

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoitajakoulutus

Anne Hyttinen

TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN TUKEMINEN VÄLINEELLISISSÄ
PÄIVITTÄISTOIMINNOISSA

Keskustelua ohjaava lomake työikäisten muistisairaiden vertaistuki-
ryhmien vetäjille

Opinnäytetyö
Marraskuu 2020



OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2020
Sairaanhoitajakoulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600

Tekijä
Anne Hyttinen

Nimeke
Työkäisen muistisairaahan tukeminen välineellisissä päivittäistoiminnoissa –
Keskustelua ohjaava lomake työkäisten muistisairaiden vertaistukiryhmien vetäjille

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Muisti ry

Tiivistelmä

Suomessa on yli 7 000 alle 65-vuotiasta muistisairaasta. Työkäisten muistisairauksissa on omat erityispiirteensä, mutta pääosin niiden oireet ja hoitokeinot ovat samoja kuin iäkkäämilläkin sairastuneilla. Sen sijaan sairauden aiheuttamat haasteet ovat moninaisempia, kun sairastuminen tapahtuu kesken aktiivisen elämänvaiheen.

Muistisairauksille ominaista on toimintakyvyn asteittainen aleneminen. Sairauden alkuvaiheessa tulevat esille vaikeudet välineellisten päivittäistoimintojen suorittamisessa. Näitä toimintoja ovat puhelimen käyttö, ostosten teko, ruuanvalmistus, kodinhoito, pyykinpesu, liikkuminen kulkuvälineillä, vastuu omasta lääkityksestä ja kyky huolehtia raha-asioista. Välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytyminen on sairastuneen itsenäisyyden säilymisen kannalta oleellista, joten on luontevaa kohdistaa tukitoimia tähän osa-alueeseen heti diagnoosin saamisen jälkeen. Vertaistukiryhmissä muistisairaavat voivat jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa ja saada tukea, neuvoja ja ohjausta välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen.

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus oli vahvistaa työkäisten etenevään muistisairautteen sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Tavoite oli auttaa työkäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Tehtävänä oli tuottaa keskustelua ohjaava lomake työkäisten muistisairaiden vertaistukiryhmien vetäjille.

Esitestauksessa keskustelua ohjaava lomake todettiin toimivaksi työkaluksi. Lomakkeen käyttö sai aikaan runsasta ajatustenvaihtoa työkäisten muistisairaiden vertaistukiryhmässä. Sairastuneet oivalsivat, mihin asioihin he tarvitsevat tukea välineellisissä päivittäistoiminnoissa ja millaisia tukikeinoja niihin on olemassa. Jatkokehitysideana ovat välineellisiin päivittäistoimintoihin liittyvät ohjeet, kuten vaiheittain etenevät kodinkoneiden käyttöohjeet, toimintaohjeet eksymisen varalle tai turvallisuutta ylläpitävät muistilistat.

Kieli
suomi

Sivuja 50
Liitteet 2
Liitesivumäärä 4

Asiasanat
muistisairaus, työkäinen, välineelliset päivittäistoiminnot, vertaistuki



THESIS
November 2020
Degree Programme in Nursing

Tikkariinne 9
FI-80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Author
Anne Hyttinen

Title
Supporting Working-Age Memory Loss Patients in Instrumental Activities of Daily Living – A Form for Peer Support Group Leaders to Guide Discussion Among Working-Age Memory Loss Patients

Commissioned by
The Alzheimer Society of Finland in North Karelia

Abstract

In Finland, there are over 7 000 memory loss patients under the age of 65. Memory disorders in working-age people have their own characteristics, but the symptoms and treatments are mainly the same as those in older people. In contrast, the challenges are more diverse when the illness occurs at an active phase of life.

In memory disorders, functional ability decreases gradually. In the early stages, difficulties arise in performing instrumental activities of daily living (IADLs) such as telephoning, shopping, cooking, housekeeping, laundering, using transport, taking responsibility of one's own medication and financial matters. Coping with IADLs is essential for maintaining one's independence, so it is natural to focus support on it immediately after the diagnosis. In peer support groups, memory loss patients can share their experiences and receive support, advice and guidance in coping with IADLs.

The purpose of this practice-based thesis was to enhance coping in IADLs among working-age patients with a progressive memory disorder. The aim was to help them find and employ ways to cope with IADLs through guided discussions. The objective was to draw a form for peer support group leaders to guide discussions among working-age memory loss patients.

In the pretesting, the discussion form was found to be working for it caused a rich exchange of ideas in the peer support group. The patients realized what support they need and have for IADLs. The ideas for further development are instructions for IADLs, such as step-by-step instructions for using appliances, instructions in case of getting lost, or checklists to maintain safety.

Language
Finnish

Pages 50
Appendices 2
Pages of Appendices 4

Keywords
memory disorder, working-age patient, instrumental activities of daily living, peer support

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Sairastuminen etenevään muistisairauteen työikäisenä	6
2.1	Etenevä muistisairaus.....	6
2.2	Työikäisten etenevät muistisairaudet.....	8
2.3	Työikäisenä sairastumisen haasteet.....	13
3	Työikäisen muistisairaahan tukeminen välineellisissä päivittäistoiminnoissa...	16
3.1	Toimintakyky ja välineelliset päivittäistoiminnot	16
3.2	Toimintakyvyn tukeminen välineellisissä päivittäistoiminnoissa.....	19
3.3	Vertaistuki.....	26
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä	27
5	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	28
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	28
5.2	Opinnäytetyön toimeksiantaja ja kohderyhmä	28
5.3	Keskustelua ohjaavan lomakkeen suunnittelu ja toteutus.....	29
5.4	Keskustelua ohjaavan lomakkeen arviointi	33
6	Pohdinta.....	35
6.1	Keskustelua ohjaavan lomakkeen tarkastelu	35
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	37
6.3	Ammatillinen kasvu.....	39
6.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysideoita.....	40
	Lähteet.....	42

Liitteet

Liite 1	Keskustelua ohjaava lomake
Liite 2	Palautelomake

1 Johdanto

Muistisairaudet ajatellaan iäkkäiden ihmisten sairauksiksi. Suurin osa muistisairaista onkin yli 80-vuotiaita, mutta sairastuneita on paljon myös työikäisessä väestössä. Suomessa on tällä hetkellä yli 7 000 alle 65-vuotiasta muistisairasta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Eläkeiän noustessa myös työikäisten muistisairaiden määrä kasvaa tulevaisuudessa. Tämä asettaa terveydenhuollolle haasteen tunnistaa työikäisten muistisairaudet ajoissa. (Juva, Paajanen, & Remes 2015, 588.)

Muistisairauksille ominaista on toimintakyvyn asteittainen aleneminen, joka näkyy ensimmäiseksi yhteiskunnallisen toiminnan ja harrastusten jäämisenä. Seuraavana tulevat esille vaikeudet välineellisten päivittäistoimintojen suorittamisessa. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496.) Näitä toimintoja ovat puhelimen käyttö, ostosten teko, ruuanvalmistus, kodinhoito, pyykinpesu, liikkuminen kulkuvälineillä, vastuu omasta lääkityksestä ja kyky huolehtia raha-asioista (Autio 2011).

Välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytyminen on sairastuneen itsenäisyyden säilymisen kannalta oleellista, joten on luontevaa kohdistaa tukitoimia tähän osaluueeseen heti diagnoosin saamisen jälkeen. Sairastuneen paras tuki on usein toinen samassa tilanteessa oleva ihminen, joka käy läpi samanlaisia iloja ja suruja, sillä toisten jakamat kokemukset auttavat selventämään omia ajatuksia ja tuovat esille näkökulmia, joita ei itse välttämättä tule ajatelleeksi. Vertaistukiryhmään osallistuminen auttaa sairastunutta selventämään ajatuksiaan ja katsomaan tilannettaan eri näkökulmista toisten kokemusten myötä. (Mönkäre 2019a, 203.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on vahvistaa työikäisten etenevään muistisairautteen sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Tavoite on auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Tehtävänä on tuottaa keskustelua ohjaava lomake työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmien vetäjille.

2 Sairastuminen etenevään muistisairauteen työikäisenä

2.1 Etenevä muistisairaus

Lääketieteen termien (2019) mukaan muisti on ”kykyä tallentaa, säilyttää ja palauttaa mieleen elämyksiä, tietoja ja taitoja”. Muisti on liitoksissa kaikkeen olemiseen ja tekemiseen. Tarvitsemme muistia siihen, miten näemme itsemme ja jäsenämme elämäämme. Menneisyyden muistaminen mahdollistaa kehittymisen ja luo pohjaa uuden oppimiseen. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 15.) Muistin toiminta pohjautuu aivojen hermosoluverkostoihin ja niiden keskinäiseen yhteistyöhön. Tämän pitkälle kehittyneen systeemin käsittämiseksi muisti voidaan eritellä kolmeen osa-alueeseen: aistimuisti, työmuisti ja säilömuisti. (Muistiliitto 2017a, 3–4.)

Aistimuisti ottaa vastaan aistien välityksellä syntyvää tietoa. Aistimuisti toimii huomaamattamme, kun kohtaamme aistiärsyksiä, esimerkiksi hajuja, makuja tai ääniä. Aistimuistiin mahtuu paljon informaatiota, mutta ajallisesti se on muistitoiminnoista lyhytaikaisin. Ne aistimukset, jotka ovat kulloinkin tarkkaavaisuuden kohteena, etenevät aistimuistista työmuistin prosessoitavaksi. (Muistiliitto 2017b.)

Työmuisti ottaa vastaan aistimuistissa huomioidun informaation ja käsittelee sen tai liittää sen säilömuistista noudettuun tietoon. Työmuisti säilyttää vastaanottamansa asiat vain hetken, sillä ne karsiutuvat sitä mukaa, kun huomio kiinnittyy uusiin asioihin. Työmuisti siis pitää mielessä asioita, joista olemme juuri sillä hetkellä tietoisia. Lähes kaikki sisältö pysähtyy sinne hetkeksi ja vain tärkeimmät asiat tallentuvat säilömuistiin. (Tanila 2014.)

Kun työmuisti on käsitellyt aistimuistista tulleen informaation, kullekin henkilölle tärkeimmät ja merkityksellisimmät asiat tallentuvat säilömuistiin. Säilömuistiin mahtuu lukematon määrä tietoa ja elämän varrella saatuja elämyksiä. Säilömuistissa on omat paikkansa tietomuistille ja tapahtumamuistille sekä taitomuistille,

joka varastoi oppimamme liikesarjat, kuten esimerkiksi autolla ajamisen. Säilömuisti varastoi siis tietoja, taitoja ja kokemuksia, kunnes jokin asia palautetaan jälleen mieleen eli työmuistin käsittelyyn. (Muistiliitto 2017c.)

Ihmisen kykyyn muistaa asioita vaikuttavat monenlaiset asiat. Mielenkiintoinen ja mukaansa tempaava asia jää mieleen paremmin kuin kiinnostamaton. Väsymys, stressi ja jännittäminen heikentävät muistia, kun taas virkeä olotila ja keskittyminen auttavat muistamaan. Persoonalliset ominaisuudet ja oppimistaidot vaikuttavat uusien asioiden omaksumiseen. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019a, 15–17.)

Etenevä muistisairaus tarkoittaa aivojen sairautta, joka tuhoaa kognitiivisista toiminnoista huolehtivia aivoalueita. Kognitiivisia toimintoja ovat edellä mainitut muistitoiminnot sekä muut tiedonkäsittelyyn liittyvät alueet, kuten näönvarainen hahmottaminen, kielelliset toiminnot ja toiminnanohjaus. Edetessään muistisairaus johtaa lopulta dementiaoireyhtymään. Tällöin kognitiiviset toiminnot ovat niin heikentyneet, että ihminen ei kykene selviytymään itsenäisesti arjessa ja tarvitsee toisen ihmisen huolenpitoa. (Hallikainen 2019a, 328.)

Muistitoimintojen ongelmat näyttäytyvät tapahtuma- ja tietomuistin häiriöinä. Mieleen painaminen on työlästä, tuoreet asiat eivät talletu muistiin ja asioita on hankala palauttaa työmuistin käsiteltäväksi. (Käypä hoito -suositus 2017.) Sen sijaan opitut taidot säilyvät paremmin ja esimerkiksi polkupyörällä ajaminen voi sujua opitun toimintamallin mukaan kauankin (Tanila 2014). Näönvaraisen hahmottamisen ongelmat tarkoittavat nähdyn asian väärin tulkitsemista. Silmät muodostavat kuvan oikein, mutta sairastunut ei osaa jäsentää näkemäänsä oikealla tavalla. Ongelmia voi olla esimerkiksi kasvojen ja esineiden tunnistamisessa tai etäisyyksien ja suuntien hahmottamisessa. (Terveyskylä 2018.)

Muistisairaudet vaikuttavat usein henkilön verbaalisiin taitoihin ja kykyyn ymmärtää toisten ihmisten sanallista viestintää. Kielellisten toimintojen hiipuesssa muistisairas ei löydä oikeita sanoja tai ne voivat olla tilanteeseen nähden epätarkoituksenmukaisia. Puheen ymmärtämisen vaikeus hankaloittaa normaalia kanssakäymistä. (Juva 2018.)

Toiminnanohjaus muodostuu henkilön tekemien huomioiden, muistin ja fyysisen toiminnan yhteistyöstä ja saa normaalisti aikaan asiallisen ja järkevän käyttäytymisen, joka sopii yhteiskunnan normeihin (Terveyskylä 2019a). Kun toiminnanohjaus jostakin syystä häiriintyy, sairastunut ei kykene tarkoituksenmukaiseen toimintaan. Työelämässä, arjessa ja ihmissuhteissa tapahtuva itsenäinen toiminta vaikeutuu, oma-aloitteisuus vähenee ja käyttäytymisen normit katoavat. (Terveyskylä 2019a.)

2.2 Työikäisten etenevät muistisairaudet

Työikäisiksi katsotaan alle 65-vuotiaat ihmiset. Arvioiden mukaan noin 7000 suomalaista työikäistä ihmistä sairastaa etenevää muistisairautta. Nuorimmat sairastuneista ovat jopa 35–45-vuotiaita. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 587.) Työikäisillä esiintyvät etenevät muistisairaudet ovat iäkkäisiin verrattuna useammin suvuittain esiintyviä, geenivirheiden aiheuttamia sairauksia. Lisäksi eri muistisairauksien esiintyvyyssuhteet ovat nuoremmilla erilaisia kuin vanhemmissa ikäryhmissä. Alzheimerin taudin epätyypilliset muodot ja otsa-ohimolohkorappeumat ovatkin merkittävässä osassa työikäisten sairastuneiden kohdalla. (Hallikainen 2019b, 308.)

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus alle 65-vuotiailla. Kysymys on tällöin varhain alkavasta Alzheimerin taudin muodosta. Tauti etenee hiljalleen varhaisesta vaiheesta aina vaikeaan vaiheeseen saakka, kuten iäkkäämilläkin henkilöillä tavattava taudin muoto. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 120.) Oirekuva on kussakin vaiheessa sairaudelle tunnusomainen, eivätkä nopeat muutokset kuulu normaaliin taudinkuvaan (Käypä hoito -suositus 2017). Tauti on muistipainotteinen, eli muistin ongelmat korostuvat koko sairauden ajan. Alzheimerin taudin aivomuutosten arvellaan alkavan jo 20–30 vuotta ennen varhaisimpien oireiden havaitsemista. Tyypillisesti ensimmäiset vauriot tulevat ohimolohkon sisäosiin, joissa muistitoiminnot pääosin sijaitsevat. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 119–120, 122.)

Varhaisvaiheen oireet ilmenevät muistamisen ja oppimisen vaikeutena. Sairastuneen työtahti hidastuu ja hän kokee epävarmuutta etenkin uusissa ja haastavissa

tilanteissa. Henkisten voimavarojen väheneminen ja mielialan vaihtelut ovat tavallisia. Sairastunut tunnistaa alussa oireensa, mutta taudin edetessä hän yleensä aliarvioi ja kaunistelee niitä. Tästä huolimatta erilaisten muistia tukevien keinojen, kuten almanakan käyttö lisääntyy. Sovitut asiat voivat unohtua ja sairastunut toistaa samoja asioita uudelleen. Perheenjäsenet huomaavat yleensä muutokset helposti. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 125.)

Alzheimerin taudin lievässä vaiheessa sairastuneella on ongelmia muistitoiminnossa ja tiedonkäsittelyssä: sairastunut ei välttämättä kykene suunnitelmalliseen toimintaan, asioiden aloittaminen ja niihin syventyminen on hankalaa ja oudommissa paikoissa liikkuminen ja eksymisen mahdollisuus pelottavat. Lisäksi epäluuloisuus on tavallista, erityisesti toisten ihmisten syyttäminen varastelusta, ja mustasukkaisuutta voi ilmetä etenkin parisuhteessa. Sanat eivät aina tahdo löytyä ja uuden oppiminen alkaa muodostua ongelmaksi. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 126.) Muistisairas ymmärtää hyvin arkipäiväistä puhetta ja tuttuja ilmaisuja (Papunet 2019). Lievää vaihetta kuvastavat usein mielialan lasku, levoton ahdistuneisuus ja välinpitämättömyys (Koivisto, Paajanen, Rinne, Hokkanen, Vanninen, Herukka, Lötjönen & Hallikainen 2018). Rahankäytössä, lääkityksestä huolehtimisessa ja taloudenpidossa on haasteita. Työ- ja ajokyky heikkenevät ja muistisairas vetäytyy herkästi sosiaalisista suhteista ja harrastuksista. (Käypä hoito -suositus 2017.) Sairastunut voi tarvita jo tukea ja perään katsomista, vaikka pärjääkin vielä itsekseen (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 127).

Keskivaikeassa vaiheessa muistisairas ei tiedosta omaa tilannettaan, eikä minikäänlaisista muistia tukevista keinoista ole enää hyötyä. Sairastunut ei kykene itsenäiseen asioiden hoitamiseen ja liikkumiseen kodin ulkopuolella. Päivittäiset perustoiminnot, kuten hygieniasta ja ruokailusta huolehtiminen voivat jäädä hoitamatta ilman toisen ihmisen ohjausta ja apua. Puheen tuottamisessa, ymmärtämisessä ja näönvaraisessa hahmottamisessa on vaikeuksia. Muistisairas ei ole orientoitunut aikaan ja paikkaan ja nykyisyys on sekoittunut menneisyyteen. Jatkuva valvonta on välttämätöntä eikä muistisairasta voi jättää yksin. Harhaluulot, sekavuus ja levottomuus lisääntyvät. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 127–129.)

Vaikeassa vaiheessa kognitiiviset toiminnot ovat vähäisiä ja käytösoireita on runsaasti. Muistisairaalla esiintyy muun muassa hoitotoimenpiteissä vastustelua, aggressiivisuutta, vaeltelua ja levottomuutta. Kävely on töpöttävää ja kaatumisriski lisääntyy. Primitiiviheijasteet palaavat ja näkyvät muun muassa tarrautumisena kahvoihin. Loppuvaiheessa muistisairas on vuodepotilaana ja hän on täysin riippuvainen toisen ihmisen avusta. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 129–131.)

Alzheimerin taudin epätyypilliset muodot, **posteriorinen Alzheimerin tauti ja otsalohko-oireinen Alzheimerin tauti** ovat työikäisillä useammin tavattavia muistisairauksia kuin vanhoilla ihmisillä. Sairaudet alkavat erilaisilla oireilla kuin tyypillinen muoto, mutta muutoin ne noudattavat muistioireisiin painottuvan Alzheimerin taudin kuvaa niin sairauden etenemisen kuin hoidonkin suhteen. (Hallikainen 2019c, 332.)

Alzheimerin taudin posteriorinen muoto painottuu näönvaraisen hahmottamisen ongelmiin. Vaikeuksia voi olla myös sorminäppäryydessä, lukemisessa ja henkilöiden tunnistamisessa. Muisti ja oman tilanteen ymmärtäminen säilyvät sen sijaan kauemmin. Sairastuneella voi olla hankaluuksia esimerkiksi liikenteessä, koska hän ei hahmota sen tapahtumia. Näppäryyden ongelmat ilmenevät muun muassa pukeutumisessa. Otsalohko-oireinen Alzheimerin taudin muoto näyttäyty yleensä kielellisinä vaikeuksina, jolloin henkilö ei saa ilmaistuksi itseään sujuvasti. Muistin vaikeudet ilmenevät nopeammin kuin posteriorisessa muodossa. Toinen, harvinaisempi otsalohko-oireinen Alzheimerin taudin muoto alkaa muutuneella käytöksellä ja pian sen jälkeen ilmaantuvilla muistin ongelmilla. (Hallikainen 2019c, 332–333.)

Otsa-ohimolohkorappeumat eli frontotemporaaaliset degeneraatiot ovat ryhmä aivojen otsalohkoja ja ohimolohkojen etuosia vaurioittavia sairauksia (Käypä hoito -suositus 2017). Sairaudet ovat työikäisen väestön toiseksi yleisimpiä muistisairauksien aiheuttajia. Suhteellisesti ne ovat myös nuoremmassa ikäluokassa yleisempiä kuin vanhemmissa ikäluokissa (Muistiliitto 2017e). Suomessa sairastavuus on yleisempää kuin muualla maailmassa ja periytyvyys selittää noin puolet

sairastumisista. Sairauksille ei ole löydetty suojaavia tekijöitä eikä myöskään riskitekijöitä tunneta. (Solje & Remes 2017, 11.)

Otsa-ohimolohkorappeumista yleisin on käytösoirein näyttäytyvä **otsalohkodementia**. Se kattaa jopa 80 prosenttia kaikista otsa-ohimolohkorappeumista. (Solje & Remes 2017, 11.) Otsalohkodementiaan sairastunut on yleensä 45–65-vuotias ja miessukupuoli on sairastuneissa vallitsevana osapuolena (Käypä hoito -suositus 2017). Sairauden diagnosointia vaikeuttaa sen hiljalleen etenevä alku ja erikoinen taudinkuva verrattuna muihin muistisairauksiin (Remes, Haanpää, Suhonen, Junntila & Solje 2018).

Muistisairauksille epätyypillisesti otsalohkodementiaan sairastuneen muisti ja hahmottamiskyky säilyvät yleensä alussa hyvänä (Leinonen 2020a, 30). Otsalohkodementian oireet ilmenevät monesti käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyvinä muutoksina sekä kielellisinä ja toiminnanohjauksen ongelmina. Oireet voivat olla hyvin monimutkaisia apaattisuudesta lennokkuuteen ja hyperseksuaalisuuteen. Ne voivat ilmetä esimerkiksi käyttäytymisnormien puuttumisena, emotionaalisena kylmyytenä, epätarkoituksenmukaisena toimintana tilanteeseen nähden tai arviointikyvyn puutteena. (Remes ym. 2018.) Sairastunut ei itse tiedosta olevansa sairas, mikä voi ajaa hänet monenlaisiin ongelmiin ja riskien ottamiseen (Muistiliitto 2013, 4). Diagnoosin saaminen kestää hankalan oirekuvan vuoksi tällä hetkellä neljästä viiteen vuotta (Leinonen 2020a, 31). Tämä voi luonnollisesti aiheuttaa sairastuneelle ja hänen läheisilleen epätietoisuutta ja monenlaisia ongelmia jo sairauden alkuvaiheessa.

Lisäksi on olemassa ohimolohkopainotteisia sairauksia, joista puuttuvat otsalohkodementian tyypilliset käyttäytymiseen ja persoonallisuuteen liittyvät oireet (Käypä hoito -suositus 2017). **Etenevä sujumaton afasia** alkaa kielellisillä vaikeuksilla. Sairastunut puhuu töksähtelevästi lyhyin lausein. Sanojen etsiminen on tyypillistä ja puheen työläisyys huomattavissa. (Terveyskylä 2019b.) Ongelmia on kuullun ymmärtämisessä, lukemisessa ja kirjoittamisessa (Käypä hoito -suositus 2017). Sairauden edetessä voi ilmetä kuullun puheen toistamista, niin sanottua kaikupuhetta (Muistiliitto 2013, 4). **Semanttinen dementia** näyttäytyy puheen si-

sällöttömyytenä. Sairastunut puhuu sujuvasanaisesti, mutta puhe on epätarkoituksenmukaista. (Käypä hoito -suositus 2017.) Luku- ja kirjoitusvaikeudet ovat myös tavallisia. Muisti, hahmottaminen ja motoriikka säilyvät yleensä hyvin. Vapina ja jäykkyys taas ovat myöhäisemmän vaiheen oireita. (Muistiliitto 2013, 4–5.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on seurausta verisuonten tukkeutumisesta, aivoverenvuodosta tai sydämestä peräisin olevasta hyytymästä. Sairauden muotoja ovat pienten suonten ja suurten suonten tauti. Pienten suonten taudissa oireet jäävät vähäisemmiksi kuin aivovaltimoiden suonitusalueella tapahtuvissa suurten suonten infarkteissa. Kognitiiviset oireet riippuvat vauriopainasta ja vaurion laajuudesta. Oireita voi ilmetä yhdessä tai monessa eri toiminnossa vähäisistä tiedonkäsittelyyn liittyvistä oireista aina laaja-alaisiin demensioireisiin. (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen 2019, 339–341.)

Aivoverenkiertosairauden muistisairauteen johtava aivotapahtuma on usein seurausta monista siihen myötävaikuttavista asioista, kuten perinnöllisistä tai itseaiheutetuista riskitekijöistä. Perinnöllisiä syitä voivat olla muun muassa sukurasitteena esiintyvät aivotapahtumat tai CADASIL. (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen 2019, 339.) CADASIL on harvinainen geenimutaation aiheuttama verenkiertoperäinen muistisairaus (Hallikainen 2019b, 308). Itseaiheutettuja riskejä ovat elämäntapaan liittyvät tekijät, kuten tupakointi, ylipaino ja vähäinen liikunnallinen aktiivisuus (Erkinjuntti, Melkas & Jokinen 2019, 341).

Lewyn kappale -tauti on hitaasti kehittyvä muistisairaus, joka ilmaantuu yleensä 50–80-vuotiaana. Miehet sairastuvat tautiin hieman useammin kuin naiset. Sairauden oireiden taustalla arvellaan olevan aivojen kuorikerroksen hermosolujen sisään kertyvät jyväset, Lewyn kappaleet. Samanlaisia jyväsiä esiintyy myös Parkinsonin taudissa, mikä aiheuttaakin sairastuneelle Parkinsonin taudille ominaisia motorisia oireita. Lewyn kappale -tautiin sairastuneista noin puolella on myös Alzheimerin tautiin liittyviä aivomuutoksia. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Lewyn kappale -taudille ominaista ovat tiedonkäsittelyn ongelmat, erityisesti näkemiseen liittyvät hahmottamisvaikeudet. Sairastuneella on näköharhoja ja

omasta tulkinnasta johtuvia epärealistisia uskomuksia. Vireystila vaihtelee jopa useita kertoja päivässä, mikä vaikuttaa kykyyn suoriutua päivittäisistä toiminnoista. Lisäksi sairastuneella on usein Parkinsonin tautiin rinnastettavia oireita, kuten liikkeiden hitautta ja jäykkyyttä sekä vapinaa. Muisti ja kielellinen sujuvuus eivät alkuvaiheessa heikkene. (Käypä hoito -suositus 2017.)

2.3 Työikäisenä sairastumisen haasteet

Kun työikäinen henkilö kohtaa etenevän muistisairauden, tarkoittaa se hänen elämässään huomattavasti suurempia muutoksia kuin iäkkäämmillä sairastuneilla. Sairastunut joutuu miettimään elämänsä uudelleen monessakin mielessä, sillä sairaus vaikuttaa työ- ja perhe-elämään, karsii harrastustoimintaa ja heikentää monimutkaisia päivittäistoimintoja, kuten ajokykyä. Tilanne on usein psyykkisesti raskas niin sairastuneelle itselleen kuin hänen lähipiirilleen. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 586.)

Nykyajan työelämän vaatimukset ovat kasvaneet muun muassa lisääntyvien tietoteknisten ratkaisujen ja jatkuvien muutospaineiden vuoksi (Hallikainen 2019d, 308–309). Työntekijältä vaaditaan siis kognitiivista suorituskkyä yhä enemmän. Etenevä muistisairaus vaikuttaa väkisininkin työelämässä olevan henkilön työtehoon ja työn laatuun jossakin vaiheessa. Asioita unohtuu, päivät pitenevät ja työ uuvuttaa herkemmin. Uusien toimintatapojen oppiminen on vaikeaa. Aikaisemmin varma työntekijä kaipaa tukea päätöksilleen eikä kykene samankaltaiseen ongelmanratkaisuun kuin ennen sairastumista. (Muistiliitto 2014, 6.)

Muistin ongelmat saatetaan työterveyshuollossa tulkita virheellisesti masennukseksi tai työuupumukseksi. Toisaalta muistisairas henkilö voi uupua ja masentua liian raskaan työtaakan ansiosta, kun hänen kognitiivinen suorituskkynsä ei enää riitä työelämän vaatimuksiin nähden. Työterveyshuollon rooli oireiden tunnistamisessa on erityisen tärkeä, sillä varhaisen taudinmäärityksen ja asianmukaisen hoidon ansiosta työntekijä voi saada jatkoaikaa työuralleen. (Hallikainen 2019d, 308–309.)

Sairastuminen työikäisenä etenevään muistisairauteen ei automaattisesti tarkoita työelämästä luopumista heti diagnoosin jälkeen. Työskentelykykyyn vaikuttavat monenlaiset asiat, kuten työkokemus, työkavereiden ja johdon tuki sekä työympäristön selkeys. Keskustelemalla sairastumisesta rehellisesti työnantajan kanssa työtehtävät voidaan usein räätälöidä ja keventää molempia osapuolia tyydyttäväksi sekä sairastuneen kannalta selkeämmiksi. (Muistiliitto 2014, 3–4, 7.) Ärsykkeiden vähentäminen ja keskittymistä tukevat työskentelyolosuhteet helpottavat työntekoa. Työntekijälle voi olla apua tutuista rutiineista, työjärjestyksen laatimisesta ja työtehtävien pilkkomisesta pienempiin kokonaisuuksiin. (Hallikainen 2019e, 311.)

Työkyvyn heikkeneminen katkaisee muistisairaahan henkilön työuran väistämättä jossakin vaiheessa. Työelämä ja työyhteisöön kuuluminen ovat tärkeitä itsetunnon kohottajia, joten tieto ennenaikaisesta työuran päättymisestä ja tulevasta työkyvyttömyyseläkkeelle jäämisestä voi olla sairastuneelle psyykkisesti raskasta. Jollekin taas töiden päättymisen voi tulla helpotuksena, sillä eläkepäivien viettäminen edes hetken aikaa mahdollisimman toimintakykyisenä tuntuu hyvältä ajatukselta. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 589–590.)

Työelämän ihmissuhteet jäävät usein taakse, kun muistisairauteen sairastunut jää työkyvyttömyyseläkkeelle. Työkaverit eivät välttämättä osaa suhtautua tilanteeseen ja yhteydenpito loppuu sen vuoksi. Sairastunut voi kokea jäävänsä ulkopuoliseksi. Joistakin harrastuksista saattaa joutua myös jättäytymään pois. Tällaisia ovat esimerkiksi luottamustehtävät. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 590.) Kaikista harrastuksista ja niihin liittyvistä ihmissuhteista ei kannata luopua, sillä ne antavat sisältöä elämään ja helpottavat sairastumiseen liittyvässä sopeutumisprosessissa (Jämsä 2019, 167).

Työikäisen sairastuminen etenevään muistisairauteen mullistaa koko perheen elämän. Perheessä on usein vielä kouluikäisiä lapsia ja sairauden aiheuttama vanhemman käyttäytymisen muutos voi olla lapsista hämmentävää ja aiheuttaa sopeutumisvaikeuksia. Oudosti käyttäytyvä vanhempi voi vaikuttaa lasten sosiaalisiin suhteisiin, kun kavereita ei tohdita pyytää kotiin. Pahimmillaan lapset etäännyvät sairastuneesta vanhemmastaan. (Juva, Paajanen & Remes 2015,

590–591.) Alaikäisille lapsille on tärkeää antaa tietoa sairaudesta heidän ikätasonsa huomioiden. Etenevän muistisairauden ollessa perinnöllinen, koko perheelle suunnattuun perinnöllisyysneuvontaan on annettava mahdollisuus. (Hallikainen 2019f, 315.)

Parisuhteen roolit muuttuvat muistisairauden edetessä. Sairastuneen henkilön puoliso joutuu punnitsemaan tulevaisuuttaan omaishoitajana ja työuransa jättämisestä ennen aikojaan. Sairastunut taas voi olla parisuhteen tulevaisuudesta huolissaan ja pelätä hylätyksi tulemista tai liiallisena taakkana olemista puolisolleen. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 590–591.) Kun muistisairaus etenee, vastuu yhteisen talouden hoidosta ja perheen asioista siirtyy terveille puolisolle (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580). Kauemmas tulevaisuuteen tähtäävät suunnitelmat ja unelmat vaarantuvat etenevän muistisairauden myötä (Juva, Paajanen & Remes 2015, 590–591). Näin ollen yhteiset matkat ja muut toteuttamatta jääneet asiat kannattaa tehdä heti sairastumisen alkuvaiheessa, jolloin muistisairaalla puolisollla on vielä toimintakykyä toteuttaa niitä.

Ihmisen seksuaalisuus ei katoa muistisairauden myötä, mutta tapa ilmaista sitä voi muuttua. Intiimi kanssakäyminen voi menettää merkitystään ja hellyyden osoittaminen muilla tavoin tulee yhdyntöjen tilalle. Sairauden aiheuttamat käyttäytymisessä tapahtuvat muutokset voivat johtaa seksuaaliseen estottomuuteen, mikä toisaalta tuo aitoutta muistisairaahan ihmisen tunteiden ilmaisuun. (Pihlakari 2019, 91–92.) Terveen puolison rooli muistisairaahan hoitajana voi vaikuttaa negatiivisesti hänen seksuaalisiin haluihinsa. Tyytymättömyyttä parisuhteeseen saattavat tuoda muistisairaahan mustasukkaisuus ja kykenemättömyys vastavuoroisuuteen parisuhteessa. (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580.)

Koti on ihmiselle paikka, jossa saa olla vapaasti omien henkilökohtaisten asioiden ympäröimänä. Muistisairauden koskettaessa perhettä kodin tunnelma muuttuu. Sisustukseen tulee pikkuhiljaa uusia elementtejä, kuten apuvälineitä, hoivaan liittyviä tarvikkeita ja uusia tilaratkaisuja kodinmuutostöiden vuoksi. Puolisolle koti saattaa toimia työpaikkana, joko kokoaikaisesti tai oman työn lisänä. Kun palvelut lisääntyvät, tarkoittaa se yleensä myös ulkopuolisten työntekijöiden käyntejä kodissa. Alussa vieraiden ihmisten työskentely yksityisellä alueella saattaa tuntua

perheestä vaivaannuttavalta. Lisäksi työntekijöiden käynnit voivat vaikuttaa perheen elämänrytmiin. (Mönkäre 2019b, 212.)

3 Työikäisen muistisairaahan tukeminen välineellisissä päivittäistoiminnoissa

3.1 Toimintakyky ja välineelliset päivittäistoiminnot

Kun ihminen huolehtii omista asioistaan ja hän pärjää omassa elinpiirissään arjen tuomista haasteista huolimatta, hänen voidaan sanoa olevan toimintakykyinen. Hyvän hoidon kriteeristön mukaan toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen, sosiaaliseen ja oikeudelliseen toimintakykyyn. Ihmisen toimintakyky on kaikkien osa-alueiden summa, joten puutteet tai vahvuudet jossakin osa-alueessa vaikuttavat muiden osa-alueiden sujuvuuteen. (Muistiliitto 2016, 20.) Näin ollen ihmistä tulee aina tarkastella kokonaisuutena.

Liikkuminen ja vartalon osien liikuttelu ovat fyysisen toimintakyvyn tunnusmerkkejä. Fyysinen toimintakyky edellyttää lihasvoimaa, kestävyyttä, nivelten liikkuvuutta ja kehonhallintaa. Näitä toimintoja koordinoi keskushermosto. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2019.) Fyysiseen toimintakykyyn vaikuttavia asioita ovat muun muassa perimä, elämän aikainen liikunnallinen aktiivisuus, ravitsemustila ja pitkäaikaissairaudet. Muistisairaudet heikentävät liikkumiskykyä asteittain, mutta yksilöllisesti. Alussa ongelmia ilmenee muun muassa monivaiheisten liikesarjojen suorittamisessa. (Mikkolainen 2019, 136–137.)

Kognitiivinen eli tiedonkäsittelykyky on kykyä käyttää älyllisiä toimintojaan, esimerkiksi oppia uutta ja muistaa asioita, selvittää ongelmatilanteita, kyetä järkevään toimintaan ja olla tietoinen ajasta ja paikasta (Muistiliitto 2016, 20). Säännöllinen aivojen aktivointi vahvistaa hermosolujen välisiä yhteyksiä. Aivot aktivoituvat kaikessa monimutkaista päättelyä ja tiedonkäsittelyä vaativassa toiminnassa, esimerkiksi opiskellessa, laulaessa, liikkuesssa ja sosiaalisessa kans-

sakäymisessä. Erityisesti muistisairauden lievässä vaiheessa kaikki tällainen toiminta on hyödyllistä, sillä se voi hidastaa aivojen haitallisia muutoksia ja sairauden etenemistä. (Pihlakari 2019, 130–131.)

Psyykinen toimintakyky pitää sisällään ihmisen mielen hyvinvoinnin ja tunteen siitä, että elämä on hänen hallinnassaan. Itseluottamus ja itsensä arvostaminen kuvastavat psyykkistä toimintakykyä. (Muistiliitto 2016, 20.) Muistisairaus voi diagnoosin saamisen jälkeen tuntua raskaalta ja vaikuttaa negatiivisesti sairastuneen kokemukseen omasta itsestään. Sairauden alkuvaihe onkin usein psyykkisen työskentelyn aikaa. Sairauden kohtaaminen ja hyväksyminen auttavat muistisairasta pääsemään yli kielteisistä tunteista ja suuntaamaan voimavarojaan uudelleen, kohti mielekästä ja mahdollisimman toimintakykyistä elämää. (Mönkäre 2019c, 131–132.)

Sosiaalinen toimintakyky on osallisuutta ja vuorovaikutusta henkilölle itselleen tärkeän sosiaalisen verkoston kanssa (Muistiliitto 2016, 20). Muistisairaalla voi sosiaalisessa kanssakäymisessä ilmentyä erikoisia piirteitä jo ennen diagnoosin saamista. Sairastunut voi selitellä tekemisiään omituisesti, keskustella tilanteeseen sopimattomalla tavalla tai olla epäluuloinen ja mustasukkainen. Sairastuneen toiminta aiheuttaa usein hämmennystä lähipiirille ja hänelle itselleen. (Mönkäre 2019d, 84.) Muistisairauteen liittyy usein häpeää ja peittelyä. Asioiden sujumattomuus voi johtaa ahdistukseen ja ihmissuhteista vetäytymiseen. Muistisairaus ei kuitenkaan poista sosiaalisen kanssakäymisen tarvetta, eikä eristäytyminen muusta maailmasta ole hyväksi. Muistisairaus ei tarkoita elämästä luopumista, vaikka se asettaakin omat haasteensa sosiaaliselle kanssakäymiselle ja osallistumiselle. (Mönkäre 2019c, 131–132.)

Kun ihminen ymmärtää käsillä olevan oikeudellisen asian ja kykenee tekemään päätöksiä itseään koskevissa asioissa, hän on oikeudellisesti toimintakykyinen. Tavallisia oikeustoimia ovat muun muassa testamentti ja edunvalvontavaltuus. Oikeustoimikelpoisuus alkaa 18-vuotiaana ja päättyy kuolemaan. Muistisairausdiagnoosi ei poista henkilön oikeustoimikelpoisuutta. Muistisairauden edetessä oikeudellinen toimintakyky luonnollisesti heikkenee, jolloin oikeustoimikelpoisuu-

den raja on häilyvä jossakin vaiheessa. Oikeudellista toimintakykyä täytyykin arvioida suhteessa päätettävään asiaan ja sen vakavuuteen. (Suomen muistiasiantuntijat ry. 2016, 8.) Vaikka oikeudellista toimintakykyä ei olisi enää jäljellä, täytyy muistisairaana itsemääräämisoikeutta kunnioittaa hänen päivittäisessä elämässään. Muistisairas kykenee monesti ilmaisemaan toiveitaan vielä sairauden vaikeassakin vaiheessa. Jos muistisairas on terveenä tai sairauden alkuvaiheessa laatinut esimerkiksi hoitotahdon tai edunvalvontavaltuutuksen, ne ovat päteviä silloin, kun hän ei kykene itsenäiseen päätöksentekoon. (Nikumaa 2019a, 96–97.)

Muistisairauksille ominaista on toimintakyvyn asteittainen aleneminen, joka näkyy ensimmäiseksi yhteiskunnallisen toiminnan ja harrastusten jäämisenä. Seuraavana tulevat esille vaikeudet välineellisten päivittäistoimintojen suorittamisessa. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496.) Päivittäistoiminnot jaetaan perustoimintoihin ja välineellisiin päivittäistoimintoihin. Perustoiminnot pitävät sisällään tavallisimmat jokapäiväiset askareet, kuten ruokailemisen, vessassa käymisen ja peseytymisen. Välineelliset päivittäistoiminnot tarkoittavat hieman vaativampia toimintoja, kuten esimerkiksi raha-asioiden hoitoa. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019, 6–7.)

Välineellisten päivittäistoimintojen sujuvuutta kuvastaa Brodyn ja Lawtonin kehittämä toimintakykyä mittaava IADL-asteikko eli ”Instrumental Activities of Daily Living, välinetoiminnot”. Asteikko pohjautuu teoriaan, jossa ihminen pyrkii elämän ylläpitämiseen liittyvien välttämättömien toimintojen kautta aina monimutkaisempiin toimintoihin, päätyen lopulta sosiaaliseen kanssakäymiseen. Näitä monimutkaisempia toimintoja ovat puhelimen käyttö, ostosten teko, ruuanvalmistus, kodinhoito, pyykinpesu, liikkuminen kulkuvälineillä, vastuu omasta lääkityksestä ja kyky huolehtia raha-asioista. IADL-toimintakykymittari on alun perin tarkoitettu ikääntyneiden henkilöiden arvioimiseen ja palveluntarpeen kartoittamiseen. Mittarista saadut pisteet kertovat toimintojen sujuvuudesta havainnointihetkellä ja edellisen viikon aikana. Jatkoseurannassa pisteiden vaihteluista on nähtävissä mahdolliset toimintakyvyn muutokset. (Autio 2011.)

On muistettava, että toimintakyvyn muutokset ilmenevät eri muistisairauksissa niille tyypillisin piirtein (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496–497). Yleisintä muistisairautta, Alzheimerin tautia sairastava henkilö suoriutuu välineellisistä päivittäistoiminnoista taudin lievässä vaiheessa, mutta keskivaikeassa vaiheessa ne eivät yleensä enää onnistu (Käypä hoito -suositus 2017). Toisaalta Alzheimerin tautia sairastava henkilö voi suoriutua joistakin välineellisistä päivittäistoiminnoista vielä sairauden keskivaikeassa vaiheessa, mikäli hän on luonut selviytymiskeinoja omassa tutussa ympäristössään (Pitkälä & Laakkonen 2015, 497).

3.2 Toimintakyvyn tukeminen välineellisissä päivittäistoiminnoissa

Muistisairaiden ihmisten hoidon tavoitteena on laadukas ja sairastuneen itsensä näköinen elämä niillä resursseilla, joita hänellä on. Lisäksi omassa kodissa asuminen tulee tukea mahdollisimman kauan. Tämän mahdollistamiseksi yksi tärkeimmistä keinoista on tukea muistisairasta päivittäistoiminnoissa. On merkityksellistä jatkaa normaalia elämää, vaikka tekeminen hidastuu ja joissakin asioissa tarvitaan tukea ja apua. Etenevä muistisairaus ei parane, mutta elämä voi jatkua hyvänä siitä huolimatta. Kun sairastunut kohtaa ja hyväksyy tilanteensa, on hänellä edellytykset nähdä mahdollisuuksia sairauden tuomien ongelmien sijaan. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019b, 18–19.) Hyvään ja aktiiviseen arkeen kuuluvat turvallisuus, toimintakyvyn ylläpitäminen ja sosiaalisten kontaktien säilyminen (Muistiliitto 2016, 25).

Puhelimen käyttö tukee sosiaalista toimintakykyä ja yhteydenpidon onnistuminen helpottaa sekä sairastuneen että hänen lähipiirinsä elämää. Paras vaihtoehto on tuttu puhelin, joka on ollut käytössä jo ennen sairastumista. Mikäli uusi puhelin joudutaan hankkimaan, kannattaa valita samanlainen kuin aikaisemmin tai mahdollisimman yksinkertainen malli. Senioripuhelin on helppokäyttöinen ja toiminnoiltaan yksinkertainen. Käyttöä helpottavat suuret näppäimet, jotka helpottavat numeron valintaa. Sairauden lievässä vaiheessa muistisairas kykenee vielä oppimaan uudenkin välineen käytön toisen ihmisen tuella. Tarvittavat laitehankinnat kannattaa tehdä heti diagnoosin saamisen jälkeen. (Jämsä 2019b, 180–181.)

Puhelimen käyttöä selkeyttävät käyttämättömien ja turhien yhteystietojen poistaminen ja tärkeimpien puhelinnumeroiden asettaminen pikavalintaan. Pikavalintanäppäinten käyttö olisi hyvä opettaa muistisairaalle. Joissakin senioripuhelimeissa on näppäin hätätilanteiden varalta. Nappia painamalla puhelu ohjautuu henkilölle, joka on ohjelmoitu vastaanottamaan hätäpuhelut. Muistisairaana turvaksi puhelimeen voi tehdä suoramarkkinointikiellon ja puheluiden eston ei-toivotuista numeroista. Salaiseksi asetettu puhelinnumero estää myös turhia puheluita. (Jämsä 2019b, 181.)

Kaupassa käyminen ja **ostosten teko** voivat onnistua vielä muistisairauden edetessäkin, mikäli muistisairas on tottunut käymään samassa tutussa kaupassa ja kulkemaan sinne tiettyä reittiä pitkin. Sen sijaan uusi kauppa ja tuntematon reitti voivat aiheuttaa ongelmia jo sairauden lievässä vaiheessa. (Susiluoto & Jämsä 2019, 193.) Kun suunnitelmallinen toiminta heikkenee, sairastunut saattaa käydä kaupassa jatkuvasti ja ostaa samaa taviketta suuria määriä. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2019, 125). Sen vuoksi kauppa-asiointia varten on järkevää laatia kauppalista, joka noudattaa oman kaupan hyllyjärjestystä (Susiluoto & Jämsä 2019, 193).

Asioilla ja kaupassa käymistä kannattaa jatkaa mahdollisimman pitkään. Parempi vaihtoehto on käydä hoitamassa kodin ulkopuolisia asioita muistisairaana kanssa yhdessä kuin hoitaa niitä hänen puolestaan. Aikaisemman elämäntyylin säilyttäminen pitää yllä muistisairaana elämänlaatua ja itsenäisyyden tunnetta. Kaikenlainen liikkuminen kodin ulkopuolella on hyödyllistä, sillä parhaimmillaan se pitää yllä kaikkia toimintakyvyn osa-alueita ja auttaa muistisairasta pysymään ajassa kiinni. (Susiluoto & Jämsä 2019, 193.)

Monipuolinen ruokavalio ehkäisee haurastumista ja edistää muistisairaana hyvinvointia ja toimintakykyä. Yhteiset ruokahetket antavat rytmiä päivään ja mahdollistavat samalla sosiaalisen kanssakäymisen perheenjäsenten kanssa. (Salo & Hallikainen 2019, 256.) Mikäli muistisairas on laittanut itse ruokaa ennen sairastumistaan, ei sitä kannata lopettaa sen jälkeenkään. Tottuneelta ruuanlaittajalta kokkailu onnistuu sairauden alkuvaiheessa yhtä hyvin kuin ennenkin. (Jämsä 2019c, 173.)

Ruuanvalmistus vaatii monenlaisia työvaiheita, joten se aktivoi aivoja hyvin laaja-alaisesti. Kun sairaus etenee, myös ruuanlaittotaidot heikkenevät. Valmistusohjeiden seuraaminen voi tuottaa ongelmia, samoin tarvikkeiden löytäminen. Vaikeampien ruokien valmistaminen voi jäädä, mutta on tärkeää jatkaa ruuanlaittoa tuettuna sairauden edetessäkin, että toimintakyky säilyisi mahdollisimman kauan. Osallistua voi ruuan valmistamiseen myös helpompia tehtäviä tekemällä, esimerkiksi pilkkomalla kasviksia salaattia varten tai kuorimalla juureksia. (Jämsä 2019c, 173–174.)

Keittiön selkeyttäminen voi auttaa tilan hahmottamisessa ja tarvikkeiden löytämisessä. Kaappien oviin kannattaa laittaa joko nimi- tai kuvalapuilla vinkkejä niiden sisällöstä. Turhien esineiden poistaminen keittiöstä auttaa keskittymään oleellisiin asioihin. Turvallisuutta ruuanlaittoon tuovat itsestään sammuva liesi tai erillinen hälytin, joka toimii ajastimella. Yksinkertaisimpia koneita, kuten mikroaaltouunia ja vedenkeitintä osaavat muistisairaatkin käyttää yleensä vielä silloin, kun lieden käyttö aiheuttaa haasteita. (Jämsä 2019c, 174.) Tällöin muistisairas voi lämmittää yksin ollessaan valmiiksi tehtyjä aterioita.

Kodinhoito eli tavanomaiset kotityöt sisällä ja ulkona kuuluvat myös muistisairaahan elämään ja ne pitävät yllä fyysisestä toimintakykyä. Kotitöiden tekeminen toimii samalla muistikuntoutuksena, kun aivot aktivoituvat tehtäviä tehdessä. Hyväntahainen muistisairaahan puolesta tekeminen voi perheestä ja ystävistä tuntua mukavalta, mutta todellisuudessa siitä on vain haittaa. Toimintakyvyn heikkenemisen lisäksi tekemättömyys voi aiheuttaa mielialan laskua ja levotonta käyttäytymistä. Kannustaminen, ohjaaminen ja yhdessä tekeminen ovat oikeita toimintatapoja tukea muistisairasta. (Jämsä 2019c, 173.)

Muistisairas on yleensä fyysisesti hyvässä kunnossa vielä pitkään sairastumisen jälkeen. Raskaammatkin kotityöt, kuten puiden tekeminen ja mattojen tamppaaminen ovat sallittuja niin kauan kuin ne onnistuvat. Kevyet kotityöt, kuten tiskikoneen täyttäminen auttavat säilyttämään hahmotuskykyä ja toimivat muistikuntoutuksena. Kuvalliset ohjeet helpottavat monissa askareissa. Kahvin keittämisestä voi tehdä oman, vaiheittain etenevän ohjeen tai tulostaa netistä valmiiksi tehdyn

ohjeen. Pöydän kattamisessa voi käyttää kattausalustaa, johon on merkattu välineiden paikat. Kun laitteiden käyttämisessä ilmenee ongelmia, niistä voi peittää teipillä ylimääräiset painikkeet ja jättää näkyviin vain tarpeelliset toiminnot. (Jämsä 2019c, 173, 175–176.) Esimerkiksi **pyykinpesu** voi helpottua tällä tavalla, kun tarpeettomat painikkeet ovat piilossa.

Itsestään sammuvat laitteet ovat turvallisia muistisairaille. Muistisairauden alkuvaiheessa voi myös totuttautua vetämään laitteista pistokkeen seinästä aina, kun sitä ei enää tarvita. Toimivat palo- ja häikävaroitimet ovat muiden turvallisuutta tuovien ratkaisujen lisäksi ehdottoman tärkeitä. Pesuaineiden ja muiden myrkyllisten aineiden säilytyspaikkaan tulee kiinnittää huomiota, erityisesti kun muistisairaus etenee. Vaaratilanteita voi syntyä, kun muistisairas ei osaa yhdistää aineita oikeaan käyttötarkoitukseen. Myös myrkylliset viherkasvit tulisi hävittää kodista, jolloin kukkienhoito on turvallista muistisairaalle. (Jämsä 2019c, 176.)

Moni muistisairausdiagnoosin saanut on tottunut autoilemaan. Auto on tärkeä omatoimisen liikkumisen väline ja osallistumisen mahdollistaja. Etenevät muistisairaudet vaikuttavat muun muassa sairastuneen tarkkaavaisuuteen, vireystilaan, kätevyYTEEN ja kykyyn reagoida äkillisissä tilanteissa. Näillä ominaisuuksilla on suuri merkitys autoillessa. Autoilu voi onnistua turvallisesti muistisairauden lievässä vaiheessa, mutta ei enää keskivaikeassa vaiheessa. Ajokyky on suoraan verrattavissa päivittäisten toimintojen sujuvuuteen, joten niiden hankaloituminen tarkoittaa yleensä myös ajokyvyn heikkenemistä. Diagnoosin saaminen ei ole peruste ajokortin epäämiseen, mutta lääkärin tulee tarkastella sairastuneen ajokykyä yksilökohtaisesti ja kaikenkattavasti puolen vuoden välein. (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2019, 108–109.)

Kun ajoterveyteen vaadittavat kriteerit eivät enää täyty, on lääkäri velvollinen ilmoittamaan asiasta ajokiellon määräävälle viranomaiselle. Muistisairasta on informoitava asiasta ennen ilmoituksen tekemistä, ja ajokieltoa suunniteltaessa olisi omaisen hyvä olla lääkärin vastaanotolla. (Partinen & Sainio 2015, 577–578.) Ajokortin luovuttamisesta on tärkeää keskustella suoraan, mutta hienovaraisesti, sillä muistisairas ei välttämättä itse pidä ajokykyään heikentyneenä (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2019, 110). Tämän vuoksi tulevasta ajokiellosta olisi hyvä

puhua jo ennakoivasti heti diagnoosin saamisen jälkeen, jolloin muistisairas ymmärtää asian paremmin (Juva, Paajanen & Remes 2015, 590).

Joissakin tapauksissa ajokortin epääminen vaikuttaa koko perheeseen, etenkin jos puolisoilla ei ole ajokorttia ja liikkuminen on aiemmin ollut sairastuneen autoilun varassa. Varsinkin syrjäisellä seudulla asia voi hankaloittaa perheen elämää julkisen liikenteen puuttuessa. Hankalimmillaan tilanteesta voi seurata muutto lähemmäs palveluita. Joskus haasteena on muistisairaana sinnikäs ajaminen ilman ajokorttia, jolloin perheenjäsenet joutuvat vaikeaan tilanteeseen ja hakemaan apua esimerkiksi muistiasiantuntijalta. (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2019, 110.)

Liikkuminen kulkuvälineillä voi olla muistisairaalle jopa ainoa keino päästä asiomaan kodin ulkopuolelle. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) säätää vaikeavammaisen oikeudesta kohtuullisiin kuljetus- ja saattajapalveluihin, mikäli hän tarvitsee niitä selviytyäkseen arjessa. Näin ollen laki turvaa myös muistisairaalle henkilölle kunnan järjestämät, liikkumista helpottavat palvelut esimerkiksi asioimista tai virkistäytymistä varten. Kuljetuspalvelut ovat yksi keino vähentää muistisairaiden henkilöiden eriarvoisuutta yhteiskunnan toimintaan osallistumisessa (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen 2019, 110).

Muistisairaalla on usein aistitoimintojen puutteita sekä havaitsemiseen ja hahmottamiseen liittyviä ongelmia. Sairastunut ei välttämättä ymmärrä ympäristöään ja liikkumisen fyysiset rajoitteet voivat vaikeuttaa yhteiskunnallista osallistumista. (Wäre-Åkerblom 2019, 158.) Mitä enemmän muistisairaana toimintakyky alenee, sitä enemmän ympäristössä olevat puutteet lisäävät ongelmia. Tutussa ja turvallisen tuntuksessa ympäristössä eläminen mahdollistaa näin jopa pidemmän elinajan. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 497.) Esteettömyys tarkoittaa muistisairaalle muun muassa helppokulkuisia reittejä, kuulemista ja näkemistä helpottavia ratkaisuja sekä helposti ymmärrettäviä tiloja. Toimintakyvyn kannalta sekä kodin että elinympäristön tulisi olla esteettömiä. (Wäre-Åkerblom 2019, 158.)

Muistisairauden lievässä vaiheessa omatoiminen liikkuminen voi sujua entiseen malliin. Tutut reitit helpottavat liikkumista ja tuovat turvallisuuden tunnetta. Kuljetuspalvelut, taksi ja saattajan käyttäminen rohkaisevat liikkumaan itsenäisesti. Puhelimen pitäminen mukana ja helposti löydettävä läheisen numero auttavat varautumaan eksymistilanteisiin. (Nukari 2017a, 84–85.) Varmuutta liikkumiseen tuovat liikkumisen apuvälineet. Lisäksi erilaiset paikannuslaitteet ovat turvallisuutta lisääviä teknisiä välineitä. On tärkeää miettiä tarvetta ja halukkuutta välineiden hankintaan yhdessä muistisairaahan kanssa. (Susiluoto & Jämsä 2019, 193.)

Muistisairauksiin tarkoitettu lääkitys aloitetaan yleensä heti diagnoosin saamisen jälkeen. Lääkehoidon toteutuminen lääkärin määräyksen mukaisesti on tärkeää. Sairastuneen on hyvä tietää ja ymmärtää, että lääkehoidolla ei voida parantaa muistia. Sairauden lievässä vaiheessa lääkitys saattaa tuntua turhalta, kun olotilassa ei välttämättä huomatakaan erityisiä muutoksia. (Rinne, Hallikainen, Suhonen, Rosenvall & Erkinjuntti 2015, 466–467.) Sairaudentunnottomuus ja oireiden tiedostamattomuus voivat vahvistaa tätä tunnetta (Lönnsroos 2019a, 273). Lääkitys pitää kuitenkin yllä itsenäistä selviytymistä ja hidastaa oireiden ilmenemistä. Vireystaso ja aloitteellisuus yleensä paranevat. (Rinne, Hallikainen, Suhonen, Rosenvall & Erkinjuntti 2015, 467.)

Vastuu omasta lääkityksestä on sairastuneelle liian suuri yksin kannettavaksi. Jo sairauden lievässä vaiheessa voivat uusien asioiden oppimisen ongelmat tuottaa hankaluuksia esimerkiksi lääkerohtojen sisäistämisessä. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2019, 126.) Mikäli lääkkeidenottoon liittyy jotakin poikkeavaa, kuten tiettyinä päivinä tai kellonaikoina annosteltavat lääkkeet, voi muistisairas tarvita apua lääkerohtojen toteuttamiseen jo diagnoosin saamisen jälkeen (Lönnsroos 2019a, 273). Jotta lääkehoito toteutuisi asianmukaisesti, siihen on hyvä ottaa mukaan läheiset ja sopia ammattilaisten kanssa heidän vastuunsa sen toteuttamisessa (Lönnsroos 2019a, 273). Kauempana asuvilla omaisilla ei usein ole realistista kuvaa muistisairaahan pärjäämisestä. Samassa taloudessa asuva muistisairas taas saattaa tehdä asiat oman tahtonsa mukaisesti väärällä tavalla, jolloin omaisen tarvitsee tukea ja vahvistusta muistisairaahan lääkerohtojen toteutumiseksi oikein. (Lönnsroos 2019b, 275.)

Mikäli sairastuneella on useita eri lääkkeitä, apteekin annosjakelu voi olla hyvä vaihtoehto. Palvelussa lääkkeet on jaettu valmiiksi annospusseihin, mikä tekee lääkkeiden ottamisesta helpompaa. Lääkehoitoon on olemassa myös erilaisia apuvälineitä, kuten lääkeannostelija eli dosetti. (Lönroos 2019b, 277–278.) Lääkkeet dosettiin voi jakaa ammattilainen tai sairastunut itse läheisensä kanssa. Lääkkeen ottamisen ajankohdat liitetään yleensä ruokailujen yhteyteen tai muihin toimiin, jolloin ne muistetaan ottaa paremmin (Lönroos 2019a, 273). Muistamisen tueksi on olemassa apuvälineitä, jotka muistuttavat lääkkeenotosta. Muistuttaminen voi tapahtua myös etäyhteydellä ammattilaisten tai omaisten toimesta. (Lönroos 2019b, 278.)

Kun muistitoiminnot ja hahmottaminen heikentyvät, myös rahankäytössä ilmenee ongelmia (Hallikainen 2019d, 309). Sairastuneen **kyky huolehtia raha-asioista** vaikeutuu ja hänellä on hankaluuksia ymmärtää rahan arvoa. Taito punnita eri vaihtoehtoja tai tehdä päätöksiä heikentyy koko ajan. (Nukari 2017b, 206.) Työikäinen on tottunut hoitamaan sujuvasti omat raha-asiansa, mutta muistisairauksen myötä vastuu talouden hoidosta siirtyy usein pikkuhiljaa puolisolalle (Eloniemi-Sulkava, Sillanpää & Sulkava 2015, 580).

Muistisairausdiagnoosin saaneen kannattaa varautua tulevaisuuteen oikeudellisen ennakkoinnin keinoin mahdollisimman pian, sillä toimintakyvyn heiketessä heikkenee myös kyky tehdä oikeudellisia päätöksiä. Oikeudellinen ennakointi tuo mielenrauhan sekä muistisairaalle että hänen läheisilleen, sillä kaikilla on tällöin tiedossa sairastuneen oma tahto asioiden hoitamisen suhteen. Taloudellisten asioiden turvaamiseksi on hyvä tehdä virallinen edunvalvontavaltuus, jolla muistisairas valtuuttaa toivomansa henkilön hoitamaan asioitaan silloin, kun hän ei itse enää kykene niitä hoitamaan. (Nikumaa 2019b, 97.) Myös valtakirjavaltuus on pätevä asiakirja esimerkiksi puolison asioidessa muistisairaana puolesta pankissa tai muissa virastoissa. Valtakirja on voimassa heti, mutta vastuu sen valvomisesta on laatijalla itsellään. (Nikumaa 2019c, 97–98.)

Muistisairaana laskut on hyvä laittaa suoraveloitukseen, jolloin laskunmaksu sujuu helposti. Usein pariskunnilla on käyttöoikeudet toistensa tileihin, jolloin puoliso

voi hoitaa sairastuneen asioita. Tilin käyttöoikeus on myös mahdollista antaa haluamalleen läheiselle. Pankkiasioista kannattaa käydä sopimassa omassa pankissa heti diagnoosin saamisen jälkeen. Mikäli valtakirjaa halutaan käyttää pankkiasioihin, oman pankin käytänteet kannattaa tarkistaa. Valtakirjoihin saatetaan suhtautua epäilevästi siinä vaiheessa, kun muistisairaahan toimintakyky heikkenee. Sen vuoksi edunvalvontavaltuutus on hyvä olla olemassa. (Nikumaa 2019c, 98.)

3.3 Vertaistuki

Muistisairauteen sairastuneella ja hänen omaisillaan on yleensä suuri tarve saada tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista heidän elämäänsä. Heillä voi olla myös tarve puhua tuntemuksistaan jollekin, joka ymmärtää ja käy läpi samanlaisia asioita. (Terveyskylä 2020.) Vertaistuki tarkoittaa samanlaisessa tilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa tukea keskustellen, kuunnellen ja yhdessä toimien (Mönkäre 2019a, 203). Vertaistukiryhmiä järjestävät muun muassa yhdistykset, kuten Pohjois-Karjalan Muisti ry.

Vertaistukiryhmään osallistuminen auttaa muistisairauteen sairastunutta selvittämään ajatuksiaan ja katsomaan tilannettaan eri näkökulmista toisten kokemusten myötä. (Mönkäre 2019a, 203.) Ryhmässä edetään sairastuneiden ehdoilla ja osallistua voi omana itsenään, ilman pelkoa nolatuksi tulemisesta. Ryhmään osallistuminen antaa mahdollisuuden käydä läpi hankaliltakin tuntuvia asioita, kuten taakse jäänyttä työelämää ja sairauden tuomia haasteita perhe-elämässä. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 592.) Yhdessä pohtiminen voi poikia myös ratkaisuja sairastuneiden arjessa esiintyviin pulmiin.

Rabanal, Chatwin, Walker, O'Sullivan ja Williamson (2017) olivat tutkimuksessaan selvittäneet Britanniassa asuvien alle 65-vuotiaiden muistisairaiden kokemuksia ja tarpeita. Työikäiset muistisairauksiin sairastuneet pitivät itseään eri asemassa kuin iäkkäitä sairastuneita, sillä he eivät kokeneet sosiaali- ja terveyspalveluiden vastaavan tarpeisiinsa yhtä hyvin kuin iäkkäiden sairastuneiden tarpeisiin vastattiin. He eivät saaneet riittävästi tukea diagnoosin saamisen jälkeen. Tietoa sairaudesta annettiin mukaan sen sijaan, että joku olisi kertonut ja samalla

kuunnellut heitä. He kokivatkin vertaistukiryhmät merkittävinä tuen antajina, sillä samoja asioita kokeneet ihmiset osasivat auttaa elämässä esiintyvien pulmien ratkaisussa. Nuoremmille sairastuneille tarkoitetut ryhmät tarjosivat omaan ikäryhmään sopivia toimintoja ja parhaillaan ne lisäsivät itsenäisyyttä ja voimaantumisen tunnetta. (Rabanal, Chatwin, Walker, O'Sullivan ja Williamson 2017.)

Vertaistukea suositellaan muistisairaille ja heidän hoitajilleen sairauden toteamisen jälkeen. Toisen englantilaisen tutkimuksen perusteella muistisairaille järjestettävän vertaistuen myötä voidaan jopa saavuttaa suoria säästöjä terveydenhuollossa. Tutkimuksen tulosten mukaan sairastunut voi saada vertaistuen avulla uusia selviytymismekanismeja ja henkistä tukea, jotka taas vähentävät tehokkaampien tukitoimien ja laitoshoidon tarvetta. Tutkimuksessa mukana olleet muistisairaajat piristyivät ja kokivat vähemmän yksinäisyyden tunnetta. Heidän elämänlaatunsa parani ja masentuneisuus väheni vertaistuen myötä. (Willis, Semple & Waal 2016.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on vahvistaa työikäisten etenevään muistisairauteen sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Tavoite on auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Tehtävänä on tuottaa keskustelua ohjaava lomake työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmien vetäjille.

5 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulussa tehtävän toiminnallisen opinnäytetyön tuloksena syntyy jonkinlainen tuotos. Se voi olla esimerkiksi järjestetty tapahtuma näyttelyn muodossa tai vaikkapa keskustelua ohjaava lomake, kuten tässä opinnäytetyössä. Työn on tarkoitus olla oman alan työelämää ja käytäntöä palveleva, tiedoiltaan ja taidoiltaan riittävä sekä tutkimuksellisesta näkökulmasta toteutettu. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät työn toteutus ja sen tutkimusviestinnällinen raportointi. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallisen opinnäytetyön ajatuksena on kehittää opiskelijan ajatusmaailmaa ja ammattitaitoa siten, että hän myöhemminkin työelämässä kykenee toteuttamaan vastaavanlaisia hankkeita. Toiminnallisessa opinnäytetyössä osallisina on myös muita toimijoita kuin opiskelija itse. Työskentely on vuorovaikutteista eri toimijoiden kesken, sisältäen ajatusten- ja mielipiteidenvaihtoa, kritiikkiä, vertaistukea, palautekeskusteluja ja joskus uusien suuntien etsimistä. (Salonen 2013, 5–6.)

Toteutusmenetelmänä toiminnallinen opinnäytetyö miellyttää itseäni enemmän kuin tutkimuksellinen opinnäytetyö, jossa Salosen (2013, 6) mukaan konkreettisen tuotoksen sijaan tuotetaan uutta tietoa jostakin aiheesta. Toiminnallinen menetelmä palvelee toimeksiantajani antamaa tehtävänantoa hyvin. Opinnäytetyöni tuloksena syntyvä tuotos jää hyvin toimiessaan hyödyttämään muistisairauksiin sairastuneita työikäisiä ihmisiä, mikä tuntuu ajatuksena mukavalta.

5.2 Opinnäytetyön toimeksiantaja ja kohderyhmä

Opinnäytetyöni toimeksiantaja on Pohjois-Karjalan Muisti ry, joka toimii muistisairauden kohdanneiden henkilöiden edunvalvontajärjestönä maakunnassa (Poh-

jois-Karjalan Muisti ry 2020a). Jäsenistöön kuuluu sairastuneita ja heidän läheisiään sekä työyhteisöjen jäseniä ja muuten muistiasioista kiinnostuneita (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2020b). Yhdistys pyrkii vahvistamaan muistisairaiden ja heidän omaistensa mahdollisuuksia osallistumiseen ja toimintaan sekä edistämään tasavertaista tukien ja palveluiden saamista maakunnassa. Yhdistykselle on tärkeää edistää muistisairaiden ja heidän omaistensa mahdollisuuksia olla täysivaltaisia omien ympäristöjensä jäseniä. Tähän pyritään muun muassa asenteita muokkaamalla. (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2020a.)

Pohjois-Karjalan Muisti ry:n toiminta sisältää itse yhdistystoiminnan lisäksi Muistiluotsitoimintaa, joka rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla. Rahoituksen myöntää sosiaali- ja terveysministeriö. Muistiluotsi Pohjois-Karjala on osa koko maan kattavaa asiantuntija- ja tukiverkostoa, jonka koordinoinnista vastaa kolmannen sektorin toimija Muistiliitto ry. Muistiluotsi tarjoaa tukea, tietoa ja toimintaa kaikille niille, joita muistisairaudet koskettavat. (Muistiliitto 2017g.) Yksi Muistiluotsin toimintamuoto on vertaistukiryhmät, joita järjestetään sekä muistisairauksiin sairastuneille että heidän läheisilleen (Pohjois-Karjalan Muisti ry 2020b). Ryhmänvetäjinä toimii kolme muistityön asiantuntijaa. Työikäisille sairastuneille on oma vertaistukiryhmänsä, joka kokoontuu kaksi kertaa viikossa. Ryhmässä käy noin 12 työikäistä muistisairasta Joensuun alueelta. (Knuuttila 2020.)

Opinnäytetyöni kohderyhmänä ovat kotona asuvat työikäiset henkilöt, joilla on todettu etenevä muistisairaus. Sairaus on varhaisessa tai lievässä vaiheessa ja sairastunut kykenee käymään vertaistukiryhmässä itsenäisesti tai saatettuna.

5.3 Keskustelua ohjaavan lomakkeen suunnittelu ja toteutus

Muistisairaiden ihmisten kanssa toimiminen kiinnostaa minua, joten lähdin tietoisesti etsimään niihin liittyvää opinnäytetyön aihetta. Olin avoin kaikenlaisille ideoille aihepiiriin liittyen. Otin yhteyttä Pohjois-Karjalan muisti ry:hyn sähköpostilla lokakuussa 2019. Sain toimeksiannon yhdistyksen toiminnanjohtajalta marraskuussa, jonka jälkeen tarkensimme työn aihetta vielä useita kertoja sähköpostitse ja kasvokkain tapaamalla. Ohjaavat opettajat olivat mukana rajaamassa työtäni,

ettei siitä tulisi liian laajaa kokonaisuutta ammattikorkeakoulussa toteutettavaksi opinnäytetyöksi. Lopullisen rungon määritin työlleni itse ja helmikuussa 2020 aloitin aiheeseen tutustumisen ja työn kirjoittamisen.

Päätin rajata työni tietoperustan sisältöjä pääasiassa yleisimmän muistisairauden, Alzheimerin taudin oirekuvan mukaan. Työstä olisi tullut liian laaja ja rönsyilevä, mikäli olisin ottanut jokaisessa kohdassa eri sairauksien piirteet tarkemmin esille. Teoriapohjassa toin esille kirjallisuudesta nousseita keinoja välineellisten päivittäistoimintojen tukemiseen. Ryhmänvetäjä voi hyödyntää mainittuja keinoja keskustelua ohjaavan lomakkeen rinnalla, mutta vertaistuen voima ohjaa osallistujia varmasti myös omaehtoiseen pulmien ratkaisuun.

Tiesin jo ennen opinnäytetyöprosessin alkua, että haluan tehdä opinnäytetyöni yksin. Pidin siitä, että yksin tehdessäni sain määrätä tahdin enkä ollut muiden aikatauluista riippuvainen. Toimeksiantajallani ei ollut vaatimuksia tai toiveita aikataulun suhteen. Tätä työtä tehdessä olen ollut vuorovaikutuksessa pääosin toimeksiantajani sekä ohjaavien opettajieni kanssa. Yhteydenpito oli alussa luonnollisesti tiiviimpää ja aiheen tarkentaminen muutti suuntaa useampaan kertaan. Lisäksi olen ollut sähköpostitse yhteydessä Muistiliittoon ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen, joista olen kysynyt materiaalia ja lisätietoa työtäni varten.

Sain mahdollisuuden tutustua työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmään opinnäytetyöprosessini alussa. Yllätyin, sillä ryhmäläiset eivät vaikuttaneet ensikohtaamisella millään tavoin sairaalta. Tätä vaikutelmaa vahvistivat osallistujien alhainen ikä ja nuorekas ulkonäkö, verrattuna muistisairaiden perusjoukkoon. Totiesin heidän kykenevän lähes normaaliin vuorovaikutukseen ja hyvinkin antoisiin keskusteluihin. Vasta pidemmät keskustelut paljastivat muistitoimintojen aleneman. Ryhmään osallistuminen antoi minulle näkökulmaa siihen, millä tavalla aion keskustelua ohjaavan lomakkeen tehdä ja minkä tyyppisiä keskusteluja työikäiset sairastuneet kykenevät käymään sen avulla.

Kyselylomakkeen laadinnassa on tärkeää tietää, millä tavoin vastaajat kykenevät osallistumaan kyselyyn. Perusteellinen lomakkeen suunnittelu kysymysten sisällön, ulkoisen vaikutelman ja selkeyden osalta on tärkeää. Selkeys ei kuitenkaan tarkoita, että käytetään mahdollisimman isoa kirjasinta ja riviväliä. Kysymysten on hyvä olla selvästi eroteltuina esimerkiksi viivojen tai lokeroiden avulla. Niiden on myös oltava ymmärrettäviä, järkevästi rakennettuja ja suhteellisen lyhyitä. Vastaajien mielenkiinnon täytyy riittää kyselyn loppuun saakka. Kun vastaajat ovat helposti osallistuvia, voidaan käyttää avoimia kysymyksiä. (KvantiMOTV 2010.)

Keskustelua ohjaava lomake on laadittu kyselylomakkeen ohjeita mukaillen. Se ei kuitenkaan ole muistisairauteen sairastuneille täytettäväksi annettava kyselylomake, vaan sen tarkoitus on antaa raamit ryhmäkeskustelulle. Lomake on tarkoitettu vertaistukiryhmän vetäjän työkaluksi. Ajatuksena on, että muistiyhdistyksen työntekijä ohjaa keskustelua eteenpäin esittämällä lomakkeen kysymyksiä ryhmälle. Työntekijä johdattaa osallistujat keksimään ratkaisuja mahdollisiin pulmiin ja jakamaan hyväksi havaitsemiaan käytänteitä. Keskustelua ohjaavan lomakkeen ulkoasu ja kysymykset pyrin laatimaan selkeäksi ja helposti ymmärrettäväksi. Fonttina päätin käyttää Arialia, sillä se on selkeä ja helppolukuinen. Teemat erottelin viivojen avulla.

Keskustelua ohjaavassa lomakkeessa on käytetty avoimia kysymyksiä, joiden on tarkoitus saada aikaan laajempia pohdintoja ja ajatustenvaihtoa ryhmässä. Kysymyksistä syntyneiden keskustelujen pituus riippuu vastaajien mielenkiinnosta ja halusta jakaa omia kokemuksiaan. Ryhmänvetäjällä on mahdollisuus edetä lomakkeen mukaisesti, muuttaa kysymysten järjestystä tai jättää kysymyksiä välistä. Keskustelu voi myös poiketa aihealueista muistisairaiden tarpeiden mukaan. Osallistuminen voi siis olla hyvin vapaamuotoista.

Pohjois-Karjalan Muisti ry käyttää IADL-toimintakykymittaria yhdistyksensä toiminnan vaikuttavuuden mittarina. Mittarin säännöllinen käyttäminen antaa yhdistykselle tietoa sairastuneiden toimintakyvyn muutoksista ja mahdollistaa toiminnan kehittämisen ja tuen kohdentamisen mahdollisiin ongelmakohtiin. IADL-toimintakykymittarin käytön myötä saatuja tuloksia hyödynnetään tuloksellisuus-

ja vaikutus selvityksiin, joilla muistiyhdistysten toiminnan vaikuttavuutta todennetaan säännöllisesti Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskukselle. (Knuuttila 2020.)

Keskustelua ohjaavan lomakkeen aihealueet mukailevat Broadyn ja Lawtonin IADL-toimintakyky mittarin teemoja. Käyttötarkoitukseltaan se on kuitenkin täysin erilainen, sillä sen tarkoitus ei ole arvioida, vaan tukea työikäisiä muistisairaita välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Ajatuksena on saada työikäiset muistisairaat keskustelemaan ja löytämään yhdessä ratkaisuja välineellisissä päivittäistoiminnoissa esiintyviin pulmiin sekä jakamaan hyväksi kokemiaan käytäntöjä.

Aloitin keskustelua ohjaavan lomakkeen suunnittelun kirjoittamalla IADL-asteikon teemat paperille. Teemojen alle hahmottelin kysymyksiä teorian pohjalta. Alussa koin lomakkeen laatimisen vaikeaksi ja hahmottelinkin mielestäni melko sekavan tuotoksen. Ohjaajien palautteiden ja tekemieni muutosten myötä keskustelua ohjaava lomake sai uuden muotonsa, joka oli yksinkertainen ja äkkiä katsottuna hieman tylsäkin. Lomaketta elävöittämään laitoin jokaisessa teemassa samankaltaisina toistuvien kysymysten alkuun orientoivan lauseen aihepiiriin liittyen. Esimerkki kysymyksestä, joka liittyy kulkuvälineillä liikkumiseen:

Elinympäristön toimivuus vaikuttaa usein osallistumismahdollisuuksiin.

1. Millaisia pulmia olette kohdanneet liikkuessanne kulkuvälineillä?
2. Kuinka selvisitte niistä?
3. Minkä asioiden tiedätte tai toivoisitte helpottavan kodin ulkopuolella liikkumista?

Keskustelua ohjaavaa lomaketta esiteltiin pienimuotoisesti työikäisten muistisairaiden sekä omaisten vertaistukiryhmässä. Työikäisten muistisairaiden ryhmässä oli testaushetkellä läsnä 12 henkilöä ja omaisten ryhmässä seitsemän henkilöä. Kummassakin ryhmässä esitelmäajana toimi Pohjois-Karjalan Muistiryhmän työntekijä. Ryhmät keskustelivat lomakkeen kysymyksistä ja kommentoivat niitä yhdessä. Tämän jälkeen työntekijät keskustelivat yhdessä kommenteista ja lomakkeen toimivuudesta.

Palaute annettiin vapaamuotoisesti sähköpostilla. Saadun palautteen mukaan lomakkeessa käytetty teitittelymuoto pyydettiin muuttamaan sinuttelevaan muotoon, sillä teititellessä muistisairas ei välttämättä osaa kohdistaa kysymystä itseensä. Uskon, että sinuttelu tuntuu työkäisistä muistisairaista muutenkin mukavammalta, vaikka heitä puhutellaan ryhmänä lomaketta käytettäessä.

Toinen muutostoive kohdistui teemojen saatesanoihin. Niistä toivottiin arkikielisiä ja helpommin ymmärrettäviä – tämä jo senkin vuoksi, että toimeksiantajalla oli herännyt ajatus keskustelua ohjaavan lomakkeen kysymysten käyttämisestä myös kotitehtävänä ryhmäläisille. Samalla poistin kaikki muistisairauteen viittaavat sanat ja tarkistin, ettei lomake ole miltään osin leimaava tai ongelmakeskeinen. Kulkuvälineillä liikkumiseen liittyvä kysymys muokkauksen jälkeen:

Osallistuminen on mukavaa, kun ensin pääsee perille.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut liikkuessasi kulkuvälineillä?
2. Kuinka selvisit niistä?
3. Minkä asioiden tiedät tai toivoisit helpottavan kodin ulkopuolella liikkumista

Esitestauksen ja siitä saatujen korjausehdotusten perusteella viimeistelin keskustelua ohjaavan lomakkeen. Lopullinen keskustelua ohjaava lomake (liite 1) sisälsi kahdeksan teemaa, joissa jokaisessa oli orientoiva lause ja kolme apukysymystä.

5.4 Keskustelua ohjaavan lomakkeen arviointi

Tuotoksen toimivuudesta on hyvä kerätä palautetta kohderyhmältä, ettei sen arviointi perustu pelkästään tekijän omakohtaiseen tarkasteluun. Palautetta kannattaa pyytää tuotoksen käyttökelpoisuudesta ja toimivuudesta asetettuihin tavoitteisiin nähden. Myös ulkoasusta ja luettavuudesta on hyvä pyytää tuotoksen käyttäjän arvio. (Vilkka & Airaksinen 2003, 157.) Tässä vaiheessa lomaketta ei testattu enää varsinaisessa kohderyhmässä, vaan palaute perustui kolmen muistityön asiantuntijan arviointiin. Lähetin keskustelua ohjaavan lomakkeen lopullisen version (liite 1) sekä palautelomakkeen (liite 2) sähköpostilla toimeksiantajalleni syyskuun puolivälissä. Sain täytetyn lomakkeen takaisin jo samana päivänä.

Työntekijät olivat pohtineet kysymyksiä yhdessä ja vastanneet kaikkien puolesta yhdelle palautelomakkeelle.

Palautelomakkeen ensimmäinen kysymys kartoitti Pohjois-Karjalan Muisti ry:n työntekijöiden mielipidettä siitä, kuinka keskustelua ohjaava lomake vastasi tarkoitustaan. Tavoite oli auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Vastauksen mukaan lomaketta käyttämällä saadaan esiin ne asiat, joihin olisi hyvä kohdistaa enemmän huomiota työikäisten muistisairaiden tukemisessa. Työntekijät kokivat lomakkeen aiheuttavan heti korjausliikettä parempaan suuntaan, kun välineellisissä päivittäistoiminnoissa koettuihin pulmiin keksittiin ratkaisuja yhdessä. Keskustelua ohjaava lomake nähtiin myös mittarina, sillä säännöllisesti käytettynä se kertoo mihin suuntaan muutosta tapahtuu.

Toisella kysymyksellä halusin selvittää konkreettisemmin, kuinka keskustelua ohjaavan lomakkeen käyttö vaikuttaa työikäisten muistisairaiden toimintaan vertaistukiryhmässä. Vastauksesta ilmeni vertaistuen voima, sillä työntekijät olivat havainneet ryhmäläisten ottavan herkemmin asioihin kantaa, vaikka eivät itse aluksi osaisi sanoittaa ajatuksiaan. Toisen julkituoma asia saattaa koskettaa myös itseä ja herättää ajattelemaan. Arjessa esiintyvät pulmat tuntuvat tavallisilta, kun muutkin kokevat niitä.

Kolmas kysymys liittyi keskustelua ohjaavan lomakkeen ulkoasuun ja muokattavuuteen. Työntekijät pitivät lomaketta onnistuneena, sillä se oli selkeä ja arkikielinen. Vastausten mukaan lomake ei vaatinut enää muokkausta, vaan se nähtiin toimivana ja innostavana työkaluna. Teemoihin liittyvät asiat olivat positiivisesti ja neutraalisti ilmaistuja, jolloin sairastuneella ei ole pelkoa huonoksi leimautumisesta. Sisällöllisesti lomake on laaja ja kysymykset runsasta keskustelua herättäviä, joten kysely nähtiin viisaampana toteuttaa osissa.

Pohjois-Karjalan Muisti ry:n työntekijöiden mielestä keskustelua ohjaava lomake sopii kaikille heidän ryhmilleen ja muistisairauteen sairastuneille. Lomaketta voi

heidän mielestään käyttää myös kotitehtävänä. Opinnäytetyön valmis tuotos luovutetaan toimeksiantajalle sähköisesti. Toimeksiantaja saa täydet oikeudet muokata keskustelua ohjaavaa lomaketta ja luovuttaa sitä eteenpäin halutessaan.

6 Pohdinta

6.1 Keskustelua ohjaavan lomakkeen tarkastelu

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus oli vahvistaa työikäisten etenevään muistisairauteen sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Tavoite oli auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Tehtävänä oli tuottaa keskustelua ohjaava lomake työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmien vetäjille.

Välineellisten päivittäistoimintojen suorittaminen vaikeutuu muistisairauden alkuvaiheessa heti vaativimpien päivittäistoimintojen jälkeen, joita ovat muun muassa yhteiskunnallinen osallistuminen ja luottamustehtävät (Pitkälä & Laakkonen 2015, 496). Välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytyminen on sairastuneen omatoimisuuden säilymisen kannalta oleellista, joten on luontevaa kohdistaa tukitoimia tähän osa-alueeseen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tärkeäksi varhaisen puheeksi ottamisen tekee erityisesti se, että sairauden lievässä vaiheessa uusien toimintatapojen omaksuminen on vielä mahdollista. Tällainen asia voi olla esimerkiksi sähkölaitteen johdon vetäminen pois seinästä käytön jälkeen (Jämsä 2019c, 176).

Sairastuneen paras tuki on usein toinen samassa tilanteessa oleva ihminen. Jaetut kokemukset auttavat selventämään ajatuksia ja tuovat esille näkökulmia, joita ei itse välttämättä tule ajatelleeksi. (Mönkäre 2019a, 203.) Opinnäytetyön tarkoitus oli vahvistaa työikäisten etenevään muistisairauteen sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa. Mielestäni tämän opinnäytetyön tarkoitus täyttyy. Myös esitestauksesta saadut kokemukset tukevat tätä ajatusta, sillä Pohjois-Karjalan Muisti ry:n työntekijät havaitsivat positiiviseen muutokseen

johtavia oivalluksia työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmässä. Osallistujat olivat pohtineet yhdessä muun muassa puhelimen käyttöä helpottavia asioita. Lomakkeen käyttö voi siis johtaa konkreettisesti johonkin muistisairaahan selviytymistä helpottavaan ratkaisuun. Lomakkeen avulla pulmiin päästään käsiksi ennen kuin ne muodostuvat ylitsepääsemättömiksi. Tämän vuoksi uskallan väittää, että tällaiselle lomakkeelle on todellinen tarve muistisairauden alkuvaiheen tukitoimissa.

Tämän opinnäytetyön tavoite oli auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla. Keskustelua ohjaava lomake nostaa teemoittain esiin välineellisissä päivittäistoiminnoissa ilmeneviä pulmia, joita vertaistukiryhmään osallistuvat voivat yhdessä ratkaista. Valmiita vastauksia ei välttämättä ole, joten ratkaisujen avaimet ovat ryhmäläisillä. Esitestauksessa sairastuneet oivalsivat, mihin asioihin he tarvitsevat tukea välineellisissä päivittäistoiminnoissa ja millaisia tukikeinoja niihin on olemassa.

Kuten Juva (2018) on artikkelissaan kirjoittanut, muistisairaudet heikentävät sairastuneen verbaalisia taitoja. Tämän asian olen huomionnut laatiessani keskustelua ohjaavaa lomaketta. Mielestäni siitä tuli varsin onnistunut selkeytensä, ymmärrettävyytensä ja helppolukuisuutensa ansiosta. Kysymykset etenevät kaavamaisesti, mutta jokaista teemaa edeltää orientoiva saatelause. Lauseet johdattavat kuulijan tulevaan teemaan ja saavat hänen ajatustyönsä käynnistymään. Lopullinen keskustelua ohjaava lomake on kielellisesti arkinen, mikä auttaa muistisairaita sisäistämään kysytyn asian paremmin.

Näen keskustelua ohjaavan lomakkeen erinomaisena aisaparina IADL-toimintakykymittarille. Keskustelua ohjaava lomake auttaa ottamaan puheeksi välineellisiin päivittäistoimintoihin liittyvät pulmat ja luo mahdollisuuden tarttua niihin ajoissa. IADL-toimintakykymittarin avulla taas on mahdollista arvioida sitä, saadaanko keskustelua ohjaavan lomakkeen käytöllä pidettyä yllä toimintakykyä välineellisissä päivittäistoiminnoissa tai jopa parannettua sitä. Keskustelua ohjaavaa lomaketta voidaan siis ajatella myös osana laadukkaan työn ja kattavan ohjauksen varmistamista.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimusmenetelmän kriteereillä, joita ovat uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja refleksiivisyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Opinnäytetyön luotettavuuden mitta on pohjimmiltaan tekijä itse, sillä arvioitavana ovat hänen tekemänsä valinnat ja ratkaisut. Tutkijan on arvioitava luotettavuuttaan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. (Vilkkä 2015, 196–197.)

Uskottavuuden arvioimiseksi opinnäytetyön raportista tulee ilmetä perustelut, miksi opinnäytetyön tekijää tulisi pitää luotettavana. Lukijan tulee nähdä opinnäytetyön tekijä oman ammattialansa asiantuntijana. Raportista on ilmettävä perehtyneisyys ja totuudellisuus. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 80–81.) Tämän opinnäytetyön uskottavuutta kuvastavat luotettavat ja huolellisesti valitut lähteet. Hain uusinta tietoa terveysalan tietokannoista, suosituksista, alan kirjoista ja ammattilehdistä. Tietoa etsittäessä toistuivat samat tekijät, mikä kertoo heidän auktoriteetistaan alalla. Perehtyneisyydestäni kertoo aito kiinnostus muistisairauksia kohtaan, kokemus muistisairaiden parissa työskentelystä jo ennen sairaanhoitajaopintoja sekä alan julkaisujen säännöllinen seuraaminen. Jo aikaisemmin hankitun tiedon vahvistuminen tuoreita lähteitä lukemalla lisäsi luottamustani tiedon oikeellisuuteen.

Siirrettävyys kuvaa tulosten käyttökelpoisuutta jossakin muussa tutkimusympäristössä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 198). Työni on siirrettävissä mihin tahansa toimintaympäristöön, jossa on varhaisessa tai lievässä vaiheessa olevia muistisairaita. Tuotos ei sovellu käytettäväksi pidemmälle edennyttä muistisairautta sairastavien tukemiseen, sillä suoriutuminen välineellisistä päivittäistoiminnoista heikkenee yleensä jo ennen keskivaikeaa muistisairauden vaihetta (Käypä hoito -suositus 2017). Näin ollen keskustelua ohjaavaa lomaketta ei voi siirtää myöskään laitosolosuhteisiin, joissa sairastuneet ovat jo toisen ihmisen huolenpidon varassa.

Vahvistettavuus tarkoittaa prosessin kirjaamista tavalla, joka mahdollistaa sen etenemisen seuraamisen jälkeenpäin (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta

2003). Opinnäytetyöprosessin edetessä olen tehnyt säännöllisesti muistiinpanoja ja säilyttänyt yhteistyökumppaneiden sähköpostit, mikä mahdollistaa prosessin seuraamisen jälkeenpäin ja todentaa sen vahvistettavuuden. Keskustelua ohjavan lomakkeen esitelmä ja siitä saadun palautteen jälkeinen muokkaus sekä lopullinen palautekysely lisäävät osaltaan tämän opinnäytetyön luotettavuutta ja vahvistettavuutta. Lomake on tehty muistisairaiden tarpeita vastaavaksi yhteistyössä toimeksiantajan kanssa.

Refleksiivisyyttä kuvastaa opinnäytetyön tekijän tietoisuus omista lähtökohdistaan sekä taito arvioida, millainen vaikutus hänellä itsellään on aineistoonsa (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003). Lähtökohdat tämän opinnäytetyön toteuttamiseen olivat tiedollisesti hyvät. Aikaisempi perehtyminen muistisairauksiin oli hyödyksi. Opinnäytetyö prosessina oli vieras ja sen ymmärtäminen tuotti alussa hankaluuksia. Menetelmäkirjallisuuteen perehtyminen antoi varmuutta työn tekemiseen. Olen pyrkinyt työssäni selkeään ja johdonmukaiseen asioiden käsittelyyn ja mielestäni onnistuinkin siinä.

Tutkimusetiikka on kaikenlaisen tieteellisen toiminnan perusta. Se määrittää säännöt, joiden mukaan tulee toimia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 211.) Eettisen hyväksyttävyyden ja tulosten uskottavuuden edellytys on, että tutkimusta tehdessä on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisinä edellytyksinä ovat muun muassa rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden noudattaminen kaikessa tutkimukseen liittyvässä toiminnassa. Avoimuus ja vastuullisuus tiedeviestinnässä, tietosuojan noudattaminen, asianmukainen julkaisuihin viittaaminen ja osapuolten välisten vastuiden ja velvollisuuksien sopiminen kuuluvat hyvään tieteelliseen käytäntöön. Hyvän tieteellisen käytännön loukkaus tarkoittaa epärehellistä ja eettisesti arveluttavaa menettelyä, joka pahimmassa tapauksessa vahingoittaa tutkimusta ja kumoaa sen tulokset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–8.)

Opinnäytetyötä tehdessä olen noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä. Lähdeaineistoja olen tarkastellut kriittisesti ja valitsemistani aineistoista olen tuonut sisältöä työhöni omin sanoin kerrottuna. Olen toiminut avoimesti ja vastuullisesti yhteistyötahoja kohtaan, muun muassa tiedottamalla toimeksiantajalleni ja

ohjaajilleni työn edistymiseen liittyvistä asioista ja pitämällä sovituista asioista kiinni. IADL-toimintakykymittariin on viitattu työssä asianmukaisesti ja noudatettu huolellisuutta ja tarkkuutta keskustelua ohjaavan lomakkeen luomisessa. Tietosuojasta on huolehdittu turvaamalla esitestaukseen osallistuneiden henkilöiden anonymiteetti. Työikäisten muistisairaiden henkilötietoja ei ole dokumentoitu opinnäytetyöprosessin missään vaiheessa.

Eettiseksi päätökseksi katsotaan jo itse tutkijan tekemä tutkimusaiheen valinta. Tutkijan on punnittava aiheensa yhteiskunnallisia ja yksilöön kohdistuvia vaikutuksia. Hyödyllisyys on periaate, joka antaa tutkimukselle oikeutuksen. Hyöty voi kohdistua suoraan tutkittavaan tai vasta myöhemmin muihin ihmisiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2015, 218.) Tämän opinnäytetyön aihe on mielestäni hyödyllinen ja ajankohtainen. Aihevalinta perustui toimeksiantajan tarpeisiin, mikä lisää opinnäytetyön tuotoksen arvoa ja hyödyllisyyttä.

Työikäisiä muistisairauteen sairastuneita tulisi tukea heti diagnoosin saamisen jälkeen, että he saisivat jatkaa täysipainoista elämää mahdollisimman kauan. Tämä on erityisen tärkeää, sillä jo diagnoosin saaminen viivästyy monesti terveydenhuollossa, jos muistisairauden oireet tulkitaan alussa työuupumukseksi (Leinonen 2020b, 13). Sairastunut ei pääse välttämättä heti oikeanlaisen avun piiriin. Keskustelua ohjaavan lomakkeen hyödyntäminen ja samassa tilanteessa olevien ihmisten vertaistuki voivat pitää yllä työikäisen muistisairaana välineellisistä päivit- täistoiminnoista selviytymistä ja parhaimmillaan jopa siirtää laitokseen joutumista pidemmälle tulevaisuuteen. Näin ollen aihe on hyödyllinen paitsi yksilölle, myös pidemmällä tähtäimellä yhteiskunnalle säästöjen muodossa.

6.3 Ammatillinen kasvu

Toiminnallisten opinnäytetöiden aiheina järkeviksi ovat osoittautuneet ne, joiden avulla opiskelija voi laajentaa tietämystään itselleen tärkeästä aiheesta. Hyvin valittu aihe saattaa jopa mahdollistaa sijoittumisen työelämään tai ainakin luomaan polkuja aiheen mukaisiin tehtäviin. (Vilkka & Airaksinen 2003, 16.) Oman

ammattillisen kasvuni kannalta halusin valita opinnäytetyöhöni aidosti kiinnostavan aihealueen. Työikäiset muistisairauksiin sairastuneet ja erityisesti sairauden alkuvaiheessa olevat henkilöt olivat itselleni vieraampi asiakasryhmä, joten aihe innosti uuden oppimiseen. Aikaisemmin olen ollut tekemisissä iäkkäiden, keski-vaikkeassa tai vaikeassa vaiheessa olevien muistisairaiden kanssa. Tämän opinnäytetyön myötä sain uutta ja arvokasta tietoa täysin erilaisesta näkökulmasta. Pidän aiheeseen perehtymistä muutenkin tärkeänä, ottaen huomioon työikäisten muistisairaiden määrän lisääntymisen tulevaisuudessa. Prosessina tämä opinnäytetyö antoi minulle varmuutta, vaikka alun hankaluudet aiheen tarkentamiseen ja rajaamiseen liittyen tuntuivat välillä lähes kohtuuttomilta. Tiedonhaku oli haasteellista, sillä työikäisten muistisairaiden tukemiseen liittyviä tutkimuksia on melko vähän.

Yksin tekeminen toi minulle vapauden suunnitella ajankäyttöä omien mieltymysteni mukaan. Mielestäni laadin itselleni hyvän suunnitelman, jonka puitteissa sain rauhassa perehtyä aiheeseen. Varjopuolena tälle vapaudelle olen kokenut vaikeina hetkinä yksinäisyyttä, epävarmuutta ja turhautumista. Vertaistuki ja yhdessä pohtiminen olisivat auttaneet monessa tilanteessa pääsemään helpommin eteenpäin. Pohjimmiltani olen tiimityöskentelijä ja tulevaisuudessa voisin ottaa tavoitteekseni ulottaa sen myös tämän tyyppisiin kirjallisiin tehtäviin. Yhteistyötaitoja olen tässä prosessissa kuitenkin harjoittanut pitämällä yhteyttä toimeksiantajaan, ohjaaviin opettajiin ja muihin aikaisemmin mainitsemini yhteistyötahoihin.

6.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysideat

Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmissä ja toimeksiantajan harkinnan mukaan myös paperisena tai sähköisenä kyselynä. Keskustelua ohjaava lomake toimii erinomaisena puheeksi ottamisen työkaluna hiljattain muistisairausdiagnoosin saaneille henkilöille. Parhaiten se sopii mielestäni ryhmätoimintaan, jossa osallistujat voivat ratkaista pulmia yhdessä ja saada keinoja välineellisissä päivittäistoiminnoissa selviytymiseksi. Tietoperusta sopii tutustumismateriaaliksi uusille työntekijöille ja aiheesta kiinnostuneille.

Jatkokehitysideaksi nousivat erilaiset välineellisiin päivittäistoimintoihin liittyvät ohjeet, joita muistisairas voisi arjessaan hyödyntää. Tällaisia voisivat olla esimerkiksi vaiheittain etenevät kodinkoneiden käyttöohjeet, toimintaohjeet eksymisen varalle tai turvallisuutta ylläpitävät muistilistat. Ylipäätään kaikki työikäisiin muistisairaisiin liittyvät aiheet olisivat tervetulleita, sillä omasta mielestäni tietoa ja välineitä tiedon hyödyntämiseksi on vielä kovin vähän.

Lähteet

- Autio, T. 2011. IADL-asteikko. Kustannus Oy Duodecim. <https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/koti>. 29.9.2020.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H. & Sulkava 2015. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 570–585.
- Erkinjuntti, T., Melkas, S. & Jokinen, H. 2019. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 339–341.
- Hallikainen, M. 2019a. Yleisimmät etenevät muistisairaudet. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 328.
- Hallikainen, M. 2019b. Työkäisillä ilmenevät muistisairaudet ja niiden yleisyys. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308.
- Hallikainen, M. 2019c. Epätyypillinen Alzheimerin tauti. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 332–333.
- Hallikainen, M. 2019d. Tutkimukset ja erotusdiagnoosi työkäisen muistisairausedepäilyssä. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 308–311.
- Hallikainen, M. 2019e. Työterveysneuvottelu. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 311–312.
- Hallikainen, M. 2019f. Työkäisen muistisairaahan läheisten tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314–315.
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, R. 2019a. Muisti osana ihmisyyttä. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 15–18.
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, R. 2019b. Muistisairaahan hyvän hoidon periaatteet. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 18–20.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2019. Hoitosuositus. Muistisairaahan henkilön päivittäistoiminnoista suoriutumisen tukeminen – Lääkkeettömät menetelmät hoitotyössä. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/12/hoitosuositus-muistisairaant.pdf>. 10.9.2020.
- Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Työkäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 586–593.
- Juva, K. 2018. Alzheimerin tauti. Kustannus Oy Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00699. 19.5.2020.
- Jämsä, M. 2019a. Arjen hallinnan keinoja muistisairaahan aktiivisen elämän mahdollistamiseksi. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre,

- R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 166–171.
- Jämsä, M. 2019b. Puhelimen, television ja tietokoneen käyttäminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 180–183.
- Jämsä, M. 2019c. Kotitöiden tekeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 173–176.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Knuuttila, L. 2020. Toiminnanjohtaja. Pohjois-Karjalan Muisti ry. Haastattelu 4.2.2020.
- KvantiMOTV. 2010. Kyselylomakkeen laatiminen. <https://www.fsd.tuni.fi/menettelmaopetus/kyselylomake/laatiminen.html>. 24.08.2020.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta. 2003. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>. 15.10.2020.
- Käypä hoito. 2017. Muistisairaudet. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>. 9.2.2020.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380.
- Leinonen, A. 2020a. Muistisairaus ilman muistioireita. *Muisti*. 33 (2), 30–31.
- Leinonen, A. 2020b. Tietoa työikäisten muistisairauksista tarvitaan enemmän. *Muisti*. 33 (2), 12–13.
- Lääketieteen termit. 2019. Terminologian tietokannat. Kustannus Oy Duodecim. <https://www-terveysportti-fi.tietopalvelu.karelia.fi/sovellukset/sanakirjat/#/q//muisti>. 31.1.2020.
- Lönnsroos, E. 2019a. Muistisairaahan lääkehoidon toteutuksen erityispiirteitä. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 273–275.
- Lönnsroos, E. 2019b. Kotona asuvan muistisairaahan lääkehoito. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 275–278.
- Mikkolainen, P. 2019. Muistisairaahan fyysisen toimintakyvyn tukemisen merkitys. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 136–138.
- Muistiliitto. 2014. Etenevä muistisairaus & työelämä – Mahdollinen yhtälö? Opas työikäisille muistisairaille ihmisille, heidän läheisilleen sekä työyhteisöille ja esimiehille. https://www.muistiliitto.fi/application/files/7714/8829/4416/Eteneva_muistisairaus_ja_ty_oelama_2017_web.pdf. 22.5.2020.
- Muistiliitto. 2013. Otsa-ohimolohkorappeuma & siitä johtuvat muistisairaudet. tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. <https://www.muistiliitto.fi/application/files/9015/1263/4778/Otsa-ohimolohkorappeuma.pdf>. 23.5.2020.
- Muistiliitto. 2016. Hyvän hoidon kriteeristö. Työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arvioin-

- tiin. https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaktiivinen.pdf. 23.5.2020.
- Muistiliitto. 2017a. Muistiopas. Asiaa muistista ja aivoterveystä. https://www.muistiliitto.fi/application/files/2015/1263/5293/Muistiopas_2017.pdf. 6.2.2020.
- Muistiliitto. 2017b. Muistiliiton käsitteistö. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/kasitteisto>. 6.2.2020.
- Muistiliitto. 2017c. Muistin toiminta. <https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/muistin-toiminta>. 19.5.2020.
- Muistiliitto. 2017g. Muistiluotsi lähelläsi. Asiantuntija- ja tukikeskuksista tukea, tietoa ja toimintaa. https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/0754/7229/Muistiluotsi-esite_2017_sivu.pdf. 10.7.2020.
- Mönkäre, R. 2019a. Muistisairaana ja läheisten psykososiaalinen tuki. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 202–205.
- Mönkäre, R. 2019b. Muistisairaana läheisten voimavarojen tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 209–213.
- Mönkäre, R. 2019c. Muistisairaana psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 131–134.
- Mönkäre, R. 2019d. Ihmissuhteet ja sosiaalinen kanssakäyminen muistisairauden varhaisvaiheessa. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 84–86.
- Nikumaa, H. 2019a. Muistisairauden vaikutus oikeustoimikelpoisuuteen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 96–97.
- Nikumaa, H. 2019b. Oikeudellinen ennakointi muistisairauden varhaisvaiheessa: merkitys ja keinot. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 97.
- Nikumaa, H. 2019c. Valtakirjavaltuus. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 97–98.
- Nikumaa, H. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2019. Ajoterveys ja muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaana hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 108–110.
- Nukari, T. 2017a. Muistisairaana liikkuminen kodin ulkopuolella. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.). Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 84–85.
- Nukari, T. 2017b. Muistisairaana raha-asioiden hoito käytännössä. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.). Muistisairaana hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 206–208.

- Papunet. 2019. Muistisairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. <https://papunet.net/tietoa/muistisairaus-vaikuttaa-vuorovaikutukseen>. 15.10.2020.
- Partinen, M. & Sainio M. 2015. Ajokyky. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 569–578.
- Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan kognitiivisen toimintakyvyn tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 130–131.
- Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan seksuaalisuus. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91–92.
- Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 495–505.
- Pohjois-Karjalan Muisti ry. 2020a. Pohjois-Karjalan Muisti ry. <https://www.pkmuistiry.fi/5>. 7.7.2020.
- Pohjois-Karjalan Muisti ry. 2020b. Pohjois-Karjalan Muisti ry – mitä se on? <https://www.pkmuistiry.fi/pohjois-karjalan-muisti-ry---mita-se-on>. 9.7.2020.
- Rabanal, L.I., Chatwin, J., Walker, A., O’Sullivan, M. & Williamson, T. 2017. Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitative study. <https://bmjopen.bmj.com/content/8/10/e021166>. 8.11.2020.
- Remes, A., Haanpää, R.M., Suhonen, N-M., Junttila, A. & Solje, E. 2018. Otsalohkodementia – Salakavala muistisairaus. Suomen lääkäriliitto ry. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?pub-lic=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>. 9.2.2020.
- Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 119–136.
- Rinne, J., Hallikainen, M., Suhonen, J., Rosenvall, A. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistisairauslääkkeet ja niiden käyttö. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 455–473.
- Salo, L. & Hallikainen, M. 2019. Muistisairaahan ravitsemuksen keskeiset periaatteet. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 256.
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Suomen yliopistopaino – Juvenes Print Oy: Tampere. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>. 6.7.2020.
- Solje, E. & Remes, A.M. 2017. Otsalohkodementia -huonommin tunnettu muistisairaus. Memo – Muistisairaiden ihmisten hyvinvoinnista vastaavien ammattilehti 11(3), 11–13.

- Suomen muistiasiantuntijat ry. 2016. Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakointiin. http://netpaper.lonnberg.fi/muistiasiantuntijat/opas_oikeudelliseen_ennakointiin/mobile/index.html#p=1. 29.9.2020.
- Susiluoto, A. & Jämsä, M. 2019. Muistisairaahan turvallinen liikkuminen kodin ulkopuolella. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 193–196.
- Tanila, H. 2014. Miten muisti toimii? Suomen Lääkäriliitto ry. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/miten-muisti-toimii/>. 6.2.2020.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Mitä toimintakyky on? <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>. 12.8.2020.
- Terveyskylä 2018. Tietoa näönvaraisen havainnoinnin häiriöistä. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/n%C3%A4%C3%B6nvarainen-havainnointi/tietoa-n%C3%A4%C3%B6nvaraisen-havainnoinnin-h%C3%A4iri%C3%B6ist%C3%A4>. 19.5.2020.
- Terveyskylä 2019a. Tietoa toiminnanohjauksesta. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/toiminnanohjaus/tietoa-toiminnanohjauksesta>. 19.5.2020.
- Terveyskylä. 2019b. Erilaiset afasiat. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/puhe-ja-kieli/erilaiset-afasiat>. 23.5.2020.
- Terveyskylä. 2020. Mitä on vertaistuki? <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>. 7.11.2020.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. 15.7.2020.
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy
- Vilkkä, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy
- Willis, E., Semple, Amy C. & Waal, Hugo de. 2016. Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301216640184>. 7.11.2020.
- Wäre-Åkerblom, S. 2019. Muistisairaahan aktiivisuutta tukeva ja turvallinen ympäristö. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 158–160.

Keskustelua ohjaava lomake

KESKUSTELUA OHJAAVA LOMAKE

Tämä lomake on tarkoitettu ryhmänvetäjien työkaluksi työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmiin. Tavoitteena on auttaa työikäisiä muistisairaita löytämään ja hyödyntämään keinoja välineellisistä päivittäistoiminnoista selviytymiseen ohjatun keskustelun avulla.



Puhelimen käyttö

Yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin pitää mielen virkeänä.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut käyttäessäsi puhelinta?
2. Kuinka selvisit niistä?
3. Millaista tukea tiedät tai toivoisit olevan tarjolla puhelimen käyttöön ja yhteydenpitoon liittyen?

Ostosten teko

Kun hoidan itse kauppasiani, voin ostaa mitä haluan.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut käydessäsi kaupassa?
 2. Kuinka selvisit niistä?
 3. Millaista tukea tiedät tai toivoisit olevan tarjolla kauppasijain sujumiseksi?
-

Keskustelua ohjaava lomake

Ruuanvalmistus

Ruuan valmistaminen on hyvää aivojumppaa.

- 1. Millaisia pulmia olet kohdannut ruuanvalmistukseen liittyen?**
 - 2. Kuinka selvisit niistä?**
 - 3. Millaisista asioista tiedät tai toivoisit olevan apua ruuan valmistamiseen liittyen?**
-

Kodinhoito

Valmiiksi saadut kotiaskareet tuovat hyvän mielen.

- 1. Millaisia pulmia olet kohdannut kotitöiden tekemiseen liittyen?**
 - 2. Kuinka selvisit niistä?**
 - 3. Millaisia keinoja tiedät tai toivoisit olevan kotitöiden sujuvuuden ja kodin turvallisuuden varmistamiseksi?**
-

Pyykinpesu

Pyykinpesussa on monta eri työvaihetta.

- 1. Millaisia pulmia olet kohdannut pyykinpesuun liittyen?**
 - 2. Kuinka selvisit niistä?**
 - 3. Millaisista asioista tiedät tai toivoisit olevan apua kun pyykinpesu alkaa tuntua hankalalta?**
-

Liikkuminen kulkuvälineillä

Osallistuminen on mukavaa, kun ensin pääsee perille.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut liikkuessasi kulkuvälineillä?
 2. Kuinka selvisit niistä?
 3. Minkä asioiden tiedät tai toivoisit helpottavan kodin ulkopuolella liikkumista?
-

Vastuu omasta lääkityksestä

Lääkkeiden ottaminen on tärkeää.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut lääkehoitoon liittyen?
 2. Kuinka selvisit niistä?
 3. Millaista tukea tiedät tai toivoisit olevan tarjolla lääkehoitoon liittyen?
-

Kyky huolehtia raha-asioista

Raha-asioden, kuten laskujen hoitaminen aiheuttaa joskus päänvaivaa.

1. Millaisia pulmia olet kohdannut raha-asioita hoitaessasi?
 2. Kuinka selvisit niistä?
 3. Millaisia keinoja tiedät tai toivoisit olevan raha-asioden hoitumiseksi nyt ja tulevaisuudessa?
-

Palautelomake

Palautelomake

Ohessa lähetän teille keskustelua ohjaavan lomakkeen, jota olen muokannut saamani palautteen jälkeen. Pyydän teitä nyt ystävällisesti arvioimaan lomakkeen toimivuutta uudelleen.

- 1. Kuinka ajattelette keskustelua ohjaavan lomakkeen vahvistavan työikäisten sairastuneiden selviytymistä välineellisissä päivittäistoiminnoissa?**
- 2. Kuinka ajattelette lomakkeen käytön ohjaavan työikäisten muistisairaiden toimintaa ryhmässä?**
- 3. Mitä ajattelette lomakkeen ulkoasusta ja ymmärrettävyydestä? Onko se muokattavissa helposti muihin käyttötarkoituksiin?**
- 4. Onko lomakkeessa jotakin, mitä haluaisitte vielä korjata tai lisätä?**