



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Mari Arvio ja Kaisu Närhi

Yhteiskehittämällä Muistiluotsin vaikut- tamistyötä edistämässä

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi AMK

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

19.2.2021

Tekijä(t)	Mari Arvio ja Kaisu Närhi
Otsikko	Yhteiskehittämällä Muistiluotsin vaikuttamistyötä edistämässä
Sivumäärä Aika	37 sivua + 4 liitettä Kevät 2021
Tutkinto	Geronomi AMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Elisa Pennanen, lehtori Mari Heitto, lehtori
<p>Monimuotoisen opinnäytetyön tavoitteena oli edistää vaikuttamistyötä muistityön kentällä. Tarkoituksena oli toteuttaa Päijät-Hämeen Muistiluotsin käyttöön yhteiskehittämisen menetelmää käyttämällä tuotos, jota Päijät-Hämeen Muistiluotsi voi hyödyntää vaikuttamis- ja verkottumistyössään. Vaikuttamis- ja verkottumistyöllä tarkoitetaan tiedon lisäämistä muistisairauksista sekä muistijärjestön tarjoamasta tuesta maakunnassa. Hyödynsimme yhteiskehittämiseen kuuluvaa ennalta-arvaamattomuutta, ja tuotoksen muotoa ei määritely etukäteen.</p> <p>Järjestimme kaksi verkkotyöpajaa, johon kutsuimme Muistiluotsin edustajat, heidän asiakkaitaan sekä verkostojaan. Yhteiskehittelytyöpaja työskentely osoitti, että on tarpeen lisätä kansalaisten tietoisuutta muistisairauksista ja muistisairaana kohtaamisesta. Keskustelussa ilmeni, että monilla ystävät ovat hävinneet muistisairausdiagnoosin ja elämäntilanteen muuttumisen myötä. Koettiin, että ystävät ja tutut eivät osaa suhtautua, jos vanha tuttu käyttäytyy hieman omituisesti. Ystävien läsnäololla tai sen puuttumisella on huomattu olevan merkittävä vaikutus muistisairaana elämälle ja hyvinvoinnille.</p> <p>Yhteiskehittämisen tuotos oli video, jonka tavoitteena on lisätä ihmisten rohkeutta kohdata ystävät ja tuttavat, joiden perheessä on muistisairaus, sekä lisätä tietoisuutta Muistiluotsin olemassaolosta. Video on tarkoitettu jaettavaksi sosiaalisessa mediassa, jotta se saavuttaisi mahdollisimman paljon tavallisia ihmisiä.</p> <p>Yhteiskehittäminen soveltui hyvin opinnäytetyön menetelmäksi, kun varsinaista kehittämistavoitetta ei määritely etukäteen, vaan se kartoitettiin ja suunniteltiin yhdessä. Työpajat mahdollistivat monen toimijan äänen kuulumisen ja onnistuimme löytämään aiheen, johon kaivataan keinoja. Tietoisuuden lisäämisen eteen tehdään paljon töitä eri organisaatioiden toimesta, mutta uudenlaisia ja eri kohderyhmille kohdennettuja toimia kuitenkin kaivataan lisää, jotta tietoa ja ymmärrystä muistisairauksista ja muistisairauteen sairastuneen kohtaamisesta yhteiskunnassa saadaan entistä enemmän.</p>	
Avainsanat	Yhteiskehittäminen, muistisairaus, tukeminen, muistiystävällinen yhteiskunta

Author(s)	Mari Arvio and Kaisu Närhi
Title	Co-Creation in Developing Advocacy of Muistiluotsi Memory Support Centre
Number of Pages	37 pages + 4 appendices
Date	Spring 2021
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly care
Instructors	Elisa Pennanen, Senior Lecturer Mari Heitto, Senior Lecturer
<p>The aim of this thesis was to develop advocacy in the field of memory work. The purpose of this study was to produce an output for the use of the support centre “Muistiluotsi” - which is located in Päijät-Häme - to be utilized in its work in advocacy and networking. Advocacy and networking work means raising awareness of memory disorders and the support which is provided by the memory organization in the province. This study has made use of the unpredictability of co-creation, and the form of the output was not defined in advance.</p> <p>Two online workshops were organized to which representatives of Muistiluotsi, their customers and networks were invited. The work of the co-creation workshop indicated a need to raise public awareness of memory disorders and the importance of interaction with people with memory disorders. Conversation revealed that many people have ended up losing friends as a result of being diagnosed with memory disorder and of changes in their life situation. It was felt that friends and acquaintances didn't know how to react if an old acquaintance behaved a little strangely. The presence or absence of friends has been found to have a significant impact on the life and well-being of a person who is diagnosed with memory disorder.</p> <p>The output of the co-creation was a video that aims to encourage people to meet and interact with friends and acquaintances who have a family member with memory disorder, as well as to raise awareness of the existence of Muistiluotsi. The video is meant to be shared in social media to reach as many ordinary people as possible.</p> <p>Co-creation was well suited as a method of this thesis, as the actual development goal was not defined in advance but was designed and planned together with the employees of Muistiluotsi. The workshops allowed the voices of many different parties to be heard and we were able to find a subject sorely in need of new tools and skills. There is a lot of work being done by different organizations to raise awareness, but new types of action aimed at different target groups are needed to increase knowledge and understanding of memory disorders, and of encountering people with memory disorders in our society.</p>	
Keywords	Co-creation, memory disease, support, memory-friendly society

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Elämää muistisairauden kanssa	3
2.1	Muistidiagnoosin saaminen	3
2.2	Muistisairauden oireet	5
2.3	Elämänlaatu	5
2.4	Onnistunut kohtaaminen	7
3	Muistisairaana ja läheisen tukeminen	9
3.1	Tuen tarve	9
3.2	Päijät-Hämeen Muistiluotsi tukipilarina	11
3.3	Sosiaalinen verkosto tukipilarina	14
4	Muistiystävällinen yhteiskunta	16
5	Opinnäytetyön toteutus	19
5.1	Monimuotoinen opinnäytetyö	19
5.2	Menetelmänä yhteiskehittäminen	19
5.2.1	Fasilitointi	20
5.2.2	Luovan ongelmanratkaisun prosessi	21
5.3	Yhteiskehittelytyöpajojen valmistelu	22
5.4	Ensimmäinen työpaja	23
5.5	Toinen työpaja	24
6	Yhteiskehittämisen tulokset	26
6.1	Muistiperheiden ystäville ja tuttaville suunnattu video	26
6.2	Muistiluotsin toiminnan kehittäminen tulevaisuudessa	27
7	Yhteenveto	30
7.1	Yhteiskehittämisen arviointi	30
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	32
7.3	Pohdinta	34
	Lähteet	38

Liitteet

Liite 1. Kutsu

Liite 2. Käsikirjoitus työpaja 1

Liite 3. Palautekysely

Liite 4. Videon käsikirjoitus

1 Johdanto

Muistisairauteen sairastuneiden lukumäärä kasvaa nopeasti maailmanlaajuisesti. Vuonna 2015 maailmassa oli jo miltei 50 miljoonaa muistisairasta, ja määrän arvioidaan kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Muistisairautta sairastaa Suomessa tällä hetkellä n. 193 000 henkilöä. Vuosittain Suomessa muistidiagnoosin saa noin 14 500 henkilöä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Muistisairauksiin liittyy vielä tänäkin päivänä ennakkoluuloja ja pelkoja. Ne voivat vaikeuttaa joskus muistisairauteen sairastuneen ihmisen kohtaamista. Muistisairaalle itselleen muistisairaus voi tuoda monenlaisia tunteita, esimerkiksi häpeän tunteita ja epävarmuutta siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Nämä heijastuvat ihmissuhteisiin, joissa vuorovaikutus ei sairauden edetessä toimi samalla tavoin kuin ennen. Hämmennys voi lähentää tai etäännyttää ihmisiä, ja verkostot voivat pienentyä sairauden edetessä. Ihmisten käsitykset muistisairaudesta voivat johtaa muistisairauteen sairastuneen sekä hänen läheisensä eristäytymistä sekä voi voimistaa sairauden aiheuttamaa häpeää. (Alzheimer`s Disease International 2019; Maki, Takao, Hattori & Suzuki 2020.)

Muistisairauksista ja niiden oireista, sekä muistisairauden kanssa elämisestä tulisi keskustella avoimesti, sillä tieto vähentäisi ennakkoluuloja ja vääriä tietoja ja olettamuksia sekä näiden tietojen pohjalta, auttaisi ihmisiä ymmärtämään, miten muistisairauteen sairastunut tulisi kohdata sekä minkälaista tukea muistisairas tarvitsisi. (Alzheimer`s Disease International 2019; Maki, Takao, Hattori & Suzuki 2020.)

Työelämäkumppaninamme toimii Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry:n asiantuntija- ja tukikeskus Muistiluotsi. He tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden ja hyvän elämän puolesta (Muistiliitto 2017d). Yksi toiminnan osa-alue on vaikuttamis- ja verkottumistyö, jonka tavoitteena on lisätä maakunnassa tietoa muistisairauksista sekä muistijärjestön tarjoamasta tuesta. Kansalais- ja asennevaikuttamistyöllä tavoitellaan muistiystävällisempää maakuntaa. (Veijanen 2020.)

Päijät-Hämeen Muistiluotsille Covid-19 on asettanut suuria haasteita, kun perinteiset vaikuttamis- ja verkottumiskeinot ovat suurelta osin tauolla. Muistiluotsi kaipasi uusia keinoja vaikuttamistyöhön sekä tiedon levittämiseen heidän toiminnastaan. Halusimme löy-

tää keinon, jolle oikeasti olisi tarve ja jonka voisimme toteuttaa. Monimuotoisen opinnäytetyön toteuttamisen menetelmäksi valitsimme yhteiskehittämisen. Tavoitteena oli hyödyntää Muistiluotsin, heidän asiakkaidensa sekä verkostojensa asiantuntijuutta ja kokemustietoa, ja yhdessä toteuttaa jokin keino, joka edistäisi vaikuttamistyötä muistityön kentällä.

Yhteiskehittäminen toteutettiin työpajatyöskentelyllä verkossa, jossa kaikkien osallistujien asiantuntijuus ja kokemustieto olivat keskeisessä roolissa. Työpajatyöskentely osoitti, että on tarpeen lisätä kansalaisten tietoisuutta muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Yhteiskehittelyn tuotos oli video, jonka tavoitteena on lisätä ihmisten rohkeutta kohdata ystävät ja tuttavat, joiden perheessä on muistisairaus, sekä lisätä tietoisuutta Muistiluotsin olemassaolosta. Video on tarkoitettu jaettavaksi sosiaalisessa mediassa, jotta se saavuttaisi mahdollisimman paljon tavallisia ihmisiä.

2 Elämää muistisairauden kanssa

2.1 Muistidiagnoosin saaminen

Muistisairaudet voivat olla luonteeltaan ohimeneviä, parannettavia, eteneviä tai pysyviä jälkitiloja. Kaikkia muistisairauksia ei voida parantaa, mutta sairauden taustalla oleva syy tulisi selvittää, jotta sitä voitaisiin hoitaa. Hoidon tavoitteella pyritään muistisairauteen sairastuneen toimintakyvyn ja elämänlaadun ylläpitämiseen. Sairauden tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä hoidon aloittaminen ovat tärkeässä roolissa oikeanlaisen kuntoutuksen, tuen ja ohjauksen saamiseksi. Mitä enemmän sairastunut ja hänen läheisensä saavat tietoa, sitä paremmat mahdollisuudet ovat sopeutumiseen, kuntoutumiseen ja mielekkään elämän jatkamiseen. (Muistiliitto 2017c; Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistidiagnoosin saaminen vaikuttaa sairastuneeseen ihmiseen monella eri tavalla. Sairaudesta huolimatta hän on kuitenkin se sama ihminen, joka hän on aina ollut. Hänellä on oma persoonallisuus, elämänhistoria, elämän myötä muodostuneet arvot ja mielenkiinnon kohteet sekä yksilöllinen tapa sopeutua tilanteisiin. Muistisairausdiagnoosista huolimatta elämä voi jatkua hyvinkin omannäköisenä ja se voi tuntua hyvältä sairaudesta huolimatta. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Omanlainen arki, hyvät perhe- ja ystävyysuhteet, itselle tärkeiden asioiden tekeminen sekä tutut harrastukset pitävät kiinni elämässä. Ne myös tarjoavat paljon mahdollisuuksia onnistuneisiin kohtaamisiin ja toimintoihin sekä tukevat toimintakykyä monipuolisesti. Muistisairausdiagnoosin saaminen vaikuttaa myös sairastuneen läheistensä sekä sosiaalisen verkoston elämään monella eri tavoin. Muistisairauksien tuomat muutokset tapahtuvat vähitellen ja se voi antaa sekä sairastuneelle sekä hänen läheisilleen aikaa sopeutua muuttuvaan tilanteeseen. Muutokset voivat tuoda myös hämmennystä sekä epätietoisuutta arjesta ja tulevaisuudesta. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Pesonen (2015) on tutkinut väitöskirjassaan muistisairausdiagnoosin varmistumisen jälkeen muistisairauteen sairastuneiden sekä omaishoitajien elämänhallintaa. Tuloksista selviää, että jo ennen muistisairausdiagnoosin saamista muistisairaus vaikuttavaa muistisairauteen sairastuneeseen sekä hänen läheiseensä. Muistisairaus voi haastaa heidän yksilöllisen käsityksensä itsestään sekä sosiaalisten roolien uudelleen rakentamisen.

Sairastuneen kohdalla tämä ilmenee oppimisena elämään sairauden kanssa ja läheiselle se tarkoittaa sopeutumista uuteen rooliinsa. Tuloksista ilmenee myös, että diagnoosin saaminen on käännekohta, sillä muistiperheen elämäntilanne muuttuu, jolloin tulee tarve etsiä uutta tasapainoa perheen elämään. (Pesonen 2015: 61–63.)

Muistisairauden hyväksymisprosessi vie aikansa, se voi olla kriisi niin sairastuneelle kuin läheiselle. Muistisairausdiagnoosi voi myös herättää monenlaisia negatiivisia tunteita: järkytyksen, surun, huolen, leimaantumisen sekä häpeän tunteita. Näiden tunteiden vuoksi, tilanne voi aiheuttaa eristäytymistä muista ihmisistä. Tällöin sosiaalisten kontaktien väheneminen voi aiheuttaa jopa muistisairauden nopeamman etenemisen. (Pitkälä & Laakkonen 2015: 498.)

Muutoksien tiedostaminen, hyväksyminen sekä tilanteisiin varautuminen voivat helpottaa hyväksymisprosessia (Hallikainen & Mönkäre 2019). Muistisairaus diagnoosin jälkeen sairaudesta voi olla vaikea puhua ja sitä voidaan vältellä, vääristellä tai jopa salata muilta ihmisiltä. Näiden myötä avoin vuorovaikutus sekä keskinäinen kanssakäyminen voivat vaikeutua. (Avaluoma 2011: 223.)

Miettinen (2019) tarkasteli tutkimuksessaan, miten muistisairaus vaikuttaa läheisen elämään, miten muistisairas koetaan läheisen näkökulmasta, sekä miten muistisairaus on vaikuttanut sairastuneen ja hänen läheisensä sosiaaliseen suhteeseen. Tutkimuksen tuloksissa ilmenee, että sosiaalinen suhde voi muuttua läheisemmäksi ja aidommaksi, sillä he saattavat viettää enemmän aikaa yhdessä kuin ennen muistisairautta. Myös aikaisemmin lähes olemattomasta sosiaalisesta suhteesta voi sairauden myötä kehittyä vahvempi. (Miettinen 2019: 50–51.)

Vaikka muistisairauteen sairastuneella toiminta sekä viestintä muuttuvat entisestä, hänellä on silti monia taitoja, joiden varaan vuorovaikutuksen voi rakentaa. Tilanteen ymmärtämisessä tarvitaan aikaa ja tukea uuteen tilanteeseen asennoitumisessa niin muistisairauteen sairastuneelta itseltään, hänen läheisiltään sekä verkostossa olevilta ihmisiltä. Avoimuus lisää arjessa jaksamista sekä lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta. (Mönkäre 2014a: 77; Maki ym. 2020.) Muistisairauteen sopeutuminen voidaan nähdä helpommaksi sosiaalisen tukiverkoston, elämän voimavaroihin keskittymisen sekä empaattisen ja ymmärtäväisen asenteen avulla (Pesonen 2015: 23, 29–31).

2.2 Muistisairauden oireet

Muistisairaudet ilmenevät monin eri tavoin ja oireet etenevät yksilöllisesti. Muistisairaus voi edetä sykleittäin, nopeasti tai hiljalleen vuosien ajan. Muistisairauksille on ominaista toimintakyvyn asteittainen alentuminen. Nämä näkyvät yleensä arjessa ensimmäisenä muistamisessa sekä uusien asioiden oppimisessa sekä yhteiskunnan tarjoamiin toimintoihin osallistumisen sekä harrastusten poisjäämisestä. (Hallikainen 2014c: 13–14; Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistisairauden myötä oireita voi muistin heikentymisen lisäksi olla kielellisiä vaikeuksia, havaintotoimintojen häiriöitä sekä ajattelun ja toiminnanohjauksen heikentymistä. Lisäksi mielialassa ja käyttäytymisessä voi olla muutoksia. Nämä muutokset voivat vaikuttaa ihmisen kykyyn tehdä ja olla mukana aiemmin tutuissa asioissa ja toiminnoissa. Ne voivat myös heikentää itsenäistä toimintaa, arjen selviytymistä sekä sosiaalisia suhteita. (Hallikainen 2014c: 13–14; Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistisairauden edetessä muistisairauden tuomien muutosten sekä erilaisten oireiden vuoksi muistisairaudella voidaan nähdä myös heikentävä vaikutus sairastuneen sekä hänen läheisensä hyvinvointiin sekä elämänlaatuun (Alzheimer's Disease International 2015; Holopainen & Siltanen 2015: 3–4, 17).

Muistisairauksien tuomat muutokset ovat yksilöllisiä ja elämä voi säilyä melko stabiilina muistisairauden vaikutuksista huolimatta. Sairauden edetessä muistisairaahan läheisten ja omaisten rooli toimintakykyä ylläpitävänä ja tukevana voimana korostuu, läheinen voi myös kokea olevansa vastuussa sairastuneen hyvinvoinnista ja elämänlaadusta. (Miettinen 2019: 64–65.)

Aktiivisen arjen ylläpitämisellä on suotuisia vaikutuksia muistisairaahan toimintakykyyn. Sillä on myös läheisen voimavaroja kannatteleva vaikutus, se mahdollistaa elämän jatkamisen niin, ettei sairaus ole kaikessa mukana vaikuttaen tekemiseen ja olemiseen, näillä voidaan myös helpottaa arjen tilanteiden kuormittuneisuutta muistisairauden edetessä. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

2.3 Elämänlaatu

Ihmisen elämänlaatu on yksilöllinen asia ja sitä onkin vaikea yksiselitteisesti määritellä. Ihminen arvioi oman elämänsä kohdalla hänelle tärkeäksi koetut asiat ja miten itse kokee

hyvän elämän. (Räsänen 2011: 70.) Käypä hoitosuosituksen (2017) mukaan, elämänlaadun turvaaminen on keskeinen tavoite muistisairauteen sairastuneen hoidossa, tämä tavoite tulisi toteutua myös muistisairauden edetessä. Elämänlaadun määritelmällä ymmärretään elämäntavan ja taustan vaalimisen tärkeys, arvokkuus, sosiaalisen verkoston ylläpitäminen sekä autonomian turvaaminen. Erilaisilla moniulotteisilla interventioilla voidaan ylläpitää ja parantaa koko muistiperheen tukemista ja elämänlaatua. (Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017.)

Muistisairaiden elämänlaadun määrittelemisen voi olla vaikeaa, silloin kun heidän on vaikea ilmaista itseään tai omia tarpeitaan, voidaan kuitenkin todeta, että elämänlaatu on yksilöllinen myös muistisairaalle, hänellä on kuitenkin oikeus arvioida oma elämänlaatunsa niin kauan, kun hän siihen itse kykenee (Holopainen & Siltanen 2015: 16).

Yhteiskunnan tarjoamiin toimintoihin osallistumisen vähennyttyä, tukevat ja rohkaisevat sosiaaliset kokemukset auttavat positiivisen minäkuvan säilyttämisessä, sillä muistisairauden alkuvaiheessa muistisairas tiedostaa ja havainnoi miten muut häneen suhtautuvat sekä miten suhtautuminen mahdollisesti muuttuu. Muistisairaudesta huolimatta ihmisellä on edelleen tarve kokea olevansa arvostettu, hyväksytyt sekä tulla ymmärretyksi ja kohdelluksi mahdollisimman normaalisti. (Pesonen 2015: 24–26.)

Muistisairaahan sekä hänen läheisensä kohtaamiseen, kohteluun ja hyvään hoitoon voi vaikuttaa se, että muistisairauksien aiheuttamat ominaispiirteet voidaan nähdä haittana tai ongelmina. Muistisairauteen sairastuneen olemassa olevat vahvuudet tulisi huomioida ja näitä tulisi hyödyntää, jotta arkea, eri elämäntilanteita ja elämänlaatua voitaisiin helpottaa ja parantaa. (Sulkava & Eloniemi-Sulkava 2008: 101.)

Muistisairaus diagnoosi itsessään ei määrittele tuen tarpeita, vaan ne on määriteltävä sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa yhdessä. Hyvän elämänlaadun saavuttamiseksi tarvitaan ihmisiä, joilla on ymmärrystä laaja-alaisesti hänen tilanteestaan sekä osaamista huomioida hänen yksilölliset tarpeensa. (Holopainen & Siltanen 2015: 6.)

Muistisairaahan mielekäs arki koostuu tavallisesta ja aktiivisesta elämästä, joka tuottaa hänelle iloa, haasteita sekä onnistumisen tunteita (Hallikainen 2014b: 132). Muistisairauteen sairastuneen lisäksi, hänen läheisensä arki muuttuu sairauden myötä. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa tavalliset arjen rutinit ylläpitävät muistisairaahan toimintakykyä,

sekä se auttaa läheistäkin jatkamaan omaa elämäänsä mahdollisimman normaalisti. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Yksin asuvat voivat olla haavoittuvaisempia ja heille arjessa selviytyminen voi tuoda haasteita, kun tilanteiden selvittämisiin tarvitaan taitoja ja erilaisia keinoja. Muistisairauksen myötä kyky oman elämän kontrollointiin, toimijuuteen sekä valintojen tekemiseen voidaan nähdä heikentyneeksi. (Ahosola 2018: 34; Virkola 2014: 50.)

Sosiaaliseen eristäytyneisyyteen sekä yksinäisyyden kokemukseen saattaa johtaa useat eri tilanteet; Yksin asumisen, ilman läheistä tai hänen tukeaan sekä mahdolliset arjen tilanteiden vaikeudet, yhteiskunnalliset tekijät, sosiaaliset suhteet sekä elämäntapahtumat. (Aavaluoma 2015: 122–125.)

2.4 Onnistunut kohtaaminen

Muistisairaudesta ja toimintakyvystään riippumatta jokainen ihminen ansaitsee tulla kohdatuksi yksilöllisesti, asianmukaisesti ja tasavertaisesti. Muistisairauteen sairastuneen kohtaamiseen voi liittyä monia kysymyksiä ja epävarmoja tilanteita. Mikäli muistisairaalla on käyttäytymisen tai vuorovaikutuksen onnistumiseen liittyviä muutoksia, kohtaamistilanteet voivat olla joillekin vaikeita tai hämmentäviä asioita kohdattavaksi, mikäli ihmisellä ei ole ymmärrystä tai tietoa muistisairauden tuomista muutoksista ja niiden vaikutuksista. (Mönkäre 2014b: 85–87.)

Kunnioitus, arvostus sekä luottamuksen saavuttaminen ovat kohtaamisen peruseriaatteita. Muistisairaahan kunnioittaminen ja arvostaminen ovat hänen elämänsä ja elämäkokemuksen huomioonottamista sekä toisen rinnalle asettumista muistisairaudesta huolimatta. Muistisairaahan ihmisen elämänhistorian tunteminen mahdollistaa sen, että hänet osataan kohdata yksilöllisesti. Elämäkokemuksen, toiveiden, mielipiteiden ja jäljellä olevien taitojen arvostus on merkittävässä roolissa. Nämä voidaan nähdä hänen olemassa olevana voimavarana ja tällöin myös toimintakykyä voidaan tukea näitä hyödyntämällä. (Mönkäre 2014b: 85–87.)

Vuorovaikutustilanteissa kohtaamisen kiireettömyys, kuunteleminen, läsnäolo, arvostuksen osoittaminen sekä turvallisuuden tunteen luominen ovat keskeisiä tekijöitä. Kohtaamisissa ihminen saa mahdollisuuden olla oma itsensä ja tulla myös kuulluksi. Empaattisella sekä kärsivällisellä kuuntelemisella ja kohtaamisella osoitamme, että välitämme. (Mönkäre 2014b: 85–87.)

Jokaisella muistisairaalla on oma elämäntarina ja persoonallisuus, joiden johdosta hän on arvokas ja ainutkertainen, muistisairaus ei vähennä ihmisen arvokkuutta. Kohtaamistilanteissa ja yleisesti suhtautumisessa näitä asioita tulisi vaalia. Läheinen on tärkeässä roolissa muistisairaana elämässä, joten on tärkeää kohdata myös läheinen kunnioittavasti. (Koski 2014: 13.) Vuorovaikutus ei ole kiinni siitä, kenet kohdataan, vaan tärkeintä on huomioida, miten hänet kohdataan. Aliarvioiminen, väheksyminen tai nolaaminen ei kuulu kunnioittavaan kohtamiseen. (Mönkäre 2014b: 86.)

3 Muistisairaahan ja läheisen tukeminen

3.1 Tuen tarve

Tukemisella tarkoitetaan muistisairaahan sekä läheisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitämistä. Tukimuodoilla pyritään helpottamaan perheen kotona selviytymistä mahdollisimman pitkään. Lähtökohtana ovat niin sairastuneen kuin läheisen ihmisoikeudet. Heidän kuuluu saada riittävästi tietoa muistisairaudesta niin suullisesti kuin kirjallisesti. Tilanteet ja sairastuneen perhesuhteet vaihtelevat paljon, joten ei ole olemassa ennalta määrättyä mallia vaan tärkeää on, että jokainen kohdataan yksilöllisesti. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015.)

Tukitoimien sisällön ja käytännön toteutuksessa tavoitteena on ennakoiva ohjaus ja neuvonta. Omaisen jaksaminen tulee turvata mahdollisimman hyvin, sillä omaisen uupuminen on yksi merkittävin syy sairastuneen siirtymiseen tuetumpaan asumismuotoon. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015.) Sairauden eri vaiheissa on tärkeää tiedostaa haasteet, joista ei selviä ilman ulkopuolisen apua, ja näin ollen vaikuttaa niihin rakentavasti (Hallikainen 2014b: 132).

Ohjaus, tuki ja neuvonta ovat tärkeässä roolissa muuttuneessa elämäntilanteessa. Oikea-aikainen tieto ja tuki vahvistavat sekä tukevat muistisairasta ja hänen läheistään voimaantumisen, hyvinvoinnin sekä selviytymisen tunteista arjessa. Oikea-aikaisella tiedolla on merkitys myös kokemansa elämänlaadun sekä tulevaisuuden toimijuuden mahdollistamiseen. (Heimonen, Mäki-Petäjä-Leinonen 2018: 31; Holopainen & Siltanen 2015. 13; Miettinen 2019: 70.)

Muistisairauteen sairastunutta sekä hänen läheistään suositellaan osallistumaan kodin ulkopuolella tapahtuviin harrastuksiin sekä vertaistukitoimintaan. Vertaistuki ja keskustelut ovat tärkeitä sosiaalisen hyvinvoinnin kannalta, mutta myös tiedollisen tuen kannalta. Osallistumalla voi saada uusia vinkkejä, neuvoja ja ohjeita arkeen. Perheen kanssa käydyt keskustelut ovat perustana ongelmatilanteiden välttämässä ja selvittämisessä. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015.)

Vertaistuki tarkoittaa kokemustietoon perustuvaa tukea. Vertaistuen tärkeimmät elementit ovat kuunteleminen ja kertominen. Toinen saman kokenut voi kertoa omista kokemuksistaan sekä sairauden kanssa elämisestä. Vastasairastuneella ja läheisillä on suuri tie-

donjano, heitä voi myös helpottaa puhua kokemastaan. On helpottavaa jakaa omat kokemukset henkilölle, joka todella ymmärtää ja yhteinen kokemusten jakaminen luo syvän ymmärretyksi tulemisen tunteen. (Terveyskylä 2019.)

Vertaistukiryhmässä on mahdollista puhua ja kertoa omasta elämäntilanteesta, ilman että tarvitsee kantaa huolta, tuntuuko vastaanottajalta vaikealta kuulla asiasta. Kaikki ryhmäläiset ovat paikalla juuri siksi, että haluavat jakaa ja kuulla ajankohtaisia ja mieltä askarruttavia asioita yhteisestä aiheesta. Vertaistukiryhmään kuuluminen voi vähentää myös yksinäisyyden tunnetta. Myös kokemus siitä, että on saattanut itse olla avuksi toiselle samankaltaisessa tilanteessa olevalle, voi olla voimaannuttava ja toivoa antava. (Mönkäre 2019.)

Muistisairauteen sairastuneelle ja läheisille on yleensä omat vertaistukiryhmänsä. Molemmissa osapuolille on tärkeää saada kertoa ajatuksiaan ja kokemuksiaan ilman toista osapuolta. Läheisen vertaistuen tarve jatkuu, tai saattaa lisääntyä entisestään myös sen jälkeen, kun muistisairas ei enää kykene itse osallistumaan vertaistukitoimintaan. (Mönkäre 2019.)

Lampela (2013) haastatteli tutkimuksessaan työikäisiä muistisairaita, jotka kertoivat, että normaali kanssakäyminen vaikeutuu sairauden edetessä. Tuttujenkin ihmisten kanssa, esimerkiksi kaupassa tai linja-autossa, tuntui vaikealta jutella arkisista asioista. Kaikki haastateltavat taas nostivat vertaistuen merkityksen suureksi. Vertaisryhmissä oli solmittu uusia ystävyysuhteita ja he odottivat päivää, kun ryhmä taas kokoontuu. Erilaisuuden ja yksinäisyyden tunne lievittyi ryhmissä. (Lampela 2013: 37–38.)

Kotona asuminen on monen muistisairaana toive. Sairauden edetessä he tarvitsevat toisten ihmisten apua kotona selviytymisessä ja arjen sujumisessa. Myös läheisillä on useimmiten toive kotona asumisen jatkumisesta, mikä edellyttää, että kotiin on mahdollista saada tarvitsemaa tukea ja palveluja. Muistisairas sekä hänen läheisensä tarvitsevat yksilöllisesti räätälöityjä palveluja selviytymisen tueksi. Kotona asuminen on muistisairaalle mahdollista, kun asuminen sujuu turvallisesti ja tukipalvelut ja -verkot ovat tilanteeseen nähden riittävät ja oikein kohdennettu. Vaikka palvelun tarve lisääntyisi, oikeanlaisilla palveluilla mahdollistettaisiin kotona asuminen mahdollisimman pitkään ja laitoshoidon tarvetta myöhennettäisiin. (Hallikainen & Mönkäre 2019; Muistiliitto 2017b.)

Kotihoitopalvelu, läheiset ja ystävät ovat tärkein jokapäiväistä elämää tukeva pilari. Henkistä tukea sekä ajankäyttöön ja harrastuksiin liittyviä palveluita tulisi jatkaa niin pitkään kuin mahdollista. Henkistä tukea voi saada esimerkiksi muistiammattilaisilta, järjestöiltä, psykologilta, perheasiainneuvottelukeskukselta, tukihenkilöiltä tai ystäväpalveluista. Ajankäyttöön ja harrastuksiin liittyviä palveluita ovat mm. kerhot, vertaisryhmätoiminta, lomat, kurssitoiminta sekä kulttuuripalvelut. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015.)

Oleellista on myös voinnin ja arjesta selviytymisen seuranta, koska vain aktiivinen seuranta mahdollistaa oikea-aikaisen tuen perheille. Seurannan toteutuminen lisää potilaan ja perheen luottamusta hoitoon, hoitomyönteisyys parantuu ja arki sairauden kanssa helpottuu. (Uusitalo 2013: 145.)

Niiden muistisairaiden osalta kenellä ei ole läheisiä verkostossaan, tai heiltä ei muuten saa apua, eivät välttämättä saa riittävästi tarvittavaa informaalista tietoa tai hoivaa, kuin ne muistisairaat kenellä on läheisiä arjen tukena. Ilman läheisiä olevat joutuvat käyttämään virallisia tahoja informaalisen tiedon tai hoivan saantiin sekä päätöksien tekoon. Näiden saaminen voi vaikeutua sosiaalihuollon-, terveydenhuollon- ja toimeentuloturvan järjestelmän monimutkaisuuden vuoksi. (Ahosola 2018: 20; 33; Kalliomaa-Puha 2017.) Läheisillä on useimmiten tietoa avuntarpeista ja läheisten puuttumisella on vaikutusta avun saantiin. Osalla läheisittömistä kuitenkin arjen sujuvuus ja selviytyminen yksin onnistuu tottumuksen ja hyvän elämänhallinnan vuoksi. (Vuori 2007: 66.)

2000-luvun alkupuolella tehdyissä vanhustyön uudistuksissa lähes kaikki rakentuivat sen varaan, että läheinen huolehtii heidän asioistansa, jotka eivät enää itse kykene huolehtimaan. Jotta läheisetön muistisairas saa apua, on tärkeää, että asiaan puututaan. Naapureiden, terveysaseman tai päivystyspoliklinikan havaintojen perusteella muistisairas voi päästä palveluiden piiriin. Myös muiden palvelualojen, kuten apteekin, kaupan, seurakunnan tai taksipalveluiden henkilökunta voi tehdä ilmoituksen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tietoon, mikäli havaitsee muistin ongelmia ja pärjäämättömyyttä. (Pihlakari & Lankinen 2019.)

3.2 Päijät-Hämeen Muistiluotsi tukipilarina

Päijät-Hämeen Muistiluotsi-asiantuntija- ja tukikeskusta hallinnoi Päijät-Hämeen muistiyhdistys ry. Muistiyhdistyksen kattojärjestönä toimii Muistiliitto. Päijät-Hämeen Muistiyh-

distyksen toiminta-alueena on Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän 12 kuntaa: Lahti, Heinola, Hartola, Sysmä, Padasjoki, Asikkala, Hollola, Kärkölä, Orimattila, Iitti, Myrskylä ja Pukkila. (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2020b.)

Muistiluotsit ovat Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, jotka toimivat Suomessa 17 maakunnassa muodostaen näin koko maan kattavan verkoston. Valtakunnallista verkostoa ja alueellisia keskuksia rahoittaa sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla. Päijät-Hämeen Muistiyhdistyksen Muistiluotsi on aloittanut toimintansa vuonna 2008. (Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2020a.) Päijät-Hämeen muistiluotsin toiminta voidaan ajatella olevan yksi muistisairaana ja hänen läheisensä tukipilari.

Päijät-Hämeen maakunnassa palvelurakennemuutos tuo erityisiä haasteita maakunnan muistiperheiden osalta. Nopean laitoshoidon purkamisen vastineeksi kotihoitoa ja kotikuntoutusta ei ole saatu lisättyä. Omaishoidon tuessa Päijät-Hämeessä on valtakunnan tiukimmat kriteerit, samoin tehostettuun palveluasumiseen pääsemisessä. Maakunnasta on karsittu pois varhaisen tuen palvelut kunnallisesta palvelutuotannosta lähes kokonaan. (Olkkonen-Nikula 2018: 29–30.)

Päijät-Hämeen Muistiluotsin työssä näkyy maakunnan sote-palvelujen vaikea tilanne. Henkilökohtaisen psykososiaalisen tuen, vertaistuen ja toiminnan tarve nousee tämän takia niin sairastuneiden kuin läheisten osalta. Päijät-Hämeen Muistiluotsin koko toiminnan päätavoitteena on tiedon, tuen ja toiminnan tarjoaminen maakunnan muistisairaille ja heidän läheisilleen, sekä muistisairaiden ja heidän läheisten osallisuutensa ja vaikuttamisen mahdollistaminen omassa toimintaympäristössään. (Veijanen 2020.)

Muistiluotsin toiminta jakautuu kolmeen eri osa-alueeseen: asiakastyö, vapaaehtoistoiminta ja vaikuttaminen ja verkottuminen. Asiakastyön tavoitteena on muistisairaana ihmisen ja hänen läheisten hyvinvointinsa tukeminen sekä omannäköisen elämän jatkamisen mahdollistaminen tiedon, toiminnan ja vertaistuen avulla. Asiakastyön muotoina ovat mm. ohjaus ja neuvontatyö, maakunnalliset muistikahvilat, harrasteryhmät, vertaisryhmät ja virkistys. (Veijanen 2019.)

Vapaaehtoistoiminnan tavoitteena on koulutetun vapaaehtoistoimijoiden kautta tarjota maakunnan muistiperheille toimintaa. Keskuksessa on yksi työntekijä, joka vastaa va-

paaehtoisten koordinoinnista. Koordinointi sisältää vapaaehtoisten kouluttamisen, ohjaamisen, toiminnan organisoimisen ja seurannan. Vaikuttamis- ja verkottumistyön tavoitteena on lisätä maakunnassa tietoa muistisairauksista sekä muistijärjestön tarjoamasta tuesta. Lisäksi tavoitellaan kansalais- ja asennevaikuttamistyöllä kohti muistiystävällisempää maakuntaa. Vaikuttamis- ja verkottumistyön keinoina on mm. luennot, infopisteet, tapahtumat, yhteistyöryhmät, muistiaktiivitoiminta ja Muistilangat laulaa -lauluryhmän toiminta. (Veijanen 2019.)

Vuoden 2020 tavoitteena Päijät-Hämeen muistiluotsilla on vahvistaa alueellista työtä muistikahvilatoiminnan avulla ja tuoda tietoa keskuksen toiminnasta lähemmäksi alueen asukkaista. Muistikahvilatoiminnan tavoitteena on verkottua alueen kuntiin, niin, että keskus löytää yksilöllisen tavan vastata alueen kohderyhmäläisten tarpeisiin. (Veijanen 2019.)

Muistiluotsin ydinkohderyhmä ovat maakunnan muistisairaajat ihmiset ja heidän läheisensä. Keskus pyrkii tavoittamaan kaikki hiljattain diagnoosin saaneet vähintään siten, että jokaisella diagnoosin saaneella on tieto keskuksen olemassaolosta ja sen tarjoamasta tuesta ja palveluista. Tässä pääyhteistyötaho on muistihoitaja ja -koordinaattori-verkosto ja maakunnallinen geriatrinen keskus. (Veijanen 2019.)

Muistiluotsin työntekijät osallistuvat kaikkiin maakunnan ensitietopäiviin. Keskuksen toimesta pidetään vuoden aikana useita luentoja (35) sekä infopisteitä (20). Muistiluotsi järjestää erilaisia tapahtumia tapahtumaviikoille (muisti- ja aivoviikko). Lisäksi yhdistyksen palvelutuotantona on kolme avomuotoista sopeutumisvalmennuskurssia, kaksi yli 68-vuotiaille, ja yksi alle 68-vuotiaille. Näiden kurssien asiakkaiden ohjauksessa tehdään tiivistä yhteistyötä Päijät-Hämeen Keskussairaalan neurologian poliklinikan ja Hyvinvointiyhtymän Geriatrisen keskuksen kanssa. (Veijanen 2019.)

Muistiluotsin arvion ja asiakaspalautteen mukaan maakunnan muistiperheet ohjautuvat toimintaan muistihoitajaverkoston, sopeutumisvalmennuksien, ensitietopäivien ja nettisivujen kautta. Muistiperheelle suunnattu Juuri Sinulle -kortti on käytössä muistihoitajaverkostolla ja se on suositeltu annettavan asiakasperheelle diagnosoinnin jälkeen. Kortin tarkoituksena on toimia viestinä vertaisilta, ja ohjata matalalla kynnyksellä yhteydenottoon. (Veijanen 2020.)

3.3 Sosiaalinen verkosto tukipilarina

Sosiaaliset verkostot koostuvat erilaisista vuorovaikutussuhteista ja ne muokkautuvat ihmisten elämän varrella. Sosiaalisen verkoston avulla ylläpidetään sosiaalista identiteettiä. Sosiaalinen verkosto on osa ihmisten elinpiiriä ja ympäristöä. Verkostoon voi kuulua ihmiselle tärkeitä henkilöitä eri elämänalueilta, perhe, suku, ystävät, viranomaiset ja ammattilaiset sekä niiden kautta koostuva vertaisverkosto. (Tiikkainen & Lyyra 2007: 70–71.)

Erilaiset tarpeet ja odotukset määrittelevät verkoston merkityksen sekä laajuuden. Psykkistä ja fyysistä hyvinvointia sekä arjen sujuvuutta edistävät monipuolinen sosiaalinen verkosto sekä toimivat sosiaaliset suhteet. Puutteellinen sosiaalinen verkosto puolestaan alentaa elämänlaatua. (Tiikkainen & Lyyra 2007: 70–71.)

Sosiaalisen verkoston sisällä roolit voivat olla erilaisia keskenään. Sosiaalinen verkosto kannattelee ihmistä erilaisissa elämäntilanteissa, verkoston sisällä voidaan saada molemminpuolista henkistä sekä materiaalista tukea elämään. Sosiaalinen tuki on sosiaalisen verkoston yksi osa, sosiaalista tukea saadaan vain osalta siihen kuuluvilta henkilöihin. (Tiikkainen & Lyyra 2007: 72.) Muistisairauteen sairastuneet voivat kohdata erilaisia haasteita osallistuessaan sosiaalisiin verkostoihin ja kokea näissä epätasapainoa sosiaalisen tuen kysynnän ja tarjonnan välillä (Maki ym. 2020).

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan tilannetta, jossa tukea ja turvaa saadaan vaikean tilanteen kohdatessa. Sosiaalinen tuki on emotionaalista, välineellistä, tiedollista sekä arvioivaa tukea. Emotionaalinen tuki on rakkaudellista, huolehtivaa ja kannustavaa tukea. Välineellinen tuki on konkreettista avun antamista, tiedollinen tuki on neuvon antoa ja arviointituki auttaa esimerkiksi päätöksenteossa. Monipuolisen verkoston avulla ihminen saa hänen tarvitsemansa tuen todennäköisemmin, kuin pienen verkoston avulla. (Tiikkainen & Lyyra 2007: 72.)

Sosiaalinen verkosto voidaan nähdä suotuisana suojaverkkona ihmiselle, jonka tarkoituksen on antaa suojaa yksinäisyydestä, taloudellisilta ongelmilta tai puuttavalta informaatiolta. Sosiaalisen verkostojen välillä olennaista on sosiaalinen side ja kanssakäyminen toistensa kanssa. Tästä syystä ylläpitäminen on tärkeää. Jotta sosiaalinen verkosto on toimiva; luottamus ja tasapuolisuus on tärkeässä roolissa. (Marin 2003: 75.)

Verkostossa olevien ihmisten paikka voi muuttua ihmisen elinolon aikana. Kun ihmisen sosiaalinen verkosto muuttuu, myös sen sisällä olevien ihmisten väliset suhteet muuttuvat. Ikääntyessä sosiaalinen verkosto saattaa pienentyä, tämä voi tuoda muutoksia verkoston luonteeseen ja toimivuuteen. (Marin 2003: 78.)

Sosiaalinen toimintakyky on yksilöllistä, eikä sillä ole tarkkaa määritelmää. Se voidaan kuitenkin kuvata yksilön kyvyksi vastaanottaa, tulkita sekä välittää viestejä, tällöin sillä on myös vaikutusta sosiaaliseen verkostoon. Se voidaan nähdä taitona toimia arjen sosiaalisissa tilanteissa, kykyä ymmärtää asioita ja sen avulla ylläpidetään sosiaalisia suhteita toisiin ihmisiin. Muistisairaana sosiaalista toimintakykyä tukee toisten ihmisten hyväksyvä ja avoin suhtautuminen. Sosiaalisten suhteiden kautta syntyvät ihmisen minäkäsitys, itsensä arvostaminen, hyväksyminen sekä itseluottamus. (Tiikkainen 2016: 284–290.)

Ihminen tarvitsee elämäänsä verkostoja, vuorovaikutusta ja kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa. Sosiaaliset suhteet muodostavat merkittävän osan elämän sisällöstä. (Marin 2003: 72–73.) Vastavuoroiset suhteet voivat merkittävästi lisätä muistisairauteen sairastuneen itsetuntoa (Maki ym. 2020).

Ihminen voi kuitenkin olla yksin, kokematta yksinäisyyttä. Jotkut ihmiset ovat yksin omasta tahdostaan. Kokemus yksinäisyydestä on vaikeasti määriteltävä asia, koska se on niin henkilökohtainen asia. Yksinäisyyden tunteen syntymiseen voi vaikuttaa esimerkiksi yksilöön tai ympäristöön liittyviä tekijöitä. Kanssakäymiseen toisen kanssa voi vaikuttaa myös temperamentimme sekä sosiaaliset taidot. Jokainen meistä kaipaa silloin tällöin toisten ihmisten seuraa, pitää kuitenkin hyväksyä, että toisilla on tarve sosiaalisen kanssakäymiseen on suurempi kuin toisilla. (Tiikkainen 2016: 284–288.)

Muistisairauden tuoma kuormitus voi näyttäytyä muistisairaana sekä hänen läheisensä elämässä niin, etteivät he enää jaksa tai ehdi pitää yhteyttä sosiaalisessa verkostossa olevien ihmisten kanssa. Tuki koetaan kyllä tervetulleeksi, mutta se tulisi sovittaa aina heidän tilanteeseensa. Sosiaalisten suhteiden voidaan nähdä vähentyvän, jos sairautteen ei osata suhtautua tai tilannetta käsitellä. Tällöin yhteydenpidon lopettaminen koetaan ystävien osalta helpommaksi. Muistisairaudesta tulisi puhua avoimesti, sillä mikäli muistisairaudesta ei keskustella avoimesti, voi sosiaalisessa verkostossa olevien ihmisten vaikea suhtautua joihinkin tilanteisiin, joita he kohtaavat muistisairaana kanssa. (Miettinen 2019: 52.)

4 Muistiystävällinen yhteiskunta

Muistiystävällisen yhteiskunnan tarkoituksena ja tavoitteena on rakentaa yhteiskunnassamme sellainen, jossa muistisairauteen sairastuneet voivat elää arvokasta elämää, saada asianmukaista huolenpitoa ja kuntoutusta kuten ennen muistisairauttakin. (Hallikainen 2014a: 33–34.)

Alzheimer`s Disease International (ADI) on maailman muistiliiton kattojärjestö, joka julkaisee vuosittain maailman Alzheimer raportin. Raportissa on uusia tutkimuksia ja ajankohtaisia aiheita muistisairauksista, toiminnallaan he pyrkivät edistämään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten hoitoa esimerkiksi erilaisilla kannanotoilla, raportoinneilla, tiedotuksilla sekä koulutuksilla. Vuonna 2019 valmistunut raportti toi lisätietoa muistisairauteen liittyvistä asenteista maailmanlaajuisesti. Raportissa viitataan vuonna 2012 julkaistuun raporttiin, joka auttoi määrittelemään muistisairauksiin liittyvää leimautumista ja tarjosi suosituksia sen torjumiseksi, joukon tapaustutkimuksia ja käytäntöjä leimautumisen vähentämiseksi. (Alzheimer`s Disease International 2019.)

2012 tullut raportti toi tietoa, miten yhteiskunnan ja ihmisten käsitykset muistisairaudesta voivat johtaa muistisairauteen sairastuneen sekä hänen läheisensä eristäytymiseen sekä käsitykset voivat voimistaa sairauden aiheuttamaa häpeää. Raportissa 2019 todetaan, että meillä on vielä pitkä matka normaaleihin asenteisiin sekä muistisairauteen sairastuneen kohtaamiseen. Näiden asioiden edistämiseksi, meidän tulee edelleen löytää tapoja hoitaa sairautta ja sen aiheuttamia oireita. Näin varmistaisimme edelleen muistisairauteen sairastuneille hyvän elämänlaadun ja huolehtisimme myös heistä huolehtivista ihmisistä. Lisääntynyt tietoisuus muistisairauksista johtaisi myös parempaan ymmärrykseen sekä empatiaan sairastuneita kohtaan. Parempi tieto myös vähentää pelkoa ja muuttaa ihmisten käyttäytymistä muistisairauteen sairastuneita kohtaan. (Alzheimer`s Disease International 2019.)

Maailman terveysjärjestö World Health Organization (WHO) maailmanlaajuinen toimintasuunnitelman, The global action plan on the public response to dementia 2017–2025 tavoitteena, on parantaa fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin saavuttamista muistisairaille, heidän läheisilleen sekä hoitohenkilökunnalle. Tavoitteena on tietoisuuden lisääminen, muistisairauksien vaikutusten vähentäminen eri yhteisöissä ja maissa, koulutuksen lisääminen ja muistisairaiden hyvän hoidon kehittäminen. Toimintasuunni-

telma tarjoaa erilaisia toimintoja ja visioita niiden toteuttamiseksi. Muistisairauksia pyritään estämään, ja muistisairauksiin sairastuneille sekä heidän läheisilleen halutaan tarjota heidän tarvitsemaa hoitoa ja tukea, jotta he voivat elää elämää edelleen arvokkaasti ja merkityksellisesti. (World Health Organization 2017.)

Suomessa muistiystävällistä yhteiskuntaa muistiystävälliseen suuntaan pyrittiin lisäämään esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön laatiman kansallisen muistiohjelman 2012–2020 avulla. Muistiohjelman tavoitteena oli esimerkiksi asenneilmapiirin muuttaminen ymmärtäväisemmäksi lisäämällä tietoa muistisairauksista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 7–8; Muistiliitto 2017a.) Muistiliiton ja Muistiyhdistysten toimintavuotta ja sen toimenpiteitä ohjaa kunakin vuonna yhteinen vuositeema, tulevina vuosina 2021–2023 teemana on ”Hyvää elämää muistiystävällisessä yhteiskunnassa” (Suomu 2020).

Vaikka ihminen itsessään on sama kuin ennen sairastumistaan, muistisairauteen sairastunut näyttäytyy yhteiskunnassa moninäköisenä. Siihen vaikuttaa mistä näkökulmasta muistisairautta katsotaan, onko se muistisairauteen sairastuneen itsensä, hänen läheisensä vai palvelujärjestelmässä toimivan ammattilaisen näkökulmasta. Toisiaan täydentävät näkökulmat voivat olla myös ristiriidassa keskenään. (Virkola 2014: 19–23.)

Muistisairaus näyttäytyy yhteiskunnassa myös arjen tasolla. Muistisairaus koskettaa sairastuneen sekä hänen läheisensä lisäksi myös kaikkia niitä, jotka kohtaavat arjessaan muistisairauksiin sairastuneita ihmisiä. Virheelliset yleistykset muistisairaudesta voivat johtaa kielteisiin asenteisiin. (Virkola 2014: 19–23.)

Jotta muistiystävällisyys toteutuisi, tarvitaan siihen keskusteluja, ihmisten ymmärrystä sekä tietoisuutta muistisairauksista (Rappe, Kotilainen, Rajaniemi & Topo 2018: 27). Keskusteluissa tulee ottaa huomioon erilaiset näkökulmat huomioon, näiden pohjalta voidaan luoda parempi yhteiskunta, johon kuuluvat myös muistisairauteen sairastuneet ihmiset ja näin ollen voidaan parantaa koko yhteiskunnan hyvinvointia. (Maki ym. 2020.)

Totuttujen ajatusmallien muutokset, esimerkiksi muistisairauden aiheuttamista toimintakyvyn haasteista olemassa oleviin voimavaroihin ja mahdollisuuksiin, lisäävät muistisairauden ymmärtämistä. Yhteiskuntaa voidaan kehittää siten, että se tarjoaa kaikille kansalaisille tasavertaiset mahdollisuudet osallisuuteen ja osallistumiseen. Se vaatii sen, että osallistumisen esteet nähdään yhteiskunnan rakenteisiin liittyviksi, ei yksilön ongelmaksi. Muistisairauteen liittyvän häpeäleiman vähentäminen, mm. Virheellisen

käsityksen antaminen muistisairaana toiminnasta, mahdollistaisi yhteisössä toimimisen arvostettuna jäsenenä (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019: 30–31.)

Virkola (2014) toteaa, että se miten suhtaudumme muistisairauteen sairastuneeseen ihmiseen sekä yleisesti muistisairauksiin, ovat sidoksissa kulttuuriimme ja siihen asetettuihin arvoihin. Jotta voimme ymmärtää näitä arjen näkökulmia sekä puhetapoja, meidän tulee tarkastella, millaisia arvoja arvostamme nyt. Yhteiskuntamme arvoperustaan katsotaan kuuluvaksi riippumattomuus, itsenäisyys, yksilöllisyys ja autonomia, muistisairauden katsotaan rikkovan näitä arvoja. (Virkola 2014: 26.)

Kun ihminen on haavoittuvainen tai hänellä on kognitiivisten ja psyykkisten kykyjen heikentyminen, voivat ne olla vaikeita asioita kohdattavaksi. Ihmisillä saattaa olla pelkoja muistisairaana kohtaamisessa näiden asioiden vuoksi, voidaan jopa pelätä, että muistisairaana ihmisen kohtaaminen voi tuoda itselle saman kohtalon. (Virkola 2014: 26.)

Muistisairauden tuoman negatiivisen leiman poistamiseksi ja mielikuvien sekä asenteiden muuttamiseksi on kehitetty maailmanlaajuinen Dementia Friends -liike, joka Suomessa toimii nimellä muistikummitoiminta ja toiminnan organisoinnista vastaa Muistiliitto ja Muistiyhdistys. Muistikummitoiminnan tärkeimpiä sanomia ovatkin esimerkiksi, että muistisairaus ei kuulu luonnolliseen vanhenemiseen ja että muistisairauden kanssa voi elää hyvää elämää. Tiedon lisäämisellä pyritään muuttamaan ihmisten suhtautumista muistisairauteen sairastuneisiin ihmisiin. Muistikummitoiminnassa osallistujat omassa arjessaan ja lähipiirissään tekevät muistiystävällisiä tekoja ja teoillaan edistävät muistiystävällisyyden sanomaa, näillä teoilla he haluavat tehdä Suomesta muistiystävällisen. (Muistikummit 2020.)

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Monimuotoinen opinnäytetyö

Opinnäytetyön toteutamme monimuotoisena opinnäytetyönä. Monimuotoista opinnäytetyötä ohjaa tutkimuksellinen ote, käytännönläheisyys sekä työelämäläheisyys. Sen tavoitteena on esimerkiksi kuvailla prosessia sekä analysoida sen vaiheita, ratkaista joku ongelma, tai kehittää jotain alan käytäntöä. Monimuotoisessa opinnäytetyössä tehdään kohderyhmän mukaan jokin käytännöllinen tuotos, tuote, kehittämissuunnitelma tai projekti, toteutustapana voi olla esimerkiksi kirja, opas, video, näyttely. Monimuotoisen opinnäytetyön aiheen tulisi olla toimeksiantajan näkökulmasta ajankohtainen ja tulevaisuuteen suuntautuva. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 9–10.)

Monimuotoinen opinnäytetyö koostuu teoriasta, käytännön toteutuksesta sekä raportista. Ammatillinen teoretieto yhdistetään käytäntöön, jolloin teoretiedon avulla pohditaan käytännön ratkaisuja ja pyritään kehittämään näiden kautta käytännön työelämää. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 10–13.)

5.2 Menetelmänä yhteiskehittäminen

Monimuotoisen opinnäytetyömme tarkoituksena oli toteuttaa Päijät-Hämeen Muistiluotsin käyttöön jokin tuotos, jota Päijät-Hämeen Muistiluotsi voi hyödyntää vaikuttamis- ja verkottumistyössään. Menetelmänä käytimme yhteiskehittelyä, joka toteutettiin työpaja-toiminta muodossa kahtena päivänä. Yhteiskehittäminen ei ole uusi menetelmä vaan ennemminkin ajattelu-, suhtautumis-, toiminta- ja vuorovaikutustapojen yhdistelmä ja tyyli, jonka avulla kokonaisvaltaisempaa, suhteissa rakentuvaa toimijuutta sekä luottamusta voidaan edistää asiakkaiden ja ammattilaisten kesken (Hietala 2018: 122).

Yhteiskehittäminen on toimintatapa, jossa saadaan monen toimijan näkökulmaa ja muutos tehdään yhdessä kaikkien toimijoiden kesken. Tarkoituksena on, että yhdessä luodut ratkaisut ja oivallukset näkyvät välittömästi käytännössä. Yhteiskehittely perustuu kehittämisotteeseen, jossa ennalta-arvaamattomuus nähdään rikkautena. Toimijoiden kokemustieto, sekä yhdessä tuotettu uusi tieto vievät kohti yhteistä päämäärää. Yhteisen tiedon tuottamisessa saadaan myös hiljainen tieto kuuluvaksi. (Harra, Mäkinen & Sipilä 2011–2012: 4–9.)

Kun yhteiskehittämään kutsutaan myös mukaan organisaation ja ammattikunnan ulkopuolelta toimijoita, silloin kehitettävä toiminta juurtuu jo kehittämisprosessin aikana osaksi sekä oman organisaation, että verkostojen perustoimintaa (Hietala 2018: 123). Yhteiskehittämisessä kaikki osallistujat ovat tasa-arvoisia keskenään. Parhaimmillaan ulkopuolinen ei pysty tarkasti erottamaan, ketkä ovat ammattilaisia, ketkä taas asiakkaita, eikä se ole enää edes oleellista. Asiakkaat voivat kokea olevansa kehittämässä toimintaa yhdessä ammattilaisten kanssa omista lähtökohdistaan niin, ettei kyse ole enää asiakkuudesta, avun tarvitsevuuden näkökulmasta. (Hietala 2018: 124.)

Yhteiskehittely vaatii vetäjän, joka huolehtii, että punainen lanka pysyy käsissä, ja prosessi etenee loogisesti (Harra ym. 2011–2012:13). Yhteiskehittelyssä kuitenkin lähtökohtana on, että olisi mahdollisimman puhdas pöytä aloitettaessa, ei liian määriteltyjä tavoitteita tai toimintatapoja vaan varsinainen kehittämishaaste sekä yhteinen kehittämistavoite alkavat kirkastua yhdessä (Hietala 2016). Yhteiskehittelyn vetäjä huolehtii selkeästi aloituksesta, asiaan orientoitumisesta sekä aikataulusta. Vetäjä huolehtii myös, että tulokset kootaan vielä napakasti kaikkien nähtäväksi (Harra ym. 2011–2012: 13–14).

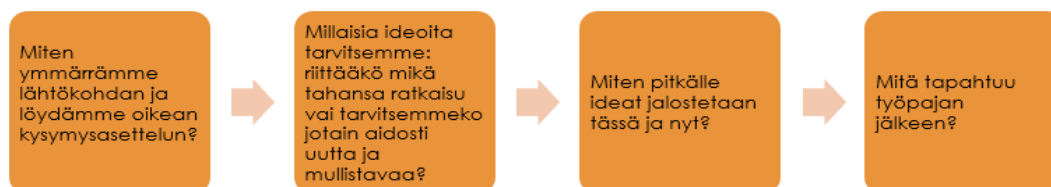
Asiakkaan osallistuminen yhteiskehittämiseen mahdollistaa sen, että erilaisten kokemusten ja näkökulmien kautta syntyy riittävän monitahoinen ja elävä kuva kulloinkin esillä olevasta aiheesta tai tilanteesta. Onnistunut ja elävä yhteiskehittely edellyttää asiakkaalta osallisuuden kokemuksia sekä antaa niitä. (Hietala 2018: 120–124.)

Pesonen (2015) toteaa tutkimuksensa johtopäätöksissä, että on tärkeää, että muistisairas saa osallistua tutkimuksiin ja palvelujen kehittämiseen sairaudestaan huolimatta. Yhteiskehittely on innovatiivisesti sekä eettisesti hyvä tapa järjestää, kun toiminta on tarkoituksenmukainen sekä suunniteltu ja valmisteltu huolellisesti. (Pesonen 2015: 85.) Asiakkaiden ja ammattilaisten tieto on erilaista ja palvelut voivatkin näyttäytyä asiakkaan ja ammattilaisen kokemuksen pohjalta erilaisena. Kun asiakas osallistuu palvelun kehittämiseen, nähdään sen tuottavan asiakkaan tarpeita vastaavia palveluita paremmin. (Salonen, Eloranta, Hautala & Kinos 2017: 17–18.)

5.2.1 Fasilitointi

Fasilitointi on neutraalia ryhmäprosessin ohjaamista. Fasilitaattori huolehtii, että ryhmän koko kapasiteetti tulee tehokkaasti hyödynnettyä ja tavoitteet saavutetaan. Hän suunnittelee ryhmätyöprosessin, valitsee siihen sopivat työkalut, avustaa ja sparraa ryhmän

työskentelyä puuttumatta asiasisältöön. Sisällön tuottamisesta vastaavat osallistujat. Jotta ryhmän saa aidosti aktivoitua, vaaditaan vetäjältä neutraaliutta ja läpinäkyvyyttä sekä keskustelun strukturointia: fasilitaattorin taitoja. (Kantojärvi 2012: 11.) Se, että ryhmä saadaan tuottamaan paljon villedä ideoita, ei ole luovien työpajojen vetämisen tarkoitus, vaan ryhmän vetäjän on oivallettava koko prosessi:



Kuvio 1. Fasilitoinnin prosessi (Kantojärveä 2012: 11 mukaillen).

Fasilitointia voi oppia tekemällä, ei pelkästään kirjaa lukemalla. Kuitenkin pelkästään tekemällä, saattaa unohtua monia yksityiskohtia ja toiminta urautuu. (Kantojärvi 2012:16.) Kantojärvi (2012) on tehnyt fasilitoinnin käsikirjan, jonka tarkoituksena on syventää lukijan osaamista ja tarjota erilaisia työkaluja, jotka innostaisivat kokeilemaan vaihtoehtoisia tapoja. Käsikirjassa on esitelty myös luovan ongelmanratkaisun prosessi, joka on ollut opinnäytetyön työpajojen runko.

5.2.2 Luovan ongelmanratkaisun prosessi

Luovan ongelmanratkaisun prosessi on runko työpajoille (Kuvio 2), joita voi fasilitoida erilaisilla menetelmillä. Sen avulla voi määritellä ongelmia tai haasteita uudelleen, aikaansaada aidosti uudenlaista ajattelua sekä saattaa ratkaisuja käytäntöön. Prosessin vaiheet ovat seuraavat: Selkeytetään lähtötilanne ja kohde, johon keskitytään. Luodaan ymmärrystä aiheesta, ja käsitellään siihen liittyvät mahdolliset huolet. Voidaan kartoittaa mitä tästä jo tiedetään ja miten ongelmaa on jo aikaisemmin yritetty ratkaista. Tämän jälkeen valitaan ydinongelmaa kuvaava kysymys, johon tarvitaan ideoita. (Kantojärvi 2012: 27–30.)

Ratkaisut suunnitellaan vaiheessa 4. ja 5, joissa tuotetaan ideoita, valitaan ideoita ja jalostetaan ideoista mahdollisia ratkaisuja sekä analysoidaan ratkaisuja. Näiden vaiheiden avulla peilataan niitä alkuperäiseen kysymyksen –asetteluun. Viimeisenä suunnitellaan, miten ratkaisu viedään käytäntöön. (Kantojärvi 2012: 27–30.)



Kuvio 2. Luovan ongelmanratkaisun prosessi (Kantojärveä 2012: 27–30 mukailten).

Oleellista on myös, että aloittaminen on oma vaiheensa, jossa tavoitteena luoda turvallinen ilmapiiri, jotta kaikki uskaltavat osallistua, virittäytyä luovaan ajatteluun ja läsnäoloon sekä tiivistää miksi olemme täällä, mitä tapahtuu ja miten sekä mikä on koko prosessin tarkoitus ja tilaisuuden tavoitteet. Lopetuksessa arvioidaan työpaja, miten tavoitteet ja odotukset täyttyivät ja mitä seuraavaksi tapahtuu. (Kantojärvi 2012: 27–30.)

5.3 Yhteiskehittelytyöpajojen valmistelu

Kevään 2020 aikana ideoimme ja pohdimme opinnäytetyön tavoitetta yhteistyössä työelämänedustajan kanssa. Kesän aikana kirjoitimme teoreettista viitekehystä ja aloimme sopia työelämänedustajan kanssa toteutuksen päivämääriä. Jo suunnitelmavaiheessa mietimme työpajojen toteutuksen pidettäväksi videovälitteisesti verkkotyöpajoina, korona tilanteen takia. Toteutimme yhteiskehittelyn pitämällä kaksi verkkotyöpajaa 28.9.2020 ja 29.9.2020. Työpajat pidettiin Zoom-palvelun välityksellä.

Muistiyhdistyksen toiminnanjohtaja lähetti kutsut työelämä verkostolle sähköpostitse, sekä asiakkaille kasvotusten. Me olimme tehneet kutsun (Liite 1), ja toiminnanjohtaja kirjoitti saатteen. Verkostot olivat muistihoitaja ja -koordinaattori, maakunnallinen geriatrinen keskus, seurakunta, yhteistyöjärjestöt sekä sosiaalitoimi. Kun saimme tietoomme halukkaat osallistujat, lähetimme heille GDPR-tiedotteen sekä suostumus lomakkeen, jonka pyysimme palauttamaan allekirjoitettuna ennen ensimmäistä työpajaa.

Työpajoja suunnitellessa perehdyimme yhteiskehittämisen sekä fasilitoinnin perusteisiin ja menetelmiin. Suunnittelimme työpajojen rungoksi luovan ongelman ratkaisun prosessin vaiheet. Suunnitteluvaiheessa kävimme keskustelua yhteistyökumppanin yhteyshenkilön kanssa. Keskustelun pohjalta valitsimme ensimmäisen työpajan teemat, joiden avulla keräisimme tietoa ja kiteyttäisimme ongelmaa. Teemoiksi valikoitui Muistiluotsin toiminta ja mitä siltä odotetaan tulevaisuudessa, minkälaista tietoa muistisairauksista tulisi lisätä sekä ketkä kaikki voisivat kertoa muistiperheille Muistiluotsin tarjoamasta tuesta. Yhteistyötyökumppanin yhteyshenkilö ei osallistunut työpajoihin.

Käytimme suunnitteluun paljon aikaa. Lyhyessä ajassa verkon välityksellä oli löydettävä osallistujien kanssa yhdessä uusia ideoita Päijät-Hämeen Muistiluotsille vaikuttamis- ja verkottumistyöhön sekä suunnitella miten se toteutetaan. Ensimmäisessä työpajassa oli tavoitteena valita konkreettinen tuotos, joka toteutetaan ja seuraavassa työpajassa suunnitella tuotoksen sisältö. Teimme tueksi käsikirjoituksen (Liite 2) ensimmäiseen työpajaan, sekä diaesityksen, jotka auttoivat meitä kertomaan selkeästi tavoitteesta ja pysymään aikataulussa. Toiseen työpajaan emme tehneet suunnitteluvaiheessa käsikirjoitusta koska sen sisältö ja tavoite kirkastuivat vasta ensimmäisessä työpajassa.

Lähetimme osallistujille ennakotehtävän, jonka oli tarkoitus herätellä ajatuksia työpajoihin. Olimme laittaneet teemoihin liittyviä kysymyksiä sähköpostiviestiin sekä verkossa toimivalle valkotaululle (Google Jamboard), johon pystyi lisäämään anonyymisti ajatuksia.

5.4 Ensimmäinen työpaja

Ensimmäisen työpajan tavoitteena oli päättää, minkälaisen tuotoksen opinnäytetyösämme toteutamme sekä kenelle se on kohdennettu. Osallistujia tuli paikalle yhdeksän meidän lisäksi. Työpajan rakenne koostui aloitusvaiheesta, kahdesta pienryhmäkeskustelusta, jotka purettiin kaikkien kesken yhdessä, sekä lopetusvaiheesta.

Aloitusvaiheessa kerroimme opinnäytetyön lähtökohdista ja tavoitteesta, jota ei ollut tarkkaan määriteltä valmiiksi muuten, kuin että jokin konkreettinen tuotos on tarkoitus näissä kahdessa työpajassa suunnitella. Esittelimme seuraavaksi yhteiskehittämisen menetelmän. Kerroimme että jokainen on tasavertainen osallistuja, eikä ole väliä kuka on Muistiluotsin asiakas tai kuka verkoston edustaja, tärkeintä on, että saadaan kuulla erilaisia ajatuksia ja voimme yhdessä kehittää jotakin uutta.

Emme pitäneet esittelykierroksia emmekä raportoi osallistujien tittleitä, sillä ajatus tasa-arvoisista osallistujista on ollut näkökulmanamme koko prosessin ajan. Muistiluotsin edustaja kertoi Muistiluotsin tämänhetkisistä vaikuttamis- ja verkottumiskeinoista. Tarkoituksena oli, että kaikki osallistujat tietävät millaisia asioita on jo tehty.

Aloitusvaiheen jälkeen siirryimme pienryhmiin keskustelemaan ensimmäisestä teemasta, mikä on Muistiluotsin tärkein tehtävä, ja miten se voisi kehittyä tulevaisuudessa. Apuna käytettiin verkkoalustalla valkotaulua, joka oli sama kuin ennakkotehtävässä. Toisessa pienryhmässä keskustelimme, minkälaisia verkostoja muistiperheillä on.

Lopetusvaiheessa pidimme yhteenvedon käydyistä aiheista ja johdattelimme keskustelua eri aiheisiin, joissa puutteita oli nostettu esille. Esitimme kysymyksiä ja otimme vastaan ehdotuksia mihin voisimme vaikuttaa. Emme kuitenkaan päässeet tavoitteeseen, keskustelusta ei noussut vain yhtä esiin emmekä kerenneet sopia mitä lähdemme seuraavana päivänä työstämään. Tuotoksen valinta jäi seuraavan työpajan alkuun.

5.5 Toinen työpaja

Kävimme ennakkotehtävän sekä ensimmäisen työpajan sisältöä tarkasti läpi, ennen toista työpajaa. Käsikirjoitusta emme olleet tehneet valmiiksi, koska toisen työpajan sisältö oli täysin kiinni ensimmäisen työpajan tuloksista. Päädyimme suunnittelemaan osallistujille valmiiksi kolme vaihtoehtoa tähän mennessä saatujen keskusteluiden pohjalta. Emme valinneet toiseen työpajaan pienryhmäkeskustelua, vaan voisimme pohtia tuotosta ja sen sisältöä kaikkien osallistujien kesken yhdessä.

Toinen työpaja alkoi aloitusvaiheella, jossa kertosimme hieman edellistä päivää. Esitelimme vaihtoehtot, joista ensimmäinen oli video, jonka kohderyhmä olisi muistisairaiden sekä heidän läheistensä ystävät ja tuttavat. Video olisi tarkoitettu sosiaalisessa mediassa jaettavaksi, jotta se saavuttaisi mahdollisimman paljon tavallisia ihmisiä.

Toisena vaihtoehtona esitimme kortin, jonka kohderyhmä olisi pääasiassa läheisettömät muistisairaat tai muistioireiset. Kortissa olisi selkeästi viesti, että Muistiluotsi haluaa tarjota tukea, tietoa ja toimintaa sekä yhteystiedot. Kortin tavoitteena olisi, että se löytäisi tien asiakkaiden koteihin, ja sitä voisi jakaa tahot, jotka jo käyvät ihmisten kodeissa. Kortti voisi olla saatavilla myös eri paikoissa, joista esimerkiksi huolestuneet naapurit voisivat löytää sen ja toimittaa ihmiselle, josta huoli on herännyt.

Kolmas vaihtoehto oli yhteydenottolomake eri organisaatioiden väliseen käyttöön. Muistiluotsin eri yhteistyötahot sekä esimerkiksi perusterveydenhuolto voisi käyttää sitä. Muistisairas tai muistisairaana läheinen antaisi yhteystietonsa ja Muistiluotsille luvan olla yhteydessä häneen.

Osallistujat valitsivat yksimielisesti vaihtoehdoista videon, jonka kohderyhmä on muistisairaiden sekä heidän läheistensä ystävät ja tuttavat. Videon tavoitteeksi asetettiin: Lisätä ihmisten rohkeutta kohdata ystävät ja tuttavat, joiden perheessä on muistisairaus sekä Muistiluotsin näkyvyyden lisääminen videon välityksellä.

Käytimme sisällön suunnittelussa jälleen apuna verkkoalustan valkotaulua, johon kirjoitimme kaikki ajatukset ylös, mitä videossa haluttiin sanoa, toiveet pituudesta, kuvituksesta ja äänistä. Kaikki osallistujat halusivat organisaation nimen, jota edustivat videoon näkyville sekä Muistiluotsin asiakkaat sovimme, että kuvataan nimellä "muistiperheet". Kaikki osallistujat halusivat myös jakaa omalla sosiaalisen median kanavallaan videota.

Lopetusvaiheessa sovimme yhteisesti, miten jatkamme, ja miten keräämme palautteen. Sovimme että lähetämme videon väliarviointiin kaikille osallistujille, ja tällöin palautetta saa vielä antaa, jotka pyrimme korjaamaan videoon. Tämän jälkeen lähetämme valmiin videon sekä palautekyselylomakkeen (Liite 3), jossa keräämme palautetta niin yhteiskittelystä kuin videosta.

6 Yhteiskehittämisen tulokset

6.1 Muistiperheiden ystäville ja tuttaville suunnattu video

Työpajoissa tavoiteltiin uutta keinoa, jota Päijät-Hämeen Muistiluotsi voisi hyödyntää vaikuttamis- ja verkottumistyössään. Video muistiperheiden ystäville ja tuttaville suunniteltiin ja toteutettiin perustuen työpajojen tuloksiin. Video muodostui alun perin yhdeksi vaihtoehdoksi ennakkotehtävän vastauksista sekä ensimmäisessä työpajassa käydyistä keskusteluista.

Kysyimme ennakkotehtävässä, minkälaista tietoa muistisairauksista ja niiden yleistymisestä tulisi jakaa. Vastauksissa tuli esille, että tarvitaan edelleen ajantasaista faktatietoa sekä virheellisiä käsityksiä oikaisevaa tietoa muistisairauksista. Myönteistä kokemusta muistisairauksista ja muistisairauden kanssa elämisestä halutaan jakaa, ymmärrystä siihen, että ”muistisairauden kanssa voi elää hyvää elämää”. Samalla halutaan kertoa, että yksi kokemus ei kerro koko totuutta sairaudesta, sillä kaikki eivät sairasta samalla tavalla. On tärkeä viedä sanomaa ja muistuttaa ihmisiä, että jokainen on yksilö myös sairastuessaan muistisairauteen.

Ennakkotehtävän vastauksissa tuli esille myös, muistisairaahan kohtaamisesta yleensä kaivattiin lisää tietoa. Läheiset ja tuttavat voisivat myös kertoa muistisairaille ja heidän läheisilleen Muistiluotsin toiminnasta, mikäli tietäisivät keskuksen olemassaolosta sekä tarjotusta toiminnasta. Eri organisaatiot ja muut järjestöt voisivat jakaa tietoa enemmän, tiedon lisäämisen ja yhteistyön kautta.

Ensimmäisessä työpajassa muistisairaahan kohtaaminen koettiin selkeästi isoksi teemmaksi. Osallistujat toivat esille, että ihmisille täytyy levittää tietoa, miten oikeasti muistisairas kohdataan. Ystävät ovat hävinneet muistisairausdiagnoosin ja elämäntilanteen muuttumisen myötä. Ystävät ja tutut eivät osaa suhtautua, jos vanha tuttu käyttäytyy hieman omituisesti. Tästä syystä on myös paljon perheitä, jotka eivät halua kertoa muistisairaudesta kenellekään. Sitä hävetään tai pelätään muiden reaktiota ja ajatuksia asiasta.

Muistiperheitäkin täytyy rohkaista, että kertokaa muille sairaudesta, silloin he voivat ymmärtää paremmin tilannetta. Sosiaalinen hyvinvointi koettiin heikkenevän verkostojen pienenemisen vuoksi. Osallistujat toivoivat, että kansalaisten asenteisiin voitaisiin vaikuttaa. Tavallisille ihmisille haluttiin kertoa muistisairaahan kohtaamisesta ja Muistiluotsin

toiminnasta, silloin hekin voivat kertoa tuntemilleen muistisairaille sekä heidän läheisilleen Muistiluotsin olemassaolosta. Osallistujat pohtivat, että kanavana voisi hyödyntää esimerkiksi sosiaalista mediaa.

Kun videon sisältöä lähdettiin suunnittelemaan, tärkeäksi teemaksi nousi, että videon haluttiin olevan lempeä, positiivinen sekä kannustava. Videoon haluttiin kuvia, tekstiä, rauhallista musiikkia sekä oikean ihmisen ääntä. Toivottiin, että video olisi 1–3 minuuttia pitkä, että mahdollisimman moni katsoisi sen oikeasti loppuun saakka. Saavutettavuuden vuoksi, videoon tulisi lisätä myös tekstitys. Osallistujat halusivat, että videoon lisätään sisältö eri ihmisten kertomana ja näkökulmista, he valitsivat kertojat muistisairaalan läheisen sekä ammattilaisen näkökulmasta.

Osallistujat halusivat videoon sisältöä, joka kertoo, että muistisairauteen sairastunut on edelleen se sama ihminen, jollaisena hänet on aiemmin tunnettu. Haluttiin kertoa, että vaikka muistisairas ei myöhemmin tapaamista muistaisi, hän nauttii siitä kuitenkin sillä hetkellä. Läheisen roolia haluttiin tuoda esille, että muistisairaalan läheisenä välillä on yksinäistä ja kaivataan yhteydenpitoa ja yhteistä aikaa, ei kuitenkaan velvollisuuden tunnosta, vaan ystävyydestä, eli silloin kun kaikilla on siihen aikaa.

Koettiin tärkeäksi, että muistisairauden eri vaiheita tuotaisiin esille. Tilanteet ja jaksaminen vaihtelevat, jonka takia on tärkeää muistaa, että vaikka muistiperhe ei jaksaisi esimerkiksi tavata nyt, niin ei kannata lannistua vaan olla myöhemmin yhteydessä uudelleen. Kohtaamiseen liittyen haluttiin rohkaista, että saa olla oma itsensä, eikä kukaan odota mitään suoritusta. Haluttiin muistuttaa, että muistisairaalan omatoimisuutta ja päättäväisyyttä tulisi kunnioittaa.

Lasten ennakkoluulotonta asennetta toivottiin, että tuotaisiin esille. Muistiperheitä haluttiin rohkaista olemaan avoimia tilanteestaan. Ammattilaisen näkökulmasta asioita haluttiin tuoda esille tärkeistä ja vastaavanlaisista asioista kun muistisairaalan ja hänen läheisensä näkökulmasta. Esille tuodut asiat haluttiin sanoa muistisairaille, heidän läheisilleen sekä heidän ystävilleen ja tuttaville.

6.2 Muistiluotsin toiminnan kehittäminen tulevaisuudessa

Koska yhteiskehittämiseen lähdettiin niin sanotusti puhtaalta pöydältä, ennakkotehtävässä sekä ensimmäisen työpajan keskusteluissa nousi videoon liittyvien asioiden lisäksi muitakin aiheita, jotka halusimme tuoda opinnäytetyössämme esille. Esille tulleet

huolenaiheet ja kehittämisideat jäävät työelämäkumppanin hyödynnettäväksi myöhemmin ja tässä opinnäytetyössä toteutettiin video muistiperheiden ystäville ja tuttaville.

Huoli yksinäisistä muistisairaista nousi esille. Koettiin että yksinäisyyttä on todella paljon ja sillä on vaikutus ihmisen hyvinvointiin. Miten heidät saadaan osallistumaan toimintaan, joilta puuttuu tukiverkosto ja läheiset. Näiden ihmisten saaminen ryhmätoimintaan mukaan koettiin tärkeäksi heidän hyvinvointinsa takia, ja pitäisi löytää keinoja, joiden avulla he voisivat osallistua.

Muistisairas tarvitsee usein läheisen tuen, että osaa lähteä ryhmään oikeaan aikaan ja ryhmässä käyminen onnistuu. Osallistujat pohtivat, että tulevaisuudessa olisi selkeä tarve toimintamallille jossa tukihenkilö/vapaaehtoinen/ammattihenkilö auttaisi asiakasta pääsemään Muistiluotsin tarjoamaan toimintaan ja sieltä pois. Muut organisaatiot kaipaivat lisää tietoa Muistiluotsin toiminnasta, jotta osaisivat kertoa paremmin kohderyhmälle toiminnasta. Koettiin myös, että ei riitä, että asiakkaalle annetaan Muistiluotsin yhteystedot, vaan Muistiluotsin tulisi ottaa yhteyttä asiakkaisiin. Pohdittiin, että asiakkaiden kodeissa käyvät tahot voisivat toimia viestinviejinä Muistiluotsin toiminnasta.

Yhteydenottolomake nousi esille keskustelussa useaan otteeseen. Tällainen on ollut käytössä aiemmin lähinnä muistihoidtajaverkoston sekä Muistiluotsin välillä, mutta hyvin nopeasti oli huomattu, ettei sille ollut juurikaan käyttöä. Osallistujat pohtivat, että tämän asian uudistamista voisi lähteä ajamaan niin, että se soveltuisi monien eri organisaatioiden käyttöön.

Muistiluotsin ryhmätoiminta herätti keskustelua. Pohdittiin että on kuitenkin sellaisia ihmisiä, jotka eivät pidä ryhmätoiminnasta ja ryhmämuotoisista toiminnoista. Näiden ihmisen tukeminen voi jäädä vähemmälle ja keskusteluissa kävi ilmi, että osallistujille on jäänyt huoli ihmisistä, joille ei ole tarjolla toimintaa. Osallistujat pohtivat, että tulevaisuudessa voisi olla jotakin toimintaa yksilöille, joka voi tuoda uusia asiakkaita toimintaan mukaan. Ohjelmaa ja toimintaa tulisi kohdistaa enemmän myös heille, kenellä ei ole vielä todettua muistisairautta, vaan kenellä on muistioireita. Siten tulisi jo tuttu ja turvallinen yhdistys, johon voi mennä, kun muistisairaus todetaan.

Palveluiden lisäämisestä verkkoon keskusteltiin. Tuli esille, että asiakkaita on jo jonkin verran, jotka voivat kokeilla osallistumista verkon välityksellä. Tulevaisuudessa entistä suurempi joukko osaa käyttää tietotekniikkaa, jolloin se nähdään myös mahdollisuutena,

tällöin voidaan osallistua, vaikka paikan päälle ei pääsisikään. Lisäksi teknologiaratkaisuja tarjotaan entistä enemmän kotihoidonkin kautta, jolloin laitteita löytyy entistä useammalta. Toivottiin, että tällöin myös yksinäisten osallistumismahdollisuudet lisääntyisivät.

Verkossa tapahtuvassa toiminnassa koettiin kuitenkin vielä paljon haasteita. Keskustelussa tuli esille, että muistisairauden myötä voidaan alkaa pelkäämään teknologisia ratkaisuja, ja suurimmalla osalla asiakkaista ei ole vielä riittäviä taitoja ja välineitä osallistua. Moni ei koe tapaamista luontevaksi, vaan halutaan kohdata kasvokkain.

Edunvalvontavaltuutus sekä edunvalvonta kerrottiin olevan nyt yleinen keskustelun aihe, josta kaivataan tietoa. Tuotiin esille, että muistisairas saattaa olla monen palvelun piirissä, mutta puuttuvaa tietoa on edelleen oikeuksista ja tahdonilmaisista. Näitä kysymyksiä varten on tehty useita oppaita, ja webinaareja järjestetään usealta taholta. Keskustelussa nousi esille myös työikäisten muistiasioiden tietoisuuden lisääminen sekä työterveyshuollon rooli.

7 Yhteenveto

7.1 Yhteiskehittämisen arviointi

Yhteiskehittäminen soveltui hyvin opinnäytetyön menetelmäksi, kun varsinaista kehittämistavoitetta ei ole määritelty vaan se kartoitettiin ja suunniteltiin yhdessä. Myös luovan ongelmanratkaisun prosessin vaiheet sopivat yhteiskehittämisen toteuttamiseen. Työpajat mahdollistivat monen toimijan äänen kuulumisen ja onnistuimme löytämään aiheen, johon oikeasti kaivattiin uusia keinoja. Asiakkaan osallistumisen ansiosta saimme riittävän elävän kuvan eri aiheista. Yhteiskehittelyn ennalta-arvaamattomuus nähtiin molempien työpajojen osalta rikkautena. Osallistujien kokemustieto, sekä yhdessä tuotettu uusi tieto veivät kohti yhteistä päämäärää. Yhteisen tiedon tuottamisessa saatiin myös hiljainen tieto kuuluvaksi. (Harra ym. 2011–2012: 4.)

Palautteiden perusteella onnistuimme alkuvalmisteluissa ja palautteissa nousi esille, että opiskelijoiden työskentelystä oli positiivinen ennakkokäsitys jo alusta lähtien, miten asioita hoidettiin valmisteluvaiheessa. Osallistujat kokivat myös, että aiheet olivat valittu hyvin etukäteen ja työpajoissa tulleisiin asioihin tartuttiin hyvin ja aiheista päästiin hyvin keskustelemaan ja ohjaus oli selkeää. Olimme suunnitelleet huolelliset suunnitelmat työpajojen toteutuksesta ja pysyimme koko toteutuksen ajan suunnitelmassa. (Harra ym. 2011–2012: 9.)

Olimme suunnitelleet molemmille roolit työpajoihin ja tiesimme, mitkä tehtävät hoitamme. Kerroimme työpajojen kulusta tarkasti osallistujille, tämä tuki myös yhteiskehittelyn tavoitetta, ja näin osallistujat tiesivät, mitä työpaja sisältää ja mitä on tulossa. Tämä mahdollisti osallistujille rauhan työskentelyyn, eikä tarvinnut jännittää mitä on tulossa. (Harra ym. 2011–2012: 9.)

Verkossa pidetyt työpajat niin ikään lisäsivät verkostojen osallistumismahdollisuuksia. Muistiluotsin asiakkaiden osallistumismahdollisuuksia olisi saattanut lisätä kasvokkain tapahtuva työpajatyöskentely. Mikäli työpajoja olisi järjestetty useampi, olisi keskusteluissa esille tulleista teemoista voitu keskustella vielä syvemmin, ja erilaisia keinoja olisi voinut löytyä lisää. Myös tuotosvaihtoehtoja olisi voitu tarkastella pidempään, kun nyt aikataulun ollessa tiukka, vaihtoehto piti valita melko nopeasti. Kokemuksena koimme kuitenkin yhteiskehittelyn toimivaksi, sillä saimme uusia ideoita ja ajatuksia yhteisen tavoitteemme eteen ja saimme luotua yhteistyössä videon. (Harra ym. 2011–2012: 7.)

Video toteutettiin osana opinnäytetyötä, eikä erillisenä prosessina opinnäytetyön jälkeen, joten pystyimme antamaan mahdollisuuden osallistujille vaikuttaa miten ja missä vaiheissa he haluavat arvioida ja vaikuttaa videon lopulliseen sisältöön. Kaikki osallistajat eivät kuitenkaan osallistuneet videon väliarviointiin eikä lopullisen palautteen antamiseen. Palautteissa todettiin, että video oli positiivinen yllätys ja video ylitti odotukset, videosta koettiin olevan jatkossa hyötyä kohderyhmälle. Yhteiskehittämisen arviointi olisi ollut monipuolisempaa, jos palautteita olisimme saaneet enemmän.

Pohdimme verkkotyöpajojen pituutta ja määrää moneen otteeseen, mutta onnistuimme mielestämme kokonaisuudessa, sillä useammat tai pidemmät työpajat olisivat voineet karsia osallistujamäärää etenkin verkostojen osalta, koska he osallistuivat omalla työajallaan. Työpajojen pituus koettiin osallistujien palautteissa olevan sopivan mittaiset suhteessa aiheeseen. Verkossa pidetyt työpajat niin ikään lisäsivät verkostojen osallistumismahdollisuuksia.

Olimme tyytyväisiä saavutettuun osallistujamäärään, osallistujien määrä takasi myös huomioon ottamisen sekä tasapuolisuuden paremmin ja jokainen sai puhua rauhassa, tuoden esille oman kokemuksensa, mielipiteensä ja näkemyksensä. Tasapuolisuutta tuki myös ensimmäisessä työpajassa tehty pienryhmätoiminta, jolloin kaikkien ääni saatiin paremmin kuuluviin. Toimiminen yhdessä edellytti yhteiskehittelyyn osallistujilta luottamusta, sitoutumista, toisten kunnioittamista, kriittistä asioiden tarkastelua sekä sallivaa ja jokaisen toimijan osallistumisen mahdollistavaa vuorovaikutusta. (Harra ym. 2011–2012: 9.)

Tavoitteenamme oli varmistaa jokaisen osallistujan tasa-arvoinen kohtaaminen ja kunnioittaminen sekä turvallinen ilmapiiri. Osallistajat toivat palautteissa esiin, että yhteistyö oli sujunut kiitettävästi ja osallistajat huomioitiin tasapuolisesti. Fasilitaattorin tehtävänä onkin varmistaa tasapuolisuus ja kaikkien äänen kuuluminen ryhmässä. Osallistujien rohkaiseminen on myös tärkeässä roolissa. (Summa & Tuominen 2009: 9–10.) Koimme ilmapiirin olleen hyvä ja kannustava, joka tuki osallistujia kertomaan ajatuksiaan ja näkemyksiään avoimesti (Harra ym. 2011–2012: 10).

Yhteiskehittelyn ohjaaminen ja koko kokonaisuus onnistui mielestämme hyvin, vaikka meillä ei ollut aiempaa kokemusta yhteiskehittelyn järjestämisestä. Jälkikäteen arvioimme yhteiskehittelytyöpajaa yhteiskehittely onnistumisen arviointilomaketta hyödyntäen. (Harra ym. 2011–2012: 13–14; 16–17.)

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuslupa haettiin Metropolia Ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukaisesti yhteistyökumppanilta. Hyvän tutkimuskäytännön mukaisesti toiminnallisessa toteutuksessa tulee kiinnittää huomioita osallistujien vapaaehtoisuuteen sekä selkeisiin tiedotteisiin, mil-laista aineistoa opinnäytetyössä käytetään ja miten sitä käsitellään (Saaranen-Kauppi-nen & Puusniekka 2006).

Kaikilta työpajoihin osallistuvilta pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumisestaan, suostumuslomakkeessa sekä tietosuojalomakkeessa selitettiin, mitä yhteiskehittelyyn osallistuminen tarkoittaa, mihin ja millaista aineistoa kerätään ja kuinka tietoja käsitel-lään. Opinnäytetyössämme olimme kiinnostuneita yhteisestä toiminnasta sekä ryh-mässä tuotettujen ajatusten ja asioista, emme niinkään keskittyneet yksilöitä koskevan tiedon analysointiin, tästä syystä osallistujien vastauksia ei eritelty vaan keskustelut kir-jattiin auki yhteisenä keskusteluna. Tällöin myös osallistujien anonyymiutta kunnioitettiin.

Työpajoissa olimme vuorovaikutuksessa osallistujien kanssa, joten meille oli tärkeä koh-data osallistujat tasa- arvoisesti sekä kunnioittavasti. Osallistuessaan yhteiskehittelytyö-pajaan, osallistuminen voi tuottaa osallistujille kuulluksi ja arvostetuksi tulemisen tun-teita, sekä positiivisia ja vaikuttamisen kokemuksia, joista he voivat hyötyä omassa ar-jessaan. (Summa & Tuominen 2009: 9–10).

Fasilitaattoreina toimiessa pyrimme tuottamaan osallistujille tällaisia tunteita ja odotusten täyttymisiä, jokainen osallistuja tuli kohdatuksi tasavertaisesti. Riskien ennakointi oli mie-lestämme tärkeää, tunnistimme jo suunnitteluvaiheessa, että aihe voi olla arkaluonteinen, koska mukana on muistisairaita ja heidän läheisiään. Saimme palautetta myös lop-puarvioinnissa, jossa osallistujat korostivat, että olimme huomioineet osallistujat hyvin ja yhteistyö sujui kiitettävästi. (Harra ym. 2011–2012: 10).

Työn luotettavuutta arvioidessa fasilitaattorin roolin ja toiminnan kriittinen tarkastelu oli-vat keskeisessä roolissa, pohdimme kuinka fasilitaattoreina toimiessa toimintamme sekä valinnat vaikuttivat työpajojen sisältöön sekä tuotokseen. Pohdimme, osasimme olla puolueettomia ja samalla tehdä yhteenvetoa ja arviointia koko prosessista. Työpajojen sekä tuotoksen arvioinnissa työpajojen selkeä työnjako ja työpajojen tarkka auki kirjoit-taminen lisäsivät työn arviointia ja luotettavuutta. (Summa & Tuominen 2009: 9–10.)

Oma arviointimme sekä osallistujien arviointi auttoivat tunnistamaan toiminnan onnistumisen sekä kehitettävät asiat. Koimme kuitenkin, että onnistuneelle fasilitoinnille puolueettomuus sekä luottamus ryhmän kykyyn tuottaa ratkaisuja olivat keskeisessä roolissa täyttämässä vaatimuksia onnistuneelle fasilitoinnille. (Summa & Tuominen 2009: 9–10.)

Emme olleet kumpikaan koskaan toiminut fasilitaattoreina, joten teimme ennen varsinaista työpajaa testityöpajan, jossa huomasimme sen hetkisten suunnitelmien olevan liian monimutkaiset aikaan ja tavoitteisiin nähden. Päädyimme muuttamaan työpajojen rungon vapaammaksi keskusteluksi, joka osoittautui hyväksi vaihtoehdoksi. Yhteiskehittelytyöpajojen onnistumisen tekijöitä arvioimme yhteiskehittely arviointilomaketta hyödyntäen. (Harra ym. 2011–2012: 13–14; 16–17.)

Opinnäytetyömme aihe on ajankohtainen ja käytimme aiheen ja teoreettisen viitekehykseen mahdollisimman tuoreita saatavilla olevia lähteitä. Koko opinnäytetyö projektin aikana toimintamme lähtökohtana koimme vahvasti eettisen pohdinnan, avoimuuden sekä rehellisyyden. Raportoinnissa huomioimme tarkkuuden ja vastuullisuuden huomioimisen. Nämä osaltamme tukevat työn laatua ja luotettavuutta.

Opinnäytetyön suunnitelman, toteutuksen ja raportoinnissa tietoaineistot tallennettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämälle tavalle (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6). Päijät-Hämeen muistiyhdistyksen toiminnanjohtajan haastattelu noudattaa myös opinnäytetyölle asetettuja vaatimuksia, toiminnanjohtaja sai tarkentaa sekä korjata tekstiä, haastattelun tekstille kysyttiin lupa sen julkaisusta opinnäytetyössä.

Koko opinnäytetyön prosessi suoritettiin huolellisesti. Työpajat pidettiin verkkokeskusteluna ja ne nauhoitettiin keskustelun raportoinnin luotettavuuden lisäämiseksi. Saimme kaiken aineiston tallennettua ja näin ollen poisti riskin osallistujien sanoman vääristämisen tai oleellisen tiedon puuttumisen, mikäli emme olisi näitä kerenneet kirjoittaa työpajan aikana esiin.

Noudatimme keskustelujen purkamisessa ja jäsentelyssä huolellisuutta sekä kirjoitimme vastaukset rehellisesti ja tarkasti, luotettavuuden lisäämiseksi. Opinnäytetyöntekijöiden eettisenä velvollisuutena on raportoida tulokset rehellisesti ja tarkasti, osallistujien anonymiteettiä suojellen (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Työpajoissa osallistujien tuottama aineisto käsiteltiin luottamuksellisesti ja salassapitovaatimusten mukaisesti. Aineistossa ei tuoda ilmi osallistujien henkilöllisyyttä ja aineisto

ja suostumuslomakkeet säilytettiin opinnäytetyön valmistumisen ajan lukitussa paikassa, jonka jälkeen ne hävitettiin asianmukaisesti tietosuojakäytäntöjen mukaisesti. (Tietosuojavaltuutetun toimisto n.d.)

7.3 Pohdinta

Yhteiskehittäminen ikääntyneiden palveluiden kehittämisessä teki meihin tulevina geronomeina valtavan vaikutuksen. Se miten arvokasta tietoa ikääntyneiltä voidaan saada sekä miten he saavat äänensä kuuluviin laajasti kentälle, kun paikalla on myös eri organisaatioiden edustajia. Geronomin kompetensseihin kuuluu iäkkään ihmisen osallistaminen sekä moniammatillisen yhteistyön koordinoiminen ikäihmisten tarpeita vastaavien palveluiden kehittämisessä, ja voimme todeta, että geronomit voisivat hyödyntää yhteiskehittämistä tulevaisuudessa enemmän, jotta saataisiin ikääntyneiden äänet kuuluviin.

Saimme idean videosta, kun ensimmäisessä työpajassa esille nousi, että tavallisille ihmisille haluttiin lisätä tietoa muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Osallistujat keskustelivat, että ystävät ovat hävinneet muistisairausdiagnoosin ja elämäntilanteen muuttumisen myötä. Koettiin, että ystävät ja tutut eivät osaa suhtautua, jos vanha tuttu käyttäytyy hieman omituisesti, käyttäytymisen muutokset voivat aiheuttaa ystävissä pelkoa ja hämmennystä. Toisaalta myös näiden syiden vuoksi muistisairas voi kokea häpeää ja leimaantumista, peläten muiden reaktioita, eikä tästä syystä avoimesti puhu sairaudestaan. Ystävien häviäminen koettiin sosiaalisen hyvinvoinnin heikentäväksi tekijäksi.

Näiden pelkojen ja yleistämisten häivyttämiseksi, meidän tulisi tuoda keskusteluissa muistisairaus ja muistisairauteen sairastunut ihminen myös positiivisen näkökulmien kautta esiin, jotta saadaan rikottua vääriä olettamuksia, koska voidaan nähdä, että edelleen ihmiset eivät välttämättä tiedä miten muistisairauteen tulisi suhtautua.

Sosiaalinen media nousi esille, kun työpajassa puhuttiin, että tarvittaisiin samanlaisia toimia, kun ennen vanhaa, esimerkiksi televisio mainontaa. Sosiaalinen media ja sen tarjonta on muuttunut viime vuosikymmeninä, ja muuttuu myös tulevaisuudessa. Sosiaalinen media on elämässämme läsnä monesta eri lähteestä, eikä sitä voi vältellä. Ihmisiä koskettavaa ja vaikuttavaa viestintää ei voi tehdä huomioimatta sosiaalisen median merkitystä yksittäisille ihmisille ja yhteisöille. Sosiaalista mediaa voidaan hyödyntää sekä se voi toimia myös keskeisenä paikkana uuden tiedon välittäjänä ja sisällön tuottajana.

Sosiaalisessa mediassa yhteisöistä voi tulla merkittäviä tiedon ja asiantuntijuuden tuottamisen paikkoja. (Matikainen & Huovila 2017.)

Löysimme työpajan tuloksia vastaavan artikkelin, jossa Yle (2016) haastatteli lehtiartikkeliin erästä muistisairasta sekä hänen puolisoaan. Haastattelussa he toteavat, että muistisairaus perheessä on vaikuttanut heidän arkeensa ja että he ovat huomanneet muistisairauden myötä ystävien ottavan heihin vähemmän yhteyttä kuin aikaisemmin. Syyksi he epäilevät toisen sairastamaa muistisairautta ja siihen kohdistuvia ennakkoluuloja. He toteavat, että ystävät eivät ehkä uskalla kohdata sairastunutta ja sairautta. Molemmilla on avoin mieli ja he toteavat, että kertoisivat mielellään sairaudesta muille ennakkoluulojen poistamiseksi. (Yle 2016.)

Olimme tutustuneet useisiin ohjelmiin ja hankkeisiin, joiden tavoitteena on tietoisuuden lisääminen ja asennevaikuttaminen. Huomasimme työpajoissa, että uudenlaisia ja eri kohderyhmille kohdennettuja toimia kuitenkin kaivataan lisää, jotta tietoa ja ymmärrystä yhteiskunnassa saadaan entistä enemmän.

Maailman terveysjärjestön (WHO) toimintasuunnitelman tavoitteena on mm. tietoisuuden lisääminen, muistisairauksien vaikutusten vähentäminen eri yhteisöissä ja maissa, sekä oikea-aikaisen ja tarpeellisen hoidon ja tuen tarjoaminen muistisairauksiin sairastuneille sekä heidän läheisilleen, jotta he voivat elää elämää edelleen arvokkaasti ja merkityksellisesti. (World Health Organization 2017.)

Myös Maki ym. (2020) artikkelissaan kirjoittavat Dementia support ja Dementia friend –ohjelmista, joita toteutetaan muistisairauksien ymmärtämisen lisäämiseksi eri organisaatioiden kuten vähittäiskauppojen, pankkien, julkisten kulkuneuvojen ja muiden julkisten tilojen henkilöstölle. Näin voidaan tukea muistisairaiden päivittäistä sosioekonomista toimintaa. Tällaisilla pienillä toimilla yhteiskunnasta saadaan muistiystävällisempi. (Maki ym. 2020.) Nämä ohjelmat tukevat johtopäätöksiämme siitä, että eri kohderyhmät tarvitsevat juuri heille kohdennettua tietoa aiheesta lisää.

Videon kohderyhmänä oli muistiperheiden ystävät ja tuttavat ja tavoitteena oli lisätä heidän rohkeuttansa kohdata vanhat tutut, joiden perheessä on nyt muistisairaus. Ystävien läsnäololla tai sen puuttumisella muistisairaana elämässä on huomattu olevan merkittävä tekijä hyvinvoinnille. Aiheeseen löytyi useita näkökulmia myös teoreettisen tarkastelun löydöksenä. Sosiaalisten suhteiden vaikutuksilla sekä sosiaalisella eristäytyneisyydellä

on huomattu olevan myös vaikutusta fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin ja terveyteen sekä elämänlaatuun (Maki ym. 2020).

Ystävyydellä, sekä muilla sosiaalisen tuen muodoilla on havaittu olevan positiivisia vaikutuksia muistisairaana elämään. Läheiset sosiaaliset yhteydet niin ystävien kuin läheisten kanssa, voivat toimia sosiaalisen hyvinvoinnin suojaavana tekijänä muistisairauden vaikutuksilta. (Harris 2012.) Merkitykselliset sosiaaliset suhteet lisäävät elämään tyytyväisyyttä, niillä on vaikutusta muistisairaana kokemaan yksinäisyyden tunteeseen sekä mielialaan. Muistisairauden etenemisen myötä, sosiaalisten suhteiden on todettu muuttuvan. (Räsänen 2011: 84.)

Tähän vaikuttavat oma ja muiden ihmisten suhtautuminen muistisairauteen, sekä sairastuneen heikentynyt kommunikointi sekä kyky pitää itse yhteyttä (Räsänen 2011: 84). Muiden ihmisten suhtautumiseen voi vaikuttaa muistisairauteen sairastuneen persoonassa sekä käyttäytymisessä tapahtuvat muutokset. Muistisairauden edetessä yhteydenpito ja kanssakäyminen muistisairaana kanssa jäävät yhä enemmän muiden vastuulle. (Mönkäre 2014a: 68.)

Pohdimme aihetta myös hieman läheisettömien muistisairaiden näkökulmasta. Maki ym. (2020) artikkelissa tuotiin esille muistiystävällisen yhteisön edistämistä ihmissuhteiden näkökulmasta. Esimerkiksi varhaisen diagnosoinnin tärkeys ja että muistisairaana tulisi saada tukea siihen, että saisi rohkeutta tehdä aloitteita vanhojenkin ihmissuhteiden palauttamiseksi ja laajennettua tukiverkostoa itse. (Maki ym. 2020.) Opinnäytetyömme tulosten perusteella tämä olisi tärkeä kehittämiskohde muistityön ammattilaisille.

Videon suunniteltiin terveiset muistisairauteen sairastuneelta ihmiseltä, hänen läheiseltään sekä muistityön ammattilaiselta. Videon terveisissä välitettiin viestiä esimerkiksi siitä, että ihminen on sama ihminen kuin ennenkin eikä häntä tarvitse kohdata eri tavalla kuin ennen. Terveisten tavoitteena oli olla mahdollisimman aitoja, jotta tavalliset ihmiset tavoittaisivat ne mahdollisimman hyvin.

Jyrkämän (2013) mukaan muistisairauteen sairastuneen kohtaamistilanteissa eettiset kysymykset ovat voimakkaasti esillä. Kunnioitetaanko ja arvostetaanko häntä hänen lähiympäristössään, vaikka hänellä olisi epäonnistumisia tai arjen haasteita? Kokeeko hän nöyryytystä tai häpeää? Muistisairauden edetessä ja kommunikaation vähentyessä säilyykö hänen arvokkuutensa ja itsearvonsa? (Jyrkämä 2013: 87–89.)

Pohdimme, onnistuimmeko videossa vastaamaan esimerkiksi näihin kysymyksiin sekä opinnäytetyössä esille tulleisiin asioihin, että ihmisillä on väärä oletuksia muistisairaudesta, tai ei tiedetä miten muistisairauteen tulisi suhtautua. Mielestämme onnistuimme vastaamaan, sillä videon terveiset ovat todella muistisairaiden, heidän läheistensä sekä ammattilaisten tuottamia ja asiat haluttiin tuoda positiivisen näkökulman kautta esiin pelkojen ja stereotyyppien häivyttämiseksi.

Videon loppuun osallistujat halusivat lisätä terveiset muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Haluttiin sanoa, että tulisi avoimesti kertoa sairaudesta ystäville ja tutuille, ja että se voi lisätä ymmärrystä ja selittää monia tilanteita. Asennevaikuttaminen ja tietoisuuden lisääminen lisäävät myös sairastuneen rohkeutta kertoa tilanteestaan avoimesti läheisilleen ympärillä (Maki ym. 2020). Jäimme pohtimaan vaikeiden asioiden puheeksi ottamista. Aihe, josta emme juurikaan ole kuullut puhuttavan muistityön yhteydessä.

Löysimme Suomen muistiasiantuntijoiden Lupa puhua –hankkeen Muistimatka pilotin. Sen on tarkoitus mm. helpottaa puheeksi ottamista muistiperheiden ja ammattilaisten välillä. (Suomen muistiasiantuntijat ry n.d.) Aloimme pohtimaan, että olisi tärkeää löytää keinoja, miten voitaisiin tukea muistisairausten puheeksi ottamista läheisten ja ystävien kesken.

Jatkokehittämisaiheina pohdimmekin, että voisi kartoittaa mitkä tekijät ovat vaikuttaneet siihen, että ystävät ja tutut ovat hävinneet muistisairausten myötä, ja miten avoimuus ja puheeksi ottaminen on vaikuttanut siihen. Sekä millaista tietoa ihmiset tarvitsevat muistisairaudesta ja muistisairauteen sairastuneen kohtaamisesta. Aiheita voisi tutkia esimerkiksi laadullisin menetelmin tai yhteiskehittämällä.

Jatkokehittämisaiheena mielenkiintoista olisi myös selvittää, miten sosiaalinen media vaikuttaa ihmisten käsityksiin ja asenteisiin muistisairaudesta ja muistisairauteen sairastuneen kohtaamisesta.

Työpajojen muut asiat, olivat niin ikään esille tulleita aiheita, joihin kaivataan uusia keinoja. Esittelimme opinnäytetyön tuotos vaihtoehtoina osallistujille yhteydenottolomakkeen kehittämisen eri organisaatioiden välille, sekä kortin kehittämisen, jonka tarkoitus olisi tavoittaa yksin asuvia muistisairaita heidän kodeistaan. Tarve tämänkaltaisille toimintamalleille on löytynyt työpajoissamme. Mielestämme nämä olisivat tärkeitä jatkokehittämisaiheita.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 204–247.

Aavaluoma, Sanna 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. 1. painos. Tallinna: Suomen psykologinen instituutti. 122–125.

Ahosola, Päivi 2018. Vanhushoivapolitiikan uusfamilismi. Omaisettomat hoivan tarvitsijat institutionaalisen hallinnan kohteena. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://trepo.tuni.fi/handle/10024/104090>>. Luettu 19.11.2020.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia. Saatavana osoitteessa: <<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019-Summary.pdf>>. Luettu 26.12.2020.

Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost & trends. Saatavana osoitteessa: <<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>>. Luettu 11.11.2020.

Hallikainen, Merja 2014a. Milloin muistioireita on syytä tutkia? Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 33–34.

Hallikainen, Merja 2014b. Muistisairaahan hyvä arki. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 131–156.

Hallikainen, Merja 2014c. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 13–14.

Hallikainen, Merja, Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko 2019. Muistisairaahan hyvä hoito. Teoksessa Hallikainen, Merja, Immonen, Annikka, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.): Muistisairaahan hoito. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 14–32.

Hallikainen, Merja; Mönkäre, Riitta. Muistisairaahan tukeminen-ohjeita läheiselle. 2019. Saatavana osoitteessa: <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899>. Luettu 7.8.2020.

Harra, Toini, Mäkinen, Eliisa & Sipari, Salla 2011–2012. Yhteiskehittelyllä hyvinvointia. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Saatavana osoitteessa: <http://www.e-julkaisu.fi/metropolia/yhteiskehittelylla_hyvinvointia/pdf/yhteiskehittely_esite-digipaper2.pdf>. Luettu 1.5.2020.

Harris, Phyllis Braudy 2012. Maintaining friendships in early stage dementia: Factors to consider. *Sociology*. Saatavana osoitteessa: <<https://collected.jcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1002&context=soc-facpub>>. Luettu 18.11.2020.

Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2018. Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? *Gerontologia* 32(1). 21-36. Saatavana osoitteessa: <<https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390/30953>>. Luettu 24.11.2020.

Hietala, Outi 2018. Sosiaalisen kuntoutuksen yhteiskehittämisessä osallisuus avautuu kaikille. Teoksessa Kostilainen, Harri & Nieminen, Ari (toim.): Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmia ja mahdollisuuksia. *Diakonia ammattikorkeakoulun julkaisuja*. Tampere: Juvenes print oy. 118–138.

Hietala, Outi 2016. Mitä yhteiskehittäminen tarkoittaa? Kuntoutuspäivien 2017 aiheisto. Saatavana osoitteessa: <<https://kuntoutussaatio.fi/assets/files/2017/06/Yhteiskehitt%C3%A4misest%C3%A4-Kp%C3%A4iv%C3%A4t-08062017.pdf>>: Luettu 2.5.2020.

Holopainen, Arja & Siltanen, Hannele 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. *Muistiliiton julkaisusarja 1/2015*. Saatavana osoitteessa: <https://www.muistiliitto.fi/application/files/5914/8666/3682/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf>. Luettu 9.8.2020.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna, Ekola, Johanna & Hallikainen, Merja 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo, Remes, Anne, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.): *Muistisairaudet*. Helsinki: Duodecim. 2015. 530–536.

Jyrkämä, Jyrki 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Virjonen, Kaija (toim.): *Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon*. Juva: Bookwell. 87–112.

Kalliomaa-Puha, Laura 2017. Vanhuksen oikeus hoivaan ja omaisolettama. *Gerontologia* 31(3). 227–242. Saatavana osoitteessa: <<https://doi.org/10.23989/gerontologia.63421>>. Luettu 24.11.2020.

Kantojärvi, Piritta 2012. *Fasilitointi luo uutta*. Helsinki: Talentum.

Koski, Anna 2014. *Muistisairauden kohtaaminen. Opas muistisairaahan perheille ja läheisille*. 3. painos. Espoo: Novartis Finland Oy. Saatavana osoitteessa: <https://www.novartis.fi/sites/www.novartis.fi/files/muistisairauden_kohtaaminen.pdf>: Luettu 28.4.2020.

Lampela, Maarit 2013. Elämän don quijotet. Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. Pro Gradu tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Saatavana osoitteessa: <<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40939/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201302141217.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 4.1.2021.

Maki, Yohko, Takao, Makiko, Hattori, Hideyuki & Suzuki, Takao 2020. Promoting dementia-friendly communities to improve the well-being of individuals with and without dementia. Saatavana osoitteessa: <<https://onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.metropolia.fi/doi/10.1111/ggi.13896>>. Luettu 19.11.2020.

Marin, Marjatta 2003. Sosiaaliset verkostot. Teoksessa Marin, Marjatta & Hakonen, Sinikka (toim.): Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. Jyväskylä: PS-kustannus. 72–93.

Matikainen, Janne & Huovila, Janne 2017. Sosiaalinen media terveyden edistämässä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 10/2017. <<https://www.duodecimlehti.fi/duo13732>>. Luettu 27.1.2020.

Miettinen, Anna Kaisa 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto: Yhteiskuntatieteiden laitos. Saatavana osoitteessa: <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21071/urn_nbn_fi_uef-20190359.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>. Luettu 7.8.2020.

Muistikummit 2020. Tietoa muistikummeista. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistikummit.fi/tietoa-muistikummeista>>. Luettu 26.12.2020.

Muistiliitto 2017a. Kohti muistiystävällistä Suomea. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/vaikutamme/kohti-muistiystavallista-suomea/muistiystavallinen-suomi>>. Luettu 2.5.2020.

Muistiliitto 2017b. Koko perheen sairaus. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus>>. Luettu 7.8.2020.

Muistiliitto 2017c. Muistisairaudet. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>>. Luettu 27.4.2020.

Muistiliitto 2017d. Muistiluotsi- asiantuntija- ja tukikeskukset. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/tukea-arkeen/muistiluotsi-asiantuntija-ja-tukikeskukset>>. Luettu 27.4.2020.

Muistisairaudet, Käypä hoito -suositus 2017. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#K1>>. Luettu 27.4.2020.

Mönkäre, Riitta 2014a. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 65–84.

Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaahan kohtaaminen ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja, Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 85–96.

Mönkäre, Riitta 2019. Muistisairaahan ja läheisten psykososiaalinen tuki. Teoksessa Hallikainen, Merja, Immonen, Annika, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko 2019 (toim):

Muistisairaahan hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saatavana osoitteessa: <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=mho00178&p_selaus=507592>: Luettu 6.8.2020.

Olkkonen-Nikula, Anu 2018. läkkäiden yhteen sovitettujen palveluiden kokonaisuus Päijät-Hämeessä. Saatavana osoitteessa: <https://www.phhyky.fi/assets/files/2018/10/Liite-2_P%C3%A4ij%C3%A4t-H%C3%A4meen-maakunnan-suunnitelma-ik%C3%A4ntyneen-v%C3%A4est%C3%B6n-tukemiseksi-VALMIS-28.9.2018.pdf>: Luettu 9.11.2020.

Pesonen, Hanna-Mari 2015. Managing life with a memory disorder. The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Saatavana osoitteessa: <<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf>>. Luettu 2.5.2020.

Pihlakari, Pirkko & Lankinen, Marja 2019. Läheisettömän muistisairaahan tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja, Immonen, Annika, Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko 2019 (toim): Muistisairaahan hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saatavana osoitteessa: <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=mho00178&p_selaus=507592>: Luettu 7.8.2020.

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

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2020a. Päijät-Hämeen Muistiluotsi. Saatavana osoitteessa: <<https://www.ph-muistiyhdistys.fi/muistiluotsi/>>. Luettu 10.1.2021.

Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry 2020b. Päijät-Hämeen Muistiyhdistys ry. Saatavana osoitteessa <<https://www.ph-muistiyhdistys.fi/yhdistys/>>. Luettu 10.1.2021.

Rappe, Erja, Kotilainen, Helinä, Rajaniemi, Jere & Topo, Päivi 2018. Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö. Ympäristöopas 2018. Ympäristöministeriö. Saatavana osoitteessa: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161060/YO_2018_Muisti_ja_ikaystavall_asuminen_WEB.pdf>. Luettu 26.12.2020.

Räsänen, Riitta 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Väitöskirja. Lapin yliopisto. yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Saatavana osoitteessa: <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61722/R%C3%A4s%C3%A4nen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4> Luettu 11.10.2020.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Saatavana osoitteessa: <<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 11.10.2020.

Salonen, Kari, Eloranta, Sini, Hautala, Tiina & Kinos, Sirpa 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy. Saatavana osoitteessa: <<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>>. Luettu 1.5.2020.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Saatavana osoitteessa: <<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72532>>. Luettu 3.5.2020.

Sulkava, Raimo & Eloniemi-Sulkava, Ulla 2008. Muistisairaudet. Teoksessa Hartikainen, Sirpa & Lönnroos, Eija (toim.): Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima. 81–116.

Summa, Terhi & Tuominen, Kaisu 2009. Fasilitaattorin työkirja. Menetelmiä sujuvaan ryhmätyöskentelyyn. Kehitysyhteistyön palvelukeskus Kepa ry. Saatavana osoitteessa: <<https://www.globaalikasvatus.fi/sites/default/files/attachments/fasilitaattorin-tyokirja-menetelmia-sujuvaan-ryhmatyoskentelyyn.pdf>>. Luettu 11.10.2020.

Suomen muistiasiantuntijat ry. Lupa puhua – hanke. Saatavana osoitteessa: <<https://sumut.fi/suomen-muistiasiantuntijat/muistiperheet-yhteistyokumppaneina-lupa-puhua-hanke/>>. Luettu 19.1.2021

Suomu, Katariina 2020. Tulevaisuutta voi ennakoida. Pääkirjoitus. Blogipostaus 25.11.2020. Saatavana osoitteessa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/muisti-lehti/arkisto/muisti-420-paakirjoitus>>. Luettu 1.12.2020.

Terveyskylä.fi 2019. Vertaiskylä.fi. Mitä on vertaistuki? Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>>: Luettu 6.8.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Muistisairaudet. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>>. Luettu 18.11.2020.

Tiikkainen, Pirjo & Lyyra, Tiina-Mari 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa Lyyra, Tiina-Mari, Pikkarainen, Aila & Tiikkainen, Pirjo (toim.): Vanheneminen ja terveys. Helsinki: Edita. 70–85.

Tiikkainen, Pirjo 2016. Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, Eino, Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): Gerontologia. Duodecim: Helsinki. 284–290.

Tietosuojavaltuutetun toimisto n.d. Henkilötietojen käsittely. Saatavana osoitteessa: <<https://tietosuoja.fi/henkilotietojen-kasittely>>. Luettu 1.5.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. Saatavana osoitteessa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 1.5.2020.

Uusitalo, Tarja 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa Virjonen, Kaija (toim.): Muistin ongelmat. Juva: Bookwell Oy. 117–183.

Veijanen, Virpi 2019. Toimintasuunnitelma 2020. Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus. Päijät-Häme.

Veijanen, Virpi 2020. Toiminnanjohtaja. Muistiluotsi asiantuntija- ja tukikeskus. Päijät-Häme. Haastattelu 20.4.2020. Aineisto tekijöiden hallussa.

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Saatavana osoitteessa: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 15.8.2020.

Vuori, Ulla 2007. Yksin asuvat muistisairaat. Teoksessa Vuori, Ulla & Heimonen, Sirkkaliisa (toim.): Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista. Opas ammattihenkilöstölle. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry. 66–68.

Yle. Alzheimer ja ennakkoluulot 2016. Ystävät ovat jättäneet käymättä. Saatavana osoitteessa: <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2016/04/12/alzheimer-ja-ennakkoluulot-ystavat-ovat-jattaneet-kaymatta>>. Luettu 12.11.2020.

World Health Organization 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Saatavana osoitteessa: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/>. Luettu 12.11.2020.

Liite 1 Kutsu verkkotyöpajoihin



PÄIJÄT-HÄMEEN MUISTILUOTSIN TYÖNTEKIJÄT TOIVOTTAVAT TEIDÄT TERVETULLEEKSI YHTEISKEHITTÄMÄÄN KANSSAMME!

Järjestämme kaksi verkkotyöpajaa, joiden tavoitteena on kehittää Päijät-Hämeen muistiluotsin tavoitettavuuskeinoja. Toivomme että mukaan pääsee niin verkostoja kuin asiakkaitakin.

Päijät-Hämeen Muistiluotsi haluaa lisätä tietoisuutta muistisairauksista, niiden yleistymisestä sekä Muistiluotsin toiminnasta. Tule jakamaan kokemuksia, sekä pohtimaan yhdessä muistioireisten, sekä heidän läheistensä verkostoja. Tavoitteena kehittää uudenlaisia keinoja tietoisuuden lisäämiseksi.

Yhteiskehittäminen on toimintatapa, jossa saadaan monen toimijan näkökulmia esiin. Toimijoiden kokemustieto, sekä yhdessä tuotettu uusi tieto vievät kohti yhteistä päämäärää. Yhteisen tiedon tuottamisessa saadaan myös hiljainen tieto kuuluvaksi. Kun yhteiskehittämiseen kutsutaan myös mukaan organisaation ja ammattikunnan ulkopuolelta toimijoita, silloin kehitettävä toiminta juurtuu jo kehittämisprosessin aikana osaksi sekä oman organisaation, että verkostojen perustoimintaa.

VERKKOTYÖPAJAT JÄRJESTETÄÄN 28.9.20 klo 9-10.30 SEKÄ 29.9.20 KLO 13.30-15

VERKKOTYÖPAJAT PIDETÄÄN ZOOM-PALVELUN VÄLITYKSELLÄ.

Lähetämme linkin, sekä muita ohjeita ilmoittauduttuunne yhteiskehittelyyn.

LISÄTIETOJA JA ILMOITTAUTUMINEN VIIMEISTÄÄN 9.9.2020

mari.surakka@metropolia.fi tai kaisu.narhi@metropolia.fi

Verkkotyöpajat ovat osa Metropolian ammattikorkeakoulun opiskelijoiden opinnäytetyötä.

Yhteistyöterveisin

Virpi Veijanen sekä Metropolian opiskelijat Mari ja Kaisu

Liite 2 Käsikirjoitus työpaja 1

Aloitusvaihe (15 min)

Toivotetaan osallistujat tervetulleeksi. Esittäydytään. Kerrotaan että suunnittelimme työpajat alun perin verkossa toteutettavaksi, koronatilanteen takia. Kiitetään että osallistujat ovat paikalla.

Kerrotaan lyhyesti Zoom-palvelu, jos tämä ei entisestään ole tuttu. Kerrotaan alustalla olevat toiminnot, chat mahdollisuus, eli chatiin voi kirjoittaa vapaasti omia ajatuksia. Jos tipahtaa linjalta kesken kaiken, sähköpostista löytyvällä linkillä uudestaan vaan sisään. Tarvittaessa voit myös soittaa Kaisun numeroon, joka kertoo toimintaohjeita.

Mikäli tämä Zoom-alusta ei toimi, niin lähetämme pikaisesti sähköpostiin Teams linkin, jolla sitten jatkamme työpajaa. Jotta saamme kehittämistyöhön kaiken tarvittavan tiedon ja saamme keskustelun kirjoitettua auki työpajan jälkeen, tämä tapahtuma tallennetaan ainoastaan meidän opinnäytetyön tekijöiden käyttöömme, lopuksi se poistetaan palvelimelta.

Kerrotaan yhteiskehittämisen menetelmästä, jokainen on tasavertainen osallistuja, ja nyt ei ole väliä kuka on asiakas, ja kuka on minkäkin organisaation edustaja. Tärkeintä on se, että saadaan erilaisia ajatuksia ja näkökulmia.

Kerrotaan opinnäytetyöstä hieman, tuodaan esille, että opinnäytetyön tarkoitus on löytää uusia keinoja Muistiluotsin vaikuttamis- ja verkottumistyöhön. Käytämme näitä työpajoja menetelmänä, jossa päätetään, miten se tehdään.

Kerrotaan että seuraavan puolentoistatunnin aikana pyrimme etsimään erilaisia näkemyksiä, mitä Muistiluotsilta odotetaan, ja miltä näyttää tulevaisuus, kun muistisairaiden määrä lisääntyy. Pohdimme myös, minkälaisia verkostoja muistiperheillä on, onko mahdollisesti jokin verkosto/taho joka tarvitsisi erityisen kipeästi lisää tietoa muistisairauksista ja Muistiluotsin toiminnasta.

Työpajan lopussa keskustelemme konkreettisista keinoista, mitä voitaisiin tehdä.

Muistiluotsin puheenvuoro

Ensimmäinen aihe (25min)

Mikä on muistiluotsin tärkein tehtävä nyt? Minkälaista Muistiluotsin toiminta voisi olla 10 vuoden päästä, kun muistioireisten ja läheisten määrä on lisääntynyt? Laitetaan ajatukset Jamboard valkotalulle.

Keskustellaan kahdessa ryhmässä 10min. Tämän jälkeen esitellään ajatukset toiselle ryhmälle ja keskustellaan yhteisesti 15min

Toinen aihe (25min)

Ketkä kaikki voisivat kertoa muistioireiselle ja/tai läheiselle Muistiluotsin toiminnasta? Kartoitetaan myös, sitä onko mahdollisesti sosiaalisessa verkostossa tahoja, jotka eivät tiedä lainkaan järjestöjen, kuten Muistiluotsi toiminnasta? Miten siihen voisi vaikuttaa? Entäs muistisairaiden muut läheiset, lapset yms, mistä saavat tietoa muistisairauksista?

Keskustellaan pienryhmässä 10min, ja yhteisesti 15min

Yhteenveto (15min)

Keskustellaan uusista ideoista, joita olisi mahdollista toteuttaa opinnäytetyöntekijöiden toimesta. Pyritään valitsemaan jokin, jota päästään seuraavana päivänä suunnittelemaan.

Kiitos sanat tästä päivästä. Muistutetaan vielä huomisen aikataulu, eli aloitetaan klo 13.30, työpaja kestää klo 15 saakka. Samalla Zoom linkillä pääsee mukaan työpajaan.

Liite 3 Palautekysely

Palautekysely työpajoista ja videosta

Kiitos vielä kerran, että osallistuitte opinnäytetyöhömmе.

Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää Päijät-Hämeen muistiluotsille uusia keinoja vaikuttamis- ja verkottumistyöhön yhteiskehittämisen menetelmän avulla.

Järjestimme kaksi verkkotyöpajaa 28.9 ja 29.9.2020.

Ensimmäisessä työpajassa keskustelimme Muistiluotsin toiminnasta ja tavoitettavuudesta.

Toisessa työpajassa suunnittelimme yhdessä videon, jonka kohderyhmäksi valikoitui muistisairauteen sairastuneiden sekä heidän läheistensä ystävät ja tutut.

Video sisältää kohtaamiseen vinkkejä ja kannustaa ystäviä ja tuttuja pitämään yhteyttä, vaikka perheessä olisi muistisairaus.

Nyt pyydämme palautetta yhteistyöstämme tällä kyselyllä, toivomme saavamme vastauksenne 22.12.2020 mennessä.

Kyselyn vastaukset näkyvät meille nimettömänä.

Ystävällisin terveisin Mari ja Kaisu

Nimetön osio

Kuinka yhteistyö opiskelijoiden kanssa sujui? Miten he ottivat teidät huomioon työpajoissa?

Oma vastauksesi _____

Kuinka opiskelijoiden oma asiantuntijuus työpajojen ohjaamiseen ja aiheeseen näkyi?

Oma vastauksesi _____

Vastasivatko työpajat odotuksianne?

Oma vastauksesi _____

Oliko työpajat sopivan pituiset suhteessa aiheeseen?

Oma vastauksesi _____

Tuleeko mieleenne vielä jotain muuta mitä työpajoissa olisi pitänyt huomioida?

Oma vastauksesi _____

Vastasiko video odotuksianne?

Oma vastauksesi _____

Uskotko, että videosta on hyötyä kohderyhmälle?

Oma vastauksesi _____

Haluatko vielä sanoa jotakin opinnäytetyöntekijöille, työpajoista tai videosta?

Oma vastauksesi _____

Liite 4 Videon käsikirjoitus

Hei Ystävä, muistat varmaan minut?

Muistisairauksiin liittyy vielä tänäkin päivänä ennakkoluuloja ja pelkoja. Se vaikeuttaa joskus muistisairauteen sairastuneen ihmisen kohtaamista. Tämän videon tavoitteena on lisätä ihmisten rohkeutta kohdata ystävät ja tuttavat, joiden perheessä on muistisairaus.

Videon sisältö on suunniteltu yhteistyössä geronomiopiskelijoiden, muistityön ammattilaisten ja muistiperheiden kanssa.

Muistisairauteen sairastuneen ihmisen terveiset:

1. Minulla on muistisairaus, mutta olen ihan sama ihminen kuin ennenkin. Ystävä, puoliso, isovanhempi.
2. Kaipaen ystäviä ja yhteydenpitoa, vaikka en aina muista tapaamista myöhemmin, niin nautin siitä hetkestä kuitenkin sillä hetkellä, kun tapaamme.

Läheisen terveiset:

1. Ystävät, ette lähde katsomaan sairasta, vaan kohtaamaan sen vanhan tutun, jollaisena hänet aiemmin tunsimme.
2. Ystävyyden ei kuulu olla velvollisuus, ollaan yhteydessä silloin kuin tuntuu hyvältä, niin kuin aina ennenkin.
3. Elämä ei pääty diagnoosiin. Nyt tiedetään mikä diagnoosi on tullut, tehdään siitä asiasta sellainen, että sairaus on läsnä, mutta muuta ei ole muuttunut.
4. Muistisairaana läheisenä on välillä aika yksinäistä, kaipaen yhteydenpitoa ja yhteistä aikaa.
5. Vaikka tällä hetkellä emme jaksaisi tavata, ei se tarkoita, ettemme ensi viikolla jaksaisi.
6. Rakkaus säilyy, se muuttaa muotoaan, kumppanuus ei häviä.
7. Lapsista voi ottaa mallia, heillä ei ole ennakoasenteita ja suhtautuvat muistisairaaseen ihmiseen normaalisti kuin aikuiset. Lapset sanoo aina; "pappa on ihana ja höpsö".

Ammattilaisen terveiset:

1. Lähesty ja kohtaa ihminen ihmisenä – oli hänellä muistisairaus tai ei.
2. Uskalla kohdata, suhtaudu avoimesti tilanteeseen, kukaan ei odota sinulta mitään suoritusta, ole siis oma itsesi.
3. Kunnioitathan muistisairaana ihmisen omatoimisuutta ja päätäntävaltaa.
4. Muistiperheen arjessa tilanteet ja arjen jaksaminen vaihtelevat. Sairauden edetessä on myös erilaisia vaiheita. Jos olet tarjonnut apua ja tietoa aiemmin, mutta sitä ei ole otettu vastaan, älä lannistu, apua kannattaa tarjota myöhemmin uudelleen.
5. Muistisairauteen sairastunut ja läheinen. Olkaa avoimia muistisairaudesta läheisille ja ystäville, se lisää ymmärrystä ja voi selittää monia tilanteita.

Loppuun:

Tutustu aiheeseen lisää:

Verkossa Muistikummituokio

www.tuokio.muistikummit.fi

Tai ole rohkeasti yhteydessä lähimpään Muistiluotsiin

<https://www.muistiluotsi.fi>

Osallistajat Päijät-Hämeestä:

Päijät-Hämeen Muistiluotsit

Geronomiopiskelijat

Muistiperheet

PHHYKY: Muistihoitajaverkosto

PHHYKY: Neurologian poliklinikka

Jyränkölän setlementti: Etsivä vanhustyö

Lahden seurakuntayhtymä: Diakonia

Heinolan kaupunki: Muistipoliklinikka

Video on osa Metropolian ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijöiden Mari Arvion ja Kaisu Närhin opinnäytetyötä.

Videon toteutus: Saija Laaksonen

(Loppuotsikko)

Muista minua silloin kun minä en enää muista.

Kiitos kun katsoit tämän videon, kiitos kun välität.