuvonnalle on tuolloin tarvetta. Turvallisuutta luo tunne, että kykenee eri pulmista selviytymään, mutta toisaalta on tärkeää olla tiedossa, mistä voi hakea apua tarvittaessa. (Eloniemi-Sulkava ym. 2006: 525–526.) Ensitetotilaisuuksissa saa asian-
tuntevaa tietoa muistisairaudesta ja siihen liittyvistä asioista, jotka voivat auttaa muistisairasta ja hänen perhettään arjen elämän eri tilanteissa (Lotvonen, Rosenvall, Nukari 2014: 205). Erityistä huomiota vaativat varsinkin yksin asuvat muistisairaajat ihmiset, joilla

ei välttämättä ole ketään läheistä arjen tukena. On huolehdittava siitä, että he saavat riittävästi tietoa ja tukea.

Heimosen (2005) tutkimuksen mukaan sairastuneen ja hänen perheensä näkökulmasta Alzheimerin taudin alkuvaiheeseen liittyy kolme asiaa, jotka on huomioitava arjessa selviytymisessä. Nämä asiat ovat symbolisten menetysten ja luopumisen tunnistaminen, totutun toiminnan jatkuvuuden ylläpitäminen ja toiminnan muuttumisen mahdollisuus sekä sosiaalisten verkostojen muutosten tunnistaminen. (Heimonen 2005: 109–110.) Arjen tukemisessa on huomioitava kokonaisvaltainen elämäntilanteen tarkastelu voimavara- lähtöisesti, joka voi auttaa sairastunutta ja hänen perhettään suuntaamaan ajatuksia siihen, miten he voivat edelleen itse omaan elämäänsä ja vointiinsa vaikuttaa. On tärkeää ylläpitää ja edistää sairastuneen omaa motivaatiota toiminnan ja elämönhallinnan säilyttämiseen. (Mönkäre, Hallikainen, Nukari & Forder 2014: 8.) Voimavara- lähtöinen lähestymistapa huomioi muistisaira- an elämnhistorian, yksilölliset elämäntavat ja toimintatyyli- t, elämäkokemukset ja arjen kokonaisuuden (Koskinen, Pitkälä & Saarenheimo 2008: 550–551).

Laakkosen ja kumppaneiden (2016) omahoitovalmennusta käsitelleen tutkimuksen ta- voitteenä oli muun muassa selvittää, voidaanko muistisairasta ihmistä ja hänen puoliso- aan voimaannuttaa ja vahvistaa kohtaamaan aiempaa paremmin muistisairautta sekä sen tuottamia arjen ongelmatilanteita. Tutkimuksessa muistisairaille ja heidän puolisoil- leen järjestettiin samanaikaisesti teemallisia ryhmätapaamisia psykososiaalisen ryhmä- kuntoutuksen ja omahoitoa tukevilla menetelmillä. Tutkimuksen mukaan tukeminen yh- dessä tiedollisen tuen kanssa paransi muistisaira- an ja hänen läheisensä kykyä selviytyä sairauden ja arjen ongelmien kanssa. (Laakkonen ym. 2016: 1, 3–8.) Tällä hetkellä oma- hoitovalmennusryhmät toimivat säännöllisesti Helsingin kaupungin palvelukeskuksissa.

2.3.1 Kuntoutus sairauden alkuvaiheessa

Muistisaira- an ihmisen alkuvaiheen kuntoutus muodostuu palvelujen ja hoidon kokonai- suudesta. Itsenäisyyden ja itsemääräämisoikeuden tukeminen kuntoutuksessa on kes- keistä. (Uusitalo 2013: 159.) Tarpeisiin vastaavalla kuntoutuksella on mahdollista vah- vistaa kotona selviytymistä, hidastaa taudin etenemistä sekä vaikuttaa elämänlaadun kohentumiseen (Pitkälä & Laakkonen 2015: 504). Kuntoutuksessa tapahtuva muutos voi ilmetä muistisaira- an toimintakyvyn ja – mahdollisuuksien kohentumisena, parempana

selviytymisenä arjen toiminnoissa ja elämänhallinnan, hyvinvoinnin sekä sosiaalisen osallistumisen vahvistumisena (Järvikoski & Härkäpää 2011: 14).

Kuntoutuksen tulee olla tavoitteellista, suunnitelmallista ja pitkäjänteistä moniammatillista ja -alaista monimenetelmäistä yhteistyötä, jossa huomioidaan muistisairaana ja omaisen itsemääräämisoikeuden ja aktiivisen toimijuuden toteutuminen. On olennaista tukea voimaantumista ja hyödyntää vertaistuen voimaa. Muistisairaana ja perheen tueksi on hyvä nimetä oma työntekijä, kuten muistikoordinaattori, joka kulkee rinnalla ja vastaa tavoitteiden ja tarpeiden määrittämisestä sekä hoidon ja kuntoutuksen oikea-aikaisesta kohdentamisesta. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 504.)

Diagnoosin jälkeen laaditaan yhdessä sairastuneen, omaisten ja muistikoordinaattorin ja/tai lääkärin kanssa yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, johon kirjataan niitä keinoja, joilla elämää jatketaan eteenpäin. Suunnitelmaan määritellään tavoitteita esimerkiksi sosiaalisten verkostojen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen ja säilymiseen, kotona asumisen turvaamiseen, mielekkään arjen elämiseen ja erilaisiin tuen muotoihin. Suunnitelmassa huomioidaan nykyisen elämäntavan säilymisen turvaaminen sekä uusien toimintojen löytäminen, mikäli esimerkiksi entisten harrastusten jatkaminen ei ole enää onnistu. Vahvuuksien ja taitojen tunnistamiseen ja ylläpitämiseen liittyvien asioiden huomiointi on tärkeää. Säännöllinen päivittäminen varmistaa suunnitelman vastaamisen muistisairaana ajankohtaisiin tarpeisiin ja sen tulee olla jokaisen sairastuneen omannäköinen, hänen elämänsä ja arkeaan kokonaisvaltaisesti tukeva suunnitelma. (Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistiliiton tekemässä Repeat-tutkimuksessa kartoitettiin muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä ensimmäisen vuoden kokemuksia diagnoosin jälkeen. Tutkimukseen osallistui 290 ihmistä. Vuosina 2010-2012 tehdyssä tutkimuksessa ilmenee, että vain pienelle osalle vastaajista oli tehty kuntoutussuunnitelma. Tutkimuksessa pohdittiin sitä, että suunnitelma on voitu vastaajille tehdä, mutta suunnitelman ja kuntoutumisen merkitys ei ole ymmärrettävästi avautunut vastaajille. (Nikumaa 2013: 42, 44.)

Kuntoutuksen muodot voidaan jakaa koviin ja pehmeisiin keinoihin. Kun kuntoutukseen liittyy hoitohenkilöstön suorittamaa käsittelyä, puhutaan kovasta kuntoutuksesta. Kuunteleminen, orientaatio, ohjaaminen, neuvominen ja rohkaisu ovat pehmeitä kuntoutuksen keinoja. Joskus pehmeät keinot ovat riittäviä, mutta yleensä tarvitaan molempia kuntou-

tuksen keinoja, jotka limittyvät toinen toisiinsa. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 502.) Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksessa aivoterveiden ylläpitämiseen vaikuttavat terveelliset elämäntavat ovat tärkeitä. Monipuolinen ja riittävä ravinto, sosiaalinen aktiivisuus, liikunta ja oman mielenvireyden ylläpitäminen ovat aivoterveiden tukipilareita. Omilla elämänvalinnoilla on aivoterveiden suuri merkitys. (Virjonen & Kankare 2013: 83–84.)

2.3.2 Psykososiaalinen tukeminen

Etenevä muistisairaus tuo sairastuneelle ja hänen perheelleen monenlaisia tunteita, kuten turvattomuutta, ahdistuneisuutta ja neuvottomuutta. Sairastunut voi tuntea myös surua, leimaavuutta ja häpeää, mikä johtaa eristäytymiseen. Eristäytymisen myötä sosiaaliset kontaktit vähentyvät, mikä kiihdyttää muistisairaahan etenemistä. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 498.) Routasalon (2016) mukaan yksinäisyys on yhteydessä masentuneisuuteen ja sosiaaliseen eristäytyneisyyteen. Yksinäisyyden kokemus johtuu tyydyttävien ihmissuhteiden puuttumisesta, joka aiheuttaa muistisairaalle kärsimystä. Yksinäisyyttä voidaan kuvailla ahdistavaksi ja pakottavaksi tunteeksi. Kokemus on subjektiivinen ja voi olla pelottava, mikäli muistisairas jää yksin sairautensa tuomien tunteiden kanssa. Yksinäisyyden voivat johtaa monet tekijät, kuten leskeys, ystävien poismeno, oman terveydentilan ja toimintakyvyn heikkeneminen. (Routasalo 2016: 418, 420.)

Psykososiaalinen tukeminen vaatii ymmärrystä muistisairaahan ihmisen elämäntilanteesta, kokemusmaailmasta ja siitä, mitä hän tarvitsee. Tämä on myös avoimen muistiryhmän toiminnan perustana. Tom Kitwood (1997) on tutkinut muistityötä ja nimennyt muistisairaahan ihmisen psykologisia tarpeita, joita ovat kiintymys (*attachment*), osallisuus (*inclusion*), lohtu (*comfort*), toiminta (*occupation*) ja identiteetin säilyminen (*identity*). Rakkaus (*love*) on keskiössä, minkä katsotaan sisältävän kaikki nämä tarpeet. Arvostavan kohtaamisen kautta muistisairas otetaan mukaan häntä itseään koskevaan päätöksentekoon ja hänen arvojaan kunnioitetaan. Tärkeitä periaatteita ovat muistisairaahan minuuden vahvistaminen ja sosiaalisten suhteiden mahdollistaminen hänelle itselleen merkityksellisten ihmisten kanssa. (Kitwood 1997: 80–84.)

Kitwood (1997) on käyttänyt jo 1980-luvulla käsitettä *person-centred care* eli ihmiseen keskittynyt hoiva, jossa nähdään ensisijaisesti ihminen eikä sairaus. Hoivassa korostetaan sosiaalisten suhteiden tärkeyttä ja työntekijöiden kommunikaatiotaitoja. Nykyään puhutaan ihmislähtöisestä muistityöstä, jossa muistisairaahan ihmisyys tunnustetaan ja

sitä tuetaan sairauden kaikissa vaiheissa. Kitwood (1997) painottaa muistisairaana ihmisen tasavertaisuutta toisten ihmisten kanssa ja oikeutta olla hyväksytty ja ymmärretty henkilö, jolla on hyvinvointi, arvo ja tarpeet kuten jokaisella ihmisellä. Ihmisen näkeminen sairauden sijaan tarkoittaa ymmärrystä siitä, mitkä asiat vaikuttavat muistisairaana omaan kokemusmaailmaan, vaikka hänen kognitionsa olisi alentunut. (Kitwood 1997: 8.)

Heimosen (2005) tutkimus painottaa sairastuneen ja hänen omaisensa riittävän tuen ja tiedon saamisen lisäksi psyykkisen tuen tärkeyttä ja mahdollisuutta tunteiden ja ajatusten käsittelyyn (Heimonen 2005: 111). Psykososiaalisen tukemisen avulla voidaan antaa sairastuneelle ja hänen perheelleen tietoa ja lisätä heidän pystyvyyden tunnettaan ja ongelmanratkaisutaitojaan haastavissa tilanteissa (Pitkälä & Laakkonen 2015: 498). Sairauden alkuvaiheen riittävä tuki voi luoda luottamuksellisen suhteen, mikä kannattelee matkan varrella. Mikäli perheessä tulee kriisi, tieto siitä, kenen puoleen voi kääntyä, voi parantaa arjessa selviytymistä ja helpottaa elämää. (Avaluoma 2011: 247.)

Psykososiaalisessa tukemisessa keskeistä on voimavaralähtöisyyden ohella myös muistisairaana ihmisen haavoittuvuuden ymmärtäminen. Tähän liittyy mielen-, ihmissuhteiden ja kehon haavoittuvuuden osa-alueet, jotka liittyvät muistisairaana tuomiin muutoksiin sekä arkiselviytymisen ja toimintakyvyn heikentymiseen. On tärkeää ymmärtää, miten muistisairas itse tuntee ja kokee tilanteensa. (Heimonen 2010: 68, 71.) Oleellista on luottamuksellinen työntekijän ja asiakkaan välisen vuorovaikutussuhteen syntyminen. Tarkoituksena on, että asiakas omien voimavarojen löytymisen myötä kykenee selviytymään arjessa ja elämässä sekä oppii ymmärtämään itseään. Tuen tavoitteena on saada muutos asiakkaan olosuhteisiin ja asioihin, mitkä näkyvät asiakkaan tietoisempina toimintana. Tasavertaisessa vuoropuhelussa asiakkaan toiveet ja tarpeet voivat tulla esille. (Kettunen ym. 2009: 59–61, 64.)

2.3.3 Vertaistuellinen ryhmä

Saman tyyppisessä elämäntilanteessa olevat tai samanlaisia asioita elämässään läpikäyneet ihmiset kykenevät parhaiten ymmärtämään, miltä toisesta tuntuu. Saman kokenutta ihmistä sanotaan vertaiseksi ja ryhmää vertaisryhmäksi. Vertaisilta voi saada neuvoja arkielämän tilanteisiin ja vertaisryhmässä voi esimerkiksi yhdessä miettiä eri käytännön asioita ja ratkaisuja niihin. (Kettunen ym. 2009: 74.) Vertaistukiryhmässä kaikki jäsenet ovat vertaisia keskenään. Ammattilaisen ei-vertaisen ohjaamassa ryhmässä asi-
antuntemuksen taustalla on professionaalisuus. (Hokkanen 2011: 291.) Avoimessa

muistiryhmässä jäsenet ovat vertaisia, mutta ryhmää ohjaavat ammattilaiset eli muistisairauksiin koulutautuneet palvelukeskuksen ohjaajat. Tässä työssä käytetään avoimesta muistiryhmästä nimitystä vertaistuellinen ryhmä, koska ryhmänohjaajat ovat ei-vertaisia.

Ryhmään kuuluminen voi vahvistaa muistisairaana ihmisen identiteettiä, antaa voimavaroja ja tuoda yhteenkuuluvuuden tunnetta toisten kanssa. Yhdessä toimimisen myötä myös vuorovaikutustaidot voivat kehittyä. Turvallisessa ilmapiirissä voi rohkaistua ilmaisemaan itseään huomatessaan, että ryhmän muilla jäsenillä saattaa olla samanlaisia kokemuksia ja tuntemuksia asioista. Tämä voi tuoda suhteellisuudentajua omiin ongelmiin, esimerkiksi yksinäisyyden kokemuksiin. Toisten ryhmänjäsenten kokemusten kautta voi saada tukea, oppia, ymmärrystä ja rohkaisua. Toisaalta ryhmätilanne voi aiheuttaa jännitystä. Tietty toiminta, esimerkiksi keskustelun aiheet voivat aktivoida sellaisia muistoja, joita esimerkiksi muistisairas ihminen ei kykene käsittelemään. Tämä voi aiheuttaa ryhmän jäsenissä ristiriitaisia tunteita. Tämä vuoksi on tärkeää, että muistisairaana ihmisen toimintakyky, kognitio ja vuorovaikutustaidot ovat sellaisella tasolla, että avoimeen muistiryhmään osallistuminen on mahdollista. (Hyttinen 2009: 46.)

Vertaistuella on monia erilaisia muotoja. Vertaistuki voi olla tiedollista, jossa asiakas ohjataan hänen tarvitsemansa palvelun tai tiedon äärelle. Toiminnallinen vertaistuki voi olla yhdessä tekemistä, avustamista tai vastavuoroista auttamista. Emotionaalinen vertaistuki tarkoittaa sitä, että toisesta ollaan kiinnostuneita, välitetään ja jaetaan kokemuksia. Vertaistukeen voi kuulua yhteenkuuluvuuden tai henkisen tunteen kokemista. Henkisellä vertaistuella tarkoitetaan esimerkiksi elämäntarkoituksellisuuden tai merkityksellisyyden kokemista. Vertaistukeen liittyy jäsenten keskinäinen kunnioitus, tasavertaisuus ja luottamus. (Hokkanen 2011: 287.) Mikkosen (2009) tutkimuksen mukaan vertaistuki tarjoaa monenlaista kokemukseen perustuvaa turvaa, toimintaa, rohkaisua sekä voimavaroja sairastuneiden erilaisiin tarpeisiin. Vertaistuki koetaan merkittävänä tietolähteenä tuesta ja palveluista, se myös auttaa jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä. (Mikkonen 2009: 186–188.)

Vertaistuen voimavarana on ryhmän jäsenten toisilleen jakamat kokemukset, jotka luovat yhteisyyden tunnetta ja tuovat me-henkeä (Hokkanen 2011: 288). Vertaisryhmässä voi luoda uusia ihmissuhteita ja saada ymmärrystä omalle kokemukselle ja tilanteelleen sekä tukea arjessa jaksamiseen. Yhteisellä keskustelulla ja luottamuksellisella ympäristöllä voi olla vertaistuellisen ryhmän jäsenelle voimaannuttava vaikutus. (Lotvonen ym.

2014: 205–206.) Vertaisryhmä voi olla tärkeä sosiaalinen verkosto, jossa ihmissuhteet ovat jäsenelle merkityksellisiä (Romakkaniemi & Väyrynen 2011: 144). Sosiaalisen verkostoon kuuluu keskeisesti sosiaalinen tuki, joka on emotionaalista, aineellista tai sosiaalista. Sosiaalinen tuki voi ilmentyä hoivan antamisena, välittämisenä tai esimerkiksi juttukaverina olemisena. Tähän liittyy yhteys omaan identiteettiin ja tunne siitä, että kuulun johonkin. (Hakonen 2008b: 136.)

3 Kehittämisympäristön kuvaus

Muistisairauden eteneminen aiheuttaa haasteita kotona asumisen suhteen, varsinkin yksin asuvilla henkilöillä. Helsingin kaupunki on viime vuosina kehittänyt vanhustalvueluita ja huomioinut kehittämisessä myös muistisairaille ja heidän omaisilleen suunnattuja palveluja (Palvelukeskusten kehittämisohjelma vuosille 2014–2016: 35).

Kotona asuville helsinkiläisille eläkeläisille ja työttömille toimintaa tarjoavat palvelukeskukset toimivat osana monipuolista palvelukeskusta lukuun ottamatta Kampin palvelukeskusta, joka toimii itsenäisenä yksikkönä ja on palvelukeskuksista suurin. Tällä hetkellä palvelukeskustoimintaa järjestetään 16:sta toimipisteessä. Toiminta on maksutonta, mutta edellyttää palvelukeskuskorttia, jonka saa palvelukeskuksen neuvonnasta. Samalla kortilla voi asioida kaikissa palvelukeskuksissa. Palvelukeskukset kuuluvat Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimialaan, sairaala, kuntoutus- ja hoivaosaston (SKH) alaisuuteen. (Palvelukeskustoiminta 2018.)

3.1 Monipuolista palvelukeskustoimintaa

Palvelukeskus on avoin matalan kynnyksen kohtaamispaikka. Palvelukeskustoiminnan tavoitteena on muun muassa kotona asumisen tukeminen, hyvinvoinnin ja toimintakyvyn ylläpitäminen ja edistäminen sekä yksinäisyyden tunteen lievittyminen. Palvelukeskusten työyhteisö on moniammatillinen ja työntekijöiden työpanos suuntautuu kotona asuviin enemmän tukea tarvitseviin asiakkaisiin. Palvelukeskuksessa on tarjolla monipuolisesti toimintaa, kuten palveluohjausta ja -neuvontaa ja vertaistuellista ryhmätoimintaa. Lisäksi tarjolla on liikunta- ja kuntosalitoimintaa, fysioterapeutin neuvontaa, erilaista vapaaehtoisten ohjaamaa harrastustoimintaa, luentoja, tapahtumia, kulttuuria sekä arkea tukevia palveluja. (Palvelukeskustoiminta 2018.) Palvelukeskuksessa toimintaa järjestävät myös muut kaupungin toimialat, eri yhdistykset, järjestöt ja kolmannen sektorin toimijat. Toiminnan laajuus ja monipuolisuus vaihtelevat eri palvelukeskusten kesken.

Palvelukeskustoiminta on pääsääntöisesti avointa asiakkaille, mutta osa ryhmistä on suljettuja, ja niihin tulee ilmoittautua etukäteen. Asiakas voi itse valita, millaiseen itselleen mielekkääseen toimintaan hän haluaa osallistua. Asiakkailta on mahdollisuus toimia vapaaehtoistehtävissä, ruokailla tai vain tulla oleilemaan ja tapaamaan muita ihmisiä. Asiakkaat tulevat palvelukeskukseen kotoaan itsenäisesti tai yhdessä ystävän tai omaisen

kanssa. Osa asiakkaista ohjautuu yhteistyötahojen, kuten Seniori-infon, geriatrisen poliklinikan, muistikoordinaattorin, terveysaseman, kotihoidon tai eri sairaaloiden kautta. Asiakas voi omaisen tai työntekijän kanssa käydä palvelukeskuksessa tutustumiskäynnillä ennen toimintaan osallistumista. Tutustumiskäynnillä kartoitetaan asiakkaan toiveita ja tarpeita sekä esitellään palvelukeskuksen tarjontaa. Mikäli palvelukeskuksen tarjonnasta ei löydy asiakkaalle sen hetkiseen elämäntilanteeseen sopivaa toimintaa, asiakasta ei jätetä yksin, vaan hänelle pyritään löytämään hänen tarpeisiinsa sopivaa toimintaa muiden palveluntuottajien tarjonnasta.

Palvelukeskuksessa käy kotona asuvia muistisairaita ihmisiä, jotka kykenevät toimimaan ja osallistumaan toimintaan itsenäisesti tai pienen tuen turvin. Osalle heistä talo voi olla tuttu jo vuosien varrelta. Uusille asiakkaille voi olla kynnys osallistua toimintaan, joten on tärkeää, että palvelukeskuksissa on muistisairaille ihmisille suunnattuja palveluja ja toimintaa. Eri riitä, että ohjaajat ovat muistisairauksiin ja muistisairaahan kohtaamiseen koulutautuneita ammattilaisia, vaan heillä tulee olla aitoa ymmärrystä muistisairaahan elämää ja maailmaa kohtaan. Virkola (2014) painottaa, että turvallisuuden tunteen vahvistaminen, luottamuksen rakentaminen ja työntekijöiden pysyvyyden huomioon ottaminen ovat tärkeitä asioita muistisairaiden palvelujen kehittämisessä (Virkola 2014: 279).

3.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön lähtökohdat

Avoimen muistiryhmän toiminnan idea sai alkunsa, kun kartoitettiin kotona asuville muistisairaille ihmisille suunnattuja toimintoja ja palveluja palvelukeskuksissa Muistiystävällinen Helsinki -verkoston myötä vuonna 2014. Vanhuspalvelulain mukainen toimeenpanosuunnitelma Helsingissä on Stadin ikäohjelma. Stadin ikäohjelmaa toteutetaan verkostotyöryhmissä, joista yksi on Muistiystävällinen Helsinki -verkosto. Palvelukeskuksissa oli tuolloin tarjolla muistisairauden lievässä vaiheessa oleville ihmisille suljettua ryhmätoimintaa, mutta avointa ryhmätoimintaa heille ei ollut tarjolla. Tämän työn tekijän Muistiasiantuntijakoulutuksen myötä perustettiin kotona asuville juuri muistidiagnoosin saaneille ihmisille suunnattu avoin muistiryhmä Kampin palvelukeskukseen keväällä 2015.

Syksyllä 2015 käsiteltiin palvelukeskusjohtajien kokouksessa kokemuksia avoimen muistiryhmän toiminnasta, jonka jälkeen heräsi kiinnostusta toiminnan aloittamiseen myös muissa palvelukeskuksissa. Avoimen muistiryhmän toiminta on levinnyt vaiheittain Kampin palvelukeskuksesta kuuteen muuhun palvelukeskukseen: Kinaporiin, Koskelaan,

Kustaankartanoon, Syystielle, Riistavuoreen ja Roihuvuoreen. Toimintaa on esitelty myös Muistiystävällinen Helsinki -verkostossa, muistipotilaan hoitoketju -työryhmässä, etelän alueen muistiverkostossa, laajennetussa johtoryhmässä ja Kampin palvelukeskuksen ohjaajien kehittämisspäivässä.

Ennen kuin palvelukeskuksessa on aloitettu uutena toimintana avoin muistiryhmä, ohjaajien kanssa on läpikäyty toimintaan liittyviä piirteitä, kuten asiakkaiden ohjautumista ryhmään, toiminnan sisältöä ja periaatteita sekä ohjaajaan roolia. Ohjaajille on myös lähetetty sähköinen tiedote toiminnan periaatteista. Tiedottaminen on ollut ensisijaista, jotta muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa kanssa työskentelevät osaavat ohjata asiakkaita avoimen muistiryhmän toimintaan mukaan. Palvelukeskusten avointen muistiryhmien yhteismainos on lähetetty muun muassa geriatrian poliklinikalle, muistikoordinaattoreille, terveysasemille, omaishoidon toimintakeskuksiin sekä muille yhteistyökumppaneille.

Jokainen avoin muistiryhmä on erilainen, ja ryhmäläisten tarpeet ovat erilaisia. Jokaisella ryhmän ohjaajalla on oma osaamisensa ja persoonallinen ohjaustyylinsä. On kuitenkin tärkeää, että avoimen muistiryhmän toiminnan periaatteet ja käytänteet ovat ryhmänohjaajien tiedossa, ne ymmärretään samalla tavalla ja ohjaajat sitoutuvat niihin. Ryhmänohjaajilla oli marraskuussa 2017 ensimmäinen verkostopalaveri Kampin palvelukeskuksessa, jossa jaettiin kokemuksia ja ajatuksia avoimen muistiryhmän toimintaan liittyen. Palaverissa esiteltiin myös tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tarkoitus. Yhteiskehittelyyn lupautuivat avoimen muistiryhmän ohjaajia Kampin, Kinaporin, Koskelan, Kustaankartanon, Riistavuoren ja Roihuvuoren palvelukeskuksista.

3.3 Avoimen muistiryhmän toiminnan periaatteita

Avointa muistiryhmää voi luonnehtia tukiryhmäksi palvelukeskuksissa toimiville muisti-asiakkaille. Vertaistuellisen ryhmän tarkoituksena on tarjota muistisairauden alkuvaiheessa oleville ihmisille osallistumisen mahdollisuus toimintaan ja saman tyyppisessä elämäntilanteessa olevien ihmisten tapaamiseen sekä antaa sisältöä ja mielekästä tekemistä arkeen. Keskeistä on, että muistiasiakasta kohdellaan tasavertaisesti ja hän tulee kuulluksi ja kohdatuksi juuri sellaisena kuin hän on (Kettunen ym. 2009: 82).

Avoimen ryhmän piirteisiin kuuluu, että toimintaan voi tulla koko ajan uusia jäseniä, ja he voivat osallistua ryhmän toimintaan haluamansa ajan. Suljettu ryhmä kestää tietyn ajan

eivätkä osallistujat vaihdu. (Poutiainen & Nukari 2015: 436.) Avoimeen muistiryhmään ei tarvitse etukäteen ilmoittautua, mutta ennen ryhmään tuloa on mahdollista käydä tutustumiskäynnillä. Ryhmään ei ole sitoutumisvaatimuksia eikä ohjaajille tarvitse ilmoittaa poissaolosta. Avoimuuden tarkoituksena on, että muistiasiakas on tervetullut ryhmään samalla viikolla, kun hän on saanut tiedon ryhmästä. Omaisen on voinut halutessaan osallistua ryhmän toimintaan. Toimintaa suunnitellaan yhdessä osallistujien kanssa heidän tarpeensa ja toiveensa huomioiden. Voimavaralähtöinen lähestymistapa huomioi osallistujien jäljellä olevat kyvyt, myönteiset elämänalueet, onnistumisen ja pystymisen edellytykset (Heimonen 2006: 38). Toiminnan toteuttamisessa hyödynnetään erilaisia toiminnallisia ja luovia menetelmiä. Osallistujilla on mahdollisuus vaihtaa kokemuksia elämästään, ja joissakin ryhmissä on ollut mahdollisuus yhteiseen omakustanteiseen lounaaseen.

Avoimen muistiryhmän periaatteeseen kuuluu muistiasiakkaan ja omaisen mahdollisuus keskustella henkilökohtaisesti ryhmänohjaajan kanssa. Asiakkaiden erilaiset tuen ja avun tarpeet voivat tulla esille palveluohjauksen myötä. Voimaannuttavan psykososiaalisen tuen avulla, asiakkaan luottamus itseen ja eri palveluja kohtaan voivat vahvistua (Hakonen 2008a: 105–106). Palveluohjauksessa selvitetään, miten ihminen kokee arjessa selviytymisensä ja millaista apua hän kokee tarvitsevansa. Mikäli muistiasiakas ei osaa itse kertoa, voidaan omaisten kanssa keskustellen saada oleellisia asioita esille arjen tilanteesta. Ohjaajan tulee tuntea kriisin eri vaiheet ja tunnistaa niitä tilanteita, joissa muistisairas ei selviydy ilman ulkopuolista apua, jolloin hänet tulee ohjata hakemaan kriisiapua. (Kettunen ym. 2009: 74, 119.) Yksin asuvat muistiasiakkaat voivat tarvita erityistä tukea ja motivointia ryhmään tulemiseen sekä toimintaan osallistumiseen.

4 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus

Tässä luvussa esitellään tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus ja tavoite, työn toteutuksen eri vaiheet ja työssä käytetyt menetelmät.

4.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoitus ja tavoite

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena on kehittää palvelukeskuksissa toimivan avoimen muistiryhmän toimintamalli vastaamaan muistiasiakkaiden toiveita ja tarpeita. Avoimen muistiryhmän toimintamallin kehittämisen tarkoituksena on yhteisen ymmärryksen luominen siitä, millaisesta toiminnasta on kyse, mitä toiminta toteutuakseen vaatii organisaatiolta ja ryhmänohjaajilta ja millä tavoin toiminta vastaa asiakastarpeeseen (Tuulaniemi 2016: 191).

Kehittämistyössä kartoitetaan teemahaastattelulla muistiasiakkaiden kokemuksia muistisairaudesta arjessa, kokemuksia avoimesta muistiryhmästä ja sitä, miten toimintaa voisi kehittää muistiasiakkaan näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset ovat:

Millainen avoimen muistiryhmän toimintamalli vastaa muistiasiakkaiden toiveisiin ja tarpeisiin?

- Millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on muistisairaudesta arjessa?
- Millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on avoimen muistiryhmän toiminnasta?
- Miten muistiasiakkaan mielestä avoimen muistiryhmän toimintaa voisi kehittää?

4.2 Menetelmälliset ratkaisut

Palvelujen kehittämisen yhteydessä puhutaan usein asiakaslähtöisyydestä. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että palvelu tuotetaan yhdessä asiakkaan kanssa vastaamaan hänen yksilöllisiä tarpeitaan. Tämä vaatii kehittämistyössä ymmärrystä asiakkaan tarpeista. (Virtanen ym. 2011: 11–19.) Asiakasymmärryksellä tarkoitetaan ymmärrystä siitä todellisuudesta, jossa asiakkaat toimivat ja elävät. Tähän liittyy asiakkaiden todellisten motiivien tunnistaminen, millaisia odotuksia ja tarpeita heillä on, ja millaiseen arvomaailmaan

heidän valintansa perustuvat. Kun ymmärretään asiakkaan arvomaailmaa, on mahdollista ymmärtää, millaisesta toiminnasta on arvoa asiakkaalle. (Tuulaniemi 2016: 71.) Tässä työssä teemahaastattelun avulla voi tulla esille asiakkaiden piileviä tarpeita, jotka saattavat tuottaa toiminnalle sellaisia uusia ratkaisuja tai vaatimuksia, joita ei tiedetty tai osattu toivoa (Miettinen 2016: 31).

Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä hyödynnetään laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen lähestymistapaa. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata toimintaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009: 161). Työn tutkimusotteeksi sopii laadullinen lähestymistapa, koska aihetta ei ole aiemmin tutkittu, ja tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään ja kuvaamaan avoimen muistiryhmän toimintaa muistiasiakkaiden kokemusten pohjalta (Kananen 2014:21, 23). Laadullisessa tutkimuksessa haastatteluun osallistuvilla henkilöillä tulee olla kokemusta ja tietoa tutkittavasta kohteesta (Tuomi & Sarajärvi 2018: 98). Tutkimuksessa ihmisten antamat merkitykset ja kokemukset korostuvat, ja siihen liittyy tutkijan ja tutkittavan välinen kontakti (Kananen 2017: 22).

Työn tutkimuksellisena menetelmänä on kehittämistutkimus, jossa sovelletaan toimintatutkimuksellista lähestymistapaa. Kehittämistutkimus sopii tutkimusmuotona työn tavoitteena olevan avoimen muistiryhmän toimintamallin kehittämiseen. Kehittämistutkimukseen liittyy kehittämistyön ja tutkimuksen yhdistäminen, jossa tarkoituksena on tietyn asian kehittäminen paremmaksi tai ongelman poistaminen. Kehittämis- ja toimintatutkimus ovat hyvin lähellä toisiaan ja yhtenä erona on se, että tutkija on toimintatutkimuksessa mukana kehitettävän kohteen toiminnassa. (Kananen 2012: 41, 53.)

Kehittämistutkimus alkaa kehittämiskohteen nykytilan selvityksellä, jonka jälkeen pureudutaan ongelmantilanteen analyysiin ja siihen vaikuttaviin tekijöihin. Tehdään parannusehdotukset, joita kokeillaan, arvioidaan ja seurataan. Toimintatutkimuksellista työtapaa voidaan toteuttaa monella tavalla riippuen siitä, onko kehittämisen kohteena uusi toiminta vai jo olemassa olevan toiminnan tutkiminen ja kehittäminen. Toimintatutkimuksellisia elementtejä voidaan soveltaa riippuen kehittämisen kohteesta. (Kananen 2014: 34.)

Tässä työssä sovelletaan toimintatutkimuksellista lähestymistapaa avoimen muistiryhmän toiminnan kehittämiseen seuraavasti: nykytilan kartoittaminen ja kuvaaminen, aineiston kerääminen, aineiston analyysi, yhteiskehittely teemahaastattelujen tulosten pohjalta ja avoimen muistiryhmän toimintamallin kuvaaminen. Avoimen muistiryhmän toimintamallin arviointi ja seuranta jätetään työn ulkopuolelle ajallisten syiden vuoksi.

Toimintatutkimuksellinen lähestymistapa on luonteeltaan prosessimainen, jota ei voi täysin tarkasti ennalta suunnitella. Prosessia johdattelvat kehittämisprosessissa esille tulevat havainnot. (Toikko & Rantanen: 30.) Reflektiivisen ajattelun avulla yritetään ymmärtää avoimen muistiryhmän toimintaa ja sitä kautta kehittää sitä. Reflektiota voidaan kuvata niin, että pyritään etäämmältä katsomaan toimintaa ja ajattelua uudesta näkökulmasta ja yritetään ymmärtää, miksi tietyllä tavalla ajatellaan ja toimitaan. (Heikkinen 2010: 219, 221.)

4.3 Aineiston keruu

Yleisimpiä laadullisen tutkimuksen aineiston keruumenetelmiä ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erilaiset kirjalliset lähteet, kuten dokumentit (Tuomi & Sarajärvi 2018: 83). Tämän työn aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Laadullisen aineiston keruussa käytetään yleensä menetelmiä, joiden avulla osallistujien näkemykset ja käsitykset voidaan kartoittaa (Hirsjärvi ym. 2009: 164). Teemahaastattelun avulla oli mahdollista saada tietoa siitä, millaisia kokemuksia ja kehittämisideoita muistiasiakkailta avoimesta muistiryhmästä on (Tuomi & Sarajärvi 2018: 84).

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa aihealueet eli teemat ovat kaikille samat, mutta kysymyksiä ei ole valmiiksi tarkasti muotoiltu ja järjestetty. Etuna on, että haastateltava on tilanteissa subjekti ja aktiivinen. Haastateltava voi halutessaan kertoa asioita itsestään vapaasti, jolloin vastausten suuntia on mahdoton tietää etukäteen. (Hirsjärvi & Hurme 2010: 34–35, 42, 48.)

Tässä työssä haastattelun runko koostui teema-alueista, jotka pohjautuvat tutkimuskysymyksiin ja teoreettiseen viitekehykseen. Teema-alueet suunniteltiin luettelomaisiksi ja väljiksi tarkoituksena saada kohteesta mahdollisimman rikas kuvaus. Haastattelutilanteessa luettelo ohjasi keskustelua ja toimi muistilistana, jonka pohjalta esitettiin kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme 2010: 66–67.) Haastattelussa teema-alueet käytiin läpi joustavasti keskustelun edetessä luontevassa ja sopivassa järjestyksessä (Tuomi & Sarajärvi 2018: 85; Viikka 2015: 124). Keskustelu haastateltavan kanssa sujui vapaamuotoisesti, kun haastattelija osasi teema-alueet (Liite 3) pääsääntöisesti ulkoa. Tallentaminen puolestaan mahdollisti haastattelun sujumisen joustavasti ja yhtenäisesti ilman katkoja. Alussa varmistettiin lupa haastattelun nauhoittamiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2010: 92.)

Haastattelussa huomioitiin haastateltavan mielen- ja muistintila, eikä häntä painostettu vastaamaan. Tilan ja ajan antaminen vastaamiseen antoi mahdollisuuden rauhassa miettiä omia kokemuksia. Tarkentavien, selventävien kysymysten ja toistojen kautta haastateltavalla oli mahdollista päästä kiinni ajatuksiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 85–88; Hirsjärvi ym. 2009: 205.) Teemahaastattelun etuna oli, että keskustelua voitiin jatkaa niin syväälle kuin haastateltavan kiinnostus, kyky ja intressit sen mahdollistivat. Haastateltavat tekivät myös tarkentavia kysymyksiä haastattelijalle. (Hirsjärvi & Hurme 2010: 66–67.)

4.4 Haastatteluun osallistujat

Haastatteluun osallistujat rekrytoitiin avoimista muistiryhmistä sen jälkeen, kun Helsingin kaupungilta oli saatu tutkimuslupa. Ryhmien ohjaajille lähetettiin haastattelututkimuksesta kertova tiedotekirje (Liite 1), suostumusasiakirja (Liite 2) ja dia-esitys sähköpostilla. Ohjaajat saivat kommentoida niiden ymmärrettävyyttä, selkeyttä ja ehdottaa tarvittavia muutoksia. Tämän jälkeen ohjaajat näyttivät dia-esityksen ohjaamassaan avoimessa muistiryhmässä muistiasiakkaille.

Ensin suunnitelmassa oli, että ryhmänohjaajat miettivät ryhmästä haastatteluun soveltuvia muistiasiakkaita ja kertovat vain näille muistiasiakkaille henkilökohtaisesti tutkimuksesta. Lopulta päädyttiin siihen, että koko ryhmälle esitetään dia-esitys, jolloin kaikilla ryhmään osallistuvilla, ja tutkimuksen kriteerit täyttävillä oli mahdollisuus osallistua vapaaehtoiseen haastatteluun. Esityksessä oli selkeästi kerrottu tutkimuksen tarkoitus ja tavoite sekä kenelle tutkimus on suunnattu eli henkilöille, joilla on todettu muistisairaus, lievä kognitiivisen heikentyminen tai ovat muistitutkimuksissa tai ovat muistisairaana omaisia. Mikäli ohjaajat olisivat itse valinneet haastateltavia, niin haastattelusta olisi voinut jäädä pois sellaisia muistiasiakkaita, jotka olisivat halunneet ja kyenneet osallistumaan. Riskinä dia-esityksen esittämisessä koko ryhmälle oli se, että halukkaita haastateltavia olisi saattanut ilmaantua paljon, mikä olisi voinut aiheuttaa ajallisia ongelmia.

Haastatteluun osallistui 10 muistiasiakasta neljästä eri palvelukeskusten avoimesta muistiryhmästä. Miehiä ja naisia oli saman verran. Haastateltavat olivat osallistuneet avoimeen muistiryhmään haastatteluhetkellä 4 kuukautta–1.5 vuotta. Eräs alle puoli vuotta ryhmään osallistunut muistiasiakas pohti sitä, että onko hänen kokemuksellaan merkitystä, kun hän on ollut ryhmässä mukana vasta vähän aikaa. Toisaalta hän koki tarvetta kertoa ajatuksistaan, jonka vuoksi hän halusi osallistua haastatteluun.

Kahdeksan haastateltavaa muisteli saaneensa muistidiagnoosin 0.5–3 vuotta sitten. Kaikilla oli Alzheimerin tauti. Kaksi haastateltavaa kertoi käyneensä muistitutkimuksissa, heillä oli muistin alenemaa, mutta ei muistidiagnoosia. Haastateltavista kuusi asui puolison kanssa yhdessä, neljä asui yksin, joista kolmella lapset olivat vaihtelevasti arjessa tukena. Yhdellä haastateltavalla ei ollut lainkaan omaisia. Kaikki haastateltavat kokivat positiivisena sen, että he kelpasivat tutkimukseen mukaan ja saivat kertoa kokemuksistaan. Yksi haastateltavista oli valmistautunut haastatteluun muistiinpanoilla, joihin hän oli kirjoittanut ylös mielipiteitään avoimesta muistiryhmästä.

Jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla annettiin tietoa tutkimuksen tavoitteesta ja luonteesta. Tämän pohjalta he tekivät vapaaehtoisesti päätöksen osallistumisestaan haastatteluun (Eskola & Suoranta 1999: 56; Hirsjärvi & Hurme 2010: 20). Haastattelututkimuksesta kertovan dia-esityksen esittämisen jälkeen avoimen muistiryhmän ohjaajat antoivat tiedotekirjeen halukkaille muistiasiakkaille luettavaksi ja suostumusasiakirjan täytettäväksi. Osa muistiasiakkaista otti tiedotekirjeen kotiin luettavaksi, ja jäivät miettimään osallistumistaan. Tiedotekirjeessä selvitettiin hieman laajemmin samat asiat kuin dia-esityksen sisällössä. Suostumusasiakirjassa painotettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta ja sitä, ettei haastatteluun osallistuvan henkilöllisyys paljastu kehittämistyön missään vaiheessa (Eskola & Suoranta 1999: 57). Tiedotekirjeessä ja suostumusasiakirjassa oli haastattelijan prepaid-liittymän numero, joka hankittiin toiseen puhelimeen haastatteluaikeiden sopimista varten.

Ohjaajat ilmoittivat haastattelijalle tietoja muistiasiakkaista, jotka olivat täyttäneet suostumusasiakirjan ja antaneet luvan olla heihin yhteydessä. Osa muistiasiakkaista otti itse yhteyttä soittamalla. Yhden asiakkaan kohdalla palvelukeskukseen sovittu haastattelu-aika jouduttiin vaihtamaan toiselle päivälle. Haastattelu ei lopulta toteutunut ollenkaan aikataulullista syistä. Kahdeksan haastattelua toteutettiin palvelukeskuksen tiloissa ja kaksi muistiasiakkaan kotona. Kahdessa avoimessa muistiryhmästä haastatteluun rekrytointia ei tehty, koska aineistoa oli tuohon mennessä kerääntynyt jo runsaasti ja vastaukset alkoivat toistua.

4.5 Aineiston analyysi

Tämän työn aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, mikä sopi menetelmäksi, koska työn aihetta ei ole aiemmin tutkittu. Analyysin tarkoituksena on selkeyttää aineistoa ja saada siitä kokonaiskuva, jolloin aineisto voidaan nähdä uudella tavalla

(Hirsjärvi & Hurme 2010: 143). Analyysissä aineisto jäsennetään tiiviiksi ja selkeäksi ja huolehditaan siitä, ettei sen sisältämä anti katoa. Teoreettiset käsitteet muodostetaan aineiston pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 122, 133.) Tavoitteena on lisätä käsitteellistä ymmärrystä tutkittavasta kohteesta rakentamalla aineistosta teoreettisia näkökulmia pelkän aineiston kuvailemisen sijaan (Eskola & Suoranta 1999: 62).

Sisällönanalyysi on tyypillisesti tekstianalyysiä, jossa tarkoituksena on tutkimuskohteen merkitysten, laadun ja ominaisuuksien kokonaisvaltainen jäsentäminen. Tässä työssä analyysi eteni seuraavasti: ensiksi aineisto hajotettiin osiin, jonka jälkeen se käsitteellistettiin ja koottiin kokonaisuudeksi. Analyysin päättelyn logiikassa käytettiin induktiivista analyysiä, mikä eteni yksittäisestä yleiseen. Täysin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä oli haasteellista toteuttaa, sillä taustalla vaikuttivat teoriassa olleet käsitteet, tutkimuskysymykset ja menetelmälliset ratkaisut. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 107–109, 122.)

Tässä työssä aineistolähtöinen sisällönanalyysi eteni seuraavasti:

- Nauhoitettujen haastattelujen litterointi
- Aineistoon perehtyminen ja kokonaiskuvan muodostaminen, koodaaminen
- Teemoittelu teemahaastattelurunkoa hyödyntäen
- Pelkistettyjen ilmausten muodostaminen - erilaisuuksien ja samanlaisuuksien etsiminen
- Pelkistettyjen ilmausten yhdistäminen - alaluokkien muodostus
- Alaluokkien yhdistäminen - yläluokkien muodostus
- Yläluokista pääluokkien muodostaminen

(mukaillen Tuomi & Sarajärvi 2018: 123.)

Aineiston kerääminen, siihen perehtyminen ja alustavat analyysit tehtiin samanaikaisesti (Ruusuvooro, Nikander & Hyvärinen 2010: 11; Hirsjärvi & Hurme 2010: 135). Ensimmäinen vaihe teemahaastattelun jälkeen oli aineiston litterointi (Hirsjärvi & Hurme 2010: 135). Litterointi oli tärkeä vaihe, mikä mahdollisti sen, että aineistoa voi ylipäättään tutkia ja analysoida (Metsämuuronen 2006: 122). Aineisto litteroitiin joko haastattelupäivänä tai viimeistään seuraavana päivänä, jolloin haastattelun kulku oli vielä muistissa. Litterointi oli aikaa vievä ja työläs vaihe, mutta antoi mahdollisuuden tutustua lähemmin aineistoon ja tehdä alustavia havaintoja aineistosta tutkimuskysymysten näkökulmista. (Vilka 2015: 137–138.)

Laajan aineiston litteroinnissa voi valita tekstiksi purkamisessa tutkimuskysymysten kannalta olennaiset asiat. Valikointi on oltava aina perusteltua, ja sitä tulee johdonmukaisesti noudattaa. (Ruusuvoori ym. 2010: 14.) Litteroinnissa tehtiin tiettyjä valintoja tarkkuuden

suhteen. Tällä tarkoitetaan sitä, ettei litteroitu esimerkiksi asiakkaiden kertomia muistelmia lapsuuden tapahtumista, jotka eivät liittyneet tutkimuksen tarkoitukseen. Tekstiin laitettiin maininta, mistä aiheesta haastateltava kyseisessä kohdassa kertoi. Oli tehtävä valintaa siinä, miten sanatarkasti tekstiä purettiin, sillä täysin autenttinen litterointi, jossa huomioidaan muun muassa äänenpainot ja eleet, olisi ollut aikataulullisesti haasteellista (Kananen 2014: 104). Nämä jätettiin tietoisesti huomioimatta litteroinnissa. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 61 sivua Arial 11 kirjasinkoolla ja rivivälillä 1,5.

Litteroinnin jälkeen aineistoon perehdyttiin lukemalla sitä useaan kertaan. Aineisto jäsennettiin koodauksella, jossa aineistoon merkittiin eri väreillä tutkimuskysymysten kannalta merkityksellisiä ja kiinnostavia asioita. Koodauksessa haastateltavien vastauksia yhdisteltiin, kun samasta asiasta saatettiin puhua haastattelun aikana eri kohdissa. (Jolanki & Karhunen 2010: 395; Tuomi & Sarajärvi 2013: 109.) Haastattelut olivat hyvin yksilöllisiä ja joidenkin haastateltavien kanssa teemojen käsittely eteni syvemmälle kuin toisten kanssa. Tämä teemojen käsittelyjen syvyyden vaihtelevuus aiheutti haasteellisuutta analyysivaiheessa. Aineiston rikkaus riippui siitä, miten syvää oli ollut haastattelijan ja haastateltavan välinen dialogi (Hirsjärvi & Hurme 2010: 135).

Aineiston jäsentelyä jatkettiin teemoittelulla, jossa aineisto pilkottiin ja ryhmiteltiin eri teema-aihepiirien mukaan. Painotus oli niissä asioissa, joita haastateltavat olivat kustakin teemasta kertoneet. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 105.) Teemoittelu tehtiin haastattelurungon mukaan. Tässä vaiheessa pohdittiin tulkinnallisia kysymyksiä, jolla tarkoitetaan sitä, mistä on mahdollista tietää mitä mikäkin kohta tekstistä oikeasti tarkoittaa ja ymmärretäänkö tekstin tuoma merkitys haastateltavan tarkoittamalla tavalla (Eskola & Suoranta 1999: 153). Haastateltavien alkuperäisilmaukset koottiin teemahaastattelurungon kysymysten alle merkitsemällä H1 (haastattelu 1), H2 (haastattelu 2) ja niin edelleen, josta tiedettiin, kenen haastateltavan vastauksesta oli kyse. Aineistosta tehtiin myös alustava ryhmittely sen mukaan, asuuko haastateltava yksin vai puolison kanssa ja onko hänellä todettu muistisairaus vai ei (Tuomi & Sarajärvi 2009: 93).

Sisällönanalyysi jatkui aineiston pelkistämällä eli redusoinnilla, jossa haastateltavan alkuperäisilmaisuus tiivistettiin sitä kuvaavaksi ilmaisuksi. Tässä kohdassa varmistettiin, ettei ilmauksesta katoa olennaista tietoa. Haastateltavat kertoivat asioita vapaamuotoisesti, joten yhdessä vastauksessa saattoi olla vastauksia moneen teema-aiheeseen. Näin olleen yhdestä vastauksesta koostui useampia pelkistettyjä ilmauksia. Tämän vuoksi pelkistäminen vaati tarkkuutta. Tässä työn vaiheessa aineistoa muokattiin jättämällä siitä työn kannalta epäolennaiset asiat pois. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 123–124.)

Taulukko 1. Esimerkki pelkistettyjen ilmausten muodostumisesta

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
Pitää olla järkevää toimintaa, että ratkotaan tehtäviä. Älytoimintaa, mikä perustuu kuitenkin tuttuihin asioihin. H4	Älyllisten tehtävien ratkominen
Semmoinen harjoitus on kivaa, missä voi käyttää mielikuvitusta. H10	Mielikuvituksen käyttäminen harjoituksissa
Sanoihin, kuviin liittyvät jutut ja joudut kertomaan niistä. Laitetaan raksuttamaan tuo yläkerta, muuten sitä ei tuu sillee laitettua. H6	Sanoihin ja kuviin liittyvien tehtävien tekeminen
Vinkkejä, mitä voi kotona tehdä muistijumppaa. H8	Muistijumppaohjeita kotiin
Vastuutettais vaikka joka päivä kirjoittamaan, jos on käynyt jossain, se olisi sillee, että rupeis tekee joka päivä ja vähän niin kuin kirjoittais, että missä on ollut, saattais olla, että siitä tulis tapa ja se auttais siinä, että yrittäs muistaa paremmin. H3	Päivän tapahtumien kirjoittaminen ylös muistin tueksi

Pelkistettyjen ilmausten muodostamisen jälkeen analyysi jatkui ryhmittelyllä eli klusteroinnilla. jossa samoja asioita kuvaavat pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin omiksi ryhmikseen. Ryhmistä etsittiin eroavuuksia ja/tai samanlaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Näin muodostettiin alaluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 124.)

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan muodostumisesta

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Älyllisten tehtävien ratkominen	Muistin harjoittaminen
Mielikuvituksen käyttäminen harjoituksissa	
Sanoihin ja kuviin liittyvien tehtävien tekeminen	
Muistijumppaohjeita kotiin	
Päivän tapahtumien kirjoittaminen ylös muistin tueksi	

Alaluokkien muodostamisen jälkeen abstrahoinnissa eli käsitteiden luomisessa samaa asiaa kuvaavat alaluokat koottiin yhdeksi yläluokaksi, jolle annettiin niiden sisältöä kuvaava nimi. Näin eri yläluokista muodostettiin pääluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 125.)

Taulukko 3. Esimerkki ylä- ja pääluokan muodostumisesta

Alaluokat	Yläluokka	Pääluokka
Muistin harjoittaminen Toiminnallinen tekeminen Tiedon jakaminen	Toiminnan sisällön kehittäminen	Ryhmän kehittämissideat

Alaluokista ylä- ja pääluokkien muodostuminen on kuvattu kokonaisuudessaan tämän työn lopussa. (Liite 4)

5 Kokemuksia ja kehittämideoita avoimesta muistiryhmästä

Tässä luvussa kuvataan teemahaastattelujen tuloksia. Tarkoituksena on saada vastauksia tutkimuskysymyksiin: millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on muistisairaudesta arjessa, millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on avoimen muistiryhmän toiminnasta, ja miten muistiasiakkaan mielestä avoimen muistiryhmän toimintaa voisi kehittää. Vastaukset jäsentyivät kolmeen pääluokkaan: kokemukset muistisairaudesta arjessa, kokemukset ryhmästä ja ryhmän kehittämideoita.

5.1 Kokemukset muistisairaudesta arjessa

Kokemukset muistisairaudesta arjessa koostuu yläluokista psyykinen hyvinvointi ja arjen sujuminen.

5.1.1 Psyykinen hyvinvointi

Psyykinen hyvinvointi muodostui alaluokista muistisairauden vaikutus mielialaan, itsensä hyväksyminen ja elämänasenne.

Muistisairauden vaikutus mielialaan

Muistin alentuminen vaikutti haastateltavien mukaan mieleen monella tavalla. Muistin alentuminen huolestutti. Tästä kyettiin puhumaan puolisolille ja lapsille, jotka olivat yleensä tehneet samoja huomioita muistin tilasta. Parisuhteessa elävät kokivat tärkeäksi voimavaraksi puolison, jonka kanssa tehtiin yhdessä asioita ja jolle voi puhua. Puolisolta koettiin saavan henkistä ja psyykkistä tukea, mutta haastattelussa tuli esille myös puolison ymmärtämättömyys muistisairautta kohtaan. Ymmärtämättömyys näyttäytyi kunnioituksen ja arvostuksen puutteena sekä mitätöinnin kokemuksena. Tämä aiheutti sairastuneelle pahaa mieltä. Muistin alentuminen aiheutti myös haastateltaville järkytyksen ja ahdistuksen tunteita:

Aivan järkyttävää, että nyt on tullut tää muisti niinku alaspäin. Joskus ahdistaa, kun ei muista. H9

Muistisairaus saattoi tulla myös itselle täytenä yllätyksenä eikä aikaisempaa muistamattomuutta osattu yhdistää mahdolliseen muistisairauteen:

Alzheimerin tauti tuli täydellisesti yllätyksenä, jos on ollut jotain muistamattomuutta, niin se mä oon niin kuin kuitannut, että se on normaalia. H6

Muistidiagnoosin saaminen jälkeen saattoi itku vallata mielen ja tulla epätoivoinen olo omasta tilanteesta. Päällimmäisenä tunteena on ollut masennuksen ja tyhjyyden tunne. Muistin alentuminen on aiheuttanut myös yksinäisyyden tunnetta siitä, että on ainoa ihminen, jolla muisti on huonontunut:

Mulla on välillä, että mietin, että oon yksin tässä tilanteessa, että muisti menee. H7

Toisten ihmisten suhtautuminen omaan itseän mietitytti muistisairaudesta myötä. Pohdintaa herätti se, kenen kanssa voi puhua muistisairaudesta, löytyykö ihmisiltä ymmärrystä vai alkavatko he karttamaan saatuaan tiedon muistisairaudesta. Ihmisiltä toivottiin asianmukaista, aikuista ja normaalia kohtelua säälin ja voivottelun sijaan. Muistisairaudesta ja siihen liittyvistä asioista puhuttiin läheiselle ystävälle, kenen kanssa on aiemminkin jaettu itselle tärkeitä ja henkilökohtaisia asioita. Toisaalta ystäville muistisairaudesta puhuminen saattoi olla vaikeaa, eikä sitä koettu tietyissä tilanteissa luontevaksi:

Kun tapasin viikonloppuna ystäviä, niin ei niiden ihmisten kanssa tullut mieleenkään puhua tästä asiasta. Tietoisia ovat, mikä mulla on tilanne, se että tuoda esille, ei, se on väärä paikka. H6

Kokemuksena oli, että joissakin ihmisissä heräsi hämmennyksen tunteita, kun sairastunut kertoi muistisairaudestaan. Tämä saattoi näyttäytyä ihmisten epäasiallisena käyttäytymisenä kohtaamistilanteessa. Todettiin, ettei ihmisillä ole totuudenmukaista tietoa muistisairaudesta. Muistisairauksiin liittyvistä asioista toivottiin jaettavan asianmukaista tietoa:

Kun kuulee, että on Alzheimerin tauti, kuten mullekin on sanottu, että on semmoinen, niin tota ne tota kauhistelee ja pelkää että se tarttuu. Ois hyvä puhua, että tietää yleensäki. Musta aika vähän ihmiset tietää loppujen lopulta muistisairaudesta, että se ei oo semmoinen, että se tarttuu. Jokaiselle kun se henkilökohtaisesti tulee, niin ei kaikilla oo samanlainen. H7

Haastateltavien mukaan muistin alentuminen näyttäytyi muistin vaihtelevuutena, jolloin päivät voivat olla erilaisia muistin tilan suhteen. Välillä on päiviä, jolloin muisti on kadoksissa ajoittaisten muistikatkosten myötä. Edellisten päivien tapahtumat ja teot eivät välttämättä tule heti mieleen. Mennyt aika muistettiin, mutta lähimuistin koettiin heikentyneen. Toisaalta muistin vaihtelevuus näyttäytyi ajoittaisina kirkkaina hetkiä, jolloin muistaa ja tietää hyvin asioita:

Joskus taas niin hyvin muistaa kaikki, tulee hetkiä, tulee tunne, että mähän muistan ja tiedän vaikka mitä. H3

Itsensä hyväksyminen

Arjen tilanteissa saattoi eteen tulla hätäntymisen tilanteita, jos jotain asiaa ei löytänyt etsimisestä huolimatta. Tavaroiden katoaminen ja hukkaaminen suututti ja harmitti mieltä. Tämän myötä tuli eteen tunnetiloja, voiko itseensä vielä luottaa, ja onko minusta enää mihinkään. Muistisairaus on tuonut myös luopumisen tunteita, kun on joutunut luopumaan esimerkiksi autolla ajamisesta, mikä on itselle ollut tärkeää. Tällöin mietinnässä on ollut itsensä hyväksyminen sellaisena kuin on.

Muistisairauden koettiin olevan yksi osa elämää, eikä määrittele sitä, millainen ihminen on. Tähän liittyy itsensä lohduttaminen ja armollisuus itselleen siitä, ettei kaikkea tarvitse muistaa ja tietää:

Lohdutan itseäni, ettei tän ikäisen tarvi olla skarppina joka paikassa. H2

Se ei oo aina mielessä, en aina muistakaan, että mulla on semmonen, kun oon ihan tavallinen ihminen. H7

Elämänasenne

Haastateltavissa heräsi tulevaisuuden suhteen pohdintaa siitä, miten muistisairaus etenee, ja miten se vaikuttaa omaan elämään ja toimintakykyyn. Epätietoisuus muistisairaudesta etenemisestä omalla kohdalla aiheutti epätietoisuuden ja pelon tunteita. Tiedostettiin se, että oma asenne vaikuttaa siihen, mitä tilanteestaan ajattelee ja miten siihen suhtautuu:

Tässä ketkutellaan huomispäivä, minkälaisessa kunnossa tulee olemaan, se on sellainen pelottava, mikä jäävämmättä tulee, on nopeita versioita, hitaita versioita, pikkusen surkeuden tuntu, sitä tulee pikkusen liian usein ja itehän mä sitä kehitän. H5

Toisaalta tulevaisuuden mietintä ei aiheuttanut pelon tunteita, vaan tarkoituksena on ottaa vastaan se mitä tulee ja elää sen mukaan. Koettiin, ettei muistisairaus välttämättä näy arjessa millään tavoin, ja elämä jatkuu suhteellisen samanlaisena kuin ennen diagnoosia. Tähän vaikutti perheen tuki, oma valoisa ja positiivinen elämänasenne sekä suhtautumistapa asioihin. Tulevaisuuden näkymiä helpotti tietoisuus siitä, että apua on saatavilla, mikäli sitä tarvitsee ja osaa hakea.

5.1.2 Arjen sujuminen

Arjen sujuminen muodostui alaluokista asioiden hoitaminen ja aktiivinen arki.

Asioiden hoitaminen

Haastatteluun osallistuvilla muistisairaus oli alkuvaiheessa, ja he kokivat omaavansa vielä paljon toimintakykyä. Parisuhteessa olevilla tärkeä tuki arjen asioiden hoitamisessa oli puoliso, jonka kanssa asioita tehtiin yhdessä. Yksin asuvat hoitivat päivittäiset asiansa pääsääntöisesti vielä itse:

Arki sujuu ihan sillä tavalla, että mulla ei oo vielä ollut vielä minkään näköstä apua ja mä oon aina ollut itseasiassa aika yksin elävä ihminen. H3

Avun pyytäminen saattoi lykkääntyä, vaikka sitä kokisi tarvitsevansa, koska ei haluta olla kenellekään vaivaksi. Ymmärretään, että lapsilla on oma hektinen elämänsä. Lapsia ei kehdeta omien asioiden vuoksi häiritä, mutta heiltä koettiin saavan tarvittaessa apua. Ulkopuolinen siivousapu koettiin virkistäväksi, kun se antoi mahdollisuuden keskustella työntekijän kanssa. Toisaalta kotiavun tarve oli mietinnässä, mutta taloudellinen tilanne oli esteenä avun vastaanottamiselle:

Siis kyllä mä oikeestaan tarvisin, mutta ei mulla ole varaa mitään ottaa sinne kotiin, mulla on niin tiukka tää talous, täytyy vaan omillaan yrittää pärjätä. H8

Omien asioiden hoitaminen koettiin tärkeäksi ja halu pärjätä itsenäisesti oli vahva. Haastatteluissa välittyi tunnetta siitä, että muut ihmiset alkavat hiljalleen hallitsemaan omaa elämää. Tämä koettiin paheksuttavana. Oman elämän langat omissa käsissään pitäminen korostui, ja toisen avun varaan joutuminen mietitytti. Yksinasuvilla ei välttämättä ollut läheistä rinnalla kulkemassa tukena, vaan he olivat tarvittaessa ammattilaisten ohjauksen ja tuen varassa. Pohdintaa aiheutti oman tilanteen eteneminen, asioihin suhtautuminen ja niiden hoitaminen:

Kiva kun tietäisi, mikä se polku tulis olee ja mitä pitäis tehdä tietyssä vaiheess, kun joku homma käy liian hankalaks. Kenenkä ottaa yhteyttä, mikä on se puhelinnumero mihin soittaa ja kenelle sitä selostaa mikä ongelma mulla nyt on, miten tähän pitäisi suhtautua ja mitä sille pitäis tehdä. H3

Puheen tuoton heikentymisen koettiin hankaloittavan arjen toimintaa, mikä vaikutti asioiden hoitamiseen ja vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa. Tämä näyttäytyi niin, että välillä keskustelussa sanat löytyivät, mutta joskus niitä piti hakea. Tiedossa oli, mitä eri tilanteissa tulisi sanoa, mutta sanat eivät vain tule mieleen silloin kun pitäisi:

Nytkin sanat ei aina tuu heti mieleen, että on tommosia yksinkertasia sanoja, jotka on tuttuja, ei tuu se mitä just sillon tarvitaan. H10

Muistin alentuminen aiheutti haasteita arjessa. Haastateltavat olivat miettineet erilaisia keinoja arjen sujumuuden helpottamiseksi. Muistin apukeinoina käytettiin kalenteria ja erilaisia muistilappuja, joihin kirjoitettiin ylös tärkeitä muistettavia asioita, menoja ja tapahtumia. Itselleen ääneen puhuminen oli yksi keino muistuttaa itselleen seuraavan päivän tärkeästä menosta. Omia menoja yritettiin myös muistella seuraavana päivänä ja välillä tapahtumat tulivat mieleen:

Kun se on pirullista, kun tää muisti on semmonen, että seuraavana päivänä rupee miettii tota, miten se nyt oli, kävinkö mä jossakin ja ku oikeen kauan miettii ja miettii oikein niitä, mitä mulla oli päällä ja lähinkö mä ulos ovesta, niin se kauheella tavalla jostakin pomppaa ja saakin kiinni, että ai niin siellähän mä kävinki. H7

Edellisenä iltana sanon ittelleni, että muistiryhmä, muistiryhmä, pitää herätä. H3

Mahdollisimman säännöllisen päivärytmin ja rutiinien säilyttäminen koettiin jäsentävän arkea. Arkea mietittiin ja suunniteltiin etukäteen, jonka tarkoituksena oli helpottaa omaa elämää.

Aktiivinen arki

Haastateltavat kokivat tärkeänä pitää itsensä aktiivisena arjessa, johon kuului monipuolisesti erilaisten asioiden tekeminen. Sosiaalisia suhteita kaivattiin, ja niitä haluttiin ylläpitää. Varsinkin yksin asuvat kaipasivat toisten ihmisten seuraa ja puhekaveria. Muistisairauden myötä ulkopuoliset sosiaaliset kontaktit olivat vähentyneet. Perheen jäsenet saattoivat olla ainoita, kenen kanssa haastateltavat olivat vuorovaikutuksessa. Aktiiviseen arkeen liittyi tarve lähteä omasta kodista ulos, käydä kaupungin tapahtumissa ja eri tilaisuuksissa. Tarkoituksena oli myös etsiä tukea omaan tilanteeseen:

Mä katon aina Hesarista menot, onko siellä jotain mikä mua kiinnostais, otan kartan ja alan kattoo missä se on ja miten sinne pääsee, jos se liittyy tähän ja veis tätä eteenpäin. H3

Pistän itteni ulos liikenteeseen, paikallaan jököttäminen ei oo hyväks, täytyy haakeutua ihmisten seuraan, päästä siihen kontaktiin. H2

Toisaalta haastateltavat kokivat välillä ajoittaisia saamattomuuden tunteita, jolloin ei kyennyt tekemään niitä asioita mitä päivään oli suunnitellut. Saamattomuus näyttäytyi esimerkiksi asioiden hoitamisen siirtämisenä, laiskuuden tunteena ja haluttomuutena tehdä erilaisia asioita.

Haastateltavilla oli ymmärrystä siitä, että omilla elämänvalinnoilla ja teoilla on merkitystä arjessa selviytymisen ja oman toimintakyvyn kannalta. Säännölliset kävelylenkit kuuluivat päivittäiseen arkeen, ja oma fyysinen kunto koettiin hyväksi. Toisaalta oli tehty myös huomioita siitä, ettei kyetä enää tekemään yhtä pitkiä lenkkejä kuin aiemmin. Lenkkeilyn vähentymiseen oli syynä myös lenkkikaverin puute. Liikunnan tiedettiin olevan tärkeä oman toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta:

Jos en minä olis liikkunut niin paljon kuin olen eläissäni liikkunut, niin en minä tässä olis. H10

Muistisairaus vaikutti entisten harrastusten jatkamiseen, esimerkiksi kirjojen lukemiseen. Tämä näyttäytyi niin, ettei lukeminen tuntunut enää mielekkäältä, kun kirjojen juoni unohdettiin. Ratkaisuna oli lyhyempien mielenkiintoisten artikkeleiden ja lehtijuttujen lukeminen. Haastateltaville oli tullut uusia harrastuksia elämään palvelukeskustoiminnan myötä, mikä elävöitti arkea tarjoamalla eri toimintamahdollisuuksia:

Nythän ne on vasta alkanut, nuo harrastukset. Mä aika reippaasti toimin tänä päivänä, on alkanut niin kuin uudelleen oppiminen. H5

Palvelukeskukseen hakeuduttiin esimerkiksi kahville, tapaamaan ihmisiä tai vain seuraamaan menoa, joka toi sisältöä arkeen. Palvelukeskus koettiin helposti lähestyttäväksi paikaksi, jonne voi mennä yksin ja jossa on mahdollista tehdä monenlaisia asioita:

Tää on mainio paikka, tänne voi tulla yksin tyyliin, että tämmöistä ois tänään. Voi juoda kahvit tai vaan istuu siinä ja katella menoo, joku tulee höpöttelee. Tää on niin helppo paikka, paljon ihmiset hakee kontakteja, on yksinäisiä, tulee sellanen kontaktin haku. H6

5.2 Kokemuksia ryhmän toiminnasta

Tässä osiossa haetaan vastausta tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia muisti-asiakkaalla on avoimen muistiryhmän toiminnasta. Kokemukset on jaoteltu neljään yläluokkaan: ryhmään osallistumisen motiivi, toiminnan sisältö, tuen ja avun saaminen ryhmästä ja ryhmän ilmapiiri.

5.2.1 Ryhmään osallistumisen motiivi

Avoimeen muistiryhmään osallistumisen motiivit voidaan jaotella seuraaviin alaluokkiin: tiedon saaminen ryhmästä, vertaisten tapaaminen ja avun tarve.

Tiedon saaminen ryhmästä

Ryhmään tulemiseen on vaikuttanut tiedon saaminen ryhmästä, joka on herättänyt kipinän osallistumiseen. Tietoa oli saatu erilaisten väylien kautta, joista kotihoito on ollut yksi kanava. Terveystenhoitaja oli kertonut ryhmästä kotikäynnin yhteydessä. Myös lääkäri oli kannustanut osallistumaan ryhmään vastaanottokäynnillä. Eri palvelukeskusten muistiryhmistä kertova listaus antoi tietoa avoimesta muistiryhmästä:

Mä sain lääkäriltä sen listan, että muistiryhmät, huomasin, että avoin muistiryhmä, mietin, tonne mä menen. Niin mä tulin. H2

Alussa tarvittiin paljon kannustusta, sillä oma ujous oli yhtenä esteenä ryhmään osallistumiseen. Puolison kannustus antoi vahvuutta ja vahvasti hiljalleen omaa ajatusta ryhmään tulemiseen:

Mieskin kehotti, että kannattaa mennä, ettei olla vaan kaksistaan, tulee muitakin asioita, ettei koko ajan mieti tätä. H7

Avoimesta muistiryhmästä oli saatu tietoa myös palvelukeskuksen kautta, jonka ilmoitustaululla oleva mainos ryhmästä oli kiinnittänyt huomion. Mainoksesta oli tullut tunne, että juuri muistidiagnoosin saaneille tarkoitettu muistiryhmä on itseä varten. Myös palvelukeskuksen ohjaaja oli suositellut ryhmää.

Vertaisten tapaaminen

Avoimessa muistiryhmässä odotettiin tapaavan muita muistisairautta sairastavia ihmisiä. Itselle on tärkeää huomata, ettei ole ainoa ihminen, jolla on muistisairaus. Yhteinen kokemus ja ymmärrys muistisairaudesta koettiin keskeisiksi tekijöiksi. Tarpeena oli keskustella ja jakaa asioita vertaisten kanssa, joilla on elämässä samantyyppisiä ongelmia ja ovat samantyyppisessä elämäntilanteessa. Muistisairauden koettiin yhdistävän, vaikka ihmisinä voidaan olla hyvinkin erilaisia:

Mä menin sen takia, että oon ihmisten kanssa, ne ihmiset on nyt semmosia, että niilläkin samaa, meillä on kosketuspintaa se yks asia, vaikka muuten ollaankin erilaisia ja kiinnostuksen kohteet voi olla erilaisia, mutta ainakin on se yks asia minkä takia me siellä ollaan, mikä on meidät tavallaan sinne laittanu. H3

Yksinäisyys tuli haastatteluissa vahvasti esille. Varsinkin yksin asuvat haastateltavat kokivat yksinäisyyden tunteita. Yksinäisyyden tunne oli myös ryhmään osallistumisen taustalla ja toi tarpeen hakeutua tapaamaan toisia ihmisiä. Toiveena oli tavata ihminen, kenen kanssa voisi keskustella ja tehdä asioita yhdessä myös ryhmän ulkopuolella:

Kun olisi jonkun kanssa rupertella ja käydä jossakin elokuvissa tai teatterissa. H2

Yhtenä ryhmään osallistumisen motiivina oli nähdä, miten ihmiset elävät ja selviytyvät omasta elämästään siinä tilanteessa, missä he sillä hetkellä olivat.

Avun tarve

Avoimen muistiryhmän toiminnasta odotettiin olevan apua omaan alentuneeseen muistiin, josta oli herännyt itselle huoli. Tämä sai lähtemään hakemaan apua. Toiveena oli tehdä ryhmässä muistiharjoittamiseen liittyviä tehtäviä. Odotuksena oli saada myös ryhmästä sellaista tietoa, jonka avulla voisi kohentaa muistiaan:

Mä luotin siihen, että täällä jotain tarttuu semmoisia oppia, jota noudattamalla minun muisti paranis. H4

Ryhmään osallistumisen motiivina oli myös saada jotain apua itselle, mutta ei osattu tunnistaa tarkemmin, millaista apua kaipaa ja tarvitsee. Odotuksena kuitenkin oli, että ryhmänohjaajat tietävät muistiin liittyvistä asioista ja osaavat auttaa tarvittaessa, jos sellaisia tilanteita tulee eteen. Avoimeen muistiryhmään osallistuttiin myös ilman suurempia ennakko-odotuksia. Motiivina oli tietty uteliaisuus muistiryhmään kohtaan, mikä herätti mielenkiinnon ryhmään tulemiseen.

5.2.2 Toiminnan sisältö

Kokemukset toiminnan sisällöstä muodostuivat alaluokista keskustelut ja toiminnan muodot.

Keskustelut

Ryhmän alussa kysyttiin kaikkien kuulumisia, jossa jokainen osallistuja on kertonut joko enemmän tai vähemmän viikon ja päivien tapahtumia. Toisaalta kokemuksena oli myös, ettei kuulumiskierrosta ole ollut joka kerta. Avointa muistiryhmää kuvattiin keskusteluvaksi ryhmässä, jossa voi puhua kaikenlaisista asioista, joita osallistujat haluavat tuoda esille:

Mun mielestä avoin muistiryhmä on enemmän keskusteleva ryhmä, mutta siellähän saa kysellä ja kertoa kaikenlaista, jos haluaa kertoilla. H4

Ryhmässä sai vapaasti tuoda erilaisia asioita yhteiseen pohdiskeluun. Tämä koettiin positiiviseksi asiaksi, kun pystyi itse vaikuttamaan siihen, millaisia asioita yhdessä käsiteltiin.

Ryhmässä on kysytty osallistujien toiveita ja tarpeita toiminnan suhteen. Kokemuksena oli, että niitä on myös toteutettu. Tämä on tuonut hyvää mieltä. Eräässä ryhmässä oli aloitettu ryhmäläisen toiveesta jumppahetki, joka toteutui jokaisella ryhmäkerralla. Harmitusta oli herättänyt toisen ryhmäläisen reaktio jumppahetkeen, johon hän ei ollut osallistunut. Hän oli kokenut tulleen muistiryhmään eikä harrastamaan liikuntaa ryhmässä.

Toisaalta kokemuksena oli, ettei toiveita ja tarpeita muutamia poikkeuksia lukuun ottamatta esitetä. Haastateltavien yhteisenä kokemuksena oli, että omia toiveita ja tarpeita uskaltaa ja voi ryhmässä esittää, jos niitä vain tulisi mieleen:

Kyllä mä luulen, mekin ollaan kait oltu aika vähäsanasia, en mä ainakaan oo ehdottanut mitään. Jos vaan olis sellainen ehdotus, jota pitäis tärkeenä, kyllä mä voisin sitä ehdottaa. H3

Kuulumisten lisäksi ryhmässä oli ollut keskusteluja muun muassa liikunnasta, ravitsemuksesta, maailman ja elämänmenosta sekä itselle tärkeistä asioista. Keskustelut olivat voimistaneet ajatusta siitä, että on toiminut ja tehnyt elämässään oikeita asioita, kuten harrastanut aktiivisesti liikuntaa. Lisäksi ryhmässä tuli eri tehtävien ohella muistelemista:

Puhutaan, että missä asutaan, mitä yhteisiä paikkoja on ja ehkä sitten sama sitte kun tehdään tehtäviä, ni samalla laillahan niitä haetaan niitä yhteisiä jotain, siinä tulee muisteltua. H10

Toiminnan muodot

Kaikki haastateltavat pitivät 1.5 tunnin ryhmäaikaa sopivana. Kokonaisuutena ryhmän toiminta koettiin monipuoliseksi. Toiminta oli koostunut keskustelujen ohella erilaisesta toiminnallisesta tekemisestä. Ryhmän alussa oli tehty aivojumppaa ja erilaisia muistiharjoitteita:

Tää on ollut tosi monipuolista. Täällä tehdään eka näitä tämmöisiä, että saadaan verenkiertoa liikkeelle..tämmöisiä (näyttää liikkeitä), että aivotoimintaa kehitettäis. H9

Siellä on kortteja käännelty ja saanut kertoa asioista, sanoja sieltä täältä haettu, kaikki semmonen on mukavaa. Joutuu yläpäätä käyttämään. H10

Toiminta koettiin mielenkiintoiseksi ja joustavaksi, jossa huomioidaan ryhmäläisten senhetkiset toiveet ja tarpeet. Esille tuli myös toisenlaisia mielipiteitä. Toiminta koettiin liian johdetuksi ja ohjatuksi eikä jouston varaa toiminnan suhteen ryhmätilanteissa koettu olevan.

Ryhmässä muisteltiin olleen muun muassa aivojumpan ja muistitehtävien ohella musiikkia, liikuntaa, pelejä, tietovisoja, maalausta, lautapelejä, taidekuvia, sana- ja kuvaharjoituksia, muistelua ja itsetuntemukseen liittyviä tehtäviä. Yhdessä ryhmässä oli vierailut myös ulkopuolisia esiintyjiä. Jokaisella ryhmäkerralla oli ollut erilaista ja vaihtelevaa toimintaa, joka koettiin positiivisesti. Ryhmässä oli koettu myös onnistumisen elämyksiä ja mietitty itsestään ja elämästään merkityksellisiä asioita. Oli tehty myös itsetuntoa vahvistavia harjoituksia, joissa oli pitänyt kehua itseään:

Pitäis tosiaan kehua itseään aamulla, että voiku oon kivannäköinen, vaikka oon ilman meikkiä. H8

Joissakin avoimissa muistiryhmissä oli mahdollisuus yhteiseen omakustanteiseen lounaaseen ryhmän jälkeen. Yhteinen ruokailu antoi mahdollisuuden tutustua toisiin ryhmäläisiin ja keskustelun koettiin syventyvän henkilökohtaisemmalle tasolle kuin ryhmässä:

Ruokailu on kiva, siellä tulee henkilökohtaista juttua, siinä pöydässä keskustelut jatkuu ja tulee omakohtasempaa muiltakin ryhmän aikana ystävystynyt, kun viressä istuu ja sen jälkeenkin. H2

Ruokailemaan oli myös menty yksin, yhdessä puolison tai ystävän kanssa. Haastatte- luissa ilmeni, että mahdollisuus yhteiseen lounaaseen ei ollut kaikkien haastateltavien tiedossa. Tuntemuksena oli, että ruokailusta oli joskus ollut ryhmässä puhetta, mutta yhteiseen lounaaseen ei ole kannustettu.

5.2.3 Tuen ja avun saaminen ryhmästä

Avoimesta muistiryhmästä on saatu monenlaista tukea ja apua, jotka jaoteltiin seuraaviin alaluokkiin: sosiaaliset suhteet, vertais- ja psyykkinen tuki ja tiedon saaminen.

Sosiaaliset suhteet

Haastateltavien mukaan sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet arjessa muistisairauden myötä eikä perheen ulkopuolisia suhteita juurikaan ollut. Avoimen muistiryhmän koettiin tarjoavan mahdollisuuden tavata toisia ihmisiä:

Kun on tuo muistisairaus, jää muut ihmiset vähälle, paitsi oma perhe, tämä ryhmä luo mahdollisuuden tavata ihmisiä. H7

Ryhmässä toisiin ihmisiin tutustuminen ja heidän elämän asioiden kuuleminen antoi pirstävää vaihtelua. Ryhmäläiset olivat vaihtaneet keskenään puhelinnumeroita ja tavanneet toisiaan myös ryhmän ulkopuolella. Ryhmässä oli syntynyt myös ystävyssuhteita. Toisten ryhmäläisten tuntemisen myötä, ryhmä oli alkanut tuntumaan itselle läheiseltä ja omalta paikalta:

Oon oppinut tuntemaan ihmiset tuolla, niin kuin tunnen sen niin kuin omakseni sen ryhmän. H6

On tullut tuttavilla, voin kyllä sanoa, että ihan ystäviä on tullut sieltä. H2

Toisaalta haastateltavilla oli näkemyksiä, joiden mukaan toisia ryhmäläisiä tunnettiin ainoastaan ulkonäöltä eikä tilaisuutta lähempään tutustumiseen ryhmän puitteissa ole ollut. Ajatuksia toisten kanssa oli vaihdettu jonkin verran ennen ryhmää, mutta ryhmän jälkeen ihmiset olivat hajaantuneet aika pikaisesti. Ryhmän toiminta ei ole mahdollistanut ryhmäläisten välisiä keskusteluja ja tutustumista:

En tunne ketään, kun istutaan ja ohjattua toimintaa, niin ei siinä silloin tutustu ihmisiin, että sitten kukin lähtee tahoilleen siitä. H9

Kokemuksena oli, että ryhmässä keskustelua oli tullut vain vähän vierustoverin kanssa. Toisaalta ryhmää ei edes koettu sellaiseksi ryhmäksi, jossa olisi tarkoitus tutustua toisiin ryhmäläisiin:

Sillä tavalla ei se semmoinen rupatteluryhmä oo, että siinä tutustuis ihmisiin ja niihin taustoihin. En tiedä, onko se sen ihan tarkotuskaan. H3

Haastavuutena isossa ryhmässä koettiin se, ettei siinä ole samanlaista mahdollisuutta tutustua lähemmin toisiin ihmisiin kuin kahden kesken keskustellessa.

Vertais- ja psyykinen tuki

Erilaisten ryhmäläisten kohtaaminen on tuonut vahvuutta siihen, ettei ole yksin, vaan on muitakin ihmisiä, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. Kokemuksena oli, että yksin ollessa tulee mietittyä sairauteen liittyviä asioita, mutta ryhmässä sairaus unohtuu. Toisten ihmisten läheisyys toi yhteenkuuluvuuden tunnetta siitä, että ollaan samaa porukkaa. Lisäksi koettiin, että yhdessä oleminen aktivoi enemmän kuin kotona yksin oleminen:

Ihmiset on kuitenkin siinä yhdessä ja jotakin puhuu, onhan se aivan eri tilanne kuin istua itteksensä kotona. Se antaa vähän enemmän sitten, tulee pientä aktivointia itte kullekin. H3

Kun siinä kuuntelee monen ihmisen juttuja ja asioitakin, niin siitä tulee kiva tunne, ei mulla ole hullummin, että samassa veneessä ollaan. H2

Ryhmässä haluttiin keskustella yhdessä. Ihmiset tietävät eri asioista ja toisten mielipiteitä ja ajatuksia halutaan kuulla. Yleisesti ryhmäläisillä koettiin olevan samantyyppisiä ajatuksia. Toisaalta eri näkökulmien kuuleminen ja jakaminen avasi omia näkemyksiä. Tämä toi vaihtelua omaan ajatteluun. Vertaistuen kokemus ja ymmärryksen saaminen ryhmässä oli tärkeää:

Se, että me samanvertaisten kanssa istutaan yhteen pöytään, kun puhutaan asioista, niin se on kaikkien asia ja kaikki tietää ja ymmärtää. H6

Ryhmä on vahvistanut rohkeutta puhua omista asioista ja lisännyt tietoutta muistisairaudesta. Lisääntynyt tietoisuus on auttanut hyväksymään itseään:

Mäkin oon ollu kauheen arka aikasemmin, en oo kehdannut puhua mistään tämmösestä että mulla on tää sairaus tai joku muu sairaus, en oo puhunut läheiselläkään oikeastaan kun vaan mun puolisolle, mutta tota nyt mä voi kertoa, että on semmonen ja sen voi saada kuka vain eikä se oo musta kiinni. H7

Oman ahdistuksen koettiin vähentyvän, kun ryhmässä tapaa samanlaisessa tilanteessa olevia ihmisiä ja huomaa heidän selviytyvän arjestaan, vaikka muisti olisi alentunut. Oma itsetunto on kohonnut, kun on tuntenut hyväksyntää ja pärjää ryhmässä muiden seurassa. Lisäksi ryhmän myötä on tullut varmuutta omaan elämään:

Voisin sanoa, että on avartunut tämä, koska tota, olen saanut elämisen ja olemisen varmuutta, itsetuntoa on tullut kyllä..kun joskus on ollut alamaissa. H2

Kun samanlaisten kanssa on, niin hyväksyy itsensä sitte semmoseks. On kiva tietää, että on muitakin semmosia kuin vaan minä. Se sellasta ahdistusta ja semmosta vie sitä pois, kun näkee, että muut on samassa jamassa ja neki jotenkin pärjää. H3

Niissä ryhmissä, joissa osallistujien välinen keskustelu ryhmässä oli jäänyt vähäiseksi, vertaistuki oli jäänyt puuttumaan. Tämä oli tuntunut ulkopuolisuuden tunteena.

Ryhmänohjaajien ammattitaito, ymmärrys ja osaaminen muistiasioissa koettiin tärkeiksi ja keskustelumahdollisuuden ohjaajan kanssa tuovan turvaa. Varsinkin haastateltaville, joilla ei ollut elämässään ketään läheistä, ohjaajan kanssa puhuminen antoi mahdollisuuden rauhassa selvittää omia ajatuksiaan. Samalla oli mahdollista saada tietoa sellaisista asioista, mihin kaippaa apua. Kokemuksena oli, että ohjaajan kanssa voi aina tarvittaessa keskustella. Omasta elämäntilanteesta keskusteleminen ohjaajan kanssa koettiin helpottavan oloa:

Jokaiselle tulee joskus sellainen puhumisen, kertomisen tarvis ja sitten jos ei ole enää ketään läheistä, niin se puhuminen helpottaa, ei tarvi sen kummempaa, kun se että saa puhua. Toisen ei tarvitse kuin kuunnella. Joskus saattaa apuakin tarvita jossakin asiassa, sellaista mitä voi kysyä, tietää mistä sen saa. H2

Toisaalta haastatteluissa ilmeni, etteivät puolet haastateltavista tienneet mahdollisuudesta keskustella henkilökohtaisesti ryhmänohjaajan kanssa.

Tiedon saaminen

Ryhmästä on saatu monenlaista tietoa, neuvoja ja ohjausta, joista on koettu olevan hyötyä. Tietoa on tullut erilaisiin tukiin liittyvistä asioista sekä arkielämän ohjausta muun muassa ravitsemuksesta ja liikunnasta. Ryhmään oli mahdollista tuoda yhteiseen pohdintaan erilaisia asioita, joista haluaa saada tietoa:

Ryhmään voi tuoda asian, jos pitää puhua ohjaajien kanssa. Ohjaajat tietävät enemmän mistä saa tietoa ja neuvoa, se tuo turvaa, kun tietää, että voi puhua. Jos itte miettii, niin eihän sitä mistään löydä. H4

Ryhmän kautta on tullut tietoa siitä, millainen merkitys ruokavaliolla on muistin kannalta. Tämä on tuonut omaan elämään pohdintaa siitä, miten omia ruokatottumuksia voisi muuttaa terveellisempään suuntaan. Mietinnässä on ollut ruokailukertojen lisääminen palvelukeskuksessa:

Oon kyllä ajatellut, kun on sanottu, että muistin takia pitäis niin monipuolisesti syödä, niin on harkinnu, että sitä vois lisätä, kun ei tuu itte pienittyä niin monensorttista kasvista, että se on harkintahatussa, jos lisäis vaikka kolmekin kertaa kävis syömässä ni se antais sellaista karaktääriä siihen hommaan sitte. H3

Ryhmässä on käsitelty arjen toimintoihin liittyviä asioita, jotka voivat edistää muistitoimintoja. Tämä on lisännyt tietoutta muun muassa siitä, että lehden lukemista kannattaa päivittäin jatkaa ja tehdä arjessa monipuolisesti itselle mielenkiintoisia asioita.

5.2.4 Ryhmän ilmapiiri

Ryhmän ilmapiiri muodostui alaluokista: ohjaajien toiminta, avoimuus ja tunnelma sekä toiset ryhmäläiset.

Ohjaajien toiminta

Ryhmänohjaajien antamalla huomioimisella ja lämminhenkisellä suhtautumisella on ollut merkitystä siihen, millainen ensivaikutelma ryhmästä on jäänyt. Positiivinen ensikäynnin kokemus ratkaisee sen, haluaako ryhmään tulla mukaan ensimmäisen kerran jälkeen. Yhtenä kokemuksena oli ollut, etteivät ohjaajat olleet huomioineet tarpeeksi ryhmään

tullessa. Yksilöllinen huomioiminen koettiin tärkeäksi, vaikka ryhmään tulisi paikalle myöhässä. Ryhmä voi tuntua heti ensimmäisestä kerrasta lähtien itselle oikealta paikalta:

Ei ole yhtään sellaista mielikuvaa, että mä olisin edes ajatellut, että meenkö mä uudestaan. Se oli selvä, että tää on mun paikka. H5

Ryhmäpäivää odotettiin innolla. Ohjaajat loivat iloisella ja hyväntuulisella olemuksellaan hyvää ilmapiiriä ryhmään. Heillä oli eläytymiskykyä ja taito piristää ryhmäläisiä:

Loistavia, ihailen kuinka ne jaksaa, paneutuu siihen työhön ja tuota osaavat eläytyä siihen työhön, niin kuin olisivat samanlaisia, se minun mielestä aikamoinen taito, sitten ne osaa piristää ja virkistää ja aina ovat iloisia ja hyväntuulisia. H2

Positiivisena kokemuksena oli, että ohjaajat huomioivat ryhmän toiminnassa kaikkia ryhmäläisiä tasapuolisesti. Eri tilanteissa ja tehtävien tekemisessä mielipiteitä kysyttiin jokaiselta osallistujalta:

Otetaan mun mielestä hyvin huomioon kaikki, just kun tehtäviä tehdään, niin kysytään kaikilta aina. H4

Kahden ohjaajan ohjaamassa ryhmässä, toisen ryhmänohjaajan vaihtuminen koettiin myönteisenä. Ryhmän toiminta jatkui samalla tyylillä kuin ennenkin ja uutta ohjaajaa pidettiin ammattitaitoisena ja osaavana. Toisaalta ohjaajien vaihtuvuutta ei toivota, vaan halutaan tuttujen ohjaajien ohjaavan ryhmää.

Avoimuus ja tunnelma

Yleisesti haastateltavien muistikuvana ryhmästä oli tunne siitä, että on viihtynyt ryhmässä. Ryhmän avoimuus koettiin positiivisena ja sitoutumisen tuovan pakon tunnetta, mikä koetaan negatiivisena. Ryhmään halutaan tulla ajoissa ja myöhästyminen harmittaa. Uusien jäsenten mukaan tulo koettiin hyvänä asiana, ja heidät otettiin avosylin vastaan:

Kaikki on mukavia ihmisiä, on tullut uusiakin ja ne on mukavia, ovat hujautanut mukavasti siihen sekaan. H2

Nyt on tullut pari kolme uutta, on tullut miehiä ja on tullut naisia. Kyllä siinä vaihtuvuutta on ollut, mutta ihan hyvin ovat siihen, se on hyvä, että vaihtuu. H3

Joissakin ryhmissä ei ole ollut ryhmäläisten vaihtuvuutta, vaan osallistujat ovat pysyneet suunnilleen samoina. Kokemuksena oli, että viikon tauon aikana ryhmään osallistuneita ihmisiä ehtii unohtaa, mutta säännöllisesti ryhmään osallistuvat jäsenet tunnistetaan ja heidät muistetaan:

Ei haittaa, että ihmiset vaihtuu, siinä on kuitenkin viikko välissä, niin ehtii jo unoh- taakin, että ketä siellä oli...ne on ne vakioihmiset, ketkä on. Ne kyllä muistaa. H4

Kaikkien haastateltavien mielestä ryhmän ilmapiiri oli salliva ja hyväksyvä, mikä mahdol- listi uskalluksen tuoda omia asioitaan esille. Ilmapiiri koettiin myös turvalliseksi. Ryhmä- tilannetta kuvattiin miellyttäväksi ja rauhalliseksi. Tärkeäksi koettiin se, että ryhmässä kuulee, mitä siellä keskustellaan. Ryhmään on ollut kiva tulla, ja sen jälkeen mieliala ja olotila on ollut hyvä. Ryhmän tunnelman koettiin olevan hauska. Tämä on piristänyt mieltä. Huumorin koettiin olevan yksi tärkeä voima ryhmässä:

Tää on ollut semmoinen, ihan sanotaan hauskaa. Se on niinku pitää mielenkin sitten kotiin mennessäkin kivana...huumoria...ja sillee ei liian vakavaa, ei kireyttä mihkään suuntaa. Nää alkuaskeleet, on ollut tällaiset hauskanpuoliset. Se on oikeastaan ollu lääkettä. H5

Ihan kuin oisin kotia tullut ja tuntuu edelleen. Joka kerta, kun oon lähtenyt sieltä mulla on ollut hyvä olo. H6

Haastatteluissa ilmeni pohdintaa ryhmän suuren osallistujamäärän suhteen. Tämä on luonut ryhmätunnetta. Pienempään, suljetumpaan ryhmään osallistuminen oli myös mietinnässä ja vaihtoehtona avoimen ryhmän sijaan.

Toiset ryhmäläiset

Osallistujat olivat tehneet toisistaan erilaisia huomioita. Joillakin ryhmäläisillä oli huo- mattu muistisairauden edenneen pidemmälle, ja toiset puolestaan muistivat paremmin kuin itse. Muistin ja toimintakyvyn eri tasot koettiin hyväksyttävänä ja kuuluvan muisti- ryhmän luonteeseen. Haastateltavien mukaan toiminnassa on huomioitu ryhmäläisten toimintakyvyn taso. Myös hiljaiset jäsenet koettiin kuuluvan ryhmään. Ymmärrystä oli siitä, että jokainen voi toimia ryhmässä omalla tavallaan persoonansa mukaan. Pohdin- taa herätti oma osallistumisen aktiivisuus ryhmässä. Osallistumisen taso ryhmässä vaih- teli hyvin sosiaalisista ryhmäläisistä hiljaisiin jäseniin, jotka eivät juurikaan puhuneet ryh- mässä:

Ei häiritsevää oo, että on eri tasoilla, mutta siinä niin kuin huomaa, että on ole- massa minkälaista se on, miten erilaisia ihmiset ovat, toiset osallistuu, toiset ei osallistu ollenkaan ja ovat hiljaisia, kumminkin ovat mukana, vaikka eivät tuokaa itseensä esille. H4

Haastateltavien mukaan ryhmään osallistuvilla oli monenlaista koulutus pohjaa, tietotai- toa ja osaamista. Jäsenet olivat ryhmässä samanarvoisia keskenään. Erilaisten ihmisten kohtaaminen koettiin antoisaksi. Kaikkia kohdeltiin yhdenvertaisesti samalla tavalla:

Koko se ohjelma on niin, ettei kukaan pääse ylitse muiden, se on mukava ryhmä, mukavia ihmisiä. H6

5.3 Ryhmän kehittämisideoita

Tässä luvussa haetaan vastausta tutkimuskysymykseen, miten muistiasiakkaan mielestä avoimen muistiryhmän toimintaa voisi kehittää. Kehittämisideat jakaantuivat kahteen kategoriaan, jotka ovat toiminnan sisällön kehittäminen sekä vuorovaikutus ja osallistuminen.

5.3.1 Toiminnan sisällön kehittäminen

Toiminnan sisällön kehittäminen muodostui alaluokista muistin harjoittaminen, toiminnallinen tekeminen ja tiedon jakaminen.

Muistin harjoittaminen

Haastateltavien mukaan erilaisten muistiharjoittamistehtävien tekeminen kuuluu olennaisena osana muistiryhmään. Ryhmässä oli tehty monenlaisia muistiharjoitteita, joista on pidetty kovasti. Tehtävien tulee olla aikuisille ihmisille soveltuvia älyllisiä harjoituksia. Ne voivat pohjautua tuttuihin asioihin, joissa menetelmänä voi käyttää esimerkiksi muistelua. Ohjaajien toivottiin myös ohjaavan sellaisia muistijumppaharjoituksia, joita voi harjoitella kotona. Harjoituksissa toivottiin hyödynnettävän oma mielikuvituksen liikkeelle laittamista:

Semmoinen harjoitus on kivaa, missä voi käyttää mielikuvitusta. H10

Kokemuksena oli, että omat menot ja päivän tapahtumat saattavat helposti unohtua. Väliillä saattaa joutua kovasti pinnistelemaan, että muistaa missä on käynyt. Toivomuksena oli, että ryhmäläisiä pyydetäisiin kirjoittamaan muistin tueksi ylös tekemisiään viikon aikana, joita voi sitten jakaa ryhmässä toisten kanssa. Kirjoittamisen koettiin auttavan asioiden ja tapahtumien muistamista, josta voi tulla itselle päivittäinen tapa:

Vastuutettais vaikka joka päivä kirjoittamaan, jos on käynyt jossain, se olisi sillee, että rupeis tekee joka päivä ja vähän niin kuin kirjoittais että missä on ollut, saattais olla, että siitä tulis tapa ja se auttais siinä, että yrittäs muistaa paremmin.

Toiminnallinen tekeminen

Ryhmän toiminta koettiin hyvin eri tavalla. Samassa ryhmässä olevilla haastateltavilla saattoi olla aivan eri näkemys toiminnan sisällön suhteen. Toisen mielestä ryhmässä oli

monipuolisesti toiminnallista tekemistä, toisen mielestä ryhmä ei ollut lainkaan toiminnallinen. Ajatuksena oli, että toiminnallinen tekeminen voisi tuoda enemmän merkityksellistä sisältöä ryhmään:

Kun ei se oo toiminnallista tavallansa. Ehkä se antais enemmän. H7

Ryhmässä oli harrastettu erilaisia liikuntamuotoja, mutta kaikki ryhmäläiset eivät ole kiinnostuneita liikunnasta. Ehdotuksena tuli, että leikkimielisten kilpailujen avulla voisi aktivoita ryhmäläisiä liikkumaan enemmän yhdessä. Liikuntaa voisi myös sisällyttää huomaamattomasti toimintaan:

Saada huomaamattomasti ihmiset liikkumaan, olis jotain yhdessä urheilemista. H10

Retket olivat yhtenä mielenkiinnon kohteena. Toiveena oli tehdä retkiä yhdessä ryhmän kanssa. Retkien koetaan lähentävän ryhmäläisiä ja antavan mahdollisuuden tutustumiseen. Kokemuksena oli, että on sellaisia paikkoja, joihin ei tule yksin lähdettyä, vaan olisi kiva mennä yhdessä:

Ois niin kiva lähteä jonnekin porukalla, minne ei tule yksin mentyä. Yksinäisiä ihmisiä siellä enimmäkseen on, niin senki takia olisi kiva. H2

Pohdintaa herätti retkien järjestämisen mahdollisuus ryhmän avoimuuden vuoksi. Toisaalta ryhmässä voisi kysellä mielenkiinnon kohteita ryhmäläisiltä, ja halukkaat voisivat toteuttaa yhteistä retkitoimintaa ryhmän ulkopuolella.

Haastateltavien mukaan ryhmässä ei ole ollut pääsääntöisesti veden lisäksi muuta tarjoilua. Toiveena oli kansallisten juhlapäivien huomioiminen, jolloin ryhmässä voisi olla kahvitarjoilu. Ehdotuksena tuli myös, että erilaisten juhlien huomioiminen, suunnittelu ja niiden järjestäminen toisi kivaa yhteistä tekemistä ryhmään. Juhliin voisi valmistaa mahdollisuuksien mukaan ruokaa yhdessä:

Juhlia vois huomioida ryhmässä, mikä ois kiva, jos tämmösiä järjestettäis, niin ite kokattas sinne jotain, tykkään ruuan laitosta. Ois kiva kiva tehdä porukalla. H9

Yhteinen ruokailumahdollisuus herätti kiinnostusta. Tämä voi tarjota mahdollisuuden ryhmäläisten väliseen tutustumiseen. Ohjaajan läsnäolo ruokailussa koettiin toimivan kokovana tekijänä. Ohjaajan kanssa voisi puhua, ellei toisten ryhmäläisten kanssa syntyisi keskustelua. Ruokailusta kertominen ja siihen kehottaminen voisi kannustaa lähtemään yhdessä syömään:

Jos se sanottais, että nyt siellä olisi se ruoka ja ne voi mennä syömään, jotka haluaa saattas ollakin, vois tehdä sen, että kun sanottas, niin rupeiski kattoo vähän. H1

Yhdessä ruokailu olis kiva, siinähan sitä tutustuis, Kun vuodenkin istuu tommossa ryhmässä, niin jos sieltä sitten muutama ihminen tulis vähän tutummaks. Ohjaaja kokois sitä, mä luulisin, ainakin vois mennä ohjaajan viereen ja rasittaa häntä. H3

Myös yhteinen kahvihetki ryhmän jälkeen mainittiin yhtenä vaihtoehtona ruokailun sijaan, etteivät kaikki osallistujat vain lähtisi pois heti ryhmän jälkeen.

Tiedon jakaminen

Tiedon jakaminen on haastateltavien mukaan yksi muistiryhmän tärkeä tehtävä. Haastatteluissa esille tuli erilaisen tiedon hajanaisuus ja sen saavuttamisen vaikeus. Toiveena oli, että ryhmässä jaettava tietous tulisi antaa sekä suullisesti ja mahdollisuuksien mukaan kirjallisesti. Muistettavia asioita on toistettava useamman kerran. Kaupungin ikäihmistien palvelut ja toiminnot on koottu palveluoppaaseen. Ajantasaisen palveluoppaan jakaminen kaikille ryhmäläisille koettiin tärkeäksi. Opas tulisi myös läpikäydä yhdessä väärinymmärrysten välttämiseksi:

Sekin olis, että muistiryhmän syksyn aloitusjuttu, että jokaiselle annetaan voimassa oleva, jossa on ne tuoreet puhelinnumerot, jokaiselle annettas käteen. Ettei jää siihen, että ota se sieltä. Ongelma on siinä, että muistatko ottaa sen sieltä. H2

Kehittämisideoita ei ilmennyt siihen, miten ryhmäläisten toiveita ja tarpeita voisi saada enemmän esille. Ryhmäläisten koettiin esittävän vähän toiveitaan toiminnan suhteen ja odottavan ohjaajien kehittävän tekemistä ryhmään. Haastateltavien mukaan ryhmässä tulee huomioida, että kaikki ryhmän osallistujat hyväksyvät sen, mitä ryhmässä yhdessä tehdään.

5.3.2 Vuorovaikutus ja osallistuminen

Vuorovaikutus ja osallistuminen koostuivat alaluokista ryhmäläisten huomioiminen sekä tutustuminen ja keskusteluun osallistuminen.

Ryhmäläisten huomioiminen

Ohjaajan antama yksilöllinen huomiointi koetaan tärkeänä. Tämä tuo tunnetta siitä, että itsestä ollaan kiinnostuneita ja kannatti lähteä kotoa ryhmään mukaan. Mikäli ohjaajat

vastaanottavat lämmöllä ja huomioivat ryhmäläistä, niin ryhmästä jää positiivinen tunnelma. Kuulumisten kysyminen ja huomioiminen kannustaa tulemaan ryhmään ja tuo hyvää mieltä:

Vois vaikka vaan semmosen kysyä, niin tulis kiva mieli, että miten on mennyt tai kiva kun tulit. Nuokin tykkää, kun mä tulin. Juuri mut huomataan, ja halutaan tietää mitä mulle kuuluu. H7

Koettiin tärkeäksi, että mahdollisuudesta yksilölliseen tapaamiseen ohjaajan kanssa tulisi kertoa jokaisella ryhmäkerralla. Mietinnässä oli myös puolison mahdollisuus keskustella ohjaajan kanssa muistisairauteen liittyvistä asioista. Ohjaajien tulisi keskustella ryhmäläisten kanssa heidän elämäntilanteesta ja selvittää, miten he selviävät arjestaan, ja miten kokevat vointinsa. Ymmärryksen ja henkisen tuen saaminen koetaan tärkeäksi:

Otaa selvää ihmisen nykykunnosta ja tilanteesta, henkisestä kunnosta ja kaikesta tästä, se on tärkeitä. Keskustella siitä, miten vaikuttaa mieleen ja arkeen. Henkinen tuki, sitä korostan, se tärkeää, tulisi ymmärtää. H1

Mietintää herätti se, millaisena hiljaiset ryhmäläiset kokevat ryhmän. Haastateltavien mukaan heitä tulisi osallistaa yhteiseen toimintaa ja rohkaista ilmaisemaan itseään. Pohdintaa nousi siitä, miten hiljaisia ryhmäläisiä voisi osallistaa keskusteluun, ellei heillä ole omaa tahtoa puhua. Ehdotuksena oli, että ellei hiljainen jäsen avaudu ryhmässä, ohjaaja puhuisi kahdestaan hänen kanssaan:

On tärkeää saada, kaikki ihmiset aukaisemaan suunsa siellä, on sellaisia, jotka ovat enemmän dementoituneita kuin minä, niin he istuvat siellä koko ryhmän ajan hiljaa, heidät tulis saada mukaa toimintaan, mä kuitenkin puhun, jos jokin asia keljuttaa, niin puhun, mutta oon huomannut, että huomaan, että ne istuu hiljaa, niin niitä voisi jututtaa kahden kesken tai sitten siinä ryhmässä, mutta henkilökohtaisesti. H4

Toisaalta ryhmän puhelioiden ja äänekkäiden ryhmäläisten koettiin vievän muilta ryhmäläisiltä tilaa, jolloin tulisi olla keinoja heitä hillitä. Haastateltavilta ei löytynyt vastausta siihen, millaisia keinoja hillitsemiseen tulisi käyttää.

Tutustuminen ja keskusteluun osallistuminen

Ryhmässä halutaan tutustua toisiin ryhmäläisiin paremmin. Tämä tulisi huomioida ryhmän toiminnassa. Ryhmäläisten nimien tietämisen koettiin lisäävän tutustumista. Ryhmän alussa jokainen osallistuja voisi esitellä itsensä ja lisäksi toiminnassa tulisi puhutella ihmisiä nimillä. Tämä voisi auttaa siinä, että ryhmäläiset jäisivät paremmin mieleen. Oh-

jaajien toivottiin kyselevän ryhmässä ihmisiltä sellaisia yleisiä asioita, joita hän ryhmäläisistä tietää. Tämä voisi lisätä tutustumisen mahdollisuutta. Yhteisten kokemusten ja mielipiteiden jakamista toivottiin ryhmään enemmän. Tämän koetaan lisäävän vertaisuellisuutta ja auttamaan ryhmäläisiä tutustumaan lähemmin toisiinsa:

Pääsis vähän tutustumaan ihmisiin, mitä siellä on taustalla. H9

Ryhmässä on spontaania toimintaa, jossa keskustelunaiheet nousevat ryhmäläisiltä senhetkisten toiveiden ja tarpeiden mukaan. Viikon kuulumisten kertomisen ohella toivottiin, että ryhmäläiset kertoisivat laajemmin ja enemmän arjen tekemisistään ja siitä, millaisia suunnitelmia heillä on oman elämänsä suhteen

Nyt vaan kerrotaan viikon tapahtumia, niin se on muistaako kaikki ees mitä on tehny viikon aikana. Sitä vois muutenkin puhua omista mitä on touhunnut tai aikoo tehdä, suunnitelmia. H7

Ehdotuksena tuli, ellei keskustelunaiheita nouse ryhmältä, niin ohjaajat voisivat antaa vinkkejä. Yhteisen aiheen sopimisen koettiin tuovan tavoitteellisuutta toiminnan suhteen. Ryhmäläisten osallistuminen voisi lisääntyä, jos edellisellä ryhmäkerralla sovittaisiin yhteinen keskustelun ja pohdiskelun aihe seuraavalle kerralle. Viikon aikana olisi mahdollista miettiä, mitä aiheesta haluaa sanoa. Seuraavalla ryhmäkerralla jokainen sanoisi tästä sovitusta aiheesta mielipiteensä:

Jos siinä ois keskusajatus, jota pohdiskeltais, sehänki jo kokois sen, jos sen sais jo ennen seuraavaan ryhmää tietää, että juteltais mikä olis nyt semmonen mikä ois hyvä yhdessä tarkemmin perata tai joku ongelma, mitä haluais pohtia toisten kanssa. H3

Ryhmässä tulisi hyödyntää sellaisia osallistavia menetelmiä, joissa asioita ja tehtäviä tehtäisiin enemmän pienemmissä ryhmissä. Tämän uskotaan helpottavan luontevaa keskustelun aloittamista toisten kanssa. Yhdessä asioiden miettiminen ja oivaltaminen koetaan lisäävän ryhmäläisten keskinäistä vuorovaikutusta:

Kun tulee joku tehtävä, niin kaksi ihmistä tekis yhdessä. Siinä on semmoista pähkäilyä, kun yhdessä käydään läpi asioita, niin siinä tulee sitä ajatusten vaihtoa. Se oivaltaminen ja keskustelun kautta. Kaverin kanssa, kun oivalletaan ja jutellaan, niin siinä kulkee enemmän ajatuksia, kun siinä, että yksin pähkäillis tehtävän kanssa. H6

Toiveena on puhua muistisairauteen ja omaan tilanteeseen liittyvistä asioista ryhmässä. Yhdessä voisi keskustella esimerkiksi siitä, miltä tuntui, kun sai tiedon muistisairaudesta,

mitä tunteita sairaus on itsessä herättänyt, ja kuinka sairauden kanssa on oppinut elämään:

Joskus keskusteltais miltä tuntu kun sain tän tiedon ja jotakin on löytynyt..minkälaista ahdistusta siitä on tullut ja miten on pyrkinyt pitämään sen aisoissa, että se olis sellasta keskustelua välillä. H3

Toisten ihmisten ajatukset omasta tilanteesta ja arjen toiminnasta ovat myös mielenkiinnon kohteena. Halutaan kuulla toisten mielipiteitä, ja jakaa ajatuksia siitä, millaista tukea ihmiset elämäänsä kaipaa:

Kaikki puhuis, mitä ne haluis tueksi, siinä vois tulla ajatuksia. Voisko siitä yhdistää, oisko samantapasia mielipiteitä kaikilla tai joillakin edes. H7

Toisaalta muistisairaudesta ei haluta keskustella liian usein eikä kuulla toisten ryhmäläisten sairaskertomuksia. Nämä koettiin kuuluvan ryhmän sijaan henkilökohtaisesti käsiteltäväksi.

5.4 Yhteenveto tuloksista

Seuraavaksi esitellään yhteenveto teemahaastattelujen keskeisistä tuloksista.

Haastatteluissa ilmeni, että asioiden hoitamisessa halu selviytyä itsenäisesti oli vahva. Yksin asuvat hoitivat arjen asioita pääsääntöisesti itse, parisuhteessa olevat yhdessä puolisonsa kanssa. Toisten avun varaan joutuminen mietitytti eikä mielellään haluttu pyytää apua. Pohdintaa herätti, miten selviytyy tulevaisuudessa arjessa eteenpäin.

Muistin alentuminen vaikutti monella tavalla haastateltavien arkeen ja on aiheuttanut erilaisia, kuten järkytyksen ja ahdistuksen tunteita. Omasta tilanteesta oli kerrottu oman perheen lisäksi läheiselle ystävälle, jonka kanssa on aiemminkin jaettu itselle tärkeitä asioita. Kaikilla ei ole ollut sellaisia ystäviä, kenelle voi ja haluaa avautua asioistaan. Kokemuksena oli myös, ettei puolisolta saa kaipaamaansa tukea. Myös ennakkoluuloja oli kohdattu muistisairauden myötä. Omalla asenteella todettiin olevan merkitystä siihen, miten omaan elämäänsä suhtautui ja tilanteensa hyväksyy. Esille nousi, ettei muistisairaus määrittele sitä, millainen ihminen on. Tulevaisuuden näkymiä helpotti tietoisuus siitä, että tukea ja apua on tarvittaessa saatavilla.

Muistin vaihtelevuus näyttäytyi haastateltavien arjessa. Mennyt aika muistui mieleen, mutta lähimuistin koettiin heikentyneen. Välillä tapahtui unohduksia, ja välillä oli todella

kirkkaita hetkiä. Puheen tuoton vaikeutuminen hankaloitti myös arjen toimintaa. Haastateltavilla oli erilaisia apukeinoja muistaa itselle tärkeitä asioita. Säännöllisen arkirytmien ja rutiinien koettiin jäsentävän arkea, jota suunniteltiin etukäteen. Haastateltavat toteuttivat monin tavoin aktiivista arkea, kuten käymällä eri tapahtumissa ja tietoisesti miettimällä tekemistä päivään. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen koettiin tärkeäksi ja tiedettiin, että omilla elämänvalinnoilla on merkitystä. Palvelukeskukseen tulon myötä on löytynyt myös uusia harrastuksia ja sisältöä arkeen.

Avoimeen muistiryhmään osallistuttiin eri syistä. Tiedon saaminen ryhmästä oli oleellista ja kannustaminen antoi varmuutta ryhmään osallistumiseen. Yksinäisyyden tunne oli tärkeä osallistumisen motiivi, ja ryhmässä odotettiin tapaavan vertaisia ja saavan vertaistukea toisilta ryhmäläisiltä. Toiveena oli myös saada ystäviä. Ryhmästä odotettiin tietoa muistiin liittyvistä asioista ja apua sekä tukea oman muistin kohentumiseen.

Pääsääntöisesti ryhmän toimintaan oltiin tyytyväisiä monipuolisen, vaihtelevan ja joustavasti ryhmäläisten tarpeet ja toiveet huomioonottavan toiminnan vuoksi. Toiminnan sisältöön vaikuttaminen koettiin tärkeäksi. Kokemuksena oli myös liian ohjattu toiminta, jossa ei koettu olevan jouston varaa. Tyytyväisyyteen vaikutti myös ryhmän hyväksyvä ilmapiiri, joka mahdollisti turvallisen osallistumisen. Ohjaajilla oli vahva merkitys hyvän tuulisen ja sallivan ilmapiirin luomisessa. Positiivinen ensikokemus ja ryhmän vastaanotto saivat jatkamaan ryhmässä. Ryhmässä on ollut huumoria, ryhmään on ollut kiva tulla ja jälkeensäpäin mieli ja olotila on ollut hyvä. Ryhmän avoimuus koettiin positiivisesti ja kokemuksena oli, että uudet jäsenet olivat tervetulleita ryhmään, ja heidät vastaanotettiin hyvin. Yhteisen ruokailun koettiin antavan mahdollisuuden syvempään tutustumiseen ryhmäläisten kesken. Yksilöllinen ja tasapuolinen huomioiminen koettiin ryhmässä tärkeäksi. Kahden haastateltavan kohdalla ryhmän suuri osallistujamäärä on herättänyt mietintää siitä, olisiko itselle pienempi, suljetumpi ryhmä soveltuvampi.

Ryhmästä on saatu erilaista tukea ja apua. Avoin muistiryhmä antoi mahdollisuuden tavata muita ihmisiä ja luoda sosiaalisia suhteita. Vertaisten kohtaaminen, yhteisten kokemusten jakaminen ja ymmärryksen saaminen koettiin voimaannuttavaksi. Ryhmässä huomattiin, ettei ole yksin muistisairauden kanssa. Oman ahdistuksen koettiin vähentyneen, kun ryhmässä tapasi samassa tilanteessa olevia ja näki heidän pärjäävän arjessaan, vaikka muisti oli alentunut. Ryhmä on vahvistanut ajatusta puhua omista asioista ja lisääntynyt tietoisuus muistisairaudesta on auttanut hyväksymään itseään. Ryhmässä koettiin positiiviseksi mahdollisuus tuoda yhteiseen keskusteluun haluamiaan asioita. Keskusteluaiheet polveilivat maailman menosta oman elämän asioihin sekä liikuntaan ja

ravitsemukseen. Ryhmästä on saatu monenlaista tukea arjen aktiiviseen toimintaan ja vahvistusta itselle mielenkiintoisten asioiden tekemiseen.

Vertaistukea saaneet ja toisiin ryhmäläisiin tutustuneet haastateltavat kokivat ryhmän omakseen ja yhteenkuuluvuuden tunnetta toisten kanssa. Kaikki haastateltavat eivät kokeneet saaneensa vertaistukea, eivätkä olleet tutustuneet toisiin ryhmäläisiin. He kokivat ohjatun toiminnan vuoksi yhteisen keskustelun ja jakamisen jäävän liian vähäiseksi. Psykkistä tukea, tietoa ja turvaa koettiin saavan myös henkilökohtaisissa keskusteluissa ohjaajien kanssa. Jo tunne siitä, että on mahdollisuus keskustella muistiasioihin perehtyneen ohjaajan kanssa, luo turvallisuutta. Varsinkin yksin asuville mahdollisuus keskustella ohjaajan kanssa antoi mahdollisuuden selvittää omia ajatuksiaan.

Ryhmään osallistujat olivat tehneet toisistaan erilaisia huomioita muun muassa muistin tilan ja toimintakyvyn suhteen. Toisella muistisairaus on edennyt pidemmälle kuin itsellä kokee olevan tai toisella muisti on huomattavasti parempi kuin itsellä. Toiset olivat ryhmässä puheliaampia, toiset puolestaan eivät juurikaan avautuneet ryhmässä. Ymmärrystä oli siitä, että jokainen toimii ryhmässä oman persoonansa mukaan, ja erilaiset ihmiset koettiin hyväksyttävänä. Kokemuksena oli, että eri toimintakykyjen tasot on huomioitu ryhmän toiminnassa, ja kaikkia ryhmän jäseniä kohdellaan yhdenvertaisesti.

Tähän on koottu haastateltavien esittämiä ryhmän kehittämisideoita:

Toiminnan sisällön kehittäminen

- älylliset muistiharjoittamistehtävät, mielikuituksen hyödyntäminen
- päiväkirjan pitäminen arjen tapahtumista
- yhteinen toiminnallinen tekeminen
- liikkuminen yhdessä, retkien tekeminen
- juhlien huomioiminen, kahvitarjoilu
- yhteinen ruokailu, ohjaaja kokoavana tekijänä
- erilaisen tiedon jakaminen – suullisesti ja kirjallisesti

Vuorovaikutus ja osallistuminen

- yksilöllinen huomiointi ryhmään tullessa, positiivinen vastaanotto
- ymmärrys ja henkisen tuen saaminen - keskustelut ohjaajan kanssa
- hiljaisten ryhmäläisten huomioiminen henkilökohtaisesti
- osallistaminen yhteiseen keskusteluun, jokainen kertoo mielipiteensä asioista
- puhelioiden ryhmäläisten hillitseminen
- toisiin ryhmäläisiin tutustuminen, omasta elämästä ja suunnitelmista kertominen

- vertaistuen jakaminen - tilaa yhteiselle keskustelulle ja kokemusten jakamiselle
- yhteisesti sovitut keskustelunaiheet seuraavalle kerralle
- keskustelua muistisairaudesta ja omasta tilanteesta
- yhdessä tekeminen, osallistavat menetelmät – ryhmätehtävät

6 Yhteiskehittelyn työpaja

Yhteiskehittelyn työpajan tarkoituksena oli kehittää avoimen muistiryhmän toimintamalli muistiasiakkaiden kokemusten ja kehittämisideoiden näkökulmasta. Kampin palvelukeskuksessa elokuussa 2018 pidettyyn työpajaan osallistui neljä avoimen muistiryhmän ohjaajaa neljästä eri palvelukeskuksesta. Työpajan kesto oli kolme tuntia. Työpajassa toteutui ryhmänohjaajien yhdessä tekeminen ja osallistuminen toiminnan kehittämiseen (Tuulaniemi 2016: 116). Yhteiskehittelyssä mahdollistui myös keskinäinen, luottamusta rakentava vuorovaikutus ja kohtaaminen sekä ohjaajien tuen saaminen toisiltaan (Hakio, Mattelmäki & Jyrämä 2015: 64).

Toimintamallin avulla voidaan hahmottaa toimintaan liittyviä yksityiskohtia (Tuulaniemi 2016: 99, 191). Toimintamallin tavoitteena on lisätä avoimen muistiryhmän toiminnan läpinäkyvyyttä. Toimintaan liittyvien olennaisten asioiden selkeän kuvaamisen avulla toimintaa voidaan yhtenäistää tehokkuuden ja toistettavuuden kautta. Avoimen muistiryhmän juurtumista ja leviämistä voidaan edistää, kun toiminnan vaikutuksia todennetaan. (Hiltunen 2017: 6–7.)

Työpaja koostui kahdesta osa-alueesta: teemahaastattelujen tulosten esittelystä mind map -tekniikkaa hyödyntäen ja avoimen muistiryhmän osa-alueiden kartoittaminen Lean Canvas -mallin avulla, joka sopi hyvin toimintamallin yhteiskehittelyn työvälineeksi. Työpajaan osallistuville lähetettiin etukäteen sähköpostia työpajan toteutukseen liittyen.

6.1 Teemahaastattelun tulosten esittely

Yhteiskehittelyn työpaja alkoi dia-esityksellä tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksesta ja tavoitteesta. Tässä esityksessä esiteltiin myös muistiasiakkaiden kokemuksia muistisairaudesta arjessa. Tämän jälkeen muut teemahaastattelun tulokset, kokemukset ryhmästä ja ryhmän kehittämisideat, esiteltiin mind map -tekniikalla, jota voidaan hyödyntää asioiden hahmottamisessa (Kananen 2014: 40). Mind map -tekniikalla tarkoitetaan tässä työssä keskeisten tulosten esittelyä kaaviona, johon ne oli koottu aihepiireittäin erivärisille kartongeille. Tulokset kuvattiin ymmärrettävästi niin, että ohjaajien oli mahdollista hahmottaa muistiasiakkaiden kokemuksia ja kehittämisideoita avoimen muistiryhmän toiminnasta.

Taulukko 4. Teemahaastattelujen tulosten aihepiirit

Yläluokat	Pääloukat
Psyykinen hyvinvointi Arjen sujuminen Ryhmään osallistumisen motiivi Toiminnan sisältö Tuen ja avun saaminen ryhmästä Ryhmän ilmapiiri Toiminnan sisällön kehittäminen Vuorovaikutus ja osallistuminen	Kokemukset muistisairaudesta arjessa Kokemukset ryhmästä Ryhmän kehittämisideat

Tulokset esiteltiin aihepiiri kerrallaan. Ohjaajat keskustelivat tulosten herättämistä ajatuksista ja jakoivat kokemuksiaan ohjaamistaan avoimista muistiryhmistä.

6.2 Työpajatyöskentelyn toteutus

Työpajatyöskentelyn tarkoituksena oli sen tuotoksen pohjalta visualisoida avoimen muistiryhmän toimintamalli, johon kuvataan ryhmän käytännön toteutusta, toimintaan liittyviä elementtejä ja resursseja sekä vuorovaikutuksen toteutumista toiminnassa (Tuulaniemi 2013: 235). Työskentelyssä kartoitettiin teemahaastattelujen tulosten ja ryhmänohjaajien keskustelun pohjalta avoimen muistiryhmän osa-alueet Lean Canvas -mallia hyödyntäen. Mallin osa-alueet olivat toiminnan arvolupaus, ratkaisu, jolla arvolupaus toteutuu, asiakassegmentit, muistiasiakkaan tarpeet, resurssit, tiedotuskanavat ja avainmittarit. Osa-alueiden kartoituksen avulla saatiin esille erilaisia odotuksia ja tarpeita toiminnalle. (Hiltunen 2017: 11.)

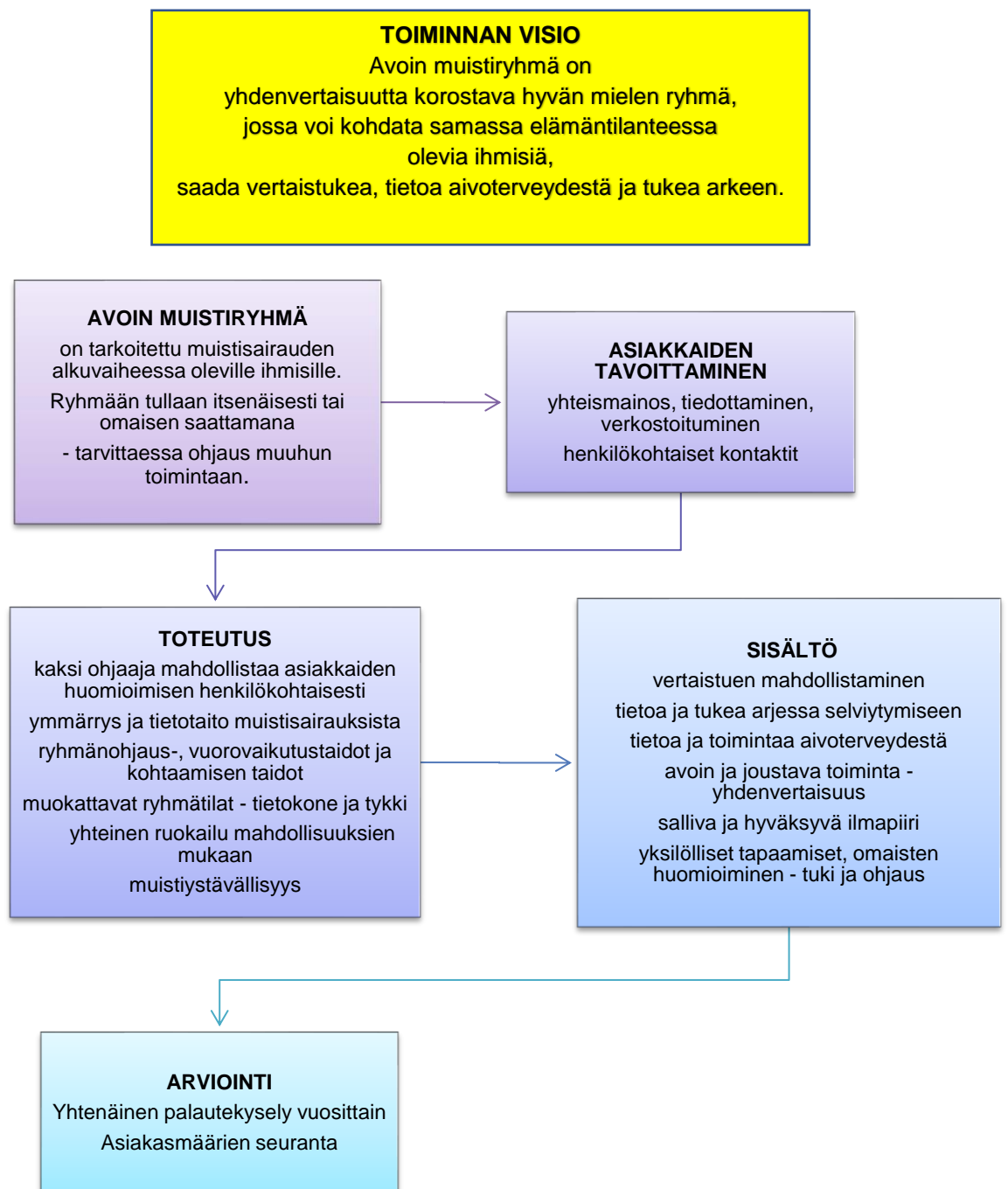
Työpajassa jokainen Lean Canvas -mallin osa-alue laitettiin erivärisille papereille. Ohjaajat istuivat yhteisen pöydän äärellä, keskustelivat osa-alueista yksi vaihe kerrallaan ja toimivat vuorotellen kirjaajina. Keskustelu oli vilkasta, ja esille nousi erilaisia näkökulmia avoimen muistiryhmän toiminnasta. Haastattelujen tulokset olivat seinällä nähtävissä ja ohjaajat palasivat niihin keskustelujen lomassa. Tämän työn tekijä ei osallistunut keskusteluun, vaan toimi ajankäytön seuraajana ja teki selventäviä ja tarkentavia kysymyk-

siä ohjaajien vastauksiin liittyen. Vaikka kehittämiskohde oli yhteinen, oli jokaisella ryhmänohjaajalla kuitenkin oma lähtökohtansa kehittämiseen (Toikko & Rantanen 2009: 91–93).

Yhteiskehittelyssä oli oleellista, että ohjaajat sitoutuivat kehittämiseen. Työpajaan osallistuville annettiin mahdollisuus ilmaista itseään ja luoda vuorovaikutuksellinen ilmapiiri. Tärkeää oli huomioida toimintaan liittyviä eri näkökulmia mahdollisimman laaja-alaisesti. Näistä valittiin toiminnan tavoitteisiin parhaiten soveltuvat asiat edelleen kehitettäväksi toimintamalliin. (Tuulaniemi 2016: 117.) Toimintamallin tavoitteena on auttaa havaitsemaan, mitä osa-alueita avoimen muistiryhmän toimintaan liittyy. Toimintaan liittyvät palvelut ovat aineettomia, joten visualisoinnin avulla ne voidaan tehdä näkyväksi. (Vaahtojärvi 2016: 136.) Toiminnan näkyväksi tekemisen kautta voidaan hahmottaa avoimen muistiryhmän prosessi ja siihen liittyvä tieto. Prosessiin voi liittyä sellaista piilotietoa, mikä ei tulisi näkyväksi ilman toiminnan kuvaamista ja yhdessä tekemistä. (Kananen 2014: 13–16.)

Työn tekijä kokosi työpajan annin yhteen ja muodosti toimintamallin visuaalisen kuvauksen sekä sisällön tarkennuksen. Työpajaan osallistuneilla ohjaajilla oli mahdollista tehdä muutoksia tähän kokonaisuuteen.

6.3 Avoimen muistiryhmän toimintamallin kuvaus



Kuvio 1. Avoimen muistiryhmän toimintamallin kuvaus

Toiminnan visio

Toiminnan visio kuvaa avoimen muistiryhmän toiminnan keskeisen tarkoituksen.

Asiakassegmentit

Avoin muistiryhmä on suunnattu muistisairauden alkuvaiheessa oleville ihmisille. Ryhmän avoimuuden vuoksi ryhmään saattaa tulla paljon osallistujia. Uusien asiakkaiden kohdalla selvitetään ryhmään osallistumisen motiivi, ja varmistetaan, että asiakas ymmärtää toiminnan tarkoituksen. Muistinvirkistystä kaipaavat asiakkaat ohjataan muistijumpparyhmiin tai muuhun soveltuvaan toimintaan. Mikäli asiakkaan muistisairaus on edennyt pidemmälle eikä avoin muistiryhmä palvele asiakkaan tarpeita, ohjataan hänet esimerkiksi palvelukeskuksen tuetumpaan ryhmään tai hakemaan päivätoimintaan.

Asiakkaan muistitutkimukset saattavat olla kesken eikä hänellä ole vielä muistidiagnosia. Tämä ei kuitenkaan ole vaatimuksena, jos avoimen muistiryhmän toiminta vastaa asiakkaan tarpeeseen. Muistiasiakkaan puoliset voivat halutessaan olla ryhmässä mukana, jos ryhmän koko antaa myöden.

Asiakkaiden tavoittaminen

Yhteismainos lähetetään laajalle kaupungin sisällä, eri sidosryhmiin ja yhteistyökumppaneille, jotka työssään kohtaavat potentiaalisia muistiasiakkaita. Geriatrian muistipoliklinikka ja omahoitovalmennusryhmät ovat tärkeitä kanavia. Sosiaaliohjaajien antaman palveluohjauksen ja -neuvonnan kautta voidaan tavoittaa asiakkaita henkilökohtaisesti.

Palvelukeskusten ilmoitustaululla on omassa talossa toimivan avoimen muistiryhmän mainos. Mainokset yhtenäistetään niin, että eri palvelukeskuksissa olevat mainokset ovat ulkoasultaan ja sisällöltään yhtenäisiä paikkaa, ajankohtaa ja yhteystietoja lukuun ottamatta.

Toteutus

Toteutus kuvaa, mitä resursseja avoimen muistiryhmän toteuttaminen palvelukeskuksesta ja ryhmän ohjaajilta vaatii. Ryhmässä on suositeltavaa olla kaksi ohjaajaa, jolloin asiakkaat on mahdollista huomioida henkilökohtaisesti. Ohjaajien tulee huomioida ryhmän tarpeita, ja heillä on oltava kykyä toimia muuttuvien tilanteiden mukaan.

Ryhmätilan tulee olla muokattava, jolloin on mahdollista lisätä istumapaikkoja osallistujien mukaan sekä joustavasti muuntaa tilaa toiminnalle sopivaksi esimerkiksi liikkumisen tai pienempiin ryhmiin jakautumisen suhteen. Tietokone ja tykki ovat ryhmän monipuolisen toiminnan toteuttamisen kannalta oleellisia, mutta eivät välttämättömiä. Osallistujia kannustetaan yhteiseen ruokailuun, jos se ryhmän kokoontumisajankohdan mukaan on mahdollista toteuttaa. Muistiystävällisyyden näyttäytyminen koko palvelukeskuksen toiminnassa tukee avoimen muistiryhmän toimintaa.

Sisältö

Sisältö kuvaa haastatteluissa esille tulleita muistiasiakkaiden tarpeita, joiden toteutuessa toiminnan vision on mahdollista toteutua. Aivoterveysten edistämiseen liittyviä asioita voidaan ryhmässä toteuttaa luovasti yhdistämällä tieto ja käytännön tekeminen, esimerkiksi liikunnan tietoiskun jälkeen on aiheeseen liittyvää toimintaa.

Ryhmän ilmapiirin tulee luoda yhteenkuuluvuuden tunnetta, sekä hyvää mieltä ja elämäniloa unohtamatta naurua ja huumoria. Ryhmässä huomioidaan yhdenvertaisesti kaikkia ja mahdollistetaan tasavertainen osallistuminen. Tärkeää ovat osallistujien tutustuminen toisiinsa, yhteinen keskustelu ja asioiden jakaminen.

Arviointi

Arviointi kertoo vaikutusten mittaamisesta ja niiden tavoista. Jokaisesta avoimesta muistiryhmästä kerätään palautetta kerran vuodessa yhteisellä palautekyselyllä. Asiakasmäärien seurannassa selvitetään puolivuositain vakiokävijöiden määrä, satunnaiset kävijät, uudet osallistujat sekä niiden asiakkaiden määrä, jotka on ohjattu ryhmästä eteenpäin muuhun toimintaan. Uusilta asiakkailta kysytään, mistä he ovat saaneet tiedon ryhmästä. Tällä tavoin saadaan tietoa siitä, mistä asiakkaita ryhmään ohjautuu, ja mitä tiedotuskanavia tulisi tehostaa. Toimintaa kehitetään asiakaslähtöisesti avoimen muistiryhmän ohjaajien -verkostossa arvioinnin pohjalta.

7 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli kehittää palvelukeskuksissa toimivan avoimen muistiryhmän toimintamalli vastaamaan muistiasiakkaiden toiveita ja tarpeita. Kehittämistyössä haettiin teemahaastattelulla vastauksia tutkimuskysymyksiin: millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on muistisairaudesta arjessa, millaisia kokemuksia muistiasiakkaalla on avoimen muistiryhmän toiminnasta, ja miten muistiasiakkaan mielestä avoimen muistiryhmän toimintaa voisi kehittää. Vastaukset jäsenyivät kolmeen pääluokkaan: kokemukset muistisairaudesta arjessa, kokemukset ryhmästä ja ryhmän kehittämisideat. Työn kehittämisympäristöinä toimi kuusi Helsingin palvelukeskusta: Kamppi, Kinapori, Koskela, Kustaankartano Riistavuori ja Roihuvuori. Ryhmän ohjaajien yhteiskehittelyn työpajassa avoimen muistiryhmän osa-alueet kartoitettiin Lean Canvas -mallin mukaan teemahaastattelujen tulosten pohjalta ja visualisoitiin toimintamalliin.

Tässä luvussa tarkastellaan tuloksia ja kehittämistyötä, pohditaan työn eettisyyttä ja luotettavuutta sekä työn tekemiseen liittyviä ajatuksia ja jatkotutkimusaiheita.

7.1 Tulosten ja kehittämistyön tarkastelu

Avoimen muistiryhmän toiminta alkoi Kampin palvelukeskukseen perustetusta pilottiryhmästä. Matalan kynnyksen avoimen muistiryhmän toiminnalle oli selkeä tarve. Kun toiminta laajentui muihin palvelukeskuksiin, laadittiin ryhmän ohjaajille tiedote toiminnan periaatteisiin liittyen. Tiedotteessa näkyi kuitenkin yksipuolisesti vain tekijän näkemykset ja kokemukset toiminnasta. Tämän vuoksi tälle yhteisesti tehdyille ja muistiasiakkaiden kokemuksiin perustuvalla avoimen muistiryhmän toimintamallin kuvaukselle oli selkeä tilaus. On tärkeää, että toiminnalla on yhteinen näkemys, tavoite ja suunta. Lean Canvas tarjosi selkeän ja ymmärrettävän alustan yhteiskehittelylle. Tätä mukailien oli mahdollista visualisoida avoimelle muistiryhmälle raamit ja rakenteet antava toimintamalli. Mallin avulla syntyy ymmärrys ja kokonaiskuva avoimen muistiryhmän toiminnan tavoitteesta ja sisällöstä (Tuulaniemi 2016: 242).

Työn yhtenä tavoitteena oli lisätä ymmärrystä muistiasiakkaista kartoittamalla heidän kokemuksiaan siitä, miten he kokevat muistisairauden arjessaan. Voidaan todeta, että muistiasiakkailla oli tarve puhua omasta elämästään. Muistiasiakkaat kertoivat avoimesti omasta tilanteestaan, ajatuksistaan ja arjen tapahtumistaan.

Tulokset kertoivat, että muistisairaus ja muistin alentuminen vaikuttivat monella tavalla muistiasiakkaiden arkeen. Tällä oli vaikutusta myös siihen, että muistiasiakkaat hakeutuivat avoimen muistiryhmän toimintaan mukaan. Tuloksissa esiintyi, että muistiasiakkaat eivät usein esitä toiveitaan ja tarpeitaan toiminnan suhteen, vaikka sitä ryhmässä kysytään. Esitettyjä toiveita on toteutettu, mutta myös odotetaan, että toiminnan ideat nousevat ohjaajilta. Eloniemi-Sulkava (2011) valottaa, että muistisairauden tuomien kognitiivisten muutosten myötä toiveita ja tarpeita ei välttämättä kyetä tunnistamaan eikä ilmaisemaan selkeästi (Eloniemi-Sulkava 2011:19). Avoimen muistiryhmän toimintamalli antaa suuntaa muistiasiakkaiden näkemyksistä siitä, mitä he toivovat avoimen muistiryhmän toiminnalta.

Ryhmään ja toimintaan osallistuminen

Toimintamalli kuvaa, että avoin muistiryhmä on suunnattu muistisairauden alkuvaiheessa oleville ihmisille, mutta muistidiagnoosi ei ole edellytys ryhmään osallistumiselle. Diagnoosia oleellisempaa on se, että ryhmän toiminta vastaa asiakkaan tarpeeseen. On tärkeää, että avoimeen muistiryhmään hakeudutaan mahdollisimman varhaisessa muistisairauden vaiheessa. Sairauden alkuvaiheessa aloitetusta toiminnasta voi muodostua vähitellen tuttua ja turvallista (Lotvonen ym. 2014: 209).

Kun avoin muistiryhmä aloitettiin ensimmäistä kertaa Kampin palvelukeskuksessa, toimintaa kyseenalaistettiin alussa ryhmän avoimuuden vuoksi. Tämän työn tulokset osoittavat sen, että avoin ryhmätoiminta sopii muistisairauden alkuvaiheessa oleville ihmisille. Joillekin muistisairaille ihmisille ryhmään sitoutuminen voi olla kynnyksikysymys osallistumiselle. Tällöin avoin ryhmä sopii heidän tarpeisiinsa paremmin, kun he voivat itse valita milloin haluavat osallistua. Yhteiskehittelyn työpajassa todettiin, että avoin muistiryhmä on luonteva jatke omahoitovalmennuksen jälkeen. On tärkeää, että muistisairaana ihmisen ja hänen omaisensa kontakti palvelukeskukseen jatkuu, ja he kiinnittyvät palvelukeskustoimintaan omahoitovalmennuksen loputtua.

Avoim muistiryhmä vaatii muistiasiakkaalta tietyn tasoista toimintakykyä, jotta hän pystyy osallistumaan ryhmään. Tähän liittyy esimerkiksi ryhmän kokoontumisajan muistaminen ja ryhmään kulkeminen. Toimintamallin mukaan ryhmään tullaan joko itsenäisesti tai omaisen saattamana. Koska palvelukeskukseen ei ole olemassa yhtenäistä kuljetusjärjestelmää asiakkaille, kuten päivätoimintaan on, asettaa se usein pohdintaa siitä, miten yksin asuvat muistiasiakkaat osaavat tulla palvelukeskukseen. Lähellä asuville reitti voi olla tuttu ja turvallinen, mutta hieman kauempana asuville matka palvelukeskukseen voi

olla haasteellinen. Tilannetta ei helpota se, että kaupungin toimesta liikennejärjestelyjä saatetaan uudistaa, minkä johdosta suora julkinen yhteys palvelukeskukseen muuttuu tai lakkautuu kokonaan. Virkola & Heimonen (2011) vahvistavat tutkimuksessaan, että muistiasiakkaiden elämään sisältyy erilaisia tuen ja avun tarpeita sekä haavoittuvuutta. Ryhmään osallistuminen voi vaatia muistiasiakkaan liikkumiskyvyn arvioinnin lisäksi pohdintaa siitä, osaako hän itse tulla ryhmään vai tarvitseeko hän saattoapua. (Virkola & Heimonen 2011: 43–44.)

Omaisilla voi olla suuri rooli muistiasiakkaiden elämässä. Tulokset kertoivat, että puolisilla oli merkittävä osuus siinä, että muistiasiakas osallistui avoimeen muistiryhmään. Puolisot tukivat ja kannustivat osallistumaan ryhmään. Tarkoituksena oli muistiasiakkaan arjen elävöityminen ja siihen sisältyvän muitakin sosiaalisia kontakteja kuin vain oma perhe. Pesosen (2015) tutkimus vahvistaa, että omaisten roolina oli kannustaa ja tukea muistisairasta aktiiviseen elämään sekä samalla huomioida omia ja koko perheen tarpeita (Pesonen 2015:85).

Avoimeen muistiryhmään hakeutuu yleensä sellaisia henkilöitä, joille ryhmässä oleminen on luontevaa. Mikäli muistiasiakas ei koe ryhmätilanteita omakseen tai toiminta ei vastaa hänen tarpeitaan, löytyy palvelukeskuksista monipuolisesti toimintakykyä ja hyvinvointia tukevaa toimintaa, johon voi osallistua. Tulosten mukaan muistiasiakkaat olivat löytäneet palvelukeskuksen toiminnasta uusia harrastuksia ja sisältöä elämään. Lotvonen ym. (2014) kuvaavat, miten sairauden alkuvaiheessa on tärkeää, että harrastukset, tottumukset ja sosiaaliset yhteydet säilyvät mahdollisimman pitkään ennallaan. Tuttujen harrastusten rinnalle voidaan lisätä uusia toimintoja mukaan muistiasiakkaan mielenkiinnon mukaan. (Lotvonen ym. 2014: 209.) Kettunen ym. (2009) vahvistaa, että on tärkeää kannustaa ja motivoida muistiasiakasta eri toimintoihin hänen oman halunsa mukaan (Kettunen ym. 2009: 127). Hakonen (2008b) tietää, että palvelukeskukset rikastuttavat toiminnallaan muistiasiakkaan elämää. Merkityksellinen ja mielekäs toiminta voi aktivoida tunteita ja tuoda muistiasiakkaalle myönteisiä kokemuksia omasta pätevyydestä ja osaamisesta. (Hakonen 2008b: 141.) Palvelukeskustoimintaa kannattaisikin vielä tehokkaammin hyödyntää muistisairaana ihmisen alkuvaiheen kuntoutuksessa.

Aivoterveiden edistäminen

Toimintamallin mukaan avoimen muistiryhmän toiminnassa kiinnitetään huomiota aivoterveiden edistämiseen. Yhteiskehittelyn työpajassa korostui muistiasiakkaiden tietoi-

suuden lisääminen ravitsemuksen ja liikunnan ohella muun muassa unesta ja stressittömyydestä. Aivoterveiden edistämiseen liittyy myös muistiasiakkaan aktiivisen arjen tukeminen. Heimonen & Vuori (2007) kiteyttävät, että aktiiviseen arkeen sisältyy itsensä toteuttamisen, osallistumisen ja monipuolisten elämäkokemusten kokemisen mahdollisuudet (Heimonen & Vuori 2007: 50). Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus (2017) vahvistaa, että tiedonkäsittelyn heikentymisen ja dementian ehkäisyyn kannalta on tärkeää huolehtia aivojen terveydestä ja terveellisten elämäntapojen noudattamisesta. Esimerkiksi liikunnan harrastaminen voi edistää muistiasiakkaan selviytymistä arjen päivittäisistä toiminnoista. (Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Ravitsemuksen osuus aivoterveiden edistämisessä on tärkeä. Ryhmässä annetaan tietoa ravitsemukseen liittyen ja kannustetaan ruokailuun. Ruoka ei välttämättä maistu yksin yhtä hyvin kuin toisten seurassa ruokaillessa. Yhteinen ruokailumahdollisuus voi olla joko ennen ryhmää tai ryhmän jälkeen. Suominen & Pitkälä (2011) korostavat ravitsemuksen merkitystä muistiasiakkaiden hyvinvoinnin kannalta. Riittävä ravintoaineiden saaminen monipuolisesta ruokavaliosta edesauttaa muistiasiakkaan toimintakykyä. (Suominen & Pitkälä 2010: 356–357.) Suominen, Purasen & Jyväkorven tutkimus (2013) vahvistaa, että muistiasiakkaan hyvinvointiin on mahdollista vaikuttaa vähäisilläkin ruokavalioiden muutoksilla (Suominen, Puranen & Jyväkorpi 2013: 55).

Tietoa ja tukea arkeen

Ryhmän kehittämisideoissa nousi esille muistiasiakkaiden tarpeet vertaistuen saamisesta. Tähän tulee kiinnittää avoimessa muistiryhmässä huomiota. Ryhmässä tuetaan muistiasiakkaiden tasavertaista osallistumista, keskinäistä vuorovaikutusta ja asioiden jakamista. Yhteiskehittelyn työpajassa painotettiin avoimen muistiryhmän olevan ryhmä, jossa muistiasiakas saa tietoa muistiasioista ja voi puhua omasta tilanteestaan. Ryhmässä huomioidaan myös monipuolisen tiedon saaminen muistiasiakkaiden tarpeiden mukaan. Työpajassa ohjaajat korostivat tiedon edunvalvonnasta olevan oleellinen. Ryhmässä voi myös vierailla eri alojen asiantuntijoita tarpeen mukaan antamassa neuvontaa ja ohjausta.

Yhtenä ryhmän kehittämisideana oli muistiasiakkaiden tarve keskustella arjen selviytymisen keinoista. Näiden keinojen jakaminen ja niistä puhuminen on tärkeää. Joistakin käytännön menetelmistä ja -keinoista voi olla toisille hyötyä arjen elämässä. Muistiasiakas voi saada ryhmästä sellaista tietoa ja uusia toimintatapoja, jotka voivat tuoda

helpotusta omaan arjessa selviytymiseen. Ohjaajien tehtävänä on toteuttaa ja mahdollistaa ryhmän toimintaa niin, että muistiasiakkaiden tiedon ja tuen tarpeet tulevat huomioituiksi ja tyydytetyiksi. Palojärven (2009) tutkimus valaisee, että asiakaslähtöisyyden periaate on vertaistuellisen ryhmän tukiranka. Ohjaajan tehtävänä on toimia tukijan ja mahdollistajan roolissa sekä olla tarvittaessa käytettävissä. Ryhmässä vertaistuki rakentuu muistiasiakkaiden tarpeita, yksilöllisyyttä ja osallisuutta kunnioittaen. (Palojärvi 2009:94.)

Hyvän mielen ryhmä

Toimintamallissa avointa muistiryhmää kuvataan hyvää mielen ryhmäksi. Avoimen muistiryhmän tavoitteena on tuoda hyvää mieltä, iloa ja mielekästä sisältöä muistiasiakkaan elämään. Ryhmä voi olla muistiasiakkaalle viikon ainoa valopilkku ja kohokohta, jota odotetaan kovasti. On tärkeää, että ryhmässä viihdytään, sinne on miellyttävä tulla ja ryhmän jälkeen on hyvä olla. Lämminhenkisen vastaanoton ja huomioimisen myötä muistiasiakas voi kokea olonsa ryhmässä kotoisaksi ja tervetulleeksi. Ryhmän tuoma positiivinen vaikutus voi kantaa pitkälle arjessa. Heimonen (2010) vahvistaa, että kun avoimessa muistiryhmässä saa olla oma itsensä, voi sillä olla tärkeä merkitys muistiasiakkaan kuntoutumisen kannalta (Heimonen 2010: 84).

Tulosten mukaan ohjaajat loivat omalla olemuksellaan iloista ja hyväntuulista tunnelmaa ryhmään, joka sai myös muistiasiakkaat hyvälle tuulelle. Ohjaajan oma kiinnostuneisuus, innostuneisuus, joustavuus ja heittäytyminen eri tilanteisiin tuki ryhmäläisten osallistumista. Norjassa päivätoiminnasta tehty tutkimus vahvistaa henkilökunnan merkityksen turvallisen ilmapiirin luomisessa, jonka kautta asiakkaat kokivat olonsa hyväksytyiksi (Memo 2018: 12). Tulokset kertoivat, että ryhmän ilmapiiriin vaikuttivat monet tekijät, kuten ryhmäläisten väliset suhteet. Huumori oli myös avoimen muistiryhmän kantava tekijä, jota kannattaa ryhmässä sopivassa suhteessa viljellä.

Sosiaalisten suhteiden luominen toisiin ihmisiin voi antaa mielekästä sisältöä muistiasiakkaan arkeen. Yksi ryhmään hakeutumisen syy oli yksinäisyyden tunne ja tarve tutustua toisiin ihmisiin. Tulokset osoittivat, että avoimessa muistiryhmässä oli mahdollista luoda uusia sosiaalisia suhteita, tutustua ihmisiin ja tuntee yhteenkuuluvuuden tunnetta. Uotilan (2011) tutkimus valottaa, että yksinäisyyden tunnetta voi lievittää kokemus siitä, että on arvostettu ryhmän jäsen (Uotila 2011: 74). Voidaan todeta, että muistiasiakkaan sosiaalisen osallisuuden on mahdollista lisääntyä avoimeen muistiryhmään kuulumisen myötä. Haverinen (2008) toteaa, että muistiasiakkaan aktiivinen osallisuus lisääntyy, kun

hän solmii itselle tyydyttäviä sosiaalisia kontakteja ryhmässä. Yhteenkuuluvuuden tunteen syntyminen toisten kanssa voi estää sivullisuuden ja syrjäytymisen kokemuksia. (Haverinen 2008: 232.) Aavaluoma (2011) painottaa, että avoin muistiryhmä sosiaalisena verkostona voi olla muistiasiakkaalle vahva voimavara (Aavaluoma 2011: 245).

Voidaan myös sanoa, että muistiystävällisyys tuo muistiasiakkaille hyvää mieltä. Muistiystävällisyydellä tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, että muistiasiakkaita kohdellaan arvostavasti ja kunnioittavasti ilman ennakkoluuloja. Muistiystävällisyyteen liittyy hyväksyvä ilmapiiri. Ensisijaista on, että muistiystävällisyys näyttäytyy avoimen muistiryhmän ohella koko palvelukeskuksen toiminnassa. Tuulaniemi (2016) vahvistaa, että koko palvelukeskusympäristö ja sen toimintatavat vaikuttavat merkittävästi siihen, miten toiminnot ja palvelut siellä onnistuvat. Toimintatavoilla tarkoitetaan esimerkiksi henkilökunnan toimintatapoja ja käyttäytymismalleja. (Tuulaniemi 2016:82.) Neuvonnan työntekijät ovat usein muistiasiakkaan ja hänen omaisensa ensimmäinen kontakti palvelukeskukseen tullessa. On tärkeää, että ensikohtaaminen on asiantuntevaa ja ymmärtävää. Tämä edesauttaa muistiasiakkaan ja omaisen tulemistä palvelukeskukseen jatkossakin.

Ohjaajat rinnalla kulkijoina

Avoimen muistiryhmän periaatteisiin kuuluu, että ohjaajat kulkevat muistiasiakkaan ja hänen omaisensa rinnalla arjen tukena. Heillä on mahdollisuus yksilölliseen tapaamiseen ohjaajan kanssa. Tuloksissa ilmeni, että muistiasiakkailla on tarve keskustella ohjaajan kanssa. Kun asiakas oppii tuntemaan ohjaajat ryhmän kautta, on heidän kanssaan helpompaa puhua itselle tärkeistä ja luottamuksellisista asioista. On tärkeää tiedostaa, etteivät kaikki halua tai ole valmiita heti avautumaan elämästään vaan se vaatii luottamuksen syntymistä. Virjonen & Kankare (2013) kuvaavat, että luottamuksen saavuttaminen edellyttää yhteyttä ohjaajan ja asiakkaan välillä. Voidaan puhua asiakasläheisyydestä, jossa ohjaaja on aidosti läsnä. Asiakasläheinen ohjaaja on asiakkaan rinnalla, hän koskettaa asiakasta, ja häntä voi koskettaa. (Virjonen & Kankare 2013: 71.)

Henkilökohtaisessa tapaamisessa saa tarpeen mukaan palveluohjausta ja -neuvontaa ja voi keskustella omasta elämästä, arjen tilanteista, jaksamisesta sekä niistä asioista, joita haluaa tuoda esille. Virkola (2014) toteaa omasta tilanteesta puhumisen ja psykososiaalisen tuen saamisen mahdollisuuden olevan tärkeää (Virkola 2014: 278). Jyrkämä (2013) painottaa, että kokonaisvaltainen elämäntilanteen tarkastelu on avainasemassa, kun yritetään ymmärtää arjen elämää sekä arvioidaan palvelujen tarvetta. (Jyrkämä 2013: 92-93.)

Omaiselle tulee antaa tilaisuus keskustella asioistaan kahden kesken ohjaajan kanssa. Eloniemi-Sulkava ym. (2006) vahvistavat, että omaisella on oltava mahdollisuus puhua arjen asioista ja esiin tulleista ongelmista niin, ettei muistiasiakas ole läsnä (Eloniemi-Sulkava ym. 2006: 523). Kahden ohjaajan ohjaamisessa ryhmissä henkilökohtaiset tapaamiset voidaan järjestää niin, että toinen ohjaajista keskustelee samaan aikaan muistiasiakkaan ja toinen omaisen kanssa. Haasteena avoimessa muistiryhmässä on se, että uusia asiakkaita voi tulla koko ajan lisää eikä kaikkiin asiakkaisiin ehdi välttämättä heti lähemmin tutustua. Henkilökohtainen tapaaminen on kuitenkin tärkeää muistiasiakkaan ja hänen omaisensa tarpeiden mukaan.

Ohjaajilta vaaditaan muistiosaamisen ohella vuorovaikutus- ja kohtaamisentaitoja. Muistiasiakkaan kohtaamisessa oleellista on luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri, jolloin keskusteluyhteyden on mahdollista syntyä ja vuorovaikutussuhteen syventyä. Heimonen (2010) opastaa, että kohtaamisissa turvallisen ilmapiirin ja -tunteen luominen on oleellista, jolloin myös muistiasiakkaan haavoittuvuuden tunnistaminen on mahdollista. Yksilöllisyyden tukeminen vaatii muistiasiakkaan haavoittuvuuden moninaisuuden tiedostamista. Tämä vaatii ohjaajilta monipuolista muistiosaamista. (Heimonen 2010: 79, 81.)

Yhteisessä työssä on voimaa

Yhteinen työ eri toimijoiden ja työntekijöiden kanssa on tärkeää avoimen muistiryhmän toiminnan kannalta. Yhteinen työ ja toiminnan tehokas tiedottaminen mahdollistavat sen, että muistisairauden alkuvaiheessa olevat ihmiset osaavat hakeutua avoimeen muistiryhmään. Tulokset kertovat, että avoimen muistiryhmän toiminnasta saadaan tietoa eri kanavien kautta. Yhteiskehittelyn työpajassa todettiin ryhmästä tiedottamisen toimivan tällä hetkellä hyvin. Asiakkaiden tavoittaminen on onnistunut. Joissakin ryhmissä osallistujia on ohjaajien mukaan ollut runsaasti. Työpajassa nousi kuitenkin esille, että yhteistyö terveysasemien henkilöstön kanssa vaatii tehostamista ja toiminnan tiedottamisen lisäämistä. Palvelukeskuksen oman henkilökunnan tulee myös tietää avoimen muistiryhmän toiminnan luonne.

Eri palvelukeskuksissa toimivien avoimien muistiryhmien yhteismainos on välttämätön toiminnan tiedottamisen kannalta. Kun ryhmistä saatava tieto on yhdessä ilmoituksessa, on se helpompi saavuttaa. Työpajassa sovittiin, että ohjaajat suunnittelevat mainoksen yhdessä. Yksi tiedottamisen tapa on myös verkostoituminen. Stadin ikäohjelman Muis-

tiystävällinen Helsinki -verkostoon kuuluu kaupungin toimijoiden lisäksi yhdistyksiä, järjestöjä ja kolmannen sektorin toimijoita. Verkosto järjestää vuosittain Mietityttääkö muisti? -aivoterveysmessut palvelukeskuksessa. Messuilla saa tietoa kaupungin muisti-toiminnoista ja -palveluista sekä aivoterveiden ja muistin edistämisestä. Tämä on lisännyt ja tehostanut yhteistyötä eri verkoston jäsenten välillä. Syksyllä 2018 ensimmäistä kertaa palvelukeskus- ja avoimen muistiryhmän toimintaa esiteltiin geriatrian poliklinikan muistisairauteen sairastuneille ja heidän läheisilleen suunnatussa ensitietopäivässä.

On kuitenkin vielä toimijoita, jotka eivät tunne palvelukeskustoimintaa ja tiedä, miten vaikuttavaa, ammattitaitoista ja laaja-alaista työtä palvelukeskuksissa tehdään ikäihmisten ja muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnin edistämiseksi. Tietoisuuden lisääntyessä eri paikoissa työtä tekevät työntekijät ovat ohjanneet asiakkaita osallistumaan palvelukeskuksen toimintaan ja ryhmiin. He ovat käyneet myös asiakkaiden kanssa yhdessä tutustumiskäynnillä, ja asiakas on näin saattaen siirtynyt palvelukeskustoimintaan.

Toiminnan arviointi

Yhteiskehittelyn työpajassa sovittiin, että avoimen muistiryhmän toimintaa arvioidaan asiakasmäärien seurannalla ja vuosittain suoritettavalla yhteisellä palautekyselyllä. Muistiasiakkaiden kokemukset ja näkemykset ryhmästä ovat ensiarvoisen tärkeitä toiminnan kehittämisen kannalta. Jokaisen ryhmäkerran jälkeen asiakkaiden määrä merkitään palvelukeskusten Palmu-asiakastietojärjestelmään. Asiakasmäärät kertovat muun muassa siitä, miten asiakkaat ovat tavoittaneet ryhmän, ja onko ryhmän toiminnalle olemassa tarve. Työpajassa ilmeni, että lännen alueelle olisi tarve perustaa toinen avoin muistiryhmä.

Palautekyselyn ryhmän ohjaajat tekevät yhdessä, jossa huomioidaan myös muistiasiakkaiden näkemykset kyselyn sisällöstä. Palautekyselyyn voi vastata nimettömänä. Tämä voi helpottaa muistiasiakkaan suoran ja totuudenmukaisen mielipiteen antamista ryhmästä. Ensimmäinen palautekysely toteutetaan keväällä 2019. Lisäksi muistiasiakkaat voivat antaa ohjaajille suoraa palautetta jokaisen ryhmäkerran jälkeen.

Avoin muistiryhmä on muistiasiakkaita varten, ja on tärkeää kuulla, mitä mieltä he ryhmästä ovat. Tuulaniemi (2016) toteaa, että asiakastyytyväisyyden mittaamisen avulla avoimen muistiryhmän toimintaa voidaan kehittää vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla muistiasiakkaiden senhetkisiin tarpeisiin. Kun on tiedossa asiakkaiden toiveet, tarpeet ja odotukset toiminnasta, niin tiedetään, millaisella toiminnalla voidaan tuottaa

lisäarvoa muistiasiakkaille. Palautekyselyn avulla voidaan varmistaa toiminnan tuoma arvo muistiasiakkaalle. (Tuulaniemi 2016: 33, 236–243.)

Tuloksista kävi ilmi, että avoimen muistiryhmän toimintaan oltiin yleisesti ottaen tyytyväisiä, mutta jokainen ryhmäkerta on kuitenkin oma kokonaisuutensa. Tähän vaikuttavat muun muassa toiminnan sisältö, ohjaajat, toiset ryhmäläiset, ryhmän ilmapiiri ja muistiasiakkaan sen hetkinen mieliala ja olotila. Tuulaniemi (2016) muistuttaa, että muistiasiakas muodostaa jokaisella ryhmäkerralla oman subjektiivisen kokemuksensa ryhmästä eikä voida etukäteen tietää, millainen hänen senkertainen kokemuksensa toiminnasta on. Avoimen muistiryhmän toiminnan laatu voidaan varmistaa toteuttamalla toimintaa parhaalla mahdollisella muistiosaamisella ja tarvittavilla resursseilla. Toiminnan yhtenä tavoitteena on tuottaa muistiasiakkaalle jokaisella ryhmäkerralla mahdollisimman positiivinen kokemus. (Tuulaniemi 2016: 26, 242.)

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tässä luvussa pohditaan sitä, onko työssä tehty oikeita valintoja ja saatu koostettua sellainen aineisto, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee pohtia ratkaisujaan, ottaa analyysin kattavuuteen ja työn luotettavuuteen kantaa sekä reflektoida luotettavuutta koko tutkimusprosessin ajan (Eskola & Suoranta 1999: 211).

Analyysimenetelmänä sisällönanalyysi oli uusi ja vaativa. Mitä pidemmälle aineistoa analysoi, sitä enemmän siitä hahmottui uusia näkökulmia tarkasteluun. Haasteellisuutta tuotti tekijän luottamus omaan tulkintaansa. Tätä helpotti tietoisuus siitä, että laadullisessa tutkimuksessa sama aineisto voi tuottaa erityyppisiä tuloksia riippuen tutkijan tulkinnoista (Kananen 2012: 117). Toisaalta avoimia muistiryhmiä havainnoimalla olisi voinut saada syvempää tietoa toiminnasta ja ryhmädynamiikasta. Silti yhteenvedona voidaan todeta, että työssä käytetyillä menetelmillä saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Työn yhtenä perustana on luotettavuus ja sen toteennäyttäminen. Kehittämistutkimukselta puuttuu oma metodologia luotettavuusarvioinnin suhteen, joten sitä on tarkasteltava tässä työssä laadullisen luotettavuuskriteerien eli reliabiliteetin ja validiteetin avulla. Reliabiliteetti kuvaa tutkimuksessa saatujen tulosten pysyvyyttä eli tulokset ovat samat,

jos tutkimus toistetaan. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tutkitaan oikeita asioita. (Kananen 2012: 24, 173.) Laadullisessa työssä voidaan puhua myös siitä, ovatko työ ja tulokset läpinäkyviä. Tämän työn tekemisen jokaisessa vaiheessa on huomioitu eettisiä ja luotettavuuden näkökulmia. Työssä on kerrottu tehdyt valinnat, rajaukset, aineiston vahvuudet ja rajoitukset sekä analyysin etenemisen periaatteet. Aineiston osat, joille päähavainnot rakentuvat on kuvattu, ja aineiston koostuminen on esitelty kokonaisuudessaan. (Ruusuvuori ym. 2010: 27.)

Laadullisen työn tekeminen on edennyt prosessimaisesti; eri vaiheet, kuten teorianmuodostus ja menetelmien valinta limittyivät toisiinsa eikä niitä ole voitu etukäteen selkeästi jäsentää. Ratkaisut selkiintyivät ja vahvistuivat kehittämistyön edetessä. Tämä vaati jatkuvaa reflektointia eli arviointia ja rohkeutta tehdä uusia linjauksia työn suhteen. (Kiviniemi 2010: 70.) Tekijän epävarmuus työn suhteen näyttäytyi matkan varrella, mutta ohjaavien opettajien ja opiskelukollegoiden tuki vahvistivat ajatuksia työn suuntaviivoista.

Tämän työn eettisyyttä lisää se, että avoimeen muistiryhmään osallistuneet muistiasiakkaat päättivät itse vapaaehtoisesti osallistumisestaan haastatteluun. He saivat tietoa haastattelusta ryhmissä esitetyistä dia-esityksistä, tiedotekirjeestä sekä suostumusasiakirjasta. Lisäksi osallistujilla oli mahdollisuus olla työn tekijään yhteydessä ja saada lisätietoja. Ryhmänohjaajat eivät saaneet tietoa siitä, ketkä muistiasiakkaista ovat osallistuneet haastatteluun. Teemahaastattelua varten asiakkailta pyydettiin ainoastaan nimi ja puhelinnumero haastattelujen sopimista varten. Muita henkilötietoja ei tarvittu. Osallistujilla oli mahdollisuus perua osallistumisensa missä tutkimuksen vaiheessa tahansa eikä syytä tarvinnut kertoa. Ryhmänohjaajilta pyydettiin suullinen suostumus yhteiskehittelyyn.

Työn tekijä on ohjannut Kampin palvelukeskuksessa avointa muistiryhmää, ja pohdintaa herätti, voiko haastateltavia rekrytoida Kampin ryhmästä, koska haastatteluun voi osallistua tekijälle tuttuja henkilöitä. Jokainen avoimeen muistiryhmään osallistuva teki kuitenkin itse päätöksen siitä, haluaako hän osallistua eikä Kampin ryhmäläisiä haluttu sulkea haastattelun ulkopuolelle. Toisaalta työn tekijä ei haastattelujen aikaan osallistunut ryhmän ohjaamiseen opintovapaansa vuoksi. Teemahaastatteluun osallistui tekijälle kaksi etukäteen tuttua ihmistä. Haastattelun alussa tähdennettiin toivomus rehellisistä ja totuudenmukaisista mielipiteistä. Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan avoimesti ja kaunistelematta.

Haastattelutilanteesta pyrittiin tekemään mahdollisimman luonnollinen, kunnioittava ja haastateltavan tunnetilat huomioiva. Haastattelut olivat syvyyssasteiltaan ja loogisuudeltaan erilaisia. Tällä tarkoitetaan sitä, että haastateltava saattoi tietystä asiasta ajatella myönteisesti, mutta seuraavassa kohdassa sama asia muuttui kielteiseen suuntaan eli hän vastasi samaan asiaan kahdella eri tavalla. Tässä kohtaa oli selvästi havaittavissa haastateltavan kognition tilan vaikutus vastaamiseen. Tämä näyttäytyi haastatteluissa esimerkiksi siten, ettei haastateltava pystynyt kuvailemaan ryhmän toimintaa, mutta tila ja ryhmässä olleet ihmiset muistuvat mieleen. Toisaalta ryhmän toimintaan liittyviä kuvauksia tehtiin laajasti. Välillä haastattelussa tuli katkoja, kun haastateltava yritti palauttaa mieleensä ryhmään liittyviä asioita. Haastateltava saattoi myös jäädä kertomaan yksittäistä muistoa, joka ei varsinaisesti liittynyt teemaan. Nämä tilanteet eivät kuitenkaan tulleet haastattelijalle yllätyksenä.

Haastatteluaineisto litteroitiin sanatarkasti. Aineisto käsiteltiin luottamuksellisesti eikä raportoinnin yhteydessä paljastu, kuka haastateltava on kyseessä. Litteroinnin jälkeen nauhoitettu aineisto poistettiin sanelukoneelta. Tässä työssä litteroitua aineistoa kertyi runsaasti. Vilkka (2015) toteaa, että laadullisen aineiston tavoitteena on sisällöllinen laajuus ja rikkaus kuin aineiston sivullinen määrä. Haastateltavien lukumäärä ei kuitenkaan takaa sitä, että aineisto olisi sisällöllisesti laaja. (Vilkka 2015: 129.)

Tutkimuskysymykset säätelevät sen, millaista taustatietoa asiakkaasta tutkimukseen tarvitaan. Taustatiedot auttavat tutkimuksen tekijää ymmärtämään haastateltavan maailmaa ja sitä, miten hän asiansa näkee ja kuvaa. (Vilkka 2015: 131.) Tässä työssä teema-haastattelurungossa ei ollut suoraa kysymystä haastateltavan muistin tilasta eli siitä onko hänellä todettu muistisairaus vai ei. Tämä tuli kuitenkin esille, kun haastateltavat kuvasivat elämäntilannettaan tai viimeistään siinä vaiheessa, kun he kertoivat mistä olivat saaneet tiedon avoimesta muistiryhmästä.

Vilkan (2015) mukaan laadullisen tutkimuksen yhtenä tehtävä on olla emansipatorinen eli lisätä tutkimukseen osallistuvien ymmärrystä kehitettävästä kohteesta. Tarkoituksena on, että osallistujat tulevat aidosti kuulluiksi ja he saavat myös tutkimuksesta jotain itselleen. (Vilkka 2015: 125–126.) Tekijän kokemus on, että muistiasiakkaiden tietämys avoimen muistiryhmän toiminnasta vahvistui teemahaastattelun myötä. Varsinkin ryhmäläisten tietoisuus siitä, että on mahdollisuus yhteiseen ruokailuun ryhmän kanssa ja henkilökohtaiseen keskusteluun ohjaajan kanssa lisääntyi.

Laadullinen tutkimus ei välttämättä vaadi tekijältä ennakkotietoa tutkittavasta kohteesta vaan kohdetta voi lähestyä puhtaalta pöydältä, mutta toki voi olla aikaisempia havaintoja tutkimuksen kohteesta. Nämä havainnot on tiedostettava ja huomioon otettava tutkimuksen esioletuksina, jolloin on mahdollisuus oppia ja yllättyä tuloksista. (Eskola & Suoranta 1999: 18–19.) Tekijä on pyrkinyt tietoisesti huomioimaan, etteivät hänen omat ennakoasenteensa ja mielipiteensä vaikuta analyysiin ja tulkintoihin, vaan ne toteutuivat puhtaasti haastateltavien vastausten ehdoilla (Tuomi & Sarajärvi 2018: 107–109; Kananen 2014: 154). Tässä työssä yllättävää on ollut erityisesti se, miten positiivisesti osallistujat kokivat ryhmän avoimuuden ja ryhmäläisten vaihtuvuuden.

7.3 Ajatuksia työn tekemisestä ja jatkotutkimusideoita

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tekeminen on ollut erittäin antoisaa, mutta samalla myös työläs prosessi, vaikka kehittämistyön aihe oli opintojen alkaessa kirkkaana mielessä. Pohdintaa aiheutti se, millaisia menetelmiä kehittämistyössä tulisi käyttää ja miten edetä. Huovista & Raviota (2006) mukailen tutkimuspäiväkirja toimi oivana apuvälineenä, johon oli mahdollista kirjoittaa omia havaintoja ja muistiinpanoja työn tekemisen varrelta. Päiväkirja toimi hyvin myös vaikeiden ja haastavien tunteiden käsittelyssä. Työssä oli monia vaiheita, joten päiväkirjan avulla pystyi jäsentämään ajatuksia, kirjoittamaan ylös päätelmiä ja muistiinpanoja. Välillä oli hyvä pysähtyä pohtimaan työn tekemisen prosessia, mikä edesauttoi työn selkiytymistä itselle. (Huovinen & Rovio 2006: 107.)

Työn alkuperäisessä suunnitelmassa tarkoituksena oli haastatella sekä avoimeen muistiryhmään osallistuvia muistiasiakkaita että heidän omaisiaan. Haastatteluun ei osallistunut yhtään omaista, joten heidän näkemyksenä avoimen muistiryhmän toiminnasta ei näy tässä työssä. Tutkimussuunnitelma voi muuttua työn prosessin edetessä (Eskola & Suoranta 1999: 15; Hirsjärvi ym. 2009: 164). Muistisairaiden ihmisten omaisten kokemuksista on tehty lukuisia tutkimuksia. Avoimen muistiryhmän toiminnan kehittämisen kannalta olisi oleellista tutkia sitä, miten avoimen muistiryhmän toiminta tukee muistiasiakkaiden omaisia. Palvelukeskuksen asiakaslähtöisten palvelujen kehittämisen kannalta olisi tarpeellista tutkia sitä, millaisia palveluja ja toimintoja palvelukeskuksessa muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa mielestä tulisi olla, jotta se tukisi heidän kotona asumistaan ja vastaisi heidän tarpeisiinsa. Soinnun (2016) tutkimus allekirjoittaa, että vanhuspalvelujen tulee olla huomattavasti kattavampia ja monipuolisempia sekä yksilöllisille tarpeille, suhteille ja elämäntilanteille sensitiivisempiä (Sointu 2016: 215, 224).

Avoimen muistiryhmän ohjaajien -verkosto on syntynyt itseohjautuvasti tämän tutkimuksellisen kehittämistyön myötä. Verkosto on mahdollistanut yhteisen työn puitteet vuorovaikutukselle, kokemusten ja näkemysten jakamiselle ja yhteiskehittelylle (Vaajakallio & Mattelmäki 2016: 80–81,91). Yhteiskehittelyn työpajassa sovittiin tekijän lisäksi toinen yhteyshenkilö, jonka tehtävänä on varmistaa verkoston kokoontuminen, mainosten ja palautekyselyn yhdessä tekeminen sekä yhteiskehittelyn jatkuminen toiminnan arvioinnin pohjalta. Avoimen muistiryhmän toiminta alkaa uutena toimintana Kannelmäen palvelukeskuksessa keväällä 2019. Tämä toimintamalli toimii ohjenuorana ja yhteyshenkilö on tukena toiminnan aloittamisessa. Kannelmäen ryhmän ohjaajilta pyydetään arviointia toimintamallin toimivuudesta, ja sen pohjalta siihen tehdään tarvittavia selvennyksiä.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön yhteenvetona voidaan tiivistää, että avoin muistiryhmä on asiakaslähtöinen toiminnan konsepti. Ryhmä tarjoaa muistisairauden alkuvaiheessa oleville ihmisille heidän tarpeidensa mukaan matalan kynnyksen osallistumisen ja toiminnan mahdollisuuden. Toiminnassa huomioidaan myös omaisia. Avoimen muistiryhmän toiminta on jatkuvaa, sitä on tarjolla eri alueilla Helsingin palvelukeskuksissa. Toiminta on vakiintunut osaksi palvelukeskusten toimintaa, ja sen voi toivoa vahvistuvan tämän työn myötä.

Lopuksi

Lämpimät kiitokset kymmenelle rohkealle muistiasiakkaalle. Ilman heidän osallistumistaan haastatteluun tämän työn tekeminen ei olisi ollut mahdollista. Muistiasiakkaiden ääni kuuluu tässä työssä. Lämpimät kiitokset myös avointen muistiryhmien ohjaajille antoisasta kehittämistyöstä. Jatketaan yhteistä kehittämistyötä täydellä sydämellä muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa hyväksi.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.)1. painos. Muistiliitto. Helsinki: WSOYpro Oy. 204–246.

Eloniemi-Sulkava, Ulla 2011. Muistisairaahan ihmisen tarvelähtöinen hoidonkokonaisuus - kuinka vastaan muistisairaahan ihmisen tarpeisiin hoidossa? Suomen muistiasiantuntijat. Memo 2011;4. 9–12. Saatavana osoitteessa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=136&issue=2011-04&lang=fi>. Luettu 10.11.2017.

Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juva, Kati & Mäkelä, Matti 2006. Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa: Muistihäiriöt ja dementia. Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilkka. 2. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 522–533.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. (1.p. 1998) Tampere: Osuuskunta Vastapaino.

Finne-Soveri, Harriet, Kuusterä, Kirsti, Tamminen Anna, Heimonen, Sirkkaliisa, Lehtonen, Olli, Noro, Anna 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL) Raportti 17/2015. Tampere: Juvenes Print- Suomen yliopistopaino Oy. Saatavana osoitteessa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1. Luettu 15.10.2017.

Gränö, Sirpa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2011. Toimintakyvyn ja elämälaadun arvioiminen. Teoksessa: Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.) 1. painos. Muistiliitto. Helsinki: WSOYpro Oy. 289–355.

Hakio, Kirsi, Mattelmäki, Tuuli & Jyrämä, Annukka 2015. Muotoiluharjoituksia: palveluiden yhteissuunnittelua verkostossa. Teoksessa: Palvelumuotoilu saapuu verkostojen kaupunkiin. Verkosto- ja muotoilunäkökulmia kaupungin palvelujen kehittämiseen. Jyrämä, Annukka & Mattelmäki, Tuuli (toim.) Helsinki: Aalto-yliopiston julkaisusarja. Taide + muotoilu + arkkitehtuuri 1/2015. 53-73.

Hallikainen, Merja 2014. Muistisairaahan yleiset oireet. Teoksessa: Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 1. painos. 45.

Hakonen, Sinikka 2008a. Millainen tulevaisuus edessä? Teoksessa: Suomi, Asta & Hakonen, Sinikka (toim.) Kuluerästä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 103–108.

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

Haverinen, Riitta 2008. Osallisuutta ja ihmisen kunnioitusta – ikääntyneiden palvelukemuksia. Teoksessa: Suomi, Asta & Hakonen, Sinikka (toim.) Kuluerastä voimavaraksi. Sosiokulttuurinen puheenvuoro ikääntymiskysymyksiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 219–242.

Heikkinen, Hannu L.T. 2010. Toimintatutkimus-toiminnan ja ajattelun taitoa. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus. 214–227.

Heimonen, Sirkkaliisa 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa: Vanhuus ja haavoittuvuus. Sarvimäki, Anneli, Heimonen, Sirkkaliisa, Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (toim.). 1. painos. Edita Prima. 60–89.

Heimonen, Sirkkaliisa 2005. Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 263. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Heimonen, Sirkkaliisa & Vuori, Ulla 2007. Vastuunotto ja neuvonta diagnoosin jälkeen. Teoksessa: Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. Vuori, Ulla & Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) Suomen muistiasiantuntijat. Perusoppaat julkaisu n:o 4/2007. 48–63.

Heimonen, Sirkkaliisa 2006. Kuntoutus - osa hyvää hoitoa. Teoksessa: Hyviä päiviä kotona – Muistisairaudet - miten voit. 3. painos. 37–48.

Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2018. Muistisairaahan ihmisen mielenhyvinvoinnin edellytykset-miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? Ikäinstituutti. Itä-Suomen yliopisto. Artikkelit. Gerontologia 32(1). 21–36.

Hiltunen, Piritta 2017. Palvelusta tuotteeksi. Käsikirja palvelutuotteiden muotoiluun. Diakonia-ammattikorkeakoulu Oy. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke – Sokra. Saatavana osoitteessa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/133352/Muut_978-952-493-300-1.pdf?sequence=1 & isAllowed=y. Luettu 18.12.2017.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus, HYY yhtiö.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hokkanen, Liisa 2011. Vertaistuki ja vammaispalvelut. Teoksessa: Kuntoutus muutoksessa. Järvikoski, Aila, Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (toim.) Lapin yliopistokustannus. Rovaniemi. 284–298.

Huovinen, Terhi & Rovio, Esa 2006. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa: Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Heikkinen, Hannu L.T., Rovio, Esa & Syrjälä, Leena (toim.)1. painos. Helsinki: Kansanvalistusseura. 94–113.

Hyttinen, Hanna 2009. Ikäihminen hoitotyön asiakkaana. Teoksessa: Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) Gerontologinen hoitotyö. 1–2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 42–55.

Jolanki, Outi & Karhunen, Sanna 2010. Renki vai isäntä? Analyysiohjelmat laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa: Haastattelun analyysi. Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen (toim.) Tampere: Vastapaino. 395–459.

Jyrkämä, Jyrki 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa: Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Virjonen Kaija. (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus. 145–149.

Järviö, Aila & Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntoutuksen perusteet. Näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kananen, Jorma 2017. Kehittämistutkimus interventiotutkimuksen muotona-opas opinnäytetyön ja pro gradun kirjoittajalle. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 232. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2014. Toimintatutkimus kehittämistutkimuksen muotona. Miten kirjoitan toimintatutkimuksen opinnäytetyönä? Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysviraston raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavana osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 15.3.2018.

Karrasch, Mira, Hokkanen, Laura, Hänninen, Tuomo & Hietanen, Marja 2015. Normaali ikääntyminen ja muistisairaudet. Teoksessa: Kliininen neuropsykologia. Jehkonen, Mervi, Saunamäki Tiia, Paavola, Liisa & Vilkki, Juhani (toim.)1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 224–244.

Kettunen, Reetta, Kähäri-Wiik, Kaija, Vuori-Kemilä, Anne & Ihalainen, Jarmo 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kitwood, Tom 1997. Dementia reconsidered. The people comes first. United Kingdom: Open university Press.

Kiviniemi, Kari 2010. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 70–85.

Koskinen, Simo, Pitkälä, Kaisu & Saarenheimo, Marja 2008. Gerontologinen kuntoutus. Teoksessa: Kuntoutus. Rissanen, Paavo, Kallanranta, Tapani & Suikkanen, Asko (toim.) 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 547–563.

Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2017. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavana osoitteessa: <http://www.kaypahoito.fi>. Luettu 10.12.2017.

Laakkonen, Marja-Liisa, Kautiainen, Hannu, Hölttä, Eeva, Savikko, Niina, Tilvis, Reijo, Strandberg, Timo & Pitkälä, Kaisu 2016. Effects of Self-Management Groups for People with Dementia and Their Spouses – Randomized Controlled Trial. Jags 2016. The American Geriatrics Society. 1–9.

Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2017:6. Saatavana osoitteessa: http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositus_julkaisu_fi_kansilla.pdf. Luettu 1.10.2017.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Saatavana osoitteessa: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>. Luettu 27.3.2018.

Lotvonen, Heljä, Rosenvall, Ari & Nukari, Toini 2014. Tukipalvelut muistisairaana kotona asumiseen. Teoksessa: Muistisairaana kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.)1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 205.

Lyyra, Tiina-Mari & Tiikkainen, Pirjo 2009. Terveys ja toimintakyky. Teoksessa: Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) Gerontologinen hoitotyö. 1-2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 58–73.

Memo 2018. Päivätoiminnasta hyvää mieltä ja rutiinia päivään. Memo 2/2018. Muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnista vastaavien ammattilehti. Suomen muistiasiantuntijat. 12.

Metsämuuronen, Jari 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Metsämuuronen, Jari (toim.)1. painos. Helsinki: International Methelp Ky.

Miettinen, Satu 2016. Palvelumuotoilu – yhteissuunnittelua, empatiaa ja osallistumista. Teoksessa: Palvelumuotoilu – uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Miettinen, Satu (toim.) Teknologiateollisuus ry. Savonia-ammattikorkeakoulu, Kuopion Muotoiluakatemia. 3. painos. Teknologiainfo Teknova Oy. 20–41.

Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Akateeminen väitöskirja. Kuopion Yliopisto. Saatavana osoitteessa: http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. Luettu 18.10.2017.

Miranda-Castillo, Claudia, Woods, Bob & Orrell, Martin 2013. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. BMC Health Services Research 2013, 13:43. Saatavana osoitteessa: <http://boimedcentral.com/1472-6963/13/43>. Luettu 20.10.2017.

Mönkäre, Riitta, Hallikainen Merja, Nukari, Toini & Forder, Marjo 2014. Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa. Teoksessa: Muistisairaahan kuntouttava hoito. Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.)1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 8–9.

Nikumaa, Henna 2013. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. Repeat (Regular and Structured Support of Memory Patient) seurantatutkimus. Novartis. Muistiliiton julkaisusarja 2013.

Palojärvi, Helena 2009. Vertaistuki voimaantumisen välineenä sosiaalityössä. Miten NOVAT-ryhmä auttaa, kun naisella on paha olo? Yhteiskuntapolitiikan laitos. Sosiaalityön ammattilainen 1. Lisensiaatin tutkimus. Yhteisösosiaalityön erikoisala. Helsingin yliopisto. Saatavana osoitteessa: <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=de2042b2-f94e-4426-b737-de704e430061>. Luettu 10.10.2018.

Palvelukeskustoiminta 2018. Päivitetty 9.10.2018. Saatavana osoitteessa: <https://www.hel.fi/helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/palvelut-asukasryhmille/seioreille/pake/>. Luettu 18.3.2018.

Palvelukeskusten kehittämisohjelma vuosille 2014-2016. Helsingin kaupunki. Sosiaali- ja terveysvirasto. Sairaala-, kuntoutus -ja hoivapalvelut. Saatavana osoitteessa: https://www.hel.fi/static/sote/pake/Palvelukeskustoiminnan_kehittamisohjelma_vuosille_2014-2016.pdf. Luettu 12.2.2018.

Pesonen, Hanna-Mari 2015. Managing life with a memory disorder: the mutual process of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. Saatavana osoitteessa: <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf>. Luettu 10.10.2017.

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

Poutiainen, Erja & Nukari, Johanna 2015. Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa: Kliininen neuropsykologia. Jehkonen, Mervi, Saunamäki Tiia, Paavola, Liisa & Vilkki, Juhani (toim.)1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 424–454.

Romakkaniemi, Marjo & Väyrynen, Sanna 2011. Päihde- ja mielenterveyskuntoutujien kokemuksia psykososiaalisesta kuntoutuksesta. Teoksessa: Kuntoutus muutoksessa.

Järvikoski, Aila, Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (toim.) Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 135–151.

Routasalo, Pirkko 2016. Yksinäisyys ja eristäytyminen. Teoksessa: Geriatria. Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) 3., uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 417-424.

Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2010. (toim.) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Haastattelun analyysi. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. 9–36.

Suhonen, Jaana, Juva, Kati, Nikumaa, Henna & Erkinjuntti, Timo 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa: Muistisairaudet. Erkinjuntti, Timo, Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) 2., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 537–550.

Suominen, Merja, Puranen, Taija & Jyväkorpi, Satu 2013. Ravitseminen muistisairaankodissa. Loppuraportti. Suomen muistiasiantuntijat ry. Saatavana osoitteessa: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/Ravitseminen,%20loppuraportti.pdf>. Luettu 15.7.2018.

Suominen, Merja & Pitkälä, Kaisu 2010. Ikääntyneen ihmisen ravitseminen. Teoksessa: Geriatria. 2., uudistettu painos. Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo & Viitanen, Matti (toim.) Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 350–357.

Sointu, Liina 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaajien arjesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavana sähköisesti: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99617/978-952-03-0190-3.pdf?sequence=1>. Luettu 13.11.2017.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2018. Kotona asumisen ratkaisuja. Saatavana osoitteessa: <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/kotona-asumisen-ratkaisuja>. Luettu 21.7.2018.

Toikko, Timo & Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 3. korjattu painos. Tampere: University Press.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuulaniemi, Juha 2016. Palvelumuotoilu. 3. Painos. Helsinki: Talentum Pro.

Uotila, Hanna 2011. Vanhuus ja yksinäisyys. Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Acta Universitatis Tamperensis 1651. Tampere: Tampere University Press.

Uusitalo, Tarja 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa: Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Virjonen Kaija. (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus. 117-183.

Vaahtojärvi, Kristiina 2016. Palvelukonseptien arviointi. Teoksessa: Palvelumuotoilu – uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Miettinen, Satu (toim.) Teknologiateollisuus ry. Savonia-ammattikorkeakoulu, Kuopion Muotoiluakatemia. 3. painos. Teknologiainfo Teknova Oy. 130–143.

Vaajakallio, Kirsikka & Mattelmäki, Tuuli 2016. Yhteissuunnittelu ja palveluiden ideointi. Teoksessa: Palvelumuotoilu – uusia menetelmiä käyttäjätiedon hankintaan ja hyödyntämiseen. Miettinen, Satu (toim.) Teknologiateollisuus ry. Savonia-ammattikorkeakoulu, Kuopion Muotoiluakatemia. 3. painos. Teknologiainfo Teknova Oy. 76–97.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja - muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä University Printing House.

Virkola, Elisa & Heimonen, Sirkkaliisa 2011. Muistisairaiden henkilöiden toimintakyvyn arviointi- ja tukiprosessi. Teoksessa: Laatu vanhuksen elämään omassa kodissa. Vanhuksen koti keskellä kaupunkia-projekti 2008-2011. Heimonen, Sirkkaliisa & Pohjolainen, Pertti (toim.) Loppuraportti. Raportteja 2/2011. Ikäinstituutti. 29–45.

Virkola, Elisa 2009. Muistisairaiden ihmisten toimintakyvyn arviointi. Raportissa: Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Heimonen, Sirkka-Liisa, Karvinen, Elina, Pohjolainen, Pertti, Sarvimäki, Anneli & Syrén, Ilkka. (Toim.) Pohjolainen, Pertti ja Heimonen, Sirkka-Liisa. Ikäinstituutti. Oraita 1/2009. 74-86. Saatavana osoitteessa: https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/Orait_1-2009-pdf.pdf. Luettu 2.11.2017.

Virjonen, Kaija & Kankare, Hannu 2013: Palveluita muistipolulle. Teoksessa: Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Virjonen, Kaija (toim.) Jyväskylä: PS-kustannus. 59–84.

Virtanen, Petri, Suoniniemi, Maria, Lamminmäki, Sara, Ahonen, Päivi & Suokas, Markku 2011. Matkaopas asiakaslähtöisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämiseen. Teaksin katsaus 281/2011. Helsinki.

Voutilainen, Päivi 2009. Toimintakyvyn ja voimavarojen arviointi. Teoksessa: Voutilainen, Päivi & Tiikkainen, Pirjo (toim.) Gerontologinen hoitotyö. 1–2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 124–144.

Tutkimuksen tiedote

Arvoisa avoimen muistiryhmän jäsen,

olen sosionomi (AMK) Tuija Epäily. Työskentelen vastaavana ohjaajana Kampin palvelukeskuksessa, jossa toiminnan koordinoinnin ohella ohjaan muistiryhmiä. Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa vanhustyön ylempää AMK-tutkintoa.

Opintoihini kuuluu opinnäytetyö, jonka aihe liittyy avoimen muistiryhmän toiminnan kehittämiseen. Hyödynnämme opinnäytetyön tuloksia palvelukeskusten ohjaajien kanssa avoimen muistiryhmän kehittämistyössä. Olen saanut tutkimusluvan Helsingin kaupungilta.

Pyydän teitä osallistumaan opinnäytetyön tutkimukseen liittyvään haastatteluun, jossa haluaisin kuulla odotuksianne, kokemuksianne ja kehittämisideoitanne avoimen muistiryhmän toimintaan liittyen. Haastattelut toteutetaan palvelukeskuksessa, kotonanne tai haluamassanne paikassa. Minulla on valmiit aiheet, teemat, joista vapaamuotoisesti keskustelemme, haastattelun kesto n. 1 h. Nauhoitan haastattelun, jonka jälkeen kirjoitan sen puhtaaksi ja analysoin.

Haastattelu on täysin luottamuksellinen enkä luovuta tietoja ulkopuolisille. Hävitän haastatteluaineiston, kun olen sen käsitellyt. Opinnäytetyössä saatan käyttää suoria lainauksia antamastanne haastattelusta niin, ettei teitä voida niistä tunnistaa. Nimeänne en mainitse opinnäytetyössä.

Osallistumisenne tutkimukseen on täysin vapaaehtoista, ja voitte perua osallistumisenne missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Syytä siihen teidän ei tarvitse minulle kertoa. Mikäli haluatte peruttaa osallistumisenne haastattelun jälkeen, en käytä aineistoa opinnäytetyössä, vaan hävitän sen silppuamalla.

Valmis opinnäytetyö julkaistaan internetissä Theseus-tietokannassa, ja yksi painos menee Metropolia ammattikorkeakoulun arkistoon. Lisäksi esittelen työtä Helsingin kaupungin yhteistyöverkostoissa ja -palavereissa.

Kokemuksenne avoimen muistiryhmän toiminnasta on arvokasta tietoa. Toivottavasti pystytte osallistumaan haastatteluun.

Vastaan mielelläni opinnäytetyöhön ja tutkimukseen liittyviin kysymyksiin.

Ystävällisesti,

Tuija Epäily
p. 040 xxxx xxx

tuija.epailys@metropolia.fi

Kirjallinen suostumus avoimen muistiryhmän kehittämistutkimukseen osallistumisesta

Olen saanut tietoja Tuija Epäilyksen avoimen muistiryhmän toiminnan kehittämiseen liittyvästä opinnäytetyötutkimuksesta.

Ymmärrän tutkimuksen vapaaehtoisuuden ja mahdollisuuden peruuttaa osallistumiseni missä tutkimuksen vaiheessa tahansa, mikäli niin haluan.

Ymmärrän, että haastattelu nauhoitetaan ja opinnäytetyössä voi olla lainauksia haastattelustani, niin, ettei minua voida tunnistaa tekstistä. Nimeäni ei mainita työn missään vaiheessa.

Ymmärrän, että haastatteluaineisto käsitellään täydellä luottamuksella eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille.

Ymmärrän tämän tutkimuksen tarkoituksen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimukseen liittyvään teemahaastatteluun.

Suostumuslomaketta on tehty kaksi kappaletta, joista toinen on minulle ja toinen tutkimuksen tekijälle.

Paikka ja aika

Osallistujan nimi ja puhelinnumero

Nimen selvennys

Tutkimuksen tekijä

Tuija Epäily p. 040 xxxx xxx

tuija.epailys@metropolia.fi

Teemahaastattelun runko

Taustaa

Kerro elämäntilanteestasi

Kuvaile arjen sujumista

Mistä sait tiedon avoimesta muistiryhmästä?

Kauanko olet osallistunut ryhmään, odotukset ryhmästä?

Mikä sai osallistumaan ryhmään?

Kokemuksia avoimen muistiryhmän toiminnasta

Millaista toimintaa avoimessa muistiryhmässä on?

Miten sinua huomioidaan ryhmässä?

Millaisia kokemuksia ja mielipiteitä sinulla on

- toisista ryhmäläisistä
- ryhmän avoimuudesta, ryhmäläisten vaihtuvuus
- vertaistuesta
- ryhmänohjaajista
- yksilökeskusteluista ohjaajan kanssa
- yhteisestä lounashetkestä

Miltä tuntuu olla mukana avoimessa muistiryhmässä?

Oletko saanut tukea ja apua avoimen muistiryhmän toiminnasta? Millaista?

Toiminnan kehittäminen

Mikä avoimen muistiryhmän toiminnassa on ollut myönteistä?

Mitä muuttaisit ryhmän toiminnassa? Miten?

Millaista toimintaa avoimelta muistiryhmältä toivot?

Millaista tukea koet tarvitsevasi?

Miten avoin muistiryhmä voisi olla tukenasi?

Muuta huomioitavaa, mitä haluat sanoa?

Luokkien muodostuminen sisällönanalysissä

Alaluokat	Yläluokat	Pääloukat
Muistisairaudeu vaikutus mielialaan Itsensä hyväksyminen Elämänasenne Asioiden hoitaminen Aktiivinen arki	Psykkinen hyvinvointi Arjen sujuminen	Kokemukset muistisairaudesta arjessa
Tiedon saaminen ryhmästä Vertaisten tapaaminen Avun tarve Keskustelut Toiminnan muodot Sosiaaliset suhteet Vertais- ja psykkinen tuki Tiedon saaminen Ohjaajien toiminta Avoimuus ja tunnelma Toiset ryhmäläiset	Ryhmään osallistumisen motiivi Toiminnan sisältö Tuen ja avun saaminen ryhmästä Ryhmän ilmapiiri	Kokemukset ryhmästä
Muistin harjoittaminen Toiminnallinen tekeminen Tiedon jakaminen Ryhmäläisten huomioiminen Tutustuminen ja keskusteluun osallistuminen	Toiminnan sisällön kehittäminen Vuorovaikutus ja osallistuminen	Ryhmän kehittämisideat