



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Heljä Saira & Mirva Salonen

MS-tauti ja ikääntyminen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja YAMK & sosionomi

YAMK

Vanhustyö YAMK

Tutkimuksellinen kehittämissyö

1.4.2021

Tekijä(t) Otsikko	Heljä Saira & Mirva Salonen MS-tauti ja ikääntyminen
Sivumäärä Aika	54 sivua ja 3 liitettä Huhtikuu 2021
Tutkinto	Sairaanhoidtaja YAMK & sosionomi YAMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö YAMK
Ohjaaja(t)	Yliopettaja Kaija Matinheikki- Kokko
<p>MS-tautia sairastaa maailmassa n.2.8 miljoonaa ihmistä, joista Suomessa sairastavia on n. 12 000. MS-tauti on 20–40- vuotiaiden nuorten aikuisten etenevä, ja parantumaton neurologinen sairaus. MS-taudin oireet ja sairaudenkulku ovat yksilölliset. MS-tauti ei johda suoraan kuolemaan, vaikka elämän varrella esiintyykin joukko erilaisia ongelmia kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn ja arjesta suoriutumiseen liittyen. Näin ollen ihmiset myös ikääntyvät MS-tautia sairastaen.</p> <p>Tämä työelämälähtöinen laadullinen, tutkimuksellinen kehittämistyö toteutettiin Neuroliiton palvelutaloissa. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa, miten MS-tautia sairastavat kokevat ikääntymisensä palvelutalossa. Teemahaastatteluaineistoon (N=5 MS-tautia sairastavaa yli 60-vuotiasta palvelutaloasukasta) perustuva analyysi tuo esiin sairastavien omat henkilökohtaiset toiveet ja tarpeet.</p> <p>Haastatteluiden jälkeen asukkaat osallistuivat työpajaan, jossa he tuottivat avustamiseen ja palvelutalon toimintaan liittyviä kehittämissuhteita. Työpajatyöskentelyn tuloksia käsittelevä moniammatillinen tiimi.</p> <p>Tutkimuksellisen kehittämistyön haastatteluista nousi esille se, ettei ikääntymistä koettu merkityksellisenä, eikä sitä haluttu erikseen huomioida. MS-tautiin sairastuessa toimintakyky aleni ja avuntarve kasvoi. Läheisten yhteydenpito, hengellisyys ja vertaistuki korostuivat merkityksellisinä asioina arjen jaksamisessa ja sopeutumisessa. Yksilöllisyyden huomiointia pidettiin tärkeimpänä asiana hoitotilanteissa ja vastavuoroista vuorovaikutusta korostettiin. Asukkaan osallisuus mahdollistui asukkaan ottamisella mukaan keskusteluun.</p> <p>Työpajatyöskentelyn kehittämissuhteisiin ikääntyneet haastateltavat nostivat esiin arjen tueksi motoriikan edistämistä ja sen ylläpitoa, teknologian hyödyntämistä virtuaalitapahtumiin, ja aterioiden monipuolistamista. Lempiruokien mahdollistamista myös ehdotettiin. Moniammatillisen tiimin ehdotuksena nousi esille aistihuone, kotieläinten vierailu palvelutalossa ja toiveruokien valmistaminen avustusaikana. Työn tuloksia voidaan hyödyntää Neuroliiton palvelutalojen palvelujen kehittämisessä.</p>	
Avainsanat	MS-tauti, ikääntyminen, sopeutuminen, palvelutaloasuminen

Author(s) Title	Heljä Saira & Mirva Salonen MS and ageing
Number of Pages Date	54 pages and 3 appendices April 2021
Degree	Nursing, Master's degree & Master in Social Services
Degree Programme	Master's Degree Programme in Human Ageing and Services
Specialisation option	
Instructor(s)	Kaija Matinheikki-Kokko, Principal Lecturer
<p>Approximately 2.8 million people in the world are affected by Multiple sclerosis (MS), of which about 12000 live in Finland. MS is a non-curable neurological disease that affects young adults between the ages 20 – 40. The symptoms and the course of MS vary between the patients. MS itself does not lead to death. However, throughout the life of the patient various problems occur, regarding the comprehensive activities of daily living. Hence, patients age alongside the disease.</p> <p>This is a qualitative, research-based development work. It was conducted in a care home for neurological patients, owned by Neuroliitto, the Neuro-Patients Association. The purpose of this research-based development work was to acquire knowledge about how MS patients experience aging in a care home. We conducted focused interviews with the aim of bringing up the patients' personal wishes and needs. The sample size was five (N=5) patients with MS disease, all of them being over 60 years of age.</p> <p>After the interviews the patients took part in a workshop, where they were able to suggest improvements regarding assistance and the care home activities. The results of the workshop were analyzed by a multidisciplinary team.</p> <p>The results of the research-based development work proved that aging was not considered as significant, neither was it separately recognized. During the course of MS, the activities of daily living declined and the need for assistance increased. Communication with family and friends, spirituality and peer support became important in everyday living and adaptation. The recognition of individuality was considered the most important aspect in care situations, and reciprocal interaction was emphasized. Including the patient in the conversation enabled involvement.</p> <p>The improvement suggestions from the workshop included enhancing motor-skills and their maintenance, the utilization of technology in virtual events, and the diversification of the meals. Providing favourite foods for patients was also suggested. The proposals of the multidisciplinary team included a sensory room, pet visits in care homes, and preparation of the patients' favourite foods. The results of the research can be utilized in the development of the care homes of Neuroliitto.</p>	
Keywords	multiple sclerosis, ageing, adaptation, home care

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tutkimusympäristöt	2
2.1	Tutkimuksellinen kehittämistyö	2
2.2	Tutkimustavoite ja tutkimuskysymykset	2
2.3	Neuroliiton palvelutalot tutkimusympäristöinä	2
3	MS-tauti ja ikääntyminen	3
3.1	MS-taudin esiintyvyys Suomessa	6
3.2	MS-taudin yksilöllisyys	7
3.3	Koettu ikääntyminen	7
4	Ikääntyminen elämänvaiheena	8
4.1	Luonnollinen ikääntyminen	8
4.2	Toimintarajoite ja osallisuus	11
4.3	Ikääntyneen kuulluksi tuleminen	11
4.4	Sopeutuminen ikääntymiseen ja vertaistuen merkitys	12
5	Ikääntyneenä Neuroliiton palvelutalossa	14
5.1	Miratel - hoitajakutsujärjestelmä	15
5.2	Toimintakykyarviointi RAI	16
5.3	Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma	16
5.4	Terapiat	17
5.4.1	Fysioterapia	18
5.4.2	Toimintaterapia ja apuvälineet	19
5.5	Oireet ja niiden lääkinällinen hoito	20
6	Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus, aineisto ja analyysi	22
6.1	Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus	22
6.2	Asukashaastattelut	22
6.3	Aineiston litterointi ja analyysi	23
6.4	Työpajatyöskentely	25
7	Tulokset	26
7.1	MS-tautia sairastavan suhde omaan ikääntymiseen	26
7.2	Yksilöllistä avustamista koskevat toiveet	30
7.3	Palvelutalon palvelut ja niiden kehittämistarpeet	30

7.4	Asukasääni palvelutalon arjessa: työpajan ”hedelmät”	32
8	Johtopäätökset	35
8.1	Ikääntyminen ja palvelutaloasuminen	35
8.2	Sairastaminen ja toimintakyky	36
8.3	Sosiaalinen ympäristö ja elämän merkityksellisyys	36
9	Pohdinta ja tulosten tarkastelu	37
9.1	MS-tauti ja ikääntyminen	37
9.2	Ikääntyneenä Neuroliiton palvelutalossa	37
9.3	Työpajatyöskentely	39
	9.3.1 Työn luotettavuus ja eettinen pohdinta	39
	9.3.2 Työn mahdollinen hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset	41
	Lähteet	43
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedote tutkimuksesta	
	Liite 2. Haastattelukysymykset	
	Liite 3. Suostumuslomake	

1 Johdanto

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö käsittelee ikääntymistä MS-tautia sairastavien ikäihmisten näkökulmasta. Tarkoituksena on tuottaa tietoa MS-tautia sairastavien ikäihmisten toiveista ja tarpeista ikääntymisen haasteissa tämän sairauden kanssa. Miten MS-tautia sairastavat, yli 60-vuotiaat ihmiset kokevat ikääntymisensä? Millainen on heidän avuntarpeensa palvelutalossa sairauden yksilöllisyys huomioiden ja miten he toivovat heitä autettavan? Miten sairauteen on sopeuduttu ja mitkä asiat sopeutumiseen vaikuttavat? Mitä kertovat ja ajattelevat asianomaiset, MS-tautia sairastavat ikäihmiset itse.

MS-tauti on nuorten aikuisten etenevä, neurologinen ja parantumaton sairaus. Maailmassa sairastaa MS-tautia n. 2.8 miljoonaa ihmistä. Suomen osuus sairastavista henkilöistä on n. 12 000. (Neuroliitto.fi.) Suomessa tautia tavataan enemmän maan länsiosissa kuin etelä- ja itäosissa. (Liinaharja 2016: 7.) Sairaus ja sen eteneminen on yksilöllinen, jolloin lääkehoito ja kuntoutus elämän eri vaiheissa ovat merkittävässä roolissa sairastuneen elämässä. MS-tauti ei suoranaisesti johda kuolemaan, ja näin ollen ihmiset elävät myös ikääntyneinä eri elinympäristöissään tämän sairauden kanssa.

Ikääntymiseen liitetään yksilöllisyys ja moniulotteisuus kuten mihin tahansa elämänvaiheeseen. Kokonaisvaltainen toimintakyky sanelee ikääntyneen toimijuuden joko itsenäisenä arjessaan tai muista ihmisistä riippuvaisena. Sairastuminen usein pakottaa ikääntyneen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden pariin, ja näin ollen tulemaan autetuksi ja hoidetuksi. Tällöin huomionarvoista on ikääntyneen kohtaaminen, tämän kuulluksi tuleminen, ja ikääntyneen osallistaminen. Ikääntymiseen sopeutumisessa niin ikään elämäkokemus tulee huomioida, ja sitä myöden sitä tulee myös arvostaa. Kehittämistyösämme keskeistä on ihmisten kokemukset ja heidän toiveensa asuessaan palvelutalossa.

Tietoa hankitaan laadullisella haastattelulla ja tuloksia hyödynnetään työpajassa. Työpajasta nousseet ehdotukset ja kehittämissideat esitetään palvelutalon moniammatilliselle työryhmälle, joiden avulla ideoita viedään eteenpäin. Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat avustaja, lähihoitaja, sosionomi, ja toimintaterapeutti. Tutkimusympäristöinä ovat Neuroliiton kaksi palvelutaloa. Haastatteluihin osallistuu viisi MS-tautia sairastavaa ikääntyvää asukasta. Työn tuloksia tarkasteltaessa voidaan huomioida entistä paremmin ikääntyminen MS-tautia sairastaen. Erilainen, mutta yhdenvertainen vanhuus sairaudesta huolimatta.

2 Tutkimuksellisen kehittämistyön tavoite ja tutkimusympäristöt

2.1 Tutkimuksellinen kehittäminen

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön lähtökohtana on yhteistyö Neuroliiton palvelutalojen kanssa. Työ on laadullinen kehittäminen, jonka tavoitteena on selvittää yli 60-vuotiaiden MS-tautia sairastavien ikääntymiskokemuksia sekä tuoda esiin asukkaiden omat tarpeet ja toiveet. Aineiston keruu toteutuu teemahaastatteluina. Haastateltavat ovat yli 60-vuotiaita MS-tautia sairastavia palvelutalojen asukkaita, n=5. Tulosten pohjalta nostamme esiin yksittäisiä kehittämissuhteita.

2.2 Tutkimustavoite ja tutkimuskysymykset

Tavoitteena on tutkia, miten MS-tautia sairastavat ikääntyneet palvelutalon asukkaat kokevat ikääntymisensä.

- 1) Minkälainen on MS-tautia sairastavien suhde omaan ikääntymiseen?
- 2) Mitä asioita MS-tautia sairastavat ikääntyneet toivovat huomioitavan yksilöllisissä avustamisissaan?
- 3) Mitä palvelutalon toimintoja tai palveluita MS-tautia sairastavat ikäihmiset haluaisivat kehittää asiantuntijoiden kanssa?

2.3 Neuroliiton palvelutalot tutkimusympäristöinä

Neuroliitto ry:n palvelutalot tuottavat vammaispalvelulain ja asetuksen mukaista pitkäaikaisesta tehostettua palveluasumista. Henkilöille, joilla on ympärivuorokautisen hoidon ja palvelun tarve, järjestetään tehostettua palveluasumista, jossa hoitohenkilöstöä on paikalla ympärivuorokautisesti. (Kuntaliitto 2020). Palvelutalossa toteutuu ympärivuorokautinen avustaminen esteettömässä ympäristössä. Jokaisella asukkaalla on oma kodinomainen asunto, jonka voi sisustaa itse. Asunnoissa on otettu huomioon esteetön liikkuminen WC:hen, keittiö alueelle, asuntojen patioille sekä muihin yleisiin tiloihin. (Neuroliitto 2020.)

Neuroliiton palvelutaloissa asuvien arki on yksilöllisen avun tarpeen ja toimintakyvyn ylläpitämisen sanoittamaa. Eri kokoiset omat asunnot sallivat yksityisen elämän, mutta talon yhteisöllinen arki ehkäisee yksinäisyyden tunnetta. Taloissa mahdollistetaan myös saattohoito. (Neuroliitto 2020.) Palvelutaloissa tuotetaan myös päivätoimintaa, henkilökohtaista avustuspalvelua sekä toimintaterapiaa yksilö- tai ryhmämuotoisena (Neuroliitto 2020). Päivätoiminta toteutuu poikkeuksellisesti Covid 19-viruksen aikana rajoitetusti.

Neuroliiton palvelutalon asukkaaksi pääsee oman kunnan sosiaalitoimen kautta, josta MS-tautia sairastavan henkilön on mahdollista saada maksusitoumus. Vammaispalvelulain mukaan kunnan velvollisuus on järjestää palveluasumista vaikeavammaiselle henkilölle. Asukas itse maksaa sähkön ja vesilaskun kulutuksensa mukaan, sekä vuokratulot. Myös lääkkeet ja ruokailut on asukkaan itse maksettava. (Neuroliitto 2020.)

3 MS-tauti ja ikääntyminen

MS-tauti eli multipeliskleroosi eli keskushermoston pesäkekovettumatauti on autoimmuunisairaus (Haavisto 2011: 155). MS-tauti on nuorten aikuisten vammaisuutta aiheuttava vakava neurologinen sairaus (Ruutiainen & Hämäläinen 2015: 290). Taudin aiheuttavat valkosolut, jotka toimivat väärin pääsemällä virheellisesti verenkiertoon ja sitä kautta keskushermostoon. Valkosolut tarttuvat hermosäikeiden hermoaippaan ja tästä seuraava reaktio vaurioittaa hermoaippaa. (Hallikainen ym. 2018: 7.) Immuunijärjestelmän hyökkäyksen loputtua jonkin ajan kuluttua vaurioituneeseen hermoon muodostuu arpikudosta. Nämä arpikudokset näkyvät ns. plakkeina aivojen magneettikuvissa. (Hallikainen 2018: 8.) Taudin syntymekanismi on edelleen epäselvä, mutta MS-tautiin yhdistetään geneettinen alttius, D-vitamiinin puutos, perintö- että ympäristötekijät, tupakointi, lapsuusiän infektiot sekä raudan kertyminen elimistöön (Haavisto 2011: 156, Hallikainen 2018: 8).

MS-tauti on luonnolliselta kulultaan etenevä, ennakoimaton ja monimuotoinen (Ruutiainen 2015: 290). MS-tauti on yksilöllinen sairaus, joten kaikkea tietoa oireista, etenemisestä tai hoidosta ei voi soveltaa kaikkiin tapauksiin. (Neuroliitto 2020.) Rombergin (2005) mukaan MS-taudissa on erotettavissa kolme eri tavalla etenevää muotoa:

- 1.) Relapsoiva remittoiva= aaltomaisesti eli pahenemisvaiheittain etenevä, taudin yleisin muoto. Pahenemisvaiheita voivat laukaista erityisesti infektiot.

2.) Sekundaarisesti progressiivinen= toissijaisesti etenevä eli aaltomaisesti alkanut sairaus on muuttunut tasaisesti eteneväksi.

3.) Primaaristi progressiivinen= ensisijaisesti eli alusta alkaen etenevä.

Kognitiivisten oireiden lisäksi MS-tautiin liittyy usein liike- ja tuntohermoratojen sekä tahdosta riippumattoman hermoston oireita ja löydöksiä (Ruutiainen 2015: 290). Ensimmäinen oire voi olla näköhermontulehdus eli optikusneuriitti. Raajojen heikkous, jäykkyys sekä tuntohäiriöt ovat myös tyypillisiä oireita (Haavisto 2011: 156).

MS-tauti on yleisimmin luokiteltu nuorten ja keski-ikäisten aikuisten sairaudeksi, mutta ihmiset myös ikääntyvät sitä sairastaen. Voidaan sanoa, että MS-tautia ja sen sairastavuutta on tarkemmin tutkittu ja seurattu nuorten aikuisten näkökulmista, mutta myös kaikkiaan n. 10 % sitä sairastavista ovat yli 65-vuotiaita. Sinänsä ikääntyvien MS-tautia sairastavien ihmisten määrä on suhteellisen pieni, mutta asiantuntevat hoidot, lääkkeet, terapiat ja ihmisten elinajanodotteen piteneminen kasvattaa myös ikääntyvien MS-potilaiden määrää tulevaisuudessa. (Finlayson 2015: 4) Fatiikki eli uupumuksen tunne on MS-taudin oireista tavallisimpia. Se on oirekuvaltaan monitahoinen ja yksilöllinen. (Luhtasaari 2004: 41.) Voimakkaalle uupumukselle on tyypillistä sen yllättävä ilmaantuminen, mikä rajoittaa toimintakykyä ja hankaloittaa arjen toimintoja. (MS-opas 2020.)

Heiskanen toteaa tutkimuksessaan, että (Trojan ym. 2007, Debouverie 2008, Robert ym. 2008.) tuntohäiriöitä voi esiintyä MS-tautiin sairastuneilla henkilöillä, jolloin keskushermostoon nousevat tuntoradastot vaurioituvat. Niiden luonne on joko ohimenevä tai pysyvä, ja ne koetaan yksilöllisesti puutumisinä, tunnottomuuksina, kihelmöintinä, pistelyinä tai jopa kipuinä. Tuntohäiriöt ja lihasten heikentymiset ennakoivat raajojen vapinaa ja tasapaino- ja koordinaatiohäiriöitä. Näin ollen MS-tautiin sairastuneilla henkilöillä kävelykyky voi olla epävarmaa. (Heiskanen 2009: 31.) MS-taudin vaikutus liikunta- ja toimintakykyyn on huomattava, joskin yksilölliset vaihtelut voivat olla suuria. (Ruutiainen & Tienari 2011:387). Kävelyvaikeudet liittyvät suoraan MS-taudin vaikeusasteeseen sekä vaurioihin, jotka näkyvät alaraajojen lihasheikkoutena, raajojen tunto- ja koordinaatiohäiriöinä, spastisuutena, ja tasapainohäiriöinä. Apuvälineiden käyttö on välttämätöntä (Alanko 2012: 12)

Ihmisen ikääntyessä useita muitakin sairauksia voi esiintyä yhdessä MS-taudin kanssa, ja näin ollen liitännäissairastavuudet ovat ilmeisiä. Korkea verenpaine ja hengitystiesairaudet, kuten astma luetaan näihin liitännäissairauksiin, joita sairastetaan MS-taudin lisäksi. Myös osteoporoosi ja virtsatietulehdukset luetaan liitännäissairauksiin. Ns. liitännäissairastaminen MS-taudin kanssa tärkeä tunnistaa, koska tällöin hoitava taho osaa kohdentaa avun oikein. MS-taudin oireisiin kuuluu väsymystä, mutta esimerkiksi myös virtsatietulehdukset aiheuttavat väsymystä, joten oikealla diagnoosilla apu kohdentuu juuri tähän infektiioon MS-taudista huolimatta ja se huomioiden. (Marrie 2015: 7)

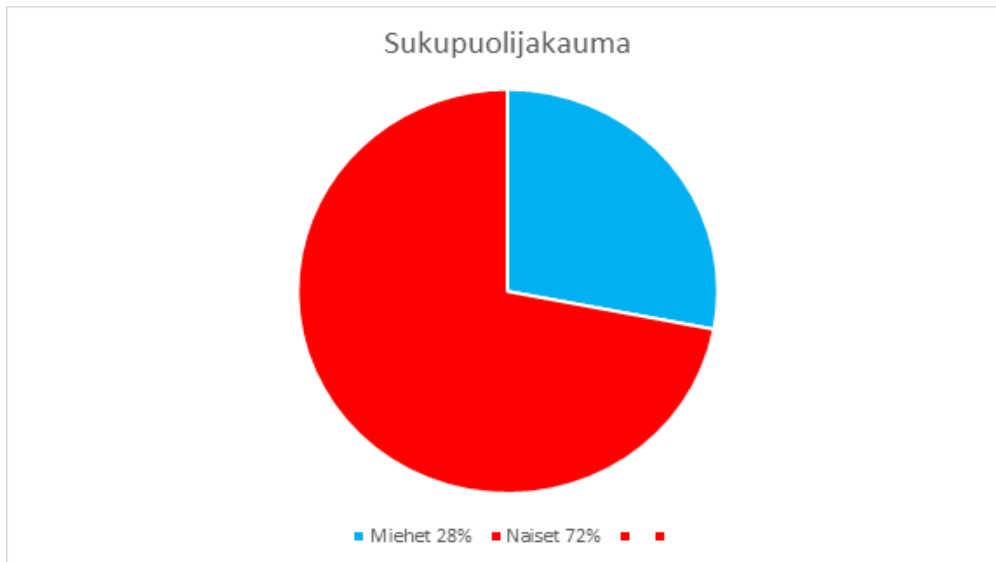
MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta lääkkeiden on todettu vähentävän taudin pahenemisvaiheita ja magneettikuvassa näkyviä tulehdusmuutoksia. Fysioterapialla vastaavasti voidaan lievittää taudin oireita ja ylläpitää potilaiden toimintakykyä. Lisäksi MS-tautia sairastavan itsehoidon merkitys on suuri sekä fyysisen että psyykkisen toimintakyvyn kannalta. Ylläpitohoito yksilöllisine kuntoutusmuotoineen ja tarpeenmukaisine apuvälineineen on ollut avainasemassa yksilön arkisessa selviytymisessä. (Atula 2019.)

Tanskassa, v. 1950-luvulta alkaen tehdyssä pitkässä seurantatutkimuksessa tuli ilmi, että MS-tautia sairastavien ihmisten elinajanodote on n. 10- vuotta lyhyempi verrattuna terveisiin ihmisiin. Kuitenkin tuo luku on laskemassa merkittävästi koko ajan. (Bronnum-Hansen, Stenager Hansen T, & Koch- Henriksen 2006:1.) Niin ikään kanadalaisen tutkimuksen mukaan (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016: 1) MS-tautia sairastavien ihmisten elinajanodote on kasvanut tietämyksen ja hoitojen kehittymisen myötä. Liinaharja (2016) puolestaan toteaa tutkielmassaan, että MS-taudissa kuolleisuus on kuitenkin normaalia väestöä suurempi. Suomalaisen tutkimuksen mukaan naisten kuolleisuus oli 3,4-kertainen ja miesten 2,2- kertainen. (Liinaharja 2016:10.)

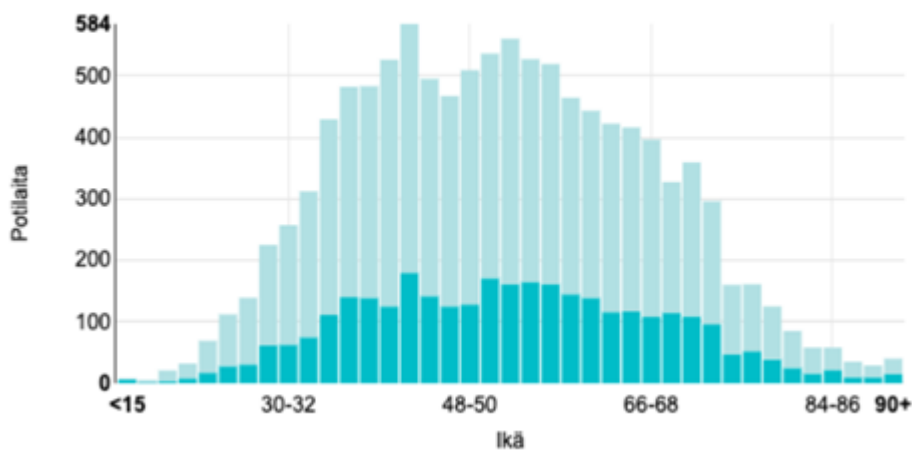
Monimuotoisten oireiden ja epätietoisuuden jälkeen, diagnoosi MS-taudista saattaa tuntua kuitenkin huojentavalta. Epävarmuudesta huolimatta pitää uskaltaa haaveilla ja suunnitella, ja mielenkiinto tulee suunnata elämiseen. Vaihtoehtoihin suunnitelmiin sairaus huomioiden tulee myös varautua. (Neuroliitto 2020.) Sopeutuminen on sitä, että oppii elämään muutoksessa (Neuroliitto 2020).

3.1 MS-taudin esiintyvyys Suomessa

Suomen osuus sairastavista henkilöistä on n. 12 000. (Neuroliitto.fi.) Kuvio 1. esittää MS-tautia sairastavien sukupuolijakaumaa Suomessa. Kuvio 2. esittää sairastavuutta ottaen huomioon ikä- ja sukupuolijakauman, eli kuinka paljon MS-tautia sairastetaan kussakin ikäryhmässä.



Kuva 1. MS-tautia sairastavien sukupuolijakauma Suomen neurorekisteriä mukailleen 2020.



Kuva 2. MS-taudin hoitorekisterissä olevien potilaiden ikä- ja sukupuolijakauma. (Suomen neurorekisteri 2020)

3.2 MS-taudin yksilöllisyys

Yksilöllisyys on ominaisuus, jolla hoidon laatua kuvataan, se on myös hoidon tavoite ja sitä pidetään yhtenä tärkeimmistä hoitotyön periaatteista. (Nyman A. 2006.) Tutkimuksessaan Nyman (2006) toteaa myös yksilöllisyyden lähtevän potilaan tarpeista ja elämäntilanteen huomioimisesta, ja nämä ovat hoidon lähtökohdat.

MS-tautia sairastavan ihmisen elämä muuttuu vääjäämättä taudin oirekuvan kanssa elämiseksi. Sairauteensa ja vammaansa ihminen reagoi aina koko persoonallaan ja monin eri tavoin. (Haukka- Wacklin 2007: 7). Yksilöllinen hoito ja toimintakyvyn ylläpito ovat merkittävässä asemassa sairastuneen elämässä, ja näin ollen tähän ulottuvuuteen liittyy sosiaalinen ympäristö. MS-tautia sairastavan ihmisen tuen tarve on ilmeinen, johon kuuluu yhtäältä niin fyysistä kuin psyykkistäkin apua. Sosiaalisella ympäristöllä ja verkostolla on merkitystä. (Haukka- Wacklin 2007: 7). Keskustelun merkitys omaisten ja läheisten kanssa on tärkeää sairastuneelle. Haastavissa tilanteissa ammattihenkilöt auttavat sekä MS-tautia sairastavaa sekä omaisia vaikean tilanteen käsittelyssä. (MS-tauti 2019). Sairauden merkitys vaihtelee ihmisen elämässä sen hetkisten tavoitteidensa, elämänprojektiansa ja voimavarojen mukaan (Haukka- Wacklin 2007: 7).

Heiskanen (2009: 33) esittelee väitöskirjassaan psykososiaalisen tuen merkitystä MS-tautiin vasta sairastuneelle. Moniammatillinen yhteistyö on tärkeä osa MS-potilaan tukemista tämän elämän eri vaiheissa. Tällöin sairastunut osataan kohdata yksilöllisesti, luoda turvallisuutta ja luottamusta. Usko tulevaisuuteen ja henkisen ahdistuksen vähentämistä luodaan ammatillisin keinoin ja myös omaan hoitoon osallistumista ja sitouttamista on mahdollista toteuttaa. (Heiskanen 2000, Kesslerling 2004, Malcomson ym.2007.)

Käännän (2012) tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden sairastuminen tai vammautuminen oli tullut osaksi heidän elämäänsä. Ne ovat muodostuneet persoonallisiksi kokemuksiksi erilaisissa elämäntilanteissa. Yksilöllisinä kokemuksina sairastuminen ja vammautuminen näkyvät erilaisissa elämäntilanteissa persoonallisuuksien mukaan. (Kääntä 2012: 17.)

3.3 Koettu ikääntyminen

Kanadalaisen tutkimuksen tavoitteena (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016) oli tutkia MS-tautia sairastavien ikääntymistä suhteessa ns. terveenä ikääntymiseen. Kyseisessä

tutkimuksessa pyrittiin selvittämään, mitkä olivat niitä suurimpia tekijöitä myötävaikuttamassa tutkimukseen osallistujien pitkään ikään ja terveenä ikääntymiseen MS-tautia sairastaen. Tutkimuksessa oli mukana kotona asuvia, 55-v – +75-vuotiaita MS-potilaita, jotka olivat sairastaneet MS-tautia vuosikymmeniä, n= 683.

”Terveenä ikääntyminen” MS-tautia sairastaen on suhteellisen uusi käsite. Kanadalaisessa tutkimuksessa (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016) kerrotaan, että sitä, miten ns. terveenä ikääntyminen ja MS-tautia sairastavana ikääntyminen eroaa, ei tiedetä. Artikkelin (Wallack & ym. 2016) tuo silti esiin, kuinka Finlayson tutkimuksessaan (2004) kertoo, että aiemmissa tutkimuksissa MS-tautia sairastavat ikääntyneet kokevat vähemmän vapautta, ja tarvitsevat enemmän arkeensa apuja kuin mitä terveet ikääntyneet. Finlaysonin ja tämän kollegoiden mukaan MS-tautia sairastavien ikääntyneiden olisi hyvä mukautua ja sopeutua sosiaaliseen ympäristöön ja yhteiskuntaan sairaudesta huolimatta. (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016: 1.) Näin ollen sopeutumisteoria-mallia, (SOC), Selection, Optimization and Compensation, voidaan myös jatkossa soveltaa MS-tautia sairastavan ikääntymiseen ns. terveenä ikääntymisen käsitteeseen, jolloin sairastuneet keskittyvät jäljellä oleviin voimavaroihin.

Kanadalaisen tutkimuksen mukaan (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016) ikääntyneillä MS-tautia sairastavilla ihmisillä on muodostunut keskeinen asema sekä nuorten että keski-ikäisten MS-tautia sairastavien ihmisten tukijoina. Tutkimuksen teemoina olivat sosiaaliset suhteet, asenne ja elämän katsomus, elintavat ja terveydenhuoltojärjestelmä, hengellisyys ja usko, itsenäisyys ja talous. Heidän elämäkokemuksensa MS-tautia sairastavan näkökulmista osoittivat, että sosiaaliset kontaktit, positiivinen elämänsenne ja terveet elintavat ovat merkittäviä asioita myös MS-tautia sairastavan onnistuneen ikääntymisen näkökulmista, asuessaan joko omissa asunnoissaan tai muissa yhteisön tarjoamissa asumismuodoissa. (Wallack, Wiseman & Ploughman 2016: 8.)

4 Ikääntyminen elämänvaiheena

4.1 Luonnollinen ikääntyminen

65-vuotiaiden ihmisten määrä on tulevaisuudessa kasvussa Suomessa. Näin ollen väestörakenteen muutoksen myötä ikäihmiset tulevat olemaan entistä näkyvämpi osa yhteiskuntaa. Ihmisten ikääntyminen on yhtäältä sekä positiivisten että negatiivisten asioi-

den kertymää. Voinnin heikkeneminen ja sairastavuus ovat luonnollinen osa ikääntymistä, mutta toisaalta vanhuuteen liittyy myös elämäkokemuksen tuomaa viisautta ja erityisyyttä. (Ikäinstituutin strategia 2013–2018.) Vanhenemisilmiötä tutkittaessa olisikin tavoitteena, ettei vanhenemisoireista tehtäisi sairauksia (Tilvis 2010: 20).

Vanhenemiseen kuuluu fysiologisia yleispiirteitä, jotka ilmenevät kaikissa yksilöissä enemmän tai myöhemmin. Ne ovat luonteeltaan palautumattomia, etenevät hitaasti, eivät ole primaaristi ulkoisten tekijöiden aiheuttamia sekä vähentävät elimistön toiminnan kapasiteettia. (Tilvis 2010: 20.) Ihmiset vanhenevat niin ikään sairastaen joko yhtä tai useampia sairauksia, jolloin vanhenemisen haasteet saattavat nopeutua luonnollisen ikääntymisen lisäksi.

Toimintakyvyn muutos on toisaalta ilmeistä ja siihen vaikuttaa heikentävästi juuri jokin haurastuttava pitkäaikais sairaus. Alkuun ihmisen sosiaalinen ympäristö kapenee, ja harrastustoimintoihin osallistuminen vähenee. Sitten arkisten toimintojen onnistuminen heikkenee, joihin luetaan mm. pankkiasioiden hoitaminen, kodin siistinä pitäminen ja puhelimen käyttö. Viimein ikääntyneen toimintakyvyn heikkeneminen laajenee arkisiin perustoimintoihin. Näin ollen kävelykyvyn, peseytymisen ja henkilökohtaisen hygienian hoito hankaloituvat ja, myös siirtymiset eri tasoista, pukeutuminen, wc: käynti ja ruokailu heikkenevät. (Vaarama 2015:136.)

Vaaraman (2015) tutkimuksen mukaan kuitenkin suurin osa ikääntyneistä kokee terveytensä hyväksi ja suhtautuu ikääntymiseen myönteisesti. (Vaarama 2015: 136.) Ns. terveen ikääntyneen henkilön fyysiseen aktiivisuuteen sisältyy monenmoista pientä puuhastelua, liikuskelua ja yleistä toimeliaisuutta. Ikääntynyt voi toteuttaa pieniä, mutta merkityksellisiä toimia, joilla on tärkeä merkitys hyvinvointia ja toimintakykyä tukien. (Karvinen 2019:113.)

Psyykkistä hyvinvointia tarkasteltaessa, Vaaraman 2015 mukaan ikääntyneille sosiaalisten suhteiden määrällä ei merkitystä hyvinvoinnin kannalta, vaan sosiaalisten suhteiden sujuvuus ja laatu ratkaisevat. (Vaarama 2015: 142.) Sitä vastoin Heimonen (2013: 3.) kertoo artikkelissaan, että Saarenheimon (2012) mukaan riskitekijöinä ikääntyneiden psyyken hyvinvoinnille nähdään ruumiilliset ja tiedonkäsittelyyn liittyvät muutokset, läheisten ihmisten menetykset, ihmissuhteisiin liittyvät muutokset, itsemääräämisen menetys sekä myös yhteiskunnan kielteiset asenteet (Saarenheimo 2012).

Ikääntyneiden toimintakykyisyys nousee nykypäivänä ensiarvoiseen asemaan monesta eri näkökulmasta. Avuntarpeen ja passivoivan hoivaperinteen muutos aktivoivaan, itseenäiseen, voimavaraiseen ja tavoitteelliseen ikäkulttuurin muutokseen on alkanut. Jo pelkästään liikuntakyky tukee ikääntyneen itsemääräämisoikeutta, mahdollistaa laajat vuorovaikutussuhteet muiden kanssa ja tarjoaa laatua elämään. (Karvinen 2019: 110.) Ihmiset elävät pidempään kuin ennen, joten sekä yksilön että koko yhteiskunnan kannalta on edullista, että ikääntyneen loppuelämä kuluu mahdollisimman toimintakykyisenä. Karvinen sanoo myös, että ikääntyneen säännöllisen liikkumisen tuloksena on parantunut toimintakyky. (Karvinen 2019: 113.)

Riskitekijöihin ikääntyneiden toimintakyvyn kannalta nähdään ihmisen elämässä tapahtuneet traumaattiset tapahtumat. (Vaarama 2015: 142.) Myös palveluasumisen toimintaympäristössä asuvalla ikääntyneellä toimintakyvyn heikkenemistä voi tapahtua ulkopuolisen ”avulla”. Ikääntynyt haluaa kuitenkin säilyttää itsenäisyytensä ja käyttää jäljellä olevia voimavarojaan ja toteuttaa henkilökohtaisia tärkeitä toimia, niin omatoimisesti kuin mahdollista. Yksilöllinen toimintakykyisyys ylläpitää elämän mielekkyyttä. (Karvinen 2019: 114.)

Yksinäisyys ja sitä kautta masentuneisuus vaikuttavat myös ikääntyneen toimintakykyyn. Mielen hyvinvoinnilla on tärkeä osa arjen mielekkyyden tuntemisessa ja näin ollen ikääntyneen mielenterveyttä tulee tukea myös toimintakyvyn näkökulmista. Palvelujen kartointus ja niiden tarjonta ikääntyneelle ehkäisevät normaaliin ikääntymiseen kuulumatonta masennusta tukien kokonaisvaltaista toimintakykyä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Kun niin sanottujen terveiden ikääntyneiden ihmisten toimintakykyä arvioidaan hoitohenkilön tai muun ulkopuolisen henkilön toimesta, käytetään myös erilaisia mittareita. Mittarin valinta riippuu ikääntyneen ihmisen asumisympäristöstä, mittaamisen tavoitteesta ja mittarin käyttötarkoituksesta. Toimintakyvyn arviointiin kuuluu myös avoin haastattelu ja ikääntyneen oma selvitys toimintakyvystään. Mittareiden avuin on mahdollista osaltaan selvittää ikääntyneen palvelun tarve, joka määrittää kotona-asumisen onnistumisen joko itsenäisesti, tietyin palveluin tai palveluasumisen tarpeen. (Finne -Soveri 2019.)

4.2 Toimintarajoite ja osallisuus

Toimintarajoitteisten henkilöiden joukkoon kuuluu henkilöitä, joiden toimintakyky on heikentynyt esimerkiksi vamman, sairauden tai ikääntymisen johdosta. Toimintarajoite ei ole vain yksilön ominaisuus, myös ympäristöllä on siihen keskeinen vaikutus. Toimintarajoitteisuus eikä vammaisuus ole välttämättä ongelma ihmisen hyvinvoinnin tai osallisuuden kannalta. (Nurmi-Koikkalainen ym. 2017: 34).

Keskeistä vammaisten henkilöiden ja heidän ympäristönsä välisessä kohtaamisessa on se millä tavoin haitta näkyy henkilön elämässä. Haittaa voidaan määrittää henkilön menetettynä tai rajattuna mahdollisuutena osallistua yhteisön elämään tasavertaisena muiden rinnalla. (Porkkala 2019: 5). Pitkäaikaisten sairauksien mukanaan tuomat haitat lisääntyvät vanhemmissa ikäryhmissä, jolloin palveluntarve kasvaa. (Haarni 2006: 26.)

YK:n 27/2016 1 artiklan mukaan, vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaiikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysmääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.

4.3 Ikääntyneen kuulluksi tuleminen

Hoito- ja palvelutoiminnassa asiakaslähtöisyys merkitsee asiakkaan aitoa kuuntelemista ja kohtaamista, hänen asemaansa asettumista, yhdessä suunnitelmien tekemistä, mahdollisuuksien etsimistä sekä vuoropuhelun käymistä. (Moisanen 2018: 39). Jalava & Virtanen 1996 toteavat asiakaslähtöisen toiminnan edellytyksenä olevan asiakkaiden tarpeiden ja odotusten tuntemista, sekä näiden tarpeiden mukaista reagoimista. (Jalava & Virtanen 1996: 41).

”Vanhakin on ihminen” Ikääntyneiden kokemuksia vahvuuksistaan, voimavaroistaan ja kotihoidosta -tutkimuksessa (Kariniemi ym. 2020.) keskeistä on ihmisen kohtaaminen, tämän huomiointi, ikääntyneen omien oikeuksien toteuttaminen ja niiden toteutuminen. Kyseisen tutkimuksen tavoitteena oli ympäristön ymmärryksen lisääminen, kuinka ikääntyneiden vahvuuksia hyödynnettäisi voimavaroina, ja avata avustajien omia ajatuksia ikääntyneen kohtaamisessa. Ikääntyneiden omien kokemusten pohjalta kohdatuksi ja kuulluksi tuleminen viestivät arvostusta ympäristöltä. Ei tule hoitaa ihmisen asioita tämän

yli ja puolesta, vaan antaa sen hetkisten henkilökohtaisten elämäkokemusten, voimavarojen ja vahvuuksien puhua puolestaan. Niin sanotut terveet ikääntyneet ovat entistä aktiivisempia yhteiskunnallisesti, jolloin arvojen ja asenteiden muutosta tarvitaan. Elämä kantaa, ja ympäristön tulee suhtautua ikääntyneisiin luonnollisesti mutta yksilöllisesti suhteessa avuntarpeisiin ja tapoihin auttaa, joita itse kukin toivoo ja haluaa. Ikääntynyttä tulee kuunnella, ja ikääntyvien ihmisten voimavarat ovat osa yhteiskunnan toimivuutta. (Kariniemi ym. 2020: 26.)

Tutkimusympäristönä Kariniemen ym. tutkimuksessa toimi asukkaiden koti, ja osallistajat kyseisessä tutkimuksessa olivat iältään 84–92-vuotiaita kotihoidon asiakkaita. Ikääntyneet itse kuvailevat olevansa sisukkaita ja kärsivällisiä. Kiitollisuutta tunnetaan ihmissuhteista, ja sosiaalisen ympäristön merkitys korostuu yhtenä merkittävimpänä ulottuvuutena. (Kariniemi ym. 2020: 35.) Elämäkokemukset ovat vahvistaneet heitä elämän virrassa, ja sopeutuminen toimintakyvyn heikkenemiseen on yhtäältä sekä luonnollista, mutta myös masentavaa. Kariniemi ym. 2020 kertovat, että muutosten kohtaaminen ja niihin sopeutuminen vaihtelevat yksilöllisesti. (Kariniemi ym. 2020: 35.)

Yhdenvertaisuus, kunnioitus ja ihmisarvoinen elämä sairauksista riippumatta ovat asioita, joita itse kukin meistä haluavat, iästä riippumatta. Kyseisessä tutkimuksessa ikääntyneet kokivat kotihoidon ilmeisen kiireen ja puolesta tekemisen kulttuurin vähentävän ikääntyneiden osallisuutta ja henkilökohtaisen toimintakyvyn ylläpitoa. (Kariniemi ym. 2020: 35.) Kariniemen ym. 2020 tutkimuksessa niin ikään Gregoryn ja muiden (2018) mukaan terveydenhuoltopalveluiden suunnitteluprosessissa ikääntynyt tulee huomioida tasavertaisena kumppanina. Ikääntyneen kohtelu tulee olla osallistavaa, ja toiminta konkreettista yhteistyötä sekä palveluiden suunnittelussa että päätöksenteossa. (Kariniemi ym. 2020: 38.)

4.4 Sopeutuminen ikääntymiseen ja vertaistuen merkitys

Bowlingin (2005: 3) mukaan ikääntymiseen voi liittyä yhtäältä lisääntyvää riippuvaisuuden ja hallitsemattomuuden tunnetta mutta se voi myös näyttäytyä joillekin oivana ajanjaksona elämässä toteuttaa viimein haluttuja toiveita. Omakohtaisten kokemusten merkittävyys ikääntymiseen liittyen on ilmeistä ja kiinnostavaa.

Erinäisissä vanhenemistutkimuksissa on paneuduttu ikääntymiseen suhteessa ihmisen hyvinvointiin, jolloin erilaiset ikääntymisteoriat ovat tarkastelun alla. Pirhonen, Tuominen,

Jolanki & Jylhä (2019) käsittelevät artikkelissaan yksilön kykyä säilyttää hyvinvoinnin kokemus ikääntyessä. Klassiset irtautumis - aktiivisuus- ja jatkuvuusteorioiden sanoittavat ikääntymiseen liittyvää sopeutumista, jolloin vanhenemista voidaan kuvata eri lähtökohdista ja ajanjaksoista käsin.

Pirhonen & ym. kuvailevat artikkelissaan (2019) Cummingin ja kumppaneiden kehittämän vanhuusajan irtautumisteorian mukaan hyvinvoinnin kokemusta. Tällöin vanhuudessa tukee juuri aiemmista rooleista ja mahdollisista velvoitteista irtautuminen. Irtautumisteoriassa keskeistä on vanhenevan ihmisen yksilöllinen tapa ja toiminta kuoleman lähestymisen suhteen, jolloin se on joko aktiivista tai passiivista, luonnollista vetäytymistä arkisista toiminnoista ja sosiaalisista suhteista.

Niin ikään aktiivisuusteorian (Havinghurst & Albrecht 1953) sanoma artikkelin Pirhonen & ym. (2019.) mukaan hyvinvoinnin kokemus edellyttää aktiivista toimintaa. Tällöin sosiaalisuus ja kaikenlainen puuhastelu, ja mahdollisten menetysten kompensointi luo suunnan hyvään vanhuuteen. Pirhosen ym. (2019.) artikkelissa kerrotaan vielä ikääntymisen jatkuvuusteoriasta (Atchley 1971; 1989), jota kuvailaan edellisten teorioiden kompromissiksi. Hyvinvoinnin kokemus vanhuudessa muodostuu mahdollisuuksien mukaan pyrkimyksestä yksilölliseen, totuttuun toimintamalliin voimien ja toimintakyvyn laskusta huolimatta. (Pirhonen & ym. 2019: 107.)

Toisaalta kyseisiä teorioita on kuitenkin leimanneet liian yksipuoliset näkökulmat ja niiden tulkintaa on kritisoitu. Se, mikä kaikille kolmelle ikääntymisteorialle on kuitenkin yhteistä, on sopeutumisen merkitys ikääntyvän hyvinvoinnille. (Pirhonen, Tuominen, Jolanki & Jylhä 2019: 107.) Paul ja Margaret Baltesin luoma Selection, Optimization & Compensation- teoria niin ikään kohdentaa ajatuksia vanhenevan ihmisen monimuotoisen elämänvaiheen valintoihin, optimointeihin ja kompensatiokeinoihin. Tällöin ikääntynyt kykenee tekemään itselleen suotuisia arjen valintoja muokaten tekemisiään senhetkisten voimavarojen ja toimintakykyisyytensä mukaan. (Pirhonen, Tuominen, Jolanki & Jylhä 2019: 107.) Kyseinen Baltesien teoria vuodelta 1991 kannattelee ikääntymiseen sopeutumista korostamalla ikääntymistä yksilöllisenä kokemuksena ja ajanjaksona, jota se kiistatta onkin.

”Vertaistuki tarkoittaa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. (Nylund 2005: 203). Ver-

taistuki on omaehtoista toimintaa, jossa vertaiset toimivat omaksi ja toisten hyväksi. Vertaistuen toteutukseen vaikuttavat monet ulkoiset tekijät. (Mikkonen & Saarinen 2018: 20.) Vertaistukeen liittyy luottamus sekä vertaisen antama tuki. Luottamuksellinen ilmapiiri mahdollistaa omien kokemusten kertomisen, vuorovaikutuksen, toisten kuulemisen, tunteiden ilmaisemisen ja käsittelyn, se mahdollistaa toisten kokemuksista oppimisen ja selviytymiskeinojen löytämiseen. Yksilön sopeutumista helpottaa kokemus ja se luo osallisuuden tunnetta ja se puolestaan kasvattaa sosiaalista pääomaa, pystyvyyttä ja se voimaannuttaa. (Mikkonen & Saarinen 2018: 21.)

Mikkonen 2009 kirjoittaa väitöskirjassaan vertaistuen muodoista. Tutkimuksen mukaan vertaistuki koettiin laadullisena tukena, elämänlaatuun vaikuttajana sekä sosiaalietuuksia koskevissa asioissa neuvojana. Samoin monen tutkittavan kertoman mukaan, he eivät olisi osanneet pitää puoliaan ilman vertaistukea. (Mikkonen 2009: 147–148.)

Ensitedolla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollossa tapahtumaa, jossa vakavan diagnoosin saaneilla, vammautuneilla ja heidän perheillään on mahdollisuus saada tietoa vertaistukitoiminnasta. Samassa vaiheessa sairastuneilla on silloin mahdollisuus tavata toisiaan. Sopeutumisvalmennus on toinen edellistä merkittävämpi vertaistuen lähde, jota potilasjärjestöt esittelevät vertaistuen lähteenä. (Mikkonen 2009: 46.) Omia potilasjärjestöjä on myös harvinaisia sairauksia sairastaville henkilöille. Vaikka sairaudet ovat erilaisia, heidän kokemuksensa voivat olla samantapaisia siksi kokemusten jakaminen vertaisten kesken onkin tärkeää. (Mikkonen 2018: 67.)

Vertaistukena voidaan käyttää myös tukihenkilöä. Tukihenkilönä toimii koulutettu aikuinen henkilö, joka on vertainen, yleensä toinen sairastunut tai jonka läheisellä on tai on ollut sama tai samantapainen sairaus. Tukihenkilö sitoutuu toiminnassaan vahvasti arkiin elämään ja mahdollistaa esimerkiksi sairastuneen pääsyn ammattityöntekijän luokse. Tukihenkilön tehtävänkuvat asetetaan nimettyjen potilasjärjestöjen taholta omine vaatimustasoinen, mutta lähtökohtaisesti tukihenkilönä toimii itse sairautensa kanssa sinuiksi tullut henkilö. (Mikkonen 2009: 47.)

5 Ikääntyneenä Neuroliiton palvelutalossa

Neuroliiton palvelutaloissa toteutetaan yksilövastuista kuntouttavaa hoitotyötä. Jokaiselle asukkaalle on nimetty omahoitaja sekä vastuu avustaja. Hoidon mittarina käytössä on RAI. Omahoitajan tehtävänä on pitää ajan tasalla asukkaan tiedot, olla mukana esim.

kuntoutussuunnitelma palaverissa sekä tehdä hankintoja asukkaan tarpeiden mukaan. Omahoitaja viettää myös asukkaan kanssa ns. omahoitaja-aikaa, jolloin asukas voi kertoa mitä haluaisi tehdä. Vastuu avustajat toimivat niiden tuntien puitteissa mitä kullekin asukkaalle on myönnetty, myös näiden tuntien aikana asukas määrittää mitä avustusajalla tehdään.

Jokaisella asukkaalla on eri tavalla etenevä oireisto, joten tämän vuoksi asukkaiden hoito määrittäyty sen mukaan. Sairauden alkuvaiheessa oireet voivat olla lievempiä ja liikkuminen ja perustoiminnot hoituvat hoitajan sanallisella ohjauksella. Asukkaiden voimavarat otetaan huomioon päivittäisissä toimissa ja sen mukaan määritellään avun tarve. Päivittäiset voinnin vaihtelut otetaan myös huomioon.

5.1 Miratel - hoitajakutsujärjestelmä

Miratel hoitajakutsujärjestelmällä pystytään parantamaan asukkaiden ja henkilökunnan tavoitettavuutta ja turvallisuutta (Miratel Evolution- käyttöohje: 7). Asukkailla on kutsupainike, millä he tekevät hälytyksen hoitajille. Hoitajat pystyvät näkemään asukaskutsun järjestelmän langattomasta puhelimesta. Puhelimen näytöllä näkyy huoneen numero sekä asukkaan etunimi keneltä hälytys on tullut. Asukkaan ollessa omassa huoneessaan avautuu puheyhteys asukkaan ja hoitajan välillä.

Asukkaan tehdessä hälytyksen, kansliassa sijaitsevaan palvelutyöaseman näytölle ilmestyy hälytyksen aika ja hälytyksen tehneen asukkaan nimi. Hoitajan mennessä asukkaan huoneeseen hän painaa läsnäolopainiketta, jolloin hoitajan läsnäoloaika alkaa. Kun hän poistuu huoneesta hän kuittaa samasta painikkeesta itsensä ulos asukkaan huoneesta. Jokaisen läsnäoloajan hoitaja kuitataan valitsemalla otsikon mikä kuvaa asukkaan huoneessa tapahtuneesta toimesta tai toiminnoista. Otsikoita on esimerkiksi aamutoimet, hoitotoimenpiteet, lääkitys, katetrointi ja saunotus/suihku. Otsikointia voidaan tarvittaessa poistaa, muuttaa tai lisätä.

Palvelutyöasemalle on kirjattuna jokaisesta asukkaasta hoitoon liittyviä hoidollisia perustietoja. Tiedoista pystytään katsomaan jokaisen asukkaan henkilökohtainen avuntarve, esim. pukeutumisen avusta, siirtymisistä ja liikkumisista sekä ruokailusta. Hoitajat päivittävät kyseiset tiedot aina tarpeen vaatiessa. Asukkaiden hoitoisuutta pystytään seuraamaan Miratelin kautta, sekä asukkaan hoitoon käytettyä aikaa.

5.2 Toimintakykyarviointi RAI

RAI-arviointimittari, Resident Assessment Instrument, on kehitetty pitkäaikaishoidon laadun seurannan ja maksujärjestelmän välineeksi Yhdysvalloissa 1980-luvun puolivälissä. (Finne -Soveri, 2015: 4). Järjestelmän käyttö on levinnyt myös muihin maihin ja sitä käytetään sekä vanhuspalveluissa että muissa sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluissa. (Finne -Soveri 2015: 4). RAI-arviointia voidaan hyödyntää asiakkaan palveluntarpeen arvioinnissa ja hoito- ja kuntoutussuunnitelman tekemisessä. Asiakkaan näkökanta omiin asioihin kirjataan ylös, ja hoitaja kerää tietoa asukkaasta aihealueittain sekä sen avulla voidaan toteuttaa myös asukashavainnointia. (Finne-Soveri 2015: 8). Neuroliiton palvelutaloissa on käytössä RAI-arviointiväline, jonka avulla asukkaiden toimintakykyä arvioidaan. (Neuroliitto 2020). Arviointikyselyssä selvitetään asiakkaan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, sekä arvioidaan asiakkaan vointia, voimavaroja ja elämäntilannetta. Kun asiakas on säännöllisen palvelun piirissä, hänelle tehdään kokonaisarviointi hoidon alkaessa, hoidon aikana puolivuositain sekä aina asiakkaan voinnin muuttuessa. Asiakas ja hänen muuttuva tilanteensa on arvioinnin lähtökohta, jolla pyritään selvittämään palvelun ja hoidon tarve yksilöllisesti ja reaaliaikaisesti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

5.3 Kuntoutus- ja palvelusuunnitelma

”Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteutettaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma, jollei kyseessä ole tilapäinen neuvonta ja ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen ole muutoin ilmeisen tarpeetonta. Suunnitelma on laadittava yhdessä asiakkaan kanssa, ellei siihen ole ilmeistä estettä” (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020).

Neuroliiton palvelutalon asukkaan kuntoutussuunnitelman tekeminen aloitetaan ensin verkostopalaveri tapaamisella, johon osallistuvat asukkaan fysioterapeutti, toimintaterapeutti, omahoitaja, vastuuavustaja, sosionomi ja tarvittaessa lähiomainen. Tarvittaessa erikoissairaanhoidon asiantuntijat (fysioterapeutti ja toimintaterapeutti) tekevät suositukset käyntikertojen määrästä/vuosi sekä suositukset eri terapia muodoista. Eri terapia-muotoja ovat esim. allasterapiat ja toimipisteellä tapahtuvat terapiat. Tarvittaessa lääkäri voi suositella myös laituskuntoutusjaksoja. Kuntoutussuunnitelmassa ovat mukana asukas, lääkäri, sairaanhoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja sosionomi. Kuntoutussuunnitelma tarvitaan terveydenhuollon toteuttamaa kuntoutusta ja terapiaa varten.

Jokaiselle Neuroliiton palvelutalon asukkaalle tehdään asukaslähtöinen palvelusuunnitelma 2–3 vuoden välein tai tarvittaessa asukkaan voinnin muuttuessa. Palvelusuunnitelman tekemiseen osallistuvat asukas, lähiomainen, asukkaan niin halutessa, palvelutalon johtaja, sosionomi, asukkaan omahoitaja, sekä vammaispalvelun sosiaalityöntekijä. Palvelusuunnitelmassa tarkistetaan, että palvelu- ja tukimuodot vastaavat asukkaan voimavaroja ja tarpeita. Palvelusuunnitelman on tarkoitus olla riittävän yksityiskohtainen, jossa käy ilmi asukkaan toimintakyky ja elämäntilanne.

5.4 Terapiat

MS-potilaiden kuntoutukseen liittyvää yleisohjeistusta ei ole mahdollisuutta laatia, koska vauriot jakautuvat keskushermoston alueelle satunnaisesti. Sairastuneiden kokemana haitta vaihtelee kuukaudesta, päivästä jopa tunnista toiseen ulkoisten ja elimistöön kohdistuvan stressin mukaan. (Ruutiainen 1992;108 (1): 101-.)

Palvelutalon asukkailla, jotka ovat alle 65-vuotiaita, on mahdollisuus saada Kelan myöntämää fysioterapiaa kuntoutussuunnitelman perusteella. Fysioterapiaa ja toimintaterapiaa voidaan toteuttaa palvelutalossa tai palvelua tuottavan toimipisteillä. Terapiamuodot suunnitellaan jokaiselle asukkaalle yksilöllisesti. Jokaisella asukkaalla on mahdollisuus itse valita palvelun tuottaja.

Vastaavasti yli 65- vuotiaille asukkaille tehdään perusterveydenhuollon toimesta fysioterapia- ja toimintaterapia-arvio, jossa tehdään jatkohoitosuunnitelma perusterveydenhuollossa käytävään terapiaan. Asukkaalla on mahdollisuus saada lääkärin läheteellä 10–15 x / v. fysioterapiaa ja/tai toimintaterapiaa terapeuttien arvion perusteella. Näistä käynneistä asukas maksaa osan itse.

Asukasta kannustetaan myös omatoimiseen aktiivisuuteen ja omasta toimintakyvystä huolehtimiseen. Asukkaan toimintakyvyn ylläpitämisestä huolehditaan myös kuntouttavalla työotteella avustamis- ja hoitotilanteissa. Avustamistilanteissa pyritään kannustamaan asukasta tekemään itse, jolloin toimintakyky säilyy mahdollisimman pitkään ja näin säilyy tunne oman elämän hallinnasta.

5.4.1 Fysioterapia

Fysioterapian erityisosaamisalueita ovat terveys, liike, liikkuminen sekä toimintakyky. Keskeisinä menetelminä ovat terveyttä ja toimintakykyä edistävä ohjaus ja neuvonta, terapeuttinen harjoittelu, fysikaalinen ja manuaalinen terapia ja apuvälinepalvelut. (Suomen Fysioterapeutit, 2020.) Osana moniammatillista kuntoutusta fysioterapialla on tärkeä rooli MS-tautia sairastavan henkilön toimintakyvyn ylläpitämisessä, oireiden lievittämisessä ja MS-taudista johtuvien toimintarajoitteiden ehkäisemisessä (Romberg.nd).

Fysioterapiaa voidaan pitää kuntoutuksen kulmakivenä MS-taudissa. Fysioterapian tarkoituksena on opettaa MS-potilaalle lihaskuntoa kohentava harjoitteluohjelma, ohjeistaa lihasten venyttämistä ja alkavan lihasjäykkyyden itsehoidosta sekä motivoida potilasta huolehtimaan fyysisestä suorituskyvystään. (Ruutiainen 2011: 393.) Kuntoutujan aktiivinen osallistuminen sekä sitoutuminen laadittuihin suunnitelmiin on ensiarvoisen tärkeää. Tavoitteena on tukea MS-tautia sairastunutta säilyttämään itsenäisyytensä, riippumattomuutensa ja elämänpiirinsä, vaikka sairaus aiheuttaisi mahdollisesti pysyviä ja eteneviä toimintarajoitteita. (Neuroliitto, 2020.)

Kuntoutujalle laaditaan henkilökohtainen tavoite ja ohjelma. Siinä huomioidaan terapeutin harjoittelun määrä suhteessa henkilön maksimaaliseen suorituskyykyyn sekä harjoittelun suhde työssä kuormittumiseen tai muuhun vapaa-ajan kuormittumiseen. (Suomen Fysioterapeutit, 2020.)

Alle 65-vuotiaan vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisvastuu on Kelalla. Kuntoutussuunnitelma laaditaan julkisen terveydenhuollon yksiköissä. Palveluntuottajan asukas voi valita itse niiltä kenellä on sopimus Kelan kanssa. (Kela, 2020).

Niin ikään taloissa käyvien fysioterapeuttien havaintojen mukaan asukkaille hankitaan sopivat liikkumisen apuvälineet. Liikkumiseen tarkoitettuja apuvälineitä ovat mm. manuaali pyörätuolit, sähkökäyttöiset pyörätuolit, rollaattorit, kyynärnojalliset kävelytelineet ja kyynärsauvat/kävelykepit. Fysioterapeutit neuvovat tarvittaessa myös hoitajia ohjaamaan asukkaita liikkumiseen ja asukassiiroihin tarvittavissa apuvälineissä. Siirtoihin tarkoitettuja apuvälineitä ovat mm. katonnostimet, lattianostimet, pyörähdyskiekot ja liukulakanat.

5.4.2 Toimintaterapia ja apuvälineet

Toimintaterapia perustuu toiminnantieteeseen, mikä tutkii ihmisen toimintaa arjessa. Toimintaterapia on ihmislähtöistä, jossa jokainen ihminen toimii aktiivisessa roolissa. Ilman asukkaan omaa motivaatiota toimintaterapeutit eivät pysty ratkaisemaan haasteita, tunnistamaan vahvuuksia eivätkä pysty niitä vahvistamaan. (Suomen toimintaterapialiitto 2020.) Toimintaterapiaprosessin aikana asiakas ja terapeutti osallistuvat yhdessä tekemiseen ja tekemisen jakamiseen luoden sellaista, mitä yksin tekeminen ei voi koskaan vastaavalla tavalla tuottaa. Prosessin tarkoituksena on lisätä asiakkaan ymmärrystä itsestään ja toisista. Näkökulma toimintaterapiassa perustuu asiakkaan aktiivisuuteen ja osallistumisen mahdollistamiseen, johon pyritään vaikuttamaan valittuina sekä muokattuina terapeuttisina ja rajattuina ympäristöelementteinä. (Pikkarainen 2020: 27.)

Toimintaterapia toteutuu kuntoutussuunnitelmaan tehdyn päätöksen perusteella. Siihen tarvitaan Kelan kuntoutuspäätös tai sairaanhoitopiirin tai vakuutusyhtiön maksusitoumus. Palvelutaloissa asukkailla on mahdollisuus yksilölliseen toimintaterapiaan tai ryhmätoimintaterapiaan. Neuroliiton palvelutaloissa toimintaterapeutit tekevät henkilökohtaiset suunnitelmat jokaisen asukkaan kanssa. Toimintaterapiakäynneillä voidaan keskittyä esimerkiksi ruokailuun liittyvien hankaluuksien tukemisessa. Toimintaterapeutin kanssa etsitään, sekä kokeillaan sopivia apuvälineitä ja ohjataan tarvittaessa sopivan ruokailuasennon löytymisessä, jolloin esimerkiksi nielemiseen liittyviä ongelmia voidaan helpottaa. Ruokailun yhteydessä toimintaterapeutti voi myös ohjata asukasta oikeanlaisen liikeradan tunnistamisessa, jos käden motoriikka on puutteellinen.

Toimintaterapiassa sovelletaan toimintaa asukkaan tarpeiden ja toimintakyvyn mukaan (Neuroliitto 2020.) Toimintaterapiassa kartoitetaan erilaiset apuvälineet ja toimintatavat, kun esim. sairaudet tai vammat rajoittavat toimintakykyä (Auron n.d). Oikein valituilla apuvälineillä voidaan tukea ja edistää asiakkaan toimintakykyä. Onnistunut apuvälinepalveluprosessi edellyttää eri toimijoiden osaamista sekä yhteistyötä mm. toimintakyvyn arvioinnista, apuvälineistä sekä apuvälinepalveluprosessista. Henkilön suoriutumista ja osallistumista tuetaan oikein arvioiduilla ja valituilla apuvälineillä. (Eksote 2020: 19.)

Apuvälinelaina on aina henkilökohtainen, jolloin apuvälinepalvelu todentaa käyttäjän henkilöllisyyden henkilö- tai Kela-kortista. Pääsääntöisesti lainattavat apuvälineet ovat

käytettyjä, mutta ne ovat asiaankuuluvasti puhdistettuja, ja ne ovat huollettu. Apuvälinepalvelu on asiakkaalle maksutonta. (Sosiaali- ja terveystoimiala 1995.)

Palvelutalossa asuville MS-tautia sairastaville asukkaille hankitaan apuvälineet sen hetken kunnon mukaan. Oikea aikaisesti valitut apuvälineet antavat tunteen omasta selviytymisestä. Asukkaiden toimintakykyä pystytään tukemaan ja samalla kannustamaan omatoimisuuteen. Apuvälineitä valittaessa joudutaan usein kokeilemaan, mikä soveltuu parhaiten kullekin asukkaalle. Oikein valituilla sekä arvioiduilla apuvälineillä tuetaan henkilön osallistumista ja suoriutumista. (Eksote 2020: 19).

5.5 Oireet ja niiden lääkinällinen hoito

MS-taudin diagnoosi tehdään McDonaldin 2017 vuoden kriteereiden mukaan (Kuusisto, 2019: 15–21). Diagnoosi on kliininen johtopäätös tutkimuslöydösten ja oireiden mukaan. Diagnoosin saamisen jälkeen lääkinällinen hoito tulisi aloittaa mahdollisimman pian. Mahdollisimman varhain aloitettu lääkitys saattaa vähentää korjaantumattomien hermovaurioiden kehittymistä ja näin saattaa hidastaa myöhemmin toimintakyvyn hidastumista. MS-tautia sairastavalle henkilölle lääkkeitöjen monipuolistuminen mahdollistaa entistä yksilöllisemmän lääkehoidon suunnittelun. (Käypä hoito –suositus, MS-tauti 2020.)

MS-taudissa tyypillisin kiputila on kasvohermon alueella esiintyvä kolmoishermostäryky. Kolmoishermostärykyä esiintyy enemmän MS-potilailla kuin muilla ihmisillä. (Heiskanen 2009: 31, Ruutiainen 2011: 389). Akutteja kipuoireyrymiä ovat esim. raajojen ja vartalon kivulloiset krampit ja neurologiset tuntemukset sekä käsiin ja vartalolle säteilevä sähköiskumainen tuntemus, kun päätä taivutetaan. Kroonisesta kivusta kärsii noin puolet MS-potilaista, kivun taustalla on tuki- ja liikuntaelimestön kuormittuminen. (Ruutiainen 2011: 389.)

Neuropaattisen eli hermovauriokivun hoitoon käytetään mm. masennus- ja epilepsiaryhmän lääkkeitä, jotka nostavat kipukynnystä. Lisähoitona voidaan käyttää TNS-hoitoa, eli sähköistä kivunhoitomenetelmää tai vaikeimmissa tapauksissa selkäydinstimulaatiota. (Sumelahti 2015: 521.)

Spastisuutta eli lihasjäykkyyttä on mahdollisuus hoitaa tehokkaasti tablettimuotoisilla lääkkeillä. Selkäydinnesteeseen annettavaa lääkettä voidaan harkita, jos hoidon tulos

jää puutteelliseksi, vaikka lääkeannos on suuri tai sivuvaikutukset tablettimuotoisella lääkkeellä on kohtuuttomat. Sairastuneella kohtuullinen alaraajojen ojennusspastisuus voi kompensoida puuttuvaa voimaa pyörätuoliin siirtymisessä tai kävellessään apuvälineillä. Harkitsematon lääkitys voi huonontaa asukkaan toimintakykyä, siksi lääkkeen tarvetta arvioidessa kannattaa pois sulkea ja hoitaa provosoivat ulkoiset tekijät, kuten virtsateiden, kynsivallien tai ihon infektiot. (Ruutiainen & Tienari 2011: 388).

lääkäiden kipu on yleistä ja sen esiintyvyys kasvaa iän myötä. Kipu kaventaa elämänpäiriä, huonontaa kognitiivista sekä fyysistä toimintakykyä ja se aiheuttaa kärsimystä ja näin lisää terveyspalvelujen käyttöä ja kustannuksia. (Finne-Soveri 2008: 190.) Vanheneminen ja kivun aistiminen ja kokeminen ovat yksilöllisiä prosesseja, joten kivun tunnistaminen ja sen mekanismin ymmärtäminen on ensiarvoisen tärkeää asianmukaisen hoidon turvaamiseksi iäkkäille henkilöille. (Finne-Soveri 2008 :192).

Kiputuntemuksia aiheuttavat monet eri tekijät, joihin liittyvät luonnollisesti eri sairaudet ja vammat. Yhtäältä ikääntyneiden kipu on myös henkistä, jolloin yksinäisyys, turvattomuus ja eristäytyneisyys lisäävät kivun kokonaisvaltaisia tuntemuksia. Myös väsyneenä ja ahdistuneena kiputilat saattavat pahentua. Niin ikään kulturelliset tekijät, aiemmat kipukokemukset ja kipukynnys, sosiaaliset ja hengelliset tekijät, sekä ikääntyneen asenne, uskomukset ja persoona voivat vaikuttaa kivun havaitsemiseen ja tuntemukseen. (Kelo, Launiemi, Takaluoma & Tiittanen 2015: 53.)

Kivun tunnistaminen on haasteellista MS-tautia sairastavalla varsinkin siinä vaiheessa, kun kognitio on heikentynyt, eikä asukas kykene sanallisesti ilmaisemaan kipuaan. Tässä vaiheessa kivun tunnistamiseen voidaan käyttää erilaista havainnointia. Havainnointia voidaan tehdä tarkkailemalla asukkaan ilmeitä, eleitä, levotonta käytöstä, äänteilyä, väistämisreaktiota sekä kylmähikisyyttä, pulssin ja verenpaineen muutoksia. Jokaiselle asukkaalle laaditaan yksilöllinen kipuoireita helpottava lääkinnällinen hoitosuunnitelma, jota toteutetaan ammatillisesti palvelutalossa.

6 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus, aineisto ja analyysi

6.1 Tutkimuksellisen kehittämistyön toteutus

Työ toteutui työelämälähtöisenä tutkimuksellisenä kehittämistyönä, ja näin ollen aiheen idea sai alkunsa työelämätaholta. Työn toinen tekijä työskentelee Neuroliiton palvelutalossa MS-tautia sairastavia asukkaita avustaen, ja toinen työskentelee ikääntyneiden muistisairaiden parissa. Pyrkimyksenämme oli yhdistää tietoa, kokemusta ja asiantuntijuutta aiheemme tiimoilta. Aineistonkeruumenetelmänä hyödynsimme teemahaastattelua haastatteleamalla MS-tautia sairastavia ikäihmisiä. Tavoitteena oli tarkastella aihetta eri näkökulmista ja tuoda esille kohderyhmämme yksilölliset tarpeet ja toiveet ikääntymisestä MS-tautia sairastaen. Työn toteutuksessa hyödynsimme myös työpajatyöskentelyä, jossa haastatteluun osallistuneet voivat kehittää yhdessä moniammatillisen tiimin kanssa omia palveluitaan palvelutaloissa. Kanasen (2015) mukaan kehittämistutkimus tähtää muutokseen. (Kananen 2015: 39). Palvelutalojen moniammatilliseen tiimiin kuului avustaja, lähihoitaja, sosionomi ja toimintaterapeutti.

6.2 Asukashaastattelut

Ainutlaatuisena tiedonkeruumenetelmänä voidaan pitää haastattelua. Haastattelutilanteessa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, jolloin tilannetta voidaan kuvailla joustavaksi aineistonkeruumenetelmäksi. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2018: 204.) Haastattelijan kannattaa olla joustava ja antaa haastateltavan tuoda uusia näkökulmia mukanaan, toisin sanoen sallia sivupolut. (Huttunen & Homanen 2017: 145).

Haastatteluista neljä toteutui kesällä 2020 maailmanlaajuisesta Covid 19- viruksesta ja siitä seuranneesta pandemiatilanteesta johtuen Teams-alustalla. Toinen tämän työn tekijöistä työskentelee Neuroliiton palvelutalossa, ja valtakunnalliset tapaamisrajoitteet laitosasukkaiden kanssa eivät koskeneet häntä. Näin ollen hän hoiti kaikki lomakkeet etukäteen haastateltaville ja tutkimusluvan talon puolesta. Hän hoiti myös haastatteluprosessin käytännön järjestelyt palvelutalossa.

Haastattelut tehtiin videotallentamalla haastateltavien suostumuksella, jotka myöhemmin litteroitiin auki yhteistyössä tämän työn tekijöiden kesken. Haastattelutilanteet toteutuivat molempien työntekijöiden ollessa paikalla Teams-alustalla. Haastatteluvuorot ja

jaksotukset oli kuitenkin sovittu etukäteen työn tekijöiden kesken huomioiden haastattelavien kuntoisuuden, jaksamisen ja tilannesidonaisuuden. Haastattelut toteutuivat ongelmitta, muodostuen intensiivisiksi, mutta rennoiksi ja antoisiksi. Haastattelut kestivät puolestatoista tunnista yli kahteen tuntiin, yksi selvästi vähemmän.

Kaikki haastateltavat antoivat luvat vielä jatkohaastatteluihin myöhemmin, joissa toteutui muutama lisä- ja tarkentava kysymys alkuperäiseen suunniteltuun kysymyskaavakkeeseen. Haastattelulla halutaan selventää saatavia vastauksia ja syventää tietoja. Tarpeen mukaan voidaan käyttää lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2018: 205.) Nämä jatkohaastattelut toteutuivat pelkästään nauhoittamalla toisen tämän työn tekijän toimesta. Sujuvuudesta ja käytännön järjestelyistä johtuen, muutama lisäkysymys pelkän nauhurin avuin ei tuottanut turhaa jännitystä haastateltaville ja saimme myös vastauksia yhteisiin pohdintoihimme. Mahdolliset jännitteet ja epämukavuustekijät ensimmäisen kierroksen Teams-alustaa käyttäen tuli myös pelkkää nauhuria käyttäen poissuljettua ja mahdollisesti todennettua.

Viides haastattelu toteutui tammikuussa -21 asukkaan kotona palvelutalossa Covid -19 huomioiden. Ennen haastattelua kävimme asukkaan kanssa läpi työhömmä liittyvät tarvittavat lomakkeet, jotka oli hänelle etukäteen toimitettu. Asukas allekirjoitti suostumuslomakkeen ja haastattelu kesti hieman yli tunnin. Haastattelu toteutui toisen työn tekijän toimesta välimatkan, ja vallalla olevan Covid-19 viruksen takia, ja haastattelu nauhoitettiin.

6.3 Aineiston litterointi ja analyysi

Laadulliselle analyysille on tyypillistä, että tiivistä vuoropuhelua käyvät aineisto ja tutkimusongelmat. Kun analysoitavia ilmiöitä asetellaan alustaviin luokkiin ne elävät, jäsentyvät selkeämmiksi sekä analyttisesti kirikkaammiksi. (Ruusuvoori ym. 2014: 13, 24.) Litterointi on aineiston oleellinen osa aineistoon tutustumisessa. Sen tarkkuus on hyvä määrittää suhteessa tutkimusintressiin ja analyysin tarkkuustasoon. (Ruusuvoori & Nikander & Hyvärinen 2014:13–14.) Asukkaiden nauhoitetut haastattelut litteroitiin auki. Litteroinnit olivat anonyymejä, mutta erotimme litteroinnit iän ja sukupuolen mukaan pitääksemme työmme toteutuksen hallussamme.

Luimme litteroitua aineistoa tahoillamme lukuisia kertoja, jonka jälkeen aineisto analysoitiin sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan pyrkimystä kuvata sanallisesti dokumenttien sisältöä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto selkeään sekä tiiviiseen muotoon, kuitenkin kadottamatta sen sisältämää tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2017: 119,122).

Käytimme numerointia haastattelujen jaottelussa ja analyysin tekemisessä. Kolme haastateltavaa olivat miehiä, kaksi naista ja ikäjakauma 64-v. - 71-v. Viidestä haastattelusta litteroitua aineistoa kertyi 33.5 A4 sivua fonttikoolla 12 rivivälin ollessa 1,5 sekä lisäkysymyksistä tuli kuusi A4 sivua samalla fonttikoolla. Yhden haastateltavan kokonaisvaltainen jaksaminen eväsi lisäkysymyksiin vastaamisen. Niin ikään jouduimme tarkentamaan yhden haastateltavan kohdalla tämän vastauksia toteuttaen kymmenen ylimääräistä kysymystä, ja tästä kertyi puolikas A4 sivu fontilla 12. Näin ollen materiaalia tuli yhteensä 40 A4 sivua.

Parityönä toteutettavan työn vuoksi tiiviit vuoropuhelut toistemme kanssa olivat tärkeitä pitääksemme yhteisen ajatuksen kasassa. Teams -alustalla erottelimme litteroitua aineistoa värikoodein teemojemme mukaisesti, joita olivat MS-tauti, ikääntyminen, palvelutaloasuminen ja kehittämistoiveet. Tämä on sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe, jossa aineistosta karsitaan tutkimukselle epäoleellinen pois. (Tuomi & Sarajärvi 2017: 123). Alasuutarin mukaan erilliset raakahavainnot yhdistetään yhdeksi tai ainakin harvemmaksi havaintojen joukoksi. (Alasuutari 2011: 40).

Yhdistimme koodeja, vertasimme niitä toisiinsa ja erottelimme niitä edelleen aihealueidemme mukaan. Muodostimme käsitellystä aineistosta kuusi yläluokkaa. Luokittelussa aineisto tiivistyy, koska yleisimpiin käsitteisiin sisällytetään yksittäiset tekijät. (Tuomi & Sarajärvi 2017: 124). Palasimme niin ikään useampaan kertaan työskentelyn alkuun. Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissä tulee määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla jopa yksittäinen sana (Tuomi & Sarajärvi 2009: 110.)

Yhteiset keskustelut ja kirjoitussessiot olivat analyysin tekemisessä keskeisessä asemassa, jotta emme eksyisi alkuperäiseltä reitiltämme kohti ikääntymiskokemuksia. Alla olevassa taulukossa on esimerkki tekemästämme analyysitaulukosta.

Kuvio 3. Esimerkki analyysitaulukosta ja luokittelusta

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY MUOTO	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
-miun liikuntakyky meni - kröntyilemistä -kaatuilinkin aina polvilleni -ketkuttelin tolla rollaattorilla, työpaikalla jyrkät portaat, siihen saakka olin kova lenkkeilemään	-kävelyn vaikeutuminen -apuvälineiden välttämättömyys -työkyvyn menetys ja luopuminen harrastuksista	TOIMINTAKYKY	IKÄÄNTYMISKOKEMUKSET
-aika hankalaa, jos ei olisi mitään tukiverkkoja, äitin kanssa soitellaan usein, tytär ja lapsenlapset käyvät, kirkolla on suuri merkitys elämässäni	- lapset, puoliso, vanhemmat - ystävät, vertaistuki - seurakunta	SOSIAALINEN YMPÄRISTÖ	
-mä halusin tehdä itsemurhan, et niin kuin ei jaksais ajatella tulevaisuutta valoistasi, en pelkää kuolemaa	-itsemurha-ajatukset, epätoivo, sairauden hyväksyminen, toiveita elämän jatkumisesta, kuolema on helpotus,	ELÄMÄN MERKITYKSELLISYYS	
-sitten pikkuhiljaa jalat menivät huonompaan kuntoon, kipuja pelkään, mulle tuli joku pahenemisvaihe	-näköhermotulehdukset, kivut, alavartalon puutuminen, krampit, tuntopuutokset, sairauden eteneminen	SAIRASTAMINEN	
-en o vanhenemista ja muuta oikein käynyt murehtimaan, MS- tauti jättää kaiken muun alleen	-vanhenemisen hyväksyminen, avoin suhtautuminen, huomaamaton vanheneminen	IKÄÄNTYMINEN	
-ihanteellinen palvelutalo, aina saa apua, mutta viivettähän voi olla, miulla on turvallinen olo, mauton ruoka	-luottamus hoitajiin, apu on lähellä, turvallisuuden tunne, henkilökunnan ammattitaito, kiire hoitamisessa, ateriat	PALVELUTALOASUMINEN	

6.4 Työpajatyöskentely

Onnistuneeseen työpajaan vaikuttavat valitut osallistujat, joilla on aidosti annettavaa ja heillä on halu osallistua työpajassa työskentelyyn. Hyvän työpajan toteutuksessa jokaisella osallistujalla on aikaa ja tilaa esittää ajatuksia. (Koskinen, Ruuska & Suni 2018: 159.) Annoimme työpajaan osallistuville asukkaille analyysistä nousseet aiheet etukäteen luettavaksi. Sen jälkeen työpaja toteutettiin asukaslähtöisesti maaliskuussa- 21 hyödyntäen Teams-alustaa. Tällöin myös molemmilla tämän työn tekijöillä oli mahdollisuus osallistua työskentelyyn fyysisestä välimatkasta riippumatta. Sen sijaan viidennen haastateltavan osallistuminen työpajaan koettiin liian haastavaksi toteuttaa sekä Covid-19 että tietoteknisten käytännön järjestelyjen takia. Hyödynsimme kuitenkin tämän osallistujan haastatteluista saatuja vastauksia Neuroliiton palvelutalon apujen ja hoidon kehittämässä osallisuusnäkökulma huomioituna.

7 Tulokset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada selville MS-tautia sairastavien palveluta-
loasukkaiden ajatuksia suhtautumisesta omaan ikääntymiseen. Selvitimme myös, mitä
asioita he toivovat huomioitavan yksilöllisessä avustamisessaan ja mitä palveluita tai toi-
mintoja he haluaisivat yhdessä kehittää asiantuntijoiden kanssa. Tässä luvussa
avaamme haastattelujen ja työpajatyöskentelyn keskeisiä tuloksia.

7.1 MS-tautia sairastavan suhde omaan ikääntymiseen

Kaikkien haastateltavien vastauksista nousi esiin se, että suhtautuminen ikääntymiseen
on luonnollista. Ikääntymistä ei tarvitse erikseen huomioida, sillä siihen on sopeuduttu
yksilöllisesti ja elämän kiertokulku koetaan normaalina. Vanhuus ei ole sairaus, eikä sen
myötä esimerkiksi pelkkä makoilu sängyssä ole suotavaa. Yksilöllinen suhtautuminen
ikäntymiseen näkyi vastauksista, jolloin ikääntymistä nähtiin sekä ympäristössä että
myös omien aistitoimintojen hidastumisena. MS-tauti(kin) on ollut elämässä mukana jo
vuosikymmeniä, ja yleiskunnon romahtamiseen oli sairauden myötä osittain alistuttu.
Ikääntymisen kokemusta ei siis kukaan haastateltava tunnistanut omassa elämässään.
Syy tähän ikääntymättömyyden kokemukseen johtui varhain saatu diagnoosi MS-tau-
dista. Ajatus ikääntymisestä ja sen tuomista muutoksista oli vaikeaa ajatella, kaikki peittyi
MS- taudin alle.

MS-tauti jättää kaiken muun alleen, että ei pelkkä vanheneminen ole mikään
ongelma. (Haastateltava 5.)

Ei sil oo sillai merkitystä, kun tää olotila on huono, se on aivan sama, onko
MS vai ikä. (Haastateltava 3.)

Tää laittaa enemmän riippuvaiseksi lähimmäisten hoidosta, kun jos ois ihan
normaali vanheneminen. (Haastateltava 3.)

Haastateltavat kokivat myös jollakin tasolla ärtymystä haastattelun edetessä, kun pu-
heeksi otettiin ikääntyminen. Parantumattoman ja etenevän sairauden kanssa elämi-
sessä oli aivan tarpeeksi yhden ihmisen osalle, ei haluttu ajatella lisäksi vielä ikäänty-
mistä ja sen tuomia tunnistamattomia haasteita.

Ikääntyminen ei sovi mun suuhun, sille on kauniimpikin nimi; raatoutuminen.
(Haastateltava 2.)

Nuorina aikuisina sairastuneita haastateltavia yhdisti alun shokkitilat, epäusko ja tietämättömyys elämästä sairauden kanssa. Itsemurha-ajatukset sekä mahdolliset pyrkimykset sen tekoon olivat nousseet sairastumisen alussa erään haastateltavan todelliseksi ratkaisuksi. Ei haluttu jäädä muille taakaksi, ja sairastumisen myötä halu väistyä läheisten aktiivisen elämän tieltä oli ilmeinen. Oman elämän tulevaa, väistämätöntä muuttamista sairastaessa ei välttämättä olisi haluttu kokea. Myös katkeruus nuoren aikuisen menetetyistä, tulevasta elämänilosta karsiutui sairastamisen myötä. Terveenä eletty, vain vähäiset hauskat muistot jäivät käteen.

Mä halusin tehdä itsemurhan”. (Haastateltava 5.)

Elämänhalu häviää siinä pois”. (Haastateltava 5.)

27-vuotiaana loppui kaikki, jolloin menetin kaikkea hauskaa ja niistä ei jäänyt kuin muistot käteen”. (Haastateltava 2.)

Niin ikään muutama haastateltava oli jo sairastuessaan perheellinen ja vanhempi, joten oman elämän puntarointi suhteessa läheisverkostoon oli merkityksellistä. Vastuu lapsista ja sitä myöden omasta itsestä muodostui kiinnikkeeksi omaan elämään, eikä diagnoosin saaminen tarkoittanut kuolemantuomiota. Silti sairastumisen myötä elämään oli muodostunut sairastamisen stigma. Lähes kaikkien haastateltavien mukaan MS-tauti jättää ikääntymisen alleen, jolloin sairaus leimasi jokaisen arkea. Sopeutuminen sairautteen oli pakonsanelemaa, ja pyrkimys toimimaan senhetkisten voimavarojen ja tunteusten mukaan kiistatonta. Elämä oli osittain vilahtanut nopeasti ohi, huomaamatta. Silti ajatukset ns. terveenä ikääntymisestä ilman MS-tautia nosti pohtimaan tulevaisuuden tavoitteita ja unelmia, mitä vanhana sitten vielä olisi ehtinyt tehdä.

MS-taudin tuoman toimintakyvyn muutokset aiheuttivat haasteita, ja elämä ilman ulkopuolista apua olisi mahdotonta. Apuvälineet kuuluivat jokaisen arkeen, jolloin niiden käyttö sekä itsenäisesti että ulkopuolisten avuin toteutui päivittäin. Liikuntakyvyn menetyksestä seurasi usealle myös varhainen työelämästä luopuminen ja sen kautta eläköityminen, sekä myös kodin ja kodinomaisesta ympäristöstä pakottava luopuminen. Toimintakyvyn lasku aiheutti jokaiselle sopeutumista ulkopuoliseen apuun, jolloin voimavarojen arviointia ja yksilöllistä apua toteutetaan ajoittaisten, sairaudesta johtuvien, pahe-nemisvaiheiden mukaan.

En pystynyt kiipeämään niitä portaita työpaikalle. Tykkäsin työstä älyttömästi. Joutui luopumaan, se oli yksi niitä isoimpia asioita. (Haastateltava 1.)

Meni monta vuotta, ennen kuin pystyin ajamaan sen työpaikan ohi, tuntui niin pahalta”. (Haastateltava 1.)

Toimintakyvyn osalta nuorena sairastuminen oli vienyt elämästä mahdollisuuden toimia täysin itsenäisesti. Avuntarve oli kasvanut pikkuhiljaa, kun toimintakyky oli alentunut sairauden edetessä. Jokainen haastateltava oli joutunut MS-taudin takia olemaan ulkopuolisen henkilön avustamisen varassa jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Toimintakyvyn säilymistä toivoi jokainen haastateltava. Turvallisuuden tunne asumisympäristössä auttoi yrittämään selvittää arkisissa toimissa. Oman toimintakyvyn hallitsemisessa yksi haastateltavista koki hoitajien asenteen olevan liian varovaista. Hän olisi halunnut toimia itse, mutta turvallisuuteen vedoten hoitajat olivat rajoittaneet itsenäistä vuoteeseen siirtymistä.

Tää rajoittaa liikkumista. (Haastateltava 3.)

Sitä ennen ketkuttelin tolla rollaattorilla, nyt istun pyörätuolissa. (Haastateltava 5.)

Pystyn vielä ruokailemaan itse. (Haastateltava 2.)

Turvallisuuteen vedoten, ne ampuu alas mun ideat, et haluan itse nousta. (Haastateltava 5.)

MS-tautia sairastaessa ja ikääntyessä kipuja koettiin yksilöllisesti, ja kaikkien haastateltavien mukaan mahdollisia kipuja ja voimien heikkenemistä myös pelättiin. Fyysisen kivun pelko korostui niillä haastateltavilla, joilla oli ollut aikaisemmin kipukokemusta sairaudesta johtuen. Haastateltavien tieto MS-taudin etenemisestä ja tieto mihin sairaus johtaa, toi esille pelkoja ja niitä he olivat käsitelleet selvästi mielessään jo pidemmän aikaa. Oli ollut aikaa ajatella seuraavan toimintakyvyn menettämistä, kun menetyksiä oli ollut jo aikaisemmin.

Peloista se, että vielä huonommaksi menee tää yleiskunto, niin et jos mä joudun pyytää et mua ruokitaan, niin se pelottaa. (Haastateltava 5.)

Jos mä en sitten enää saa sanottua, mitä mä haluan. (Haastateltava 5.)

Sitä mie pelkään, et on kauheita kipuja, kun miul on ollu sitä hermokipua aikaisemmin. (Haastateltava 1.)

Sen sijaan kuolemaa ei pelätty, vaan suhtautuminen siihen oli enimmäkseen fatalistista. Elinaika on itse kullekin annettu, ja täällä ollaan se aika mikä ollaan. Tuleva kuolema koetaan myös helpotuksena ja vapautuksena maallisista kärsimyksistä. Usko näyttäytyi yhdelle haastateltavalle myös tukena jaksamiselle, sillä elämänhalun ajatukset vaihtelivat sairastumisen ja sairastamisen myötä.

Kuolema on lähinnä vapautus niin, että täältä pääsee pois. (Haastateltava 5.)

Kuulun tohon katoliseen kirkkoon, nyt on hirveetä kun ei tän koronan takia pääse sinne. (Haastateltava 5.)

Siel kirkossa on sellaista rauhoittavaa. (Haastateltava 1.)

Perhe, läheiset ja ystävät näyttäytyvät merkityksellisinä asioina haastateltavien elämässä. Ilman heitä, sekä myös ilman muita tukiverkkoja elämä olisi hankalaa, ja syrjäytymisen näkökulma sairastaessa tuli haastateltavien mukaan ottaa huomioon. Siksi MS-taudin kanssa ei kannattanut jäädä yksin, koska se erakoittaa ja tekee araksi, eikä uskalla lähteä edes hakemaan apua. Läheiset ihmiset koettiin tärkeiksi, joita varten koettiin myös oma elämä merkitykselliseksi.

Erittäin mielekästä on, kun meen johonkin, varsinkin äidille. (Haastateltava 1.)

Ja sit on toinen, kun meen ex työkaverin kanssa ravintolaan. Se on sellainen erilainen päivä. (Haastateltava 1.)

Vertaistuen merkitys koettiin erittäin tärkeänä. Se oli parasta vastasairastuneelle ja sitä voitiin suositella kaikille. Haastateltavien mukaan vain itse sairastunut henkilö pystyi antamaan vertaistukea. Vertaistuen turvin pääsi heti jyvälle missä mennään. Ilman vertaistukea olisi ollut hankalampaa saada tietoa MS-taudista, avuista, palveluista, vertaistukiryhmien kokoontumisista, ja tarvittavista apuvälineistä. Saman sairauden kanssa elävä henkilö kykenee täysin ymmärtämään ja samaistumaan vertaistensa tilanteeseen. Sairastuneen ei tarvitse selittää vointiaan, koska vertaistukea antava henkilö on kokenut samoja tuntemuksia. Vertaistuki koettiin vastavuoroisena; kun antaa toisille, niin siitä saa itsekin.

Vertaistuki on ehdoton A 1. Ei tarvitse selittää kenellekään yhtään mitään, jokainen ymmärtää. (Haastateltava 2.)

Vertaistuki on yksi niitä tärkeimpiä, mitä voi olla ainankin pitempi aikaiseen sairauteen. (Haastateltava 3.)

7.2 Yksilöllistä avustamista koskevat toiveet

Asukaskohtaamista tärkeimpänä haastateltavat pitivät yksilöllisyyden huomioimista hoitotilanteissa. Hoitajien avustaessa asukasta, negatiivisena ja ajattelemattomana kohtamisena koettiin hoitajien keskinäinen puhuminen, ilman asukkaan osallistamista keskusteluun.

Pitäis keskittyä sen hoidettavan tai avustettavan ihmisen asioihin, eikä niihin omiinsa. (Haastateltava 1.)

Monet kuuntelee ja kuulee ja toimiikin sen mukaan. (Haastateltava 1.)

Asukkaiden toimintakyvyn asettamat rajoitukset estävät oman kodin siistimisen ja järjestyksessä pitämisen. Siisteyteen liittyvien epäkohtien huomaaminen pyörätuolissa istuen nostatti jopa ärtymystä. Ei haluttu pyytää pieniä palveluksia, mitkä koskivat esim. roskan nostamista lattialta tai vaatteiden järjestämistä kaapissa.

Et kun lähtee ihmisen kotoa, niin kattoo et siel on suunnilleen koti siinä kunnossa kuin pitää olla. (Haastateltava 1.)

7.3 Palvelutalon palvelut ja niiden kehittämistarpeet

Lähes kaikkien vastausten perusteella nykyistä palvelutaloa pidettiin ihanteellisena asuimuotona. Näennäisesti juuri mitään ei olisi tarpeen muuttaa, ja omien asuntojen tärkeys nousi yksilöllisyyden ja mahdollisimman itsenäisen asumisen mahdollistajaksi. Talojen rakenteet oli huomioitu asukaslähtöisiksi esteettömyyden näkökulmista, hissit toimivat ja apuvälineillä oli vaivatonta liikkua sekä itsenäisesti että avustajien kanssa. Tästä aiheesta eräs haastateltava toi esiin myös arkkitehtuurisen ajatuksen rakennuksen ulkonäöllisistä seikoista pitäessään palvelutaloa rumana. Uudenaikainen rakentaminen pelkkä esteettömyys huomioituna saattaa aiheuttaa joissakin ahdistusta, jolloin ympäristön pienilläkin valinnoilla ja muutoksilla voidaan parantaa asukasviihtyvyyttä.

Ne rakennukset on niin kuin esteettömiä, niin se on plussia mut ei nää kauriita ole. (Haastateltava 5.)

Haastateltavilla oli ollut kotieläimiä, ja niiden merkitys korostui. Sairauden edetessä, ja elinympäristöjen vaihtuessa kotieläimestä luopuminen oli ollut ulkopuolisten sanoittamaa. Asiasta tunnettiin surua ja murhetta, vaikka muistot lemmikistä kantavat. Kotieläimen pito ei ole tällä hetkellä sallittua eräässä Neuroliiton palvelutalossa. Sairauden eteneminen ja siihen liittyvä erakoituminen aiheuttaa yksinäisyyden tunnetta. Oma kissa tai henkilölle muu tärkeä kotieläin toisi arkeen mielekkyyttä ja tukea mahdolliseen tyhjyyden tunteeseen. Toisaalta elämään ilman kissaa oli jo sopeuduttu.

Jos mä oisin sen kissan lopettanut, miten paljon hyvää olis hävinnyt. (Haastateltava 5.)

No kun tänne ei saa kissan kanssa tulla. (Haastateltava 5.)

Vaikka hoitoa voi aina kehittää, avunsaantiin luotettiin, ja yksilöllinen hoito koettiin asianmukaisena, korkeatasoisena ja ammatillisena. Turvallisuutta tunnettiin, ja avun saaminen yksilöllisiin tilanteisiin kasvatti luottamusta hoitoon. Hoitajat kuuntelivat ja jäivät keskustelemaan, mikäli heillä ei ollut kiire. Tieto siitä, että ympärillä on ihmisiä, jotka ymmärtävät, loi turvallisuuden tunnetta, ja sitä pidettiin yhtenä tärkeämmistä asioista jokaisen haastateltavan kohdalla. Turvahälytysjärjestelmä (Miratel), mainittiin myös merkittävänä apuna sekä konkreettisen avunsaantiin maltillisen ajan puitteissa että myös painikkeen antama henkinenkin turva loi tiedon tarvittavaan apuun eri tilanteissa.

Niillä hoitajilla on pitkä pinna ja et he jaksaa. (Haastateltava 5.)

Ammattitaito on sen verran korkealla. (Haastateltava 2.)

Turvallisuus ajaa kaiken ohi, et jos mä kaadun, niin sit mä saan apuja. (Haastateltava 3.)

Talojen ateriat saivat sekä kiitosta että myös kommentteja mauttomuudesta. Juhlapäivien tarjoilu nousi usean haastateltavan mieleen positiivisena kokemuksena. Myös muut yhteiset tapahtumat ruokatarjoiluineen koettiin positiivisina tilanteina arkisiin päiviin.

Ruoat ei maistu miltään, vois olla vähän maukkaampia. (Haastateltava 1.)

On joulut ja ruoka on parempaa. (Haastateltava 2.)

Palvelutalon yhteisöllisyyttä ja arjen mielekkyyttä käsiteltäessä vastauksista nousi esiin jokaisen yksilöllinen tarve. Kun joku tarvitsi enemmän tapahtumia ja yhteisiä hetkiä, jollekin oma aika ja rutiinit tuntuivat tärkeämmiltä. Omahoitajan rooli oli haastateltavien mukaan kahtiajakoinen; omahoitajuutta pidettiin joko erittäin hyvänä asiana, ja omahoitajan tunteminen selviö. Omahoitajan kanssa oli mahdollista toteuttaa yksilötuokioita, ja tämän kannustus arjen jaksamisessa oli oiva lisä ajoittaiseen yksinäisyyden tunteeseen. Toisaalta omahoitajaa ei tavattu kovinkaan usein. Yhdelle haastateltavalle oli jäänyt epäselväksi, kuka omahoitaja on, ja näin ollen ajatus omahoitajuudesta oli jopa vieras. Avustajien kohdalla sen sijaan yhteiset hetket koettiin mielekkäiksi, ja heiltä saatu nopeakin apu arkeen ilahduttaa.

Omahoitaja jumppauttaa jalkoja ja kannustaa jaksamaan. (Haastateltava 5.)

Omahoitaja leikkaa hiukset, maksaa laskut, tekee kaikki mitä pyydän. Omahoitaja tekee kaikki paremmin kuin minä ja se sopii mulle. (Haastateltava 2.)

Itseasiassa omahoitajaa näkee niin harvoin. (Haastateltava 1.)

Ihanin asia, kun käydään avustajan kanssa teatterissa, kaupoilla, ihanaa kun käydään lenkillä! (Haastateltava 1.)

Lähes jokainen haastateltava kaipasi taloon enemmän yhteistoimintaa, johon kaikkien oli mahdollista halutessaan osallistua. Ulkopuoliset esiintyjät aktivoivat talon elämää, ja niiden jatkumista toivottiin koronarajoitteiden lakattua. Taloissa on ollut esiintyjiä ja yhteisiä tapahtumia, ja nyt vallalla olevan tilanteen vuoksi (Covid 19) kokemukset erilaisista virtuaalitapahtumista ovat saaneet jalansijaa organisaation toisessa talossa. Virtuaalimatka loi hyvää mieltä ja oli yksi iloinen tapahtuma arkisessa päivässä.

Tuolla sisäpihalla oli semmonen happening, siel oli yks soittaja mikä soitti, ja sit me syötiin ja siellä oli tosi kivaa. (Haastateltava 5.)

Oli sellanen virtuaalilento Las Palmasiin, se oli tosi mukavaa. (Haastateltava 5.)

7.4 Asukasääni palvelutalon arjessa: työpajan ”hedelmät”

Haastateltavat odottivat työpajatyöskentelyä, ja siihen osallistuminen koettiin mielekkäänä. Työpajan alussa osallistujia ohjattiin keskustelun alkuun. Jokainen työpajaan osallistuva sai sanoa omia ajatuksia, eikä keskeyttämisiä muiden osallistujien osalta tullut. Näin työpajassa säilyi hyvä, rauhallinen, mutta samalla innostunut ilmapiiri. Työpajan

lopuksi jokainen osallistuja kertoi olevansa tyytyväinen osallistumiseensa ja koki tuoneensa esille ideoita, mitä oli jo etukäteen miettinyt.

Toimintakyky

- Asukkaat toivovat enemmän yhdessä liikkumista ulkona avustajan tai hoitajan kanssa, jolloin ajatusten vaihtaminen mahdollistuisi yksilötasolla. Silloin olisi parempi mahdollisuus kysyä asioita ja vaihtaa erilaisia ajatuksia
- Toisena kehittämissuositukseksi nousi palvelutaloon hankittavasta pelistä, minkä avulla käsien motoriikkaa ja keskittymistä voitaisiin ylläpitää ja kehittää.

Virkistäytyminen

- Virtuaalimatka ulkomaille tai kotimaan matkailun museokäynti. Nämä molemmat voitaisiin toteuttaa yhdessä useamman henkilön läsnä ollessa, tai yksin avustajan kanssa. Virtuaalimatkan toteutus toteutettaisiin tietokoneen avustuksella tai tuoleilla istuen simuloiden lentokone matkaa.

Asukkaan kohtaaminen

- Palvelutalon hoitajilta toivotaan asukkaan henkilökohtaista kohtaamista. Asukas tulee ottaa huomioon hoito- ja avustamistilanteissa niin, että hoitajat eivät keskustele pelkästään keskenään omista asioistaan, vaan keskustelun aihe voidaan valita niin, että asukas voi osallistua keskusteluun.

Kivun huomioiminen

- Tärkeänä asiana koettiin asukkaan voinnin kysyminen esimerkiksi kivun osalta. Ei pidettäisi itsestään selvyytenä eikä oletuksena kivun kokemusta. Asukas, joka ei halua välttämättä ilmaista kipuaan, toivoo sitä kumminkin kysyttävän.

Ateriat

- Palvelutalon ateriat saivat paljon kiitosta. Kehittämissuosituksena nousi kuitenkin halukkuutta suunnitella tietyin väliajoin asukkaiden mieliruokia, jotka tehtäisiin palvelutaloissa tai tilattaisiin lähiravintolasta.

Lemmikkieläin

- Oman lemmikin pitäminen nousi esille henkilökohtaisista toiveista.

Moniammatillisen asiantuntijatiimiin läsnäolo työpajassa ei ollut mahdollista kokoontumisrajoitteen vuoksi. Kuitenkin heidän ammatillisuuttaan hyödynnettiin työpajan ideoiden mahdollistamisessa palvelutalon asukkaille. Työpajasta nousseet haastateltavien kehittämissideat koottiin paperille ja annettiin luettavaksi avustajalle, lähihoitajalle, sosionomille ja toimintaterapeutille.

Moniammatillinen tiimi nosti työpajasta toteuttamiskelpoisia ideoita asukaslähtöisesti. Aistihuoneen tekeminen nähtiin monipuolisena ideana, joka voisi olla yhteiskäytössä avustajilla ja toimintaterapeuteilla. Palvelutalon asukkaiden olisi mahdollisuus koskettaa ja tuntea eri materiaaleja, tunnistaa tuoksuja ja kuunnella esim. luonnosta koottuja ääniä. Tilanne olisi rentouttava, mutta samalla aisteja herättävää. Aistihuoneen käytössä toteutuisi parhaimmillaan asukkaan yksilöllinen kohtaaminen.

Asukkaan liikkuminen yhdessä avustajan tai hoitajan kanssa on erittäin hyödyllistä asukkaan fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä ajatellen. Samalla on mahdollisuus huomioida esim. millä keinoin voisi tukea ja helpottaa asukkaan liikkumista, siirtymisiä ja arjen toimintoja. Ajatusten ja mielipiteiden vaihtaminen sekä kuulluksi tuleminen on tärkeää jokaiselle asukkaalle.

Käden motoriikan harjoittamiseen palvelutalossa on jo erilaisia pelejä, joilla pystytään ylläpitämään sorminäppäryyttä. Pelien vaikeusastetta valitessa otetaan huomioon asukkaan sen hetkinen toimintakyky. Pelejä pelatessa käsien toimintakyvyn lisäksi pystytään vahvistamaan ja huomioimaan asukkaan kognitiota, hahmottamista, ongelmanratkaisukykyä, pelin aloittamisen ymmärtämistä, sääntöjen muistamista, tarkkaavaisuuden ylläpitämistä ja tarkkaavuuden suuntaamista. Toimintaterapeuttien ohjauksella kyseisiä pelejä on mahdollista pelata asukkaiden kanssa. Kehittämissuunnitelmana nousi myös tietokoneella pelattava muistia aktivoiva sivusto nimeltään Muistipuisto.

Virtuaalimatkailuun voisi vielä yhdistää kulttuurikohtaamiseen liittyvän aterian. Koko matkan toteutus, tietojen etsintä tehtäisiin alusta loppuun yhdessä asukkaan kanssa.

Asukkaiden toivetta lemmikkien pitämisestä on vaikeampi toteuttaa. Tähän vaikuttavat mm. eläimen hoidon toteutus kokonaisuudessa, sekä mahdolliset allergisoivat haitat. Lemmikkieläimen kaipuuta voisi helpottaa kaverikoirien tai muiden kotieläinten säännöllisillä vierailuilla palvelutalossa.

Asukkaiden yksilöllistä kohtaamista hoitotilanteissa, jolloin asukas huomioidaan täysipainoisesti, nähtiin jokaisen hoitajan omalla vastuulla. Ammatillisuuden säilyttämistä muistuteltiin kuitenkin kaikissa asukas- ja hoitotilanteissa.

8 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada selville MS-tautia sairastavien palvelutaloasukkaiden ajatuksia suhtautumisesta omaan ikääntymiseen. Selvitimme myös mitä asioita he toivovat huomioitavan yksilöllisessä avustamisessaan ja mitä palveluita tai toimintoja he haluaisivat yhdessä kehittää asiantuntijoiden kanssa.

8.1 Ikääntyminen ja palvelutaloasuminen

Haastateltaviemme kohdalla ikääntymiseen liittyviä pohdintoja leimasi tietty hämmästys ja jopa ärtymys. Ei haluttu ajatella, eikä oikeastaan oltu aiemmin ajateltu, omaa ikääntymistään vielä tämän vakavan sairauden, lisäksi. Ajatus ohitettiin muun muassa kommentoimalla ympäristössä tapahtuvia muutoksia, ja muiden ulkoista haurastumista. Toisaalta ikääntymisen syvempiä tunteja kuvaa ajatukset siitä, miten elämä on mennytkin ohi, kuin huomaamatta. MS-tauti on jättänyt kaiken alleen, eikä juuri muuhun ole ollut aikaa eikä voimavaroja. Kokonaisvaltainen haurastuminen ja suurimmat muutokset elämässä johtuivat sairaudesta, eikä ikääntymistä nähty minään huomion arvoisena asiana. Suhtautuminen ikääntymiseen oli luonnollista.

Asumista palvelutalossa pidettiin ihanteellisena, vaikka toisaalta pakonsanelemana, ja omasta kodista oli jouduttu luopumaan. Esteettömyys ja turvallisuus nousivat tärkeämmiksi näkökulmiksi palvelutaloasumisessa, ja tämänhetkistä hoitoa ja palvelua kiiteltiin. Ammatilliset avustajat hoitivat tehtävänsä kiitettävästi, ja palvelutalon yhteisiä tapahtumia toivottiin ylläpidettävän. Tosin monessa asiassa löydettiin hieman parantamisen varaa. Varsinkin tänä poikkeusaikana tulee miettiä keinoja, kuinka eristäytyneisyyden tunnetta asukasnäkökulmasta voisi ehkäistä. Palvelutalon ateriat saivat kiitosta, mutta myös moitteen sanoja, ja tästä asiasta saatiin myös työpajassa mainioita kehittämisideoita.

Keskeisenä seikkana palvelutaloasumisessa pidettiin yksilöllistä kohtaamista, kuuntelemista ja vastavuoroista kanssakäymistä. Asukas tulee ottaa huomioon yksilöllisesti ja kunnioittavasti huomioiden jokaisen tilanteen, on kysymyksessä sitten henkilökohtainen hoitotilanne tai muu apu. Palvelutalon yleistä ilmapiiriä pidettiin hyvänä, jolloin ihmiset kohtaavat, eivät pelkää sen sairaita asukkaita ja henkilökuntaa.

8.2 Sairastaminen ja toimintakyky

Tutkimuksellisen kehittämistyöhömme osallistuneet ihmiset olivat sairastuneet MS-tautiin jo nuorina aikuisina, ja sairastaminen oli antanut elämälle tietynlaisen suunnan. Sairastaminen, sen eteneminen ja oireet olivat yksilöllisiä, ja sairauteen liittyviä haasteita koettiin. Poukkoilevat oireet ja eläminen oudohkon, vieraan sairauden kanssa aiheutti jokaiselle niin epävarmuutta, epäuskoa ja toivottomuutta lisääntyvien kipujen ja toimintakyvyn laskunkin myötä. Sairauteen liittyviä oireita oli ollut jokaisella, joihin oli kuitenkin saatu ulkopuolista apua elämän eri vaiheissa. Elämään sairauden ja kipujen kanssa oli jotenkin sopeuduttu, ja arki kulki omalla painollaan. Eneneviä kipuja pelättiin, mutta osittain niihinkin oli sopeuduttu lääkitysten ja yksilöllisten hoitojen onnistuttua. Silti lisääntyviä kipuja pelättiin. Työelämästä luopuminen oli ollut väistämätöntä, joko jo varhaisessa vaiheessa tai hieman tuonnempana. Oman toimintakyvyn lasku ja sen heikentyminen aiheutti tilanteita, jolloin ulkopuolinen apu arkeen oli pakonsanelemaa. Palveluasumisen piiriin oli hakeuduttava ennemmin tai myöhemmin, halusi sitä tai ei.

8.3 Sosiaalinen ympäristö ja elämän merkityksellisyys

Sosiaalisen ympäristön, läheisten ja perheen merkitys korostui jokaisen haastateltavamme kohdalla. Ilman läheisiä elämä olisi merkityksetöntä, jopa turhaa. Myös vertaistukea korostettiin yksilöllisessä jaksamisessa ja se mainittiin ilmeisen tärkeänä tuenantajana. Kukaan muu ei kykene täysin ymmärtämään erilaisia tilanteita ja oireita kuin vain itse MS-tautia sairastava henkilö. Myös hengellisyys ja usko näyttäytyi lähes jokaisen haastateltavan kohdalla arjen yhtenä ulottuvuutena ja korkeampana voimana. Käsillä olevaan tilanteeseen, ikääntymiseen MS-tautia sairastavana, oli osittain alistuttu ja tilanne hyväksytty. Pohdinnoista nousi ajatuksia siitä, miksi juuri minä sairastuin mutta toisaalta miksipä en. Elämä etenee omalla painollaan, ja nämä kortit on meille jaettu. MS-tautiin ei kuitenkaan kukaan ole vielä kuollut.

9 Pohdinta ja tulosten tarkastelu

9.1 MS-tauti ja ikääntyminen

MS-tauti on yleisimmin luokiteltu nuorten ja keski-ikäisten aikuisten sairaudeksi, mutta ihmiset myös ikääntyvät sitä sairastaen. Voidaan sanoa, että MS-tautia ja sen sairastavuutta on tarkemmin tutkittu ja seurattu nuorten aikuisten näkökulmista, mutta myös kaikkiaan n. 10 % sitä sairastavista ovat yli 65-vuotiaita. Sinänsä ikääntyvien MS-tautia sairastavien ihmisten määrä on suhteellisen pieni, mutta asiantuntevat hoidot, lääkkeet, terapiat ja ihmisten elinajanodotteen piteneminen kasvattaa myös ikääntyvien MS-potilaiden määrää tulevaisuudessa. (Finlayson 2015: 4).

Haastatteluissamme MS-tautia sairastavilla asukkailla oli ikääntymisestä tuntematon mielikuva. Ikääntymistä ei tunnistettu, eikä sitä haluttu pohtia. Ikääntymisen tuomat haasteet jäivät etenevän sairauden taakse. Nuorena sairastuneet haastateltavamme olivat kokeneet suurimman osan aikaa aikuisuudestaan ja ikääntymisestään runsaan avun tarpeen. Ilman ulkopuolista apua, ei olisi ollut mahdollisuus selvittää päivittäisistä asioista. Tästä johtuen ikääntymisen tuomaa avuntarvetta ei tunnistettu omalla kohdalla.

Ihmisten ikääntyminen on yhtäältä sekä positiivisten että negatiivisten asioiden kertymää. Voinnin heikkeneminen ja sairastavuus ovat luonnollinen osa ikääntymistä, mutta toisaalta vanhuuteen liittyy myös elämänkokemuksen tuomaa viisautta ja erityisyyttä. (Ikäinstituutin strategia 2013–2018.)

9.2 Ikääntyneenä Neuroliiton palvelutalossa

Neuroliiton palvelutaloissa asuvien arki on yksilöllisen avun tarpeen ja toimintakyvyn ylläpitämisen sanoittamaa. Eri kokoiset, omat asunnot sallivat yksityisen elämän, mutta talon yhteisöllinen arki ehkäisee yksinäisyyden tunnetta. Taloissa mahdollistetaan myös saattohoito. (Neuroliitto 2020.)

Palvelutalossa asumista pidettiin parhaana mahdollisena asumismuotona, koska haastateltavilla oli tunne yhteenkuuluvuudesta. Oma rauha arvostettiin, mikä mahdollistui olemalla itsekseen omassa kodissaan. Toisaalta yhteisiin tilaisuuksiin oli mahdollisuus osallistua oman jaksamisen ja halun mukaan. Joka päivä oli mahdollisuus tavata muita

asukkaita esimerkiksi ruokailutilanteissa, jolloin pystyi kysymään toisten vointia ja kuulu-
misia. Yksinäisyudentunnetta ei kokenut kukaan haastateltava, koska muiden asukkai-
den ja henkilökunnan läsnäolo on ympäri vuorokautista.

Miratel hoitajakutsujärjestelmällä pystytään parantamaan asukkaiden ja henkilökunnan
tavoitettavuutta ja turvallisuutta (Miratel Evolution- käyttöohje: 7). Turvallisuudentunne
koettiin yhtenä suurena osa-alueena palvelutalossa asumisessa. Hoitajien saatavuus
hoitajakutsujärjestelmän avulla toi tunteen turvallisesta asumisesta omassa kodissa.
Turvallisuudentunnetta nosti myös haastateltavien mukaan hoitajien korkea ammattitaito
ja tietämys neurologisesta sairaudesta.

Osana moniammatillista kuntoutusta fysioterapialla on tärkeä rooli MS-tautia sairastavan
henkilön toimintakyvyn ylläpitämisessä, oireiden lievittämisessä ja MS-taudista johtuvien
toimintarajoitteiden ehkäisemisessä (Romberg.nd). Näkökulma toimintaterapiassa pe-
rustuu myös asiakkaan aktiivisuuteen ja osallistumisen mahdollistamiseen, johon pyri-
tään vaikuttamaan valittuina sekä muokattuina terapeuttisina ja rajattuina ympäristöele-
mentteinä. (Pikkarainen 2020: 27.)

Haastateltavien kokemukset terapioiden tärkeydestä korostuivat oman toimintakyvyn nä-
kökulmasta. Mahdollisimman pitkään säilynyt omatoimisuus sekä toimintakyky koettiin
erittäin merkityksellisenä. Suurena puutteena jopa menetyksenä haastateltavat kertoivat
fysioterapian ja toimintaterapian loppumisen 65 ikävuoden jälkeen. Kaikilla haastatelta-
villa ei ollut mahdollisuutta kustantaa itse terapiota omakustanteisesti. Tämän työn teki-
jöllä jäi tunne haastateltavien kokevan olevan heitteille jätettyjä, koska jokainen oli ko-
kenut hyötyvänsä molemmista terapioiden loppumisesta. Pohdinnassa jäimme myös miettimään ikään-
tymiskokemuksen puuttumista ja sen tunneyhteyttä terapioiden loppumiseen. Haastatel-
tavat eivät olleet vielä valmiita ”luovuttamaan”, vaan elämä jatkuu sairaudesta huoli-
matta.

Mahdollisimman varhain aloitettu lääkitys saattaa vähentää korjaantumattomien hermo-
vaurioiden kehittymistä ja näin saattaa hidastaa myöhemmin toimintakyvyn hidastu-
mista. MS-tautia sairastavalle henkilölle lääkehoitojen monipuolistuminen mahdollistaa
entistä yksilöllisemmän lääkehoidon suunnittelun. (Käypä hoito –suositus, MS-tauti
2020.) Vanheneminen ja kivun aistiminen ja kokeminen ovat yksilöllisiä prosesseja, joten
kivun tunnistaminen ja sen mekanismin ymmärtäminen on ensiarvoisen tärkeää asian-
mukaisen hoidon turvaamiseksi iäkkäille henkilöille. (Finne-Soveri 2008 :192)

Tämän osa-alueen kohdalla nousi kivun kokemukset joko pelkona tai tottumisena kipuun. Pelkoa aiheutti aikaisemman kiputuntemuksen muistikokemuksena, joten sitä ei haluttu koettavan uudelleen. Kipuun tottuminen herätti meissä haastattelijoissa huolta, koska hoitajat olettavat asukkaiden itse tuovan esille kivut. Näin ei selvästikään voi olettaa, vaan on osattava tulkita vielä enemmän esimerkiksi kehon kieltä tai asukkaan ärtymyksen johtuvan mahdollisesti myös kivusta.

9.3 Työpajatyöskentely

Onnistuneeseen työpajaan vaikuttavat valitut osallistujat, joilla on aidosti annettavaa ja heillä on halu osallistua työpajassa työskentelyyn. Hyvän työpajan toteutuksessa jokaisella osallistujalla on aikaa ja tilaa esittää ajatuksia. (Koskinen, Ruuska & Suni 2018: 159.)

Työpajatyöskentelyssä huomasimme osallistujien kehittävän keskustellen hyvinkin toteuttamiskelpoisia ideoita. Ideoiden toteuttamiseen ei vaadita suuria hankintoja, vaan ne voidaan toteuttaa pienillä järjestelyillä palvelutalon tiloissa yhdessä avustajan tai hoitajan kanssa. Hoitajien toivottiin syventävän asukkaiden kohtaamisissa huomioivampaa ja osallistavampaa asennetta. Työpajaan osallistuneiden innostuneisuus oli tarttuvaa ja sai viriämään positiivista keskustelua. Suurimpana positiivisena asiana he kokivat ideoidensa mahdollistumisen.

9.3.1 Työn luotettavuus ja eettinen pohdinta

Aiheemme tähän työhön nousi työelämätarpeesta ja yksilöllisten toiveiden esiin nostamisesta ja niiden laaja-alaisemmasta ymmärtämisen tavoitteesta. Aiheen eettiseen pohdintaan kuuluu siten selkeyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 129). Tähän työhön lähtiessämme pohdimme tarkkaan, miksi ja kenen ehdoilla tätä työtä toteutetaan. MS-tautia sairastavien yksilölliset kokemukset elämästään ja ikääntymisestään sairauden kanssa kulkivat työmme ydinajatuksina. Yhteistyö haastateltavien kanssa antoi mahdollisuuden laajentaa ymmärrystä sairauden kanssa elämisestä, ja saatua tietoa hyötykäyttää niin ikään laajemmassa kontekstissa muita sairastuneita ja sairastavia sekä sotealan ammattilaisia ajatellen.

Laadullisen tutkimuksen kaikkia eri vaiheita on hyvä kuvata työssä mahdollisimman tarkasti, jolloin sen luotettavuus kasvaa. Tulee kertoa aineiston keräämiseen liittyviä seikkoja paikkoineen ja olosuhteineen, missä ja miten aineisto kerättiin. Niin ikään haastatteluihin käytetty aika ja tilanteisiin liittyvät teknisetkin seikat tulee avata lukijalle luotettavuuden näkökulmista. Myös se, kuinka paljon materiaalia haastatteluista kertyi lisää tutkimuksen luotettavuutta omien tilannesidonnaisten tapahtumien lisäksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012: 232.) Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä kuvattiin työn tekemisen eri vaiheita, haastattelutilanteet ja tulokset avattiin niin tarkasti kuin se oli mahdollista anonymiteetin puitteissa, ja aineiston analyysin teossa luokittelujen syntyä perusteltiin. Pandemia-ajan poikkeusjärjestelyjen käyttö oli työn etenemisen suhteen väistämätöntä, ja etäyhteyksien käyttö sitä myöden perusteltua.

Laadullisen tutkimuksen tuloksia tulee tulkita ja tarkastella teoreettisesti, sillä virhetulkin-tojen mahdollisuus niin haastatteluiden että luokittelunkin suhteen on olemassa. Suorat lainaukset haastatteluista vahvistavat tutkimuksen luotettavuutta, ja ne nostavat tutkimuksen kiinnostavuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2012: 233.) Parityönä toteutuneen tutkimuksellisen kehittämistyömme luotettavuutta tuki yhdessä tehty työ. Tällöin yhdessä vietettyjen tuntien määrä työhön liittyvien teorioiden, konkreettisten haastatteluiden, aineiston analyysin ja luokittelun sekä työpajatyöskentelyn puitteissa tukivat kehittämistyömme luotettavuutta. Autenttiset lainaukset haastatteluista olivat myös luettavaissa.

Tätä työtä tehdessä noudatimme eettisen ja hyvän tieteellisen käytännön mukaista opinnäytetyöprosessia, ja toimimme YAMK- työn tekijöinä puolueettomasti. Huolehdimme omista vastuistamme, ja toimimme avoimesti ja rehellisesti ketään loukkaamatta.

Ennen haastattelun alkua pohdimme eettisestä näkökulmasta asukkaiden suhtautumista haastatteluun, koska toinen tämän työn tekijä oli tuntenut neljä haastatteluun osallistuvaa useamman vuoden ajan palvelutalossa työskennellessään. Vastaavasti toinen työn tekijä koki olevansa aluksi haastattelutilanteissa ”vieraalla maaperällä” suhteessa MS-tautiin. Kokemus MS-tautia sairastavien ihmisten konkreettisesta hoitamisesta ja avustamisesta puuttui, mutta se ei vaikuttanut negatiivisesti haastattelutilanteisiin. Onnistuimme hyödyntämään sekä subjektiivista että objektiivista näkökulmaa työmme toteuttamisen eri vaiheissa, ja saimme muun muassa vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Keskeistä meille, tämän työn tekijöille, oli ihmisten kohtaaminen, heidän äänensä kuuluminen ja yhdessä tekeminen.

Haastatteluiden aluksi huomasimme asukkaiden olevan ensin hieman jännittyneitä, mutta haastattelun edetessä jokainen asukas rentoutui ja haastattelut etenivät vapautuneessa ilmapiirissä. Haastattelutilanteen pyrimme pitämään mahdollisimman rentona, luontevana ja turvallisena. Haastattelutila pyrittiin pitämään yksityisenä, ja näin mahdollista haastattelun keskeytymistä vältettiin. Paikalla ollut haastattelija piti huolen asukkaiden jaksamisesta tarjoten esimerkiksi juomista. Haastateltavilta kysyttiin myös useaan otteeseen taukojen tarpeellisuudesta sekä mahdollisuudesta haastattelun jatkamisesta myöhempänä ajankohtana.

Viides haastattelu toteutui asukkaan yksilöllinen lähtökohta huomioiden toisen haastattelijan vieraillessa tämän kodissa. Haastattelutilanne keskeytyi kerran hoitajan käydessä huoneessa. Keskeytyksestä huolimatta haastattelu jatkui luontevana, ja yhteistyötä leimasi rauhallinen ja vapautunut tunnelma.

Huolehdimme mahdollisista henkilötietojen asianmukaisista käsittelyistä, ja tutkimukseen osallistuvien tahojen riittävästä informoinnista koko prosessin ajan. Turvasimme kehittämistyöhömmä suostuvien ja osallistuvien henkilöiden yksityisyyden ja mahdollisten henkilötietojen anonymisoinnin työssämme.

Työhön osallistuvilla henkilöillä oli mahdollisuus keskeyttää siihen osallistuminen, milloin vain niin halutessaan. Työmme toteutui eurooppalaisen tietoturvan eli GDPR:n sääntöjen mukaisesti, jolloin noudatimme sen ohjeita kehittämistyömme toteutuksessa. Kerätty aineisto käsiteltiin ja tallennettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Litteroinnin jälkeen haastatteluaineisto hävitettiin. (Arene 2020.)

9.3.2 Työn mahdollinen hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimuksellista kehittämistyötämme ja siitä saatuja tuloksia on mahdollista hyödyntää Neuroliiton palvelutalojen toiminnassa. Asukasnäkökulmasta ikääntyminen MS-tautia sairastaen tulee huomioitua yksilöllisemmin. Palvelutalojen avustajat ja hoitajat voivat kehittää yhdessä asukkaiden kanssa arjen mielekkyyttä lisäävää toimintaa työpajasta nousseista ideoista. Niin ikään työssäoppimisjaksolla olevat lähi- ja sairaanhoitajaopiskelijat voivat toteuttaa yhdessä asukkaiden kanssa erilaisia virtuaalitapahtumia.

Jatkotutkimusaiheena olisi kiinnostavaa tutkia Suomessa kotona asuvien ikääntyvien MS-tautia sairastavien ihmisten arjessa selviytymistä. MS-tautia sairastavien ihmisten

elinajanodote on noussut, joten tulevien mahdollisten tutkimusten ikäotanta voisi olla korkeampi kuin mitä tässä työssä on. Näin ollen mahdolliseen tutkimukseen osallistuvat saattaisivat miettiä omaa ikääntymistään syvemmin, ja ikääntymiskokemukseen liittyviä pohdintoja tarkastella erilaisesta näkökulmasta kotona asuessaan.

Lopuksi haluamme kiittää sekä Neuroliiton palvelutaloja että työhömmme osallistuneita haastateltavia työmme mahdollistumisesta.

Lähteet

Alanko, Tuulikki 2012. Multippeliskleroosia (MS) sairastavien fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuneet muutokset kymmenen vuoden seurannassa. Pro gradututkielma. Jyväskylän Yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta.

Alasuutari, Pertti 2011. Laadullinen tutkimus. 4. uudistettu painos. Riika. InPrint.

ARENE 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto.

Atula, Sari 2019. MS-tauti. DUODECIM TERVEYSKIRJASTO. Lääkärikirja Duodecim. Saatavana osoitteessa: <<http://www.terveyskirjasti.fi>>. Luettu 25.3.2020.

Auron. Saatavana osoitteessa: <<https://www.auron.fi>>. Luettu 18.5.2020.

Bowling, Ann 2005. Ageing well. Quality of life and old age. Growing older. Series editor: Alan Walker 2005.

Bronnum- Hansen Henrik, Stenager E, Hansen T & Koch- Henriksen N. 2006. Survival and Mortality Rates among Danes with MS. The international MS Journal 2006;13: 66-71. Saatavana osoitteessa: <https://www.researchgate.net/profile/Henrik_Bronnum-Hansen/publication/7146220_Survival_and_mortality_rates_among_Danes_with_MS/links/09e4150d092e558a62000000/Survival-and-mortality-rates-among-Danes-with-MS.pdf?origin=publication_detail>. Luettu 15.3.2020.

Eksote 2020. APUVA-luovutusperusteita ja toimintaohjeita. Saatavana osoitteessa: <<https://www.eksote.fi/terveyspalvelu>>. Luettu 17.12.2020.

Finlayson, Marcia 2015. MS in focus. Ageing with MS. Introduction to ageing with MS. Multiple Sclerosis International Federation. January 2015. Canada.

Finne -Soveri, Harriet 2015. Ymmärrä RAI-arvioinnin sisältö ja tarkoitus. THL. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015.

Finne-Soveri, Harriet 2008. Kipu. Teoksessa Hartikainen, Sirpa & Lönnroos, Eija (toim.): Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.

Finne-Soveri, Harriet 2019. Iäkkäiden henkilöiden toimintakyvyn arviointi. Lääkäriin käsikirja. Saatavana osoitteessa: <<https://www.terveysportti.fi/apps/ltk/article/ykt00548/search/ikäntyneet%20ja%20toimintakyky>>. Luettu 4.11.2020.

Haarni, Ilka 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/ 2006. Valopaino Oy Helsinki.

Haavisto, Maija 2011. Hankala potilas vai hankala sairaus. Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Finn Lectura.

Hallikainen, Markku & Heikkilä, Minna & Rantakari, Tuula & Ruutiainen, Juhani & Samsen, Riitta & Toivomäki, Arja & Toivonen, Marju & Virtanen, Eija & Jalonen Marjut 2018. MS-tauti käsikirja vastasairastuneelle. 6. tarkistettu painos. Neuroliiton julkaisuja. Newprint Oy.

Haukka- Wacklin, Tuula 2007. Avosopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus MS-kuntoutujien koherenssin tunteeseen sekä kuntoutumiskokemuksiin ja – muutoksiin. Pro Gradu-tutkielma. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Tampereen yliopisto.

Heimonen, SirkkaLiisa 2013. Ikäihmisen mielen hyvinvointi ajankohtaisena teemana. Ikääntyminen ja mielen hyvinvointi. Katsaus kirjallisuuteen. Suvi Fried, Sirkkaliisa Heimonen & Pirjo Jokinen (toim.) Ikäinstituutti Oraitia 1/2013.

Heiskanen Satu 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio 2009.

Hirsjärvi, Sirkka, & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2018. Tutki ja kirjoita. Tutkimustyytit ja aineistonkeruun perusmenetelmät. 22. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Huttunen, Laura & Homanen, Riikka 2017. Etnografinen haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna (toim.): Tutkimushaastattelun käsikirja. Tallinna: Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.

Ikäinstituutin strategia 2013–2018. Elämänvoimaa vanhuuteen- elämänvoimaa vanhuudesta. Helsinki: Ikäinstituutti.

Jalava, Urpo & Virtanen, Petri 1996. Laatu, innovaatio ja projekti. Hyvinvointipalvelujen kehittämisen ydinkysymyksiä. Helsinki. Kirjayhtymä Oy.

Kariniemi, Kirsi & Siira, Heidi & Kyngäs, Helvi & Kaakinen, Pirjo 2020. ”Vanhakin on ihminen” Ikääntyneiden kokemuksia vahvuuksistaan, voimavaroistaan ja kotihoidosta. Gerontologia 34(1), 2020. Saatavana osoitteessa: < <https://jultika.oulu.fi/files/nbnfife202003208624.pdf>>. Luettu 12.3.2021.

Kananen, Jorma 2015. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Miten kirjoitan kehittämistutkimuksen vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karvinen, Elina 2019. Liikkuminen tukee hyvää vanhuutta. Teoksessa Hyvä Vanhuus. Menetelmiä aktiivisen arjen tukemiseen. (toim.) Kulmala Jenni. PS-kustannus. Keuruu 2019.

Kela 2020. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <www.kela.fi/terapiat>. Luettu 8.11.2020.

Kelo, Sini & Launiniemi, Helena & Takaluoma, Matleena & Tiittanen, Hannele 2015. Ikääntyneen toimintakyvyn edellytykset. Teoksessa Ikääntynyt ihminen ja hoitotyö 2015. Sanoma Pro Oy.

Koskinen, Iina & Ruuska, Marja & Suni, Tanja 2018. Tutkimuksesta toimintaan. Tieteen tekijän opas viestintään ja vaikuttamiseen. AS Pakett. Tallinna 2018.

Kuntaliitto 2020. Asumispalvelut ja laitoshoido 2017. Saatavana osoitteessa: <<https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/asumispalvelut-ja-laitoshoido>>. Luettu 7.11.2020.

Käypä hoito –suositus. MS-tauti 2020. Duodecim. Saatavana sähköisesti osoitteessa: <<https://www.kaypahoito.fi>>. Luettu 17.5.2020.

Kääntä, Jaana 2012. Elämä uusiksi. Sopeutuminen sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Pro Gradu- tutkielma. Sosiaalityö. Jyväskylän yliopisto.

Liinaharja, Karel 2016. MS-taudin sairastamisen vaikutus potilaan elämänlaatuun. Opinnäytetutkielma. Terveystieteiden tiedekunta. Lääketieteen laitos/ Neurologia. Itä-Suomen yliopisto.

Luhtasaari, Sinikka 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Helsinki: Edita Prima Oy.

Marrie, Ruth Ann 2015. Living with MS alongside age-related issues. MS in focus. Ageing with MS. Multiple Sclerosis International Federation. January 2015. Canada.

Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tallinna: Tietosanoma Oy.

Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopisto.

Miratel Evolution käyttöohje 2021.

Moisanen, Kirsi 2018. Asiakaslähtöinen osaamisen johtaminen vanhuspalveluissa. Väitöskirja. Kuopion yliopisto.

MS-opas 2020. Voimakas uupumus eli fatiikki. Saatavana osoitteessa: < www.msopas.fi >. Luettu 7.11.2020.

Neuroliitto 2020. MS-tauti. Saatavana osoitteessa: < <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti> >. Luettu 7.11.2020.

Neuroliitto 2020. Merenpisaran palvelut. Saatavana osoitteessa: < <https://palvelutalo.fi/merenpisara/merenpisaran-palvelut/> >. Luettu 7.11.2020.

Neuroliitto 2020. Satakielen palvelut. Saatavana osoitteessa: < <https://palvelutalo.fi/satakieli/satakielen-palvelut/> >. Luettu 7.11.2020.

Neuroliitto 2020. Sopeutuminen. Saatavana osoitteessa: <<https://neuroliitto.fi/tietotuki/elamaa-sairauden-kanssa/sopeutuminen/>>. Luettu 7.11.2020.

Neurorekisteri 2020. Hoidon vaikuttavuus. Saatavana osoitteessa: <www.neurorekisteri.fi>. Luettu 31.1.2021.

Nurmi-Koikkalainen Päivi, Ahola Sanna, Gissler Mika, Halme Nina, Koskinen Seppo, Luoma Minna-Liisa, Malmivaara Antti, Muuri Anu, Sainio Päivi, Sääksjärvi Katri & Väyrynen Riikka 2017. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta- analyysi THL:n tietotuotannosta. Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy. Helsinki.

Nylund, Marianne 2005. Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta (toim.): Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Vastapaino. Jyväskylä.

Nyman, A. 2006. Yksilövastuun hoitotyön toteutuminen potilaiden arvioimana. Pro gradu. Tampereen yliopisto.

Pikkarainen, Aila 2020. Ikääntyneiden aikuisten toimijuus kuntoutuksessa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta.

Pirhonen, Jari & Tuominen, Katariina & Jolanki, Outi & Jylhä, Marja 2019. Hyvinvointi vanhuudessa- valmistautumista, sopeutumista, luopumista ja hyväksymistä. Artikkelit Gerontologia 33(3). 2019.

Porkkala, Siiri 2019. Vammaisuus ja oikeudenmukaisuus. Vammaisuuden huomioonottaminen John Rawlsin ja Martha Nussbaumin oikeudenmukaisuusteorioiden puitteissa. Filosofian pro gradututkielma. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampereen yliopisto.

Romberg, Anders 2005. MS- ja liikunta. Iloa, elämänlaatua ja toimintakykyä. Edita Prima Oy. Helsinki 2005.

Romberg, Anders n.d. Artikkelit Fysioterapia MS-taudissa. Saatavana osoitteessa: <<https://kuntoutukseen.fi>>. Luettu 16.5.2020.

Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti 2014. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.): Haastattelun analyysi. Vantaa: Osuuskunta vastapaino.

Ruutiainen, Juhani & Hämäläinen Päivi 2015. Muistisairaudet. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilka (toim.) Duodecim. 2. uudistettu painos. Helsinki: Otava.

Ruutiainen, Juhani & Tienari, Pentti 2011. MS-tauti ja muut demyelinaatiosairaudet. Teoksessa Soinila, Seppo & Kaste, Markku & Somer, Hannu (toim.): Neurologia. Duodecim. 2.–5. painos. Porvoo: Bookwell Oy.

Ruutiainen, Juhani 1992; 108(1):101. Duodecim. Saatavana osoitteessa: <<https://www.duodecimlehti.fi>>. Luettu 17.5.2020.

Sosiaali- ja terveystoimiala 1995. Helsingin kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimi. Apuvälinäpalvelut. Saatavana osoitteessa: <<https://www.hel.fi/sote/fi/palvelut/palvelukuvaus?id=2802>>. Luettu 9.1.2021.

Sumelahti, Marja-Liisa 2015. Palliatiivinen hoito. Teoksessa Saarto, Tiina & Hänninen, Juha & Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.): MS-tauti. 3. uudistettu painos. Helsinki: Oy Duodecim.

Suomalainen MS-taudin hoitorekisteri 2020. Saatava osoitteessa: <www.neurorekisteri.fi>. Luettu 9.1.2021.

Suomen Fysioterapeutit 2020. Saatavana osoitteessa: <www.suomenfysioterapeutit.fi>. Luettu 8.11.2020.

Suomen Toimintaterapia 2020. Saatavana myös sähköisessä osoitteessa: www.toimintaterapialiitto.fi. Luettu 18.5.2020.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Asiakassuunnitelma ja palvelusuunnitelma. Saatavana osoitteessa: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma>>. Luettu 9.12.2020

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2020. Toimintakyvyn ylläpitäminen. Saatavana osoitteessa: < <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/hyvinvointia-vanhuuteen/toimintakyvyn-yllapitaminen>>. Luettu 3.12.2020.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021. RAI:n käyttö asiakastyössä. Saatavana osoitteessa: < <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/palvelutarpeiden-arviointi-rai-jarjestelmalla/rain-kaytto-asiakastyossa>>. Luettu 5.2.202

Tilvis, Reijo 2010. Vanhenemismuutokset. Teoksessa Viitanen, Matti (toim.) Geriatria. 2. uudistettu painos. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullisen tutkimuksen eettisyys. Teoksessa Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi 2009. Helsinki.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2017. Yleisesti sisällönanalyysin teosta. Teoksessa Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi 2017. Helsinki.

Vaarama, Marja 2015. Ikääntyneiden toimintakyky ja hoivapalvelut-nykytila ja vuosi 2015. Ikääntyminen voimavarana. Tulevaisuusselonteon liiteraportti 5. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 33/2004

Wallack Elisabeth M, Wiseman Hailey D, and Ploughman Michelle 2016. Healthy ageing from the perspective of 683 older people with Multiple Sclerosis. Research Article. Volume 2016, Article ID 1845720, 10 pages. Saatavana osoitteessa: <<https://www.hindawi.com/journals/msi/2016/1845720/>>. Luettu 25.3.2020.

YK 27/2016 ensimmäinen artikla.

Tiedote tutkimuksesta

MS-tauti ja ikääntyminen

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan MS-tautia ja ikääntymistä Teidän näkökulmistanne. Tarkoituksenamme on lisätä tietoisuutta MS-tautia sairastavien ihmisten toiveista ja tarpeista asuessanne Neuroliiton palvelutalossa. Näin ollen tämän tutkimuksellinen kehittämistyön tavoitteena on kehittää ja mahdollisesti parantaa juuri Teidän yksilöllisiä palveluitanne ja laajentaa avunantajien ymmärrystä ikääntymiseen liittyen.

Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen MS-tauti diagnoosilla ja työhömme sopivalla ikäotannalla; + 60-vuotta.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta oikeuksiinne, kohteluunne, tai saamaanne hoitoon ja apuun asuessanne Neuroliiton palvelutalossa.

Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia MS-tautia ikääntymisen näkökulmista. Tarkoituksena on tuottaa tietoa ja laajentaa ymmärrystä ikääntymisestä yhdessä etenevän neurologisen sairauden kanssa. Tarkoituksena on kehittää ja mahdollisesti parantaa MS-tautia sairastavien ikäihmisten apuja palvelutalossa asuessaan. Työstämme nousevalla informaatiolla on tarkoitus aikaansaada linkki palvelutalojen internet-sivulle; MS-tauti ja ikääntyminen. Valmista työtämme on mahdollista myös hyödyntää opetustilanteissa.

Tutkimuksen toteuttajat

Tämä on työelämälähtöinen, yksittäinen tutkimuksellinen kehittämistyö ja sen toimeksiantaja on Neuroliitto. Työn tekijät ovat Metropolia Ammattikorkeakoulun vanhustyön yamk-linjan opiskelijoita. Työn tekijät toimivat oppilaitoksen ohjeiden ja sääntöjen, ja ammattieettisten tutkimuskäytänteiden mukaan huolehtien asianmukaisista informoinneista työhön kuuluvia tahoja. Työn tekijät tietävät vastuunsa sen suunnittelu- ja toteuttamisvaiheessa sekä työn valmistumisen jälkeen, ja he toimivat avoimesti yhteistyössä kaikkien työhön kuuluvien tahojen kanssa. Ohjaava opettaja, Kaija Matinheikki-Kokko Metropolia Ammattikorkeakoulusta, neuvoo ja valvoo osaltaan työn toteuttamista.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Työmme toteutuu kahdessa eri Neuroliiton palvelutalossa, Satakielessä Lappeenrannassa sekä Merenpisarassa Helsingissä.

Tulemme toteuttamaan teemahaastatteluja suostumukset ja luvat saatuaamme palvelutaloissa, jolloin työn tekijät saapuvat asianomaisia haastattelemaan. Tarkoituksenamme on toteuttaa myös ns. työpaja Lappeenrannan palvelutalo Satakielessä. Vallalla oleva Covid 19-viruksen takia työpajatyöskentely toteutuu vain toisessa palvelutalossa turhien, ja lisäriskimahdollisuuksien takia lähikontakteja vältellen. Työpajaan on tarkoitus osallistaa Satakielestä työhömmme suostuneita asukkaita, mutta työn tuloksia hyödynnetään myös Merenpisaran palvelutalossa sieltä saatujen vastausten perusteella.

Nyt vallalla olevan tilanteen (Covid 19) takia, alkuperäiseen suunnitelmaamme on tullut muutos. Tarkoituksenamme on, ainakin aloitella haastatteluja Skype-yhteydellä, sillä toinen tutkimuksen tekijä asuu Helsingissä, ja lähikontaktit ulkopuolisten kanssa ovat tällä hetkellä valtakunnallisesti kiellettyjä. Työhön osallistuminen edellyttää yhteisen ajan sopimista ja näin ollen yhteistyötaho = palvelutalossa oleva yht. henkilö tarvitsee luvan sopiaukseen työntekijöiden kanssa sopivat ajankohdat haastattelujen tekoon.

Teemahaastattelut sovitaan Teidän ehdoillanne, joten Teidän vapaaehtoisuutenne ja ajan anto, halu vastaila kysymyksiimme on tutkimusaineistomme ydintä. Haastattelut kestävät alustavasti n. tunnin, mutta tilanteessa jousto suuntaansa on selviö.

Tutkimus toteutetaan siten, että saatujen tutkimustulosten jälkeen hyödynämme niitä ja pyrimme toteuttamaan ns. työpajan Lappeenrannan palvelutalossa. Työpajassa nousee esiin myös teidän vastauksenne, ja niiden perusteella tavoite on kehittää ja mahdollisesti parantaa yksilöllistä hoitoa ja palvelua, sekä puramme kehitysehdotuksia ja toiveitanne palvelutalon suuntaan.

Tutkimuksen mahdolliset hyödyt

Tutkimuksen tavoitteena on laajentaa tietoisuutta ikääntymisestä MS-tautia sairastaen, ja näin ollen kehittää ja mahdollisesti parantaa jo olemassa olevia palveluitanne.

Tutkimuksesta mahdollisesti seuraavat haitat ja epämukavuudet

Pyrimme toteuttamaan haastattelut yksilöllisiä toiveitanne kunnioittaen ja kuunnellen. Mikäli koette mitään epämukavuutta tai ennalta arvaamatonta haittaa, tutkimukseen osallistuminen on sovitusti mahdollista keskeyttää.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kysymyksessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa.

Tutkimuksen päättyminen

Myös tutkimuksen suorittaja voi keskeyttää tutkimuksen. Mikäli ennakoimattomasta syystä tutkimus keskeytyy, siitä informoidaan kaikkia yhteistyötahoja ja

tutkimukseemme osallistuvia. Anonymiteetin säilyttämiseksi emme luovuta tutkimustuloksia yksittäisille tutkittaville, mutta tutkimuksen loputtua, osallistujilla on mahdollisuus lukea valmis opinnäytetyömme.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyöntekijä

Nimi: Heljä Saira

Puh. xxx

Sähköposti: helja.saira@metropolia.fi

Tutkija/opinnäytetyöntekijä

Nimi: Mirva Salonen

Puh. xxx

Sähköposti: mirva.salonen@metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: yliopettaja

Nimi: Kaija Matinheikki-Kokko

Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Myllypuron kampus

Puh. xxx

Sähköposti: kaija.matinheikki-kokko@metropolia.fi

Haastattelukysymykset

Haastattelukysymyksiä: MS-tauti ja ikääntyminen

1. Teema (taustaa)

- kertoisitko alkuun itsestäsi, kuka olet etc.
- MS-taudin "ensihetket" elämässäsi, eli minkä ikäinen olit, kun MS-taudin ensioireet näkyivät elämässäsi ja miten alun apu ja muu elämä järjestyi sairastumisen aikana ja sen myötä
- omat ja läheisten reaktiot sairastumiseesi
- missä asuit saatuasi MS-tauti diagnoosin
- minkälainen oli sosiaalinen ympäristö; perhetilanne ja muut läheiset
- (olitko parisuhteessa sairastuessasi, ja jos olit, kuinka puoliso suhtautui sairastumiseesi)
- minkälainen oli ja on oma sairaudenkulkusi
- miten mahdollinen opiskelu ja/tai työelämä sujui MS-tautia sairastaen
- kuinka arjen toiminnot onnistuivat MS-tautia sairastaen; jouduitko muuttamaan mahdollisia suunnitelmiasi esimerkiksi matkojen tai muiden tapahtumien suhteen, koska sairautesi tila ei sallinut niitä
- arjen mielekkyys/arjen hallinta diagnoosin saatua; mieliala ja psyyken tuki
- miten henkilökohtainen hoito toteutui kohdallasi, ja minkälainen rooli esimerkiksi lääkähoidolla on ollut ja on edelleen sairautesi hallinnassa
- miten koet erilaiset terapiat ja mahdolliset kuntoutukset sairautesi hallinnassa
- mitä ajattelet vertaistuesta arjen jaksamisessa MS-tautia sairastavan ihmisen elämässä
- mitä ajatuksia sinussa herättää "hoidettavaksi joutuminen"; intymiteettiasiat, seksuaalisuus etc.
- miten kuvaillet elämääsi tällä hetkellä

2. Teema (ikääntyminen)

- mitä ajatuksia sinulla on ikääntymisestä ja vanhuudesta yleensä
- miten koet oman vanhenemisesi
- osaatko sanoa, onko suhtautumisesi ikääntymistä ja vanhuutta kohtaan mahdollisesti erilaista, mikäli et sairastaisi MS-tautia
- minkälaisia haasteita näet vanhenemisessä MS-tautia sairastaen
- onko sinulla muita sairauksia /tai liitännäissairauksia MS-taudin lisäksi
- (mitä lisähaasteita mahdolliset muut sairaudet tuovat arkeesi)
- miten ikääntyminen näkyy arjessasi
- mitä ajattelet toimintakyvyn merkityksestä kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissasi
- onko sinulla apuvälineitä, ja jos, niin mitä
- vanhuus ja yksinäisyys kulkevat usein käsikädessä; mitä sinä ajattelet yksinäisyydestä
- mitä ajatuksia sinussa herättää sanat *turvallisuus*, *kiitollisuus*, *pelot*, *kuolema*
- miten kuvailisit vanhenemistä, ikääntymistä, ja yleistä haurastumista palvelutalossa
- mitä asioita haluat vielä kertoa vanhuudesta ja omasta ikääntymisestä

3. Teema (palvelutaloasuminen ja (omien) palveluiden kehittäminen)

- miten nykyinen asumismuotosi järjestyi
- kauanko olet asunut palvelutalossa
- miten kuvaillet asumista palvelutalossa (=viihtyminen, turva, ammatillinen apu, eristäytymisen tunne)
- asutko yksin
- mikä on tämänhetkinen sosiaalinen ympäristösi; miten pidät yhteyttä läheisiin, omaisiin, ystäviin ja kuinka usein
- onko muut asukkaat ystäviäsi/ onko sinulla tärkeitä ihmissuhteita muiden asukkaiden kanssa
- kuinka itsenäinen olet arjessasi
- minkälaista arjen apua tarvitset tällä hetkellä
- saatko/saitko vaikuttaa omahoitajan valitsemisessa
- mitä ajatuksia omahoitajuus sinulle tuo
- miten koet apusi ja hoitosi; miten apua ja hoitoa annetaan, ja voitko vaikuttaa tapoihin niiden antamisessa
- voitko sanoa mielipiteesi hoitajalle/terapeutille/avustajalle luottavaisin mielin
- kuunnellaanko/kuullaanko sinua suhteessa omia henkilökohtaisia toiveitasi ajatellen; esimerkkejä
- miten kehittäisit hoitajien/avustajien tapoja suhteessa henkilökohtaisiin ajatuksiisi; toiveita
- miten hoito/avustajat etc. huomioivat yksilölliset tarpeesi suhteessa MS-tautiin
- miten ikäntymisesi huomioidaan avun antamisessa
- miten kehittäisit hoidon huomiointia ajatuksella MS-tauti ja ikääntyminen; nyt ja tulevaisuudessa
- mitä ajatuksia sinulla on palvelutalon toiminnoista arjen mielekkyyden ylläpitämisessä
- mitkä toiminnot koet itsellesi tärkeimmiksi arjessa ja miksi
- tarjoaako palvelutalo riittävästi toimintaa ja tapahtumia sekä talossa että sen ulkopuolella, ja jos ei, mitä haluaisit järjestettävän
- miten kuvaillet palvelutalon yleistä ilmapiiriä
- onko asioita, joihin olet erittäin tyytyväinen asuessasi palvelutalossa ja onko niitä, joita pitää ehdottomasti kehittää
- mitä muuta palautetta haluat sanoa palvelutalon henkilökunnalle

4. Haastattelusta nousseet ajatukset ja lisäkysymykset/teemat

Lisäkysymyksiä:

- 1.) Minkälainen on tavanomainen päiväsi?
- 2.) Mitkä asiat tekevät arjestasi mielekkään?
- 3.) Mitä hengellisyys merkitsee sinulle?
- 4.) Onko sinulle tullut jotain asioita mieleen, joita haluaisit sanoa tähän työhömmme liittyen?

Tutkittavan suostumus

Tutkimuksen nimi: MS-tauti ja ikääntyminen

Tutkimuksen toteuttaja: Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy, sh. Heljä Saira, p. xxx
helja.saira@metropolia.fi

so. Mirva Salonen, p. xxx, mirva.salonen@metropolia.fi.

Ohjaava opettaja Kaija Matinheikki-Kokko, p. ja kaija.matinheikki-kokko@metropolia.fi.

Minua [tutkittavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tutkimukseen, jonka tarkoituksena on tuottaa lisätietoa MS-tautia sairastavien ihmisten arjesta ikääntymisen näkökulmista asuessaan Neuroliiton palvelutalossa. Tarkoitus on kehittää MS-tautia sairastavien apuja ja palveluita tutkittavien kanssa oman näköiseksi yksilölliset tarpeet ja toiveet huomioituna ennistä paremmin.

Olen saanut tutkimustiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkimukseen mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsitte-lystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkimukseen liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumukseni, minusta keskeyttämiseen ja suostumukseni peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen.

Jos tutkimukseen liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennys: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostuksesta annetaan tutkittavalle.