



Nina Lähteenmäki ja Pauliina Sirén

Neuvoja muistisairaan arkeen omaisten vertaistukiryhmän kerto- mana

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi AMK

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

20.10.2021

Tekijä	Nina Lähteenmäki ja Pauliina Sirén
Otsikko	Neuvoja muistisairaahan arkeen omaisten vertaistukiryhmän kertomana
Sivumäärä	35 sivua + 3 liitettä
Aika	20.10.2021
Tutkinto	Geronomi AMK
Tutkinto-ohjelma	Vanhustyön tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Lehtori Mia Rosenström Lehtori Satu Vahaluoto
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista elämä voi olla muistisairaahan henkilön kanssa sekä kuvata omaisten vertaistuen merkitystä. Kehittämistehtävänä oli laatia asiakaslähtöinen esite ja video. Muistisairaahan henkilön omaisella on kerrottavana sellaista tietoa, mitä hoitajilla tai muilla ammattilaisilla ei ole. Muistisairaahan henkilön sujuvan arjen ja hyvän elämän kannalta omaisella on tärkeä rooli. Myös omaisen jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen on yksi olennainen osa muistisairaahan henkilön hoitoa. Tämä monimuotoinen opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin Muistiyhdistys ry:n ja omaisten vertaistukiryhmien kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä oli laadullinen tutkimus. Aineisto hankittiin haastatteluilta, joihin osallistui viisi muistisairaahan henkilön läheistä omaisten vertaistukiryhmistä. Aineisto hankittiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla ja aineiston litteroinnin jälkeen tehtiin sisällönanalyysi ja teemoittelu. Teoreettisessa viitekehyksessä käsitelimme yleisimpiä muistisairauksia, muistisairaahan henkilön arkea, muistisairasta henkilöä ja hänen omaistaan sekä omaisen saamaa tukea ja sen merkitystä.</p> <p>Aineiston tulokset vahvistivat sen, että arkitilanteet muuttuvat paljon läheisen sairastuessa muistisairauteen. Tuen ja avun tarve lisääntyy sairauden edetessä. Tilanteet voivat olla toisinaan hyvin haastavia. Neuvoja näihin tilanteisiin omaiset ovat jakaneet toisilleen vertaistukiryhmissä. Tulokset osoittivat myös sen, että omaiset kokevat vertaistuen tärkeäksi ja hyödylliseksi. Vertaistuella on suuri merkitys omaisen jaksamisessa ja sen kautta on solmittu myös uusia ystävyys-suhteita. Osana opinnäytetyötä laadittiin haastatteluiden pohjalta esite sekä video. Esitteessä on omaisten kertomia esimerkkejä ja neuvoja arjen tilanteisiin sekä tätä kokemustietoa tukevaa teoriaa. Video koostuu haastatteluiden suorista lainauksista, kuvista ja musiikista. Video esittelee omaisten vertaistuen merkitystä.</p> <p>Tämän opinnäytetyön kautta muistisairaahan henkilön omaiset saivat mahdollisuuden jakaa arvokasta kokemustietoa. Tämä tieto voi olla hyödyksi muille omaisille sekä ammattilaisille. Haastattelusta nousi esiin omaisten toive aloituspakkauksesta muistisairaalle henkilölle ja hänen läheiselleen. Omaisten toiveena on aloituspakkaus, joka sisältäisi kaiken tärkeän tiedon, jota heti muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen tarvitaan. Se toimisi näin tukena sekä sairastuneelle että omaiselle.</p>	
Avainsanat	Muistisairaus, muistisairaahan arki, omaisten vertaistuki

Author	Nina Lähteenmäki and Pauliina Sirén
Title	Advice for everyday life of a person with memory disease – Told by the relatives' peer support group
Number of Pages	35 pages + 3 appendices
Date	20 October 2021
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Instructors	Mia Rosenström, Senior Lecturer Satu Vahaluoto, Senior Lecturer
<p>The purpose of this study was to find out what life can be like with a person with memory disease. This thesis also describes the meaning of peer support to relatives. Relatives have important information about everyday life and situations, activities, and the history of a person suffering from memory disease. Information supports good life and makes everyday life easier with memory patients. An important part of the treatment is to support the person with memory diseases and their relatives in coping with the daily life and well-being. The development mission was to create a client-focused brochure and a video for our working life partner the Alzheimer's Association of Helsinki.</p> <p>The data for this study was collected by interviewing five participants of the peer support group. The data is based on semi-structured theme interviews, conducted with qualitative research methods. The data was transcribed and analysed using content analysis and themes. The theoretical reference is based on the most common memory disorders, persons with memory diseases and their relatives, everyday life of a memory patient, peer support and the meaning of peer support to relatives.</p> <p>The results showed that everyday functions change a lot as a close relative falls ill with a memory disease. The need for support and assistance increases as the memory disease progresses. Situations can be very challenging at times. Relatives have shared advice for these situations in peer support groups. As expected, relatives found peer support important and useful for their well-being of relatives. The peer support group also established new friendships. The output of the thesis was a brochure, created on the basis of the interviews, as well as a video. The brochure contains examples and advice for everyday situations, and theory supporting experiential knowledge told by relatives. The video consists of direct quotes from interviews, pictures, and music. Video showcases the importance of peer support to relatives.</p> <p>Through this thesis the relatives of a person with memory disease were given the opportunity to share valuable experiential information. This information may be beneficial to other relatives and professionals as well. The results lead to the conclusion that the relatives wish for a starter kit which would include all the important information that is necessary after receiving a diagnosis of memory disease. Starter kit would support both the memory patient and the relatives.</p>	
Keywords	Memory disease, everyday life of a person with memory disease, peer support for relatives

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Elämää muistisairauden kanssa	3
2.1	Yleisimmät etenevät muistisairaudet	3
2.1.1	Alzheimerin tauti	3
2.1.2	Aivoverenkiertosairauden muistisairaus	4
2.1.3	Lewyn kappale -tauti	5
2.1.4	Parkinsonin taudin muistisairaus	5
2.1.5	Otsaohimolohkorappeumat	6
2.2	Muistisairas henkilö ja hänen omaisensa	7
2.3	Muistisairauden vaikutus arkeen	8
2.4	Omaisien tuki, vertaistuki ja sen merkitys	10
3	Opinnäytetyöprosessin vaiheet	12
3.1	Aineiston hankinta	13
3.2	Aineiston analyysi	14
3.3	Esitteen ja videon laatiminen	17
4	Tulokset	19
4.1	Erilaiset arjen tilanteet	19
4.2	Neuvoja arkitilanteisiin	22
4.3	Vertaistuen merkitys	25
5	Johtopäätökset ja pohdinta	27
5.1	Tulosten tarkastelu	28
5.2	Eettisyys ja luotettavuus	29
5.3	Ajatuksia opinnäytetyöstä	30
	Lähteet	32
	Liitteet	
	Liite 1. Teemahaastattelurunko	
	Liite 2. Haastateltavan suostumuslomake	
	Liite 3. Tiedote	

1 Johdanto

Elämä muistisairauden kanssa voi olla haasteellista omaiselle. Muistisairaahan henkilön käyttäytymiseen liittyvät muutokset saattavat vaikeuttaa arkea ja omaisen jaksaminen voi joutua koetukselle. (Helo 2014: 135.) Muistisairaiden henkilöiden omaisten vertaistukiryhmät tukevat omaista jaksamaan ja mahdollistavat sen, että muistisairaant henkilöt voivat asua kotona pidempään (Helsingin Muistiyhdistys ry).

Opinnäytetyömme yhteistyökumppani on Helsingin Muistiyhdistys ry, joka on muistisairaiden ja heidän läheistensä tukijärjestö. Yhdistyksen toiminnalla tavoitellaan muistisairauksien ja -häiriöiden haittavaikutusten ehkäisemistä sekä vähentämistä. Yhdistys osallistuu myös tutkimuksen ja hoidon kehittämiseen. Yhdistyksen toimintaan kuuluu mm. omaisten vertaistukiryhmät, muistineuvonta ja oikeudellinen ennakointi sekä koulutustilaisuudet ja luennot. Helsingin Muistiyhdistys on Muistiliitto ry:n jäsen. (Helsingin Muistiyhdistys ry.) Muistiliitto ry tekee vaikuttamistyötä koko Suomessa sekä maailmalla. Jäsenyhdistykset tekevät paikallistason vaikuttamistyötä. (Muistiliitto ry.) Helsingin Muistiyhdistyksellä ei ole tällä hetkellä muistisairaiden henkilöiden omaisten jakamaa kokemustietoa verkkosivuillaan. Omaisten kertomuksia ja haastatteluja löytyy Muistiyhdistyksen lehdistä. Muistiyhdistyksen vertaistukiryhmissä on tullut ilmi, että omaiset kohtaavat usein hyvin samankaltaisia tilanteita arjessa, joihin tarvitsevat tukea ja neuvoa. Näitä neuvoja osallistujat jakavat toisilleen vertaistukiryhmissä.

Opinnäytetyömme on monimuotoinen opinnäytetyö, joka rakentuu raportista, esitteestä ja videosta. Lähestymistapana opinnäytetyön tutkielmalliseen osuuteen on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimustapa. Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä, vaan tavoitteena on usein jonkun ilmiön kuvaaminen ja ymmärtäminen (Tuomi & Sarajärvi 2018: 98; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 5). Laadullisen tutkimuksen keinoin pyrimme kuvailemaan muistisairaahan henkilön arkea sekä vertaistuen merkitystä omaisen näkökulmasta tarkasteltuna.

Aloitimme opinnäytetyön suunnittelun tekemällä kartoituksen kahdessa Helsingin Muistiyhdistyksen omaisten vertaistukiryhmässä. Kartoituksen avulla selvisi, että ryhmien osallistujat kaipaavat lisää tukea omaan jaksamiseensa. Hyvä lähtökohta tuelle olisi käytännönläheinen tuki, jota voisi hyödyntää jokapäiväisessä elämässä. Opinnäytetyömme

kehittämistehtävänä on luoda asiakaslähtöinen esite ja video muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa arjen tueksi.

Osana opinnäytetyötä laadimme Neuvoja muistisairaahan arkeen -esitteen, jonka Helsingin Muistiyhdistys voi lisätä verkkosivuilleen pdf-muodossa. Esitteen lisäksi valmistamme verkkosivuille videon, jossa näkyy tekstilainauksina omaisten ajatuksia vertaistuen merkityksestä. Muistiyhdistyksen verkkosivuilla kaikkien saatavilla oleva esite ja video voivat tavoittaa paremmin myös ne henkilöt, jotka eivät vielä ole Muistiyhdistyksen toiminnassa mukana, mutta ovat kiinnostuneita omaisten vertaistoiminnasta sekä sen sisällöstä.

Esitteessä on omaisten jakamien kokemusten lisäksi kokemustietoa tukevaa teoretietoa muistisairaahan henkilön päivittäisistä toiminnoista sekä niiden muutoksista. Tämä tieto voi auttaa muistisairaahan henkilön läheistä toimimaan arkitilanteissa tavalla, joka saattaa helpottaa heidän elämäänsä, tukea muistisairaahan henkilön sekä omaisen jaksamista ja antaa heille lisää voimavaroja. Esitteessä oleva kokemustieto kerätään haastattelemalla muistisairaiden henkilöiden omaisia, jotka ovat Helsingin Muistiyhdistyksen vertaistukiryhmän jäseniä. Esitteestä muut lukijat voivat saada tietoa ja näkemyksiä siitä, millaisia asioita saattaa olla edessä arkitilanteissa muistisairaahan edetessä. Tämä voi siis auttaa myös varautumaan tulevaan.

Esitteessä kuvailaan käytännön esimerkkien kautta, millaista arki voi olla muistisairaahan henkilön kanssa sekä millaisia erilaisia toimintatapoja voi kokeilla arkitoimintojen sujuvoittamiseksi. Esitteeseen tieto ja teoria kootaan aihealueittain, jotta lukijan on helppo löytää tarvittava tieto. Haastattelukysymyksien pohjana käytetään päivittäisiä toimintoja, kuten esimerkiksi syömistä, peseytymistä, pukeutumista. Arvioimme, että tällä tavoin pääsemme mahdollisimman monipuolisesti tarkastelemaan erilaisia arjen tilanteita ja niiden muutoksia muistisairaiden henkilöiden omaisten näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä omaisilla tarkoitetaan muistisairaahan henkilön elämässä olevaa läheistä henkilöä, joka voi olla perheenjäsen, sukulainen, ystävä tai naapuri. Neuvoja muistisairaahan arkeen -esitteessä on saatavilla käytännönläheistä tietoa erilaisista tilanteista, joihin muut samassa elämäntilanteessa olevat omaiset ovat törmänneet. Esite sisältää arvokasta tietoa, jota muistisairaiden henkilöiden omaiset jakavat toisilleen vertaistukiryhmissä.

2 Elämää muistisairauden kanssa

Muistisairaudella tarkoitetaan muistia ja muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten kielellisiä toimintoja, toiminnanohjausta ja näkökykyyn perustuvaa hahmottamista heikentävää sairautta (Erkinjuntti & Remes & Rinne & Soininen 2015: 20). Pelkkä asioiden unohtelu ei itsessään kerro muistisairaudesta. Muistista poistuu luonnollistaankin tarpeetonta tietoa ja asioita, jotka eivät ole merkityksellisiä. Muistisairaalla henkilöllä on usein unohtelun lisäksi vaikeuksia uuden oppimisessa sekä asioiden mielessä säilyttämisessä. (Vainikainen 2016: 21–22.)

2.1 Yleisimmät etenevät muistisairaudet

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairauden muistisairaus, otsaohimolohkorappeumat sekä patologiisiin Lewyn kappale muutoksiin yhdistettävät muistisairaudet, kuten Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus. Alzheimerin tauti on etenevistä muistisairauksista yleisin. Sitä sairastaa kaikista etenevää muistisairautta sairastavista henkilöistä noin 70 %. (Erkinjuntti ym. 2015: 19–21.)

2.1.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on aivosairaus, joka etenee tavallisesti tyypillisin vaihein, hitaasti ja tasaisesti. Suvantovaiheita ja nopeamman etenemisen vaiheita voi esiintyä. (Hallikainen 2019: 328.) Alzheimerin tauti alkaa tyypillisesti muistioireilla ja tiedonkäsittelyn osa-alueista koko sairauden aikana muisti heikentyy voimakkaimmin. Alzheimerin taudissa muistin sekä toiminnanohjauksen heikentyminen ovat vahvasti yhteydessä omatoimisuuden heikentymiseen. (Erkinjuntti ym. 2015: 19–21.)

Alzheimerin taudista on kolme muotoa: tyypillinen, epätyypillinen ja sekatyypinen Alzheimerin tauti. Sairauden eteneminen ja kesto ovat kaikissa tautimuodoissa samankaltaisia. Taudin kesto ensioireista kuolemaan on noin 10 vuotta, mutta se vaihtelee kahdesta vuodesta 16 vuoteen. Ikääntyneillä ihmisillä Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauden yhdistelmä, eli sekatyypinen Alzheimerin tauti on yleinen. Epätyypilliset Alzheimerin taudin muodot ovat sen sijaan yleisempiä nuoremmilla ihmisillä. (Hallikainen 2019: 328–330.)

Pitkäkestoisen tapahtumamuistin häiriöt ovat tavanomaisia tyypillisessä Alzheimerin taudissa, jossa tauti alkaa asteittain pahenevin muistioirein. Epätyypillisessä tautimuodossa alkuvaiheen oireita voivat olla näönvaraisen hahmottamisen vaikeudet, kielellisten toimintojen ja puheen tuottamisen vaikeudet, toiminnanohjauksen vaikeudet tai käyttäytymisen muutokset. Sekatyypisessä Alzheimerin taudissa oirekuva vaihtelee sen mukaan, mikä on toinen rappeuttava aivosairaus. (Hallikainen 2019: 329.) Alzheimerin taudin tavanomaisen etenemisen muutokset viittaavat taudin kulkua muuntaviin liitännäissairauksiin tai ympäristötekijöihin, jotka on tunnistettava ja hoidettava (Erkinjuntti 2016).

2.1.2 Aivoverenkiertosairauden muistisairaus

Toiseksi yleisin etenevistä muistisairauksista on aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus on yläkäsite, jolla tarkoitetaan aivoverenkiertosairauksiin liittyviä muistin ja tiedon käsittelyn heikentymiä. (Melkas & Jokinen & Erkinjuntti 2015: 137.) Oireyhtymää kutsutaan myös vaskulaariseksi kognitiiviseksi heikentymäksi. Sen päätyyppejä ovat pienten suonten tauti ja suurten suonten tauti. (Hallikainen 2017a 231.)

Pienten suonten taudissa aivojen pienet, läpäisevät verisuonet ahtautuvat, jonka seurauksena syntyviä aivomuutoksia ovat lakunaariset infarktit sekä muutokset valkeassa aineessa. Tiedonkäsittelyn oireena esiintyy toiminnanohjauksen häiriö ja tiedonkäsittelyn hidastuminen. Sairastuneen käyttäytymisen muutoksina esiintyy masennusta, psykomotorista hidastumista ja persoonallisuuden muutoksia, erityisesti apatiaa. Muistihäiriö on pienten suonten taudissa usein vähemmän korostunut kuin Alzheimerin taudissa. (Erkinjuntti & Melkas & Jokinen 2019: 339–340.) Oireet etenevät yleensä tasaisesti ja ne saattavat vaihdella. Päivien välillä voi olla eroja. (Hallikainen 2017a: 231.)

Suurten suonten tauti eli moni-infarktitauti syntyy verisuonten kalkkeutumisen ja sydänperäisten aivoinfaktien seurauksena. Ensisijaisesti aiheuttajina ovat aivovaltimoiden suonitusalueen infarktit, jotka sijaitsevat yleensä isoavojen kuorikerroksen alueella. Taudin oireet riippuvat aivoissa tapahtuneiden vaurioiden laajuudesta sekä niiden sijainnista. Oireet alkavat usein äkillisesti, tuntien tai päivien kuluessa. (Erkinjuntti ym. 2019: 340.) Taudin oireita ovat halvausoireet, kuten suunpielen roikkuminen, näkökenttäpuutos, kävelyhäiriö, persoonallisuuden muutos, psykomotorinen hidastuminen, muistihäiriöt sekä toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden häiriöt. (Hallikainen 2017a: 231.)

Suurten suonten taudin hoito keskittyy aivoverenkiertosairauksien syyn tunnistamiseen, riskitekijöihin vaikuttamiseen sekä jo todettujen sairauksien hoitamiseen. Sairastuneella on usein pitkiä, jopa vuosien pituisia tasaisia jaksoja, kun riskitekijät on saatu hallintaan. (Erkinjuntti ym. 2019: 340.)

2.1.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudin alkaminen tapahtuu tavallisesti 50–80-vuotiailla ja kestää vaihtelevasti 2–12 vuotta. Taudin nimitys tulee taudissa esiintyvien patologisten muutosten eli Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn kappale -taudin esiintyvyys etenevistä muistisairauksista on 10 % ja suurin osa siitä on Lewyn kappale -taudin ja Alzheimerin taudin yhdistelmää. Tavallisesti Lewyn kappale -taudissa avaruudellinen hahmottaminen vaikeutuu ja aivojen kyky tulkita näkevää heikkenee. Nämä tulevat esille muistitesteissä esimerkiksi kellotaulun piirtämisessä tai piirrosten kopioimisessa. (Rinne 2015: 165–166.) Lewyn kappale -tauti alkaa hitaasti ja sen esiintyvyys on hieman yleisempää miehillä. Lewyn kappale -taudin ominaispiirteitä ovat tarkkaavuuden, vireyden ja tiedonkäsittelytoimintojen vaihtelut, yksityiskohtaiset ja toistuvat näköharhat sekä Parkinson -tyyppiset oireet, kuten jäähmeys, hitaus, kävelyn vaikeus ja toisinaan vapina. (Erkinjuntti ym. 2015: 20.)

Lewyn kappale -taudissa muistioireet eivät ole alussa tyypillisiä, vaan tapahtumamuistin heikentyminen Lewyn kappale -taudin oirekuvan yhteydessä viittaa yleensä saman aikaiseen Alzheimerin tautiin (Erkinjuntti ym. 2015: 20). Lewyn kappale -tautia sairastavilla henkilöillä noin 40–90 %:lla esiintyy Parkinsonismin oireita. Lewyn kappaleen -tautia on myös joskus mahdotonta erottaa Alzheimerin taudista. Oireet saattavat vaihdella päivästä ja jopa tunneista toiseen. Lewyn kappale -tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa. (Rinne 2015: 167–170.)

2.1.4 Parkinsonin taudin muistisairaus

Parkinsonin taudin muistisairautta esiintyy Parkinsonin tautia pitkään sairastaneista 60–70 prosentilla. Parkinsonin tauti todetaan aina vähintään vuotta ennen etenevää tiedonkäsittelyn heikentymistä. Parkinsonin taudin muistisairaus etenee hitaasti ja sen ominaisia piirteitä ovat tarkkaavuuden heikentyminen, vaikeudet toiminnanohjauksessa, näön-

varaisen hahmottamisen vaikeudet sekä sairauden edetessä myös muistivaikeudet. (Vataja 2019: 346–347.) Parkinsonin taudin muistisairaudessa oirekuvaan kuuluu myös käyttäytymisen muutoksia, kuten aloitekyvyn heikentyminen, persoonallisuuden muutokset, näköharhat, harhaluuloisuus sekä pitkäaikainen väsymys. (Hallikainen 2017b: 233.)

Parkinsonin tautia ja sen muistisairautta ei voida todentaa aivojen tietokone- tai magneettikuvauksilla. Taudin aiheuttaa liikkeiden säätelystä vastaavien ratojen rappeutuminen aivoissa sekä radoissa tietoa kuljettavan välittäjäaineen eli dopamiinin väheneminen. Parkinsonin tautiin liittyvä motoriikkaa säätelevien ratajärjestelmien rappeutuminen liittyy myös kognitiota ja tunnetiloja säätelevien rakenteiden rappeutumiseen. Tästä johtuen vaikeaan Parkinsonin tautiin liittyy motoristen oireiden lisäksi runsaasti kognitiivisia ja psyykkisiä oireita. (Vataja 2019: 346.)

2.1.5 Otsaohimolohkorappeumat

Otsaohimolohkorappeuma on muistisairauksien ryhmään kuuluva oireyhtymä, johon voivat johtaa useat eri sairaudet (Käypä hoito 2016). Otsaohimolohkorappeumaan liittyvää muistisairautta esiintyy etenkin alle 65-vuotiailla ja se käsittää kaikista etenevistä muistisairauksista noin 5–10 %. Otsaohimolohkorappeuma jaetaan alatyyppeihin, joista yleisin on otsalohkodementia. Muut alatyypit ovat semanttinen dementia ja etenevä sujumaton afasia. (Remes 2019: 341–342.)

Omaisten havaitsema keskeisin oire otsaohimolohkorappeumaan sairastuneella on luonteen muuttuminen. Muutos saattaa näyttytyä muun muassa riskien ottamisena, ahmimisena, pelihimona tai tilanteeseen sopimattomana käyttäytymisenä. Elämänhallintaan liittyvissä asioissa alkaa ilmenemään vaikeuksia ja sairastuneen on hankala toimia suunnitelmallisesti. (Käypä hoito 2016.)

Semanttista dementiaa sairastavalla henkilöllä heikkenee kyky tunnistaa ja nimetä asioita, esineitä ja ihmisiä. Puheentuotto kuitenkin säilyy sujuvana ja runsaana, mutta puheen sisältö on kuulijalle käsittämätöntä. Etenevän sujumattoman afasian hallitsevana oireena on puheentuoton häiriintyminen. Puhuminen on työlästä ja siinä esiintyy paljon kieliopillisia virheitä. Otsalohkodementiaa sairastavilla henkilöillä esiintyy usein estottomuutta, empatian puutetta ja tahdittomuutta. Käytös muuttuu impulsiiviseksi ja joustamattomaksi. Oireet alkavat usein jo työikäisenä ja muistioireet ilmaantuvat vasta pitkälle

edenneen taudin muodossa. Kaikissa näissä kolmessa alatyypissä voi liittyä myös fyysisiä oireita, kuten jäykkyyttä, vapinaa, hitautta ja pidätyskyvyttömyyttä. (Remes 2019: 342.)

2.2 Muistisairas henkilö ja hänen omaisensa

Muisti liittyy kiinteästi kaikkeen, mitä ihminen on ja tekee. Muistiin liittyvien tieto- ja käsittejärjestelmien avulla ymmärretään ja jäsennetään maailmaa, elämää ja itseä. Muisti ja muisteleminen ovat merkittävä osa ihmisen minuutta. Identiteetti ja kokemus omasta itsestä tarvitsee muistia. Muistisairaus vaikuttaa ihmisen persoonallisuuteen, mielialaan, käyttäytymiseen ja minäkuvaan. Lisäksi sairaus vaikuttaa hahmottamiskykyyn, todellisuuden kokemiseen ja ympäristön muistamiseen. Muistisairauden ensioireisiin kuuluu myös toiminnanohjauksen vaikeutuminen ja sen kautta käytännöntaitojen heikentyminen. Edetessään muistisairaudet aiheuttavat laaja-alaista hidastumista, epävarmuutta ja virheitä erityisesti vaativissa tehtävissä. (Hallikainen & Immonen & Mönkäre & Pihlakari 2019: 15–17; Vainikainen 2016: 21–22; Nukari 2017: 84.)

Muistisairauden myötä katoaa kyky ohjata omaa toimintaa, ajattelua ja puhetta. Muistisairaahan henkilön toimintaan tulee muutoksia sairauden edetessä, jolloin sairastuneen omatoimisuus laskee ja arjessa selviytyminen vaikeutuu. Muutoksia esiintyy sairauden kaikissa vaiheissa, erityisesti keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Muistisairas henkilö käyttää omien kykyjensä mukaisia tapoja toimia ja toimii itselleen luonteisella tavalla. Ulkopuoliset voivat pitää näitä muistisairaahan henkilön toimintatapoja epätavallisina. Muistisairaahan henkilön muuttunut käytös voi aiheuttaa lähipiirissä ärsyyntymisen, turhautumisen ja avuttomuuden tunnetta. (Räsänen 2018: 90–91; Hallikainen 2019: 328.)

Muistisairaudesta huolimatta muistisairas henkilö on aktiivinen toimija, vaikka hänen toimintakykynsä heikkenee. Osallistuminen päivittäisiin toimiin tukee itsetuntoa ja tekee arjesta merkityksellistä. Kannustava ilmapiiri ja onnistumisen kokemukset tukevat arjessa selviytymistä, myös toimintakyvyn heikentyessä. Voimavaralähtöinen, luova ja joustava arjen tukeminen auttaa parantamaan elämänlaatua. (Nukari & Mönkäre 2017: 76.) Muistisairaahan henkilön arkielämään ja toimintakyvyn ylläpitämiseen läheinen pystyy vaikuttamaan omalla toiminnallaan. Läheinen tuntee muistisairaahan henkilön ja tietää mistä asioista hän pitää ja mitkä asiat ovat aiemmin tuottaneet iloa. (Helo 2014: 134.)

Muistisairauden edetessä ihmissuhteet muuttuvat. Muistisairas henkilö saattaa unohtaa läheiset ajoittain tai kokonaan. Läheisissä voi herätä monenlaisia tunteita muistisairaahan henkilön ihmissuhteiden muutosten huomaamisen myötä. Apua ja tukea arkielämästä selviytymiseen tarvitaan yhä enemmän muistisairauden edetessä. (Mönkäre 2014a: 68–69.) Käyttäytymisen muutokset vaikuttavat monella tapaa muistisairaahan henkilön hoitamiseen ja ne ovat elämänlaadun kannalta merkittävämpiä kuin muistioireet tai muut kognitiiviset muutokset. Muistisairaahan henkilön muuttunut käytös voi aiheuttaa lähipiirissä uupumista ja kuormittumista. Lähipiirin suhtautuminen, käyttäytyminen ja toimintatavat vaikuttavat muistisairaahan henkilön käyttäytymisen muutosten ilmenemiseen. (Vataja 2017: 54; Mönkäre 2017a: 59.)

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen ja muistisairas henkilö tarvitsee monenlaista tukea ympärillä olevilta ihmisiltä. Muistisairaahan henkilön läheisen vastuu kasvaa ja muuttuu samaan aikaan sairauden oireiden ja avuntarpeen mukana. Tasavertainen parisuhde voi muuttua hoitosuhteeksi tai aiemmin vanhemmalta saatu tuki voi loppua. Sairauden edetessä muistisairaahan henkilön läheiset joutuvat ottamaan vastuuta ja tekemään päätöksiä asioista, joita muistisairas henkilö on aiemmin hoitanut itse. (Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry.)

2.3 Muistisairauden vaikutus arkeen

Muistisairauden myötä arjen toimintojen tekeminen hidastuu ja muistuttamisen, ohjaamisen sekä avun tarve lisääntyy. Arjessa tukea tarvitaan yleensä ensimmäisenä ajanhallinnassa. Hyvät ja toimivat rutiinit tekevät arjesta sujuvampaa. Muistisairauden edetessä avun tarve lisääntyy yksilöllisesti kodinhoidollisissa ja taloudenhoidollisissa töissä sekä kodin ulkopuolisten asioiden hoitamisessa. Sosiaalisten suhteiden, harrastusten, hygieniahoidon, pukeutumisen, ruokailun ja lääkehoidon avun tarve kasvaa sairauden edetessä. (Jämsä 2019a 162–163.) Muistisairaahan ihmisen onnistuneen ohjaamisen ja vuorovaikutuksen lähtökohtana on kunnioitus, omatoimisuuden tukeminen sekä turvallisuuden edistäminen. Sairauden edetessä muistisairaahan henkilön kyky vastavuoroisuuteen ja toisen huomioimiseen vähenee. Vaikka vuorovaikutuksen tasavertaisuus muuttuu, niin sen tasa-arvoisuus säilyy. (Mönkäre 2017b 38–39.)

Tutut tavat, esineet ja toiminnot tuovat jatkuvuutta ja turvaa elämään. Kun muistisairas henkilö kykenee toimimaan itse, on tärkeää, että hänelle annetaan siihen mahdollisuus. Asioiden tekeminen muistisairaana henkilön puolesta voi lisätä aloitekyvyttömyyttä, turhautumista sekä käyttäytymisen muutosten ilmenemistä. (Nukari & Mönkäre 2017: 76.) Tunnelmalla ja tunteilla on merkitystä muistisairasta henkilöä ohjattaessa ja häntä avustessa. Muistisairas henkilö aistii helposti ympäröivän ilmapiirin. Rauhallisuus ja lämminhenkisyys helpottavat usein toimintaa. Kiirehtiminen ja pakottaminen sen sijaan voivat johtaa toiminnan jumiutumiseen tai suunnata toiminnan muualle kuin oli tarkoitus. (Mönkäre 2017b: 40.)

Muistisairauteen sekä ikääntymiseen liittyvien aistitoimintojen muutokset ovat tärkeitä ottaa huomioon muistisairaana henkilön arjessa sekä ohjaamisessa. Aistitoimintojen muutokset voivat olla syynä muistisairaana henkilön epätavalliseen käyttäytymiseen. Näkö- ja kuuloaistin heikkeneminen voi ilmetä harha-aistimuksina, liikkumisen hankaluutena ja seurasta vetäytymisenä. Ruokahaluun voi vaikuttaa maku- ja hajuaistien heikkeneminen, jolloin entiset lempiruokat eivät välttämättä enää maistu. Tuntoaistin muutokset voivat näkyä esimerkiksi ihon herkistymisenä ja kosketusarkuutena sekä mahdollisesti muistisairaana henkilön liiallisena voimankäyttönä. (Mönkäre 2017c: 76–77.)

Muiden haasteellisena kokema käyttäytyminen on muistisairaana henkilön näkökulmasta hänen toiveidensa, tarpeidensa ja kokemustensa ilmaisemista. Muistisairas henkilö elää maailmassa, joka ei ymmärrä häntä. Myöskään muistisairas henkilö ei ymmärrä häntä ympäröivää maailmaa kuten ennen. Tästä johtuen hän voi reagoida yllättävällä tavalla, aivan tavallisissa tilanteissa. Toiminnan syiden ymmärtäminen auttaa kohtaamaan ja ohjaamaan muistisairasta henkilöä oikealla tavalla, jolloin pienet ja yksinkertaiset asiat voivat muuttaa tilannetta olennaisesti, kun niihin kiinnitetään huomiota ja toteutetaan. (Mönkäre 2017b: 41.) Muistisairaana henkilön peseytymistottumusten tuntemisesta on hyötyä, jotta peseytymistilanteet sujuisivat mahdollisimman luontevasti. Nykyisin suihkussa käydään lähes päivittäin, mutta muutamia vuosikymmeniä sitten peseydyttiin yleensä vain kerran viikossa saunomisen yhteydessä. Viileä ympäristö voi tehdä peseytymistilanteesta epämieluisan ja aiheuttaa epäsuotuisaa käyttäytymistä. Peseytymistilan tai saunan lämmittäminen tekee suihkussa käymisestä usein miellyttävämpää. (Jämsä 2019b: 185–187.)

Itsenäistä pukeutumista edistää helposti puettavat vaatteet, kuten esimerkiksi hiukan väljät puserot, joissa ei ole nappeja tai vetoketjuja. Jos muistisairaalla henkilöllä on vaikeuksia pukea vaatteet ylle oikeassa järjestyksessä, kannattaa ne asetella valmiiksi esille pukemisjärjestyksessä tai ojentaa ne vuorollaan. Mahdollisuus valita ylle puettavat vaatteet itse tai yhdessä, tukee muistisairaahan ihmisen identiteettiä sekä itsetuntoa ja tarjoaa mahdollisuuden päätöksen tekoon. (Jämsä & Mönkäre 2019: 184.)

2.4 Omaisen tuki, vertaistuki ja sen merkitys

Useimmilla ihmisillä on psykososiaalinen tukiverkosto, joka koostuu perheenjäsenistä, sukulaisista, ystäväistä, naapureista, työ- ja harrastuskavereista. Tukiverkoston voi kuulua lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöitä sekä vapaaehtoistyöntekijöitä. Tukiverkosto voi tukea sekä muistisairasta henkilöä että hänen läheisensä elämää. Toimivan tukiverkoston avulla voidaan helpottaa jaksamista ja selviytymistä muuttuvassa elämäntilanteessa. (Mönkäre 2014b: 82.) Silloin, kun auttaminen on tavanomaisista perhesuhteista poikkeavaa, sitovaa tai vaativaa, on mahdollista saada tukea yhteiskunnalta. Tällöin tuki voi olla omaiselle taloudellista ja palvelujen myötä saatavaa tukea. (Järnstedt & Kaivolainen & Laakso & Salanko-Vuorela 2009: 9.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta on mahdollista saada tukea muistisairaahan henkilön tutkimus- ja hoitokäyntien yhteydessä sekä neuvonta- ja ohjauskäynneillä. Ammattilaisten tarjoama tuki saattaa ylläpitää läheisen voimavaroja. Tuki voi olla muistisairauteen liittyvää ohjausta, tiedon antamista, hoitoa tai muistisairauden tuomiin muutoksiin ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista tukevaa keskusteluhoitoa. Myös muistisairaalle henkilölle ja hänen läheiselleen voi mahdollisesti olla hyötyä lyhyt- ja pidempiaikaisesta psykiatrisesta hoidosta tai keskusteluavusta. (Mönkäre 2014c: 81–82.) Muistiliitto tarjoaa muistisairaalle henkilölle ja hänen läheisilleen tukea myös puhelinneuvontana. Muistisairaahan henkilön läheisille tarjottavaa tukea on mahdollista saada puhelinpalveluna, keskustelupalstoilta sekä verkossa olevista vertaistukiryhmistä, jotka toimivat Facebookissa. Muistiliiton jäsenyhdistyksen järjestettäviin vertaistukiryhmiin voi osallistua jäsenyhdistyksessä tai verkkotapaamisena. (Muistiliitto ry.)

Vertaistuella tarkoitetaan samanlaisessa elämäntilanteissa olevien ihmisten kohtaamista ja tukea, jota he antavat toisilleen omien kokemuksiansa pohjalta. Vertaistoiminnalla sen sijaan tarkoitetaan kaikkea toimintaa, joka mahdollistaa tämän vertaistuen toteutumisen.

(Mikkonen & Saarinen 2016: 9.) Vertaistukitoiminnasta voi löytyä voimavaroja omaiselle, kun arjen asioita voi jakaa muiden kanssa (Helo 2014: 135). Iso-Britanniassa tehty tutkimus osoittaa muistisairaiden henkilöiden omaisten hyötyvän vertaistuesta. Tutkimuksen tuloksissa korostui vertaistukiryhmästä saatu henkinen tuki sekä omaisten kokemus siitä, että he eivät ole yksin. (Greenwood & Habibi & Mackenzie & Drennan & Easton 2013: 619.)

Vertaistoiminnan tarkoituksena on, että ainakin joiltain osin samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat henkilöt voivat jakaa kokemuksiaan ja tuntemuksiaan keskenään ja tuntea yhteisyyttä. Vertaistoiminnan avulla omat kokemukset saattavat tulla yhteisesti tunnistetuiksi ja tunne erilaisuudesta voi lieventyä. Vertaistoiminta voi olla tunnepohjaista tukea, ajattelun jäsentämistä ja sitä kautta oman elämäntilanteen selkiytymistä. Vertaistuen tärkeänä asiana on ryhmästä saatava tieto muilta osallistujilta. Tieto voi koskea palveluita tai olla konkreettisia apuja ja neuvoja, jotka auttavat arjen selviytymisessä. (Sormunen & Topo 2008: 100–102.)

Regular and Structured Support of Memory Patient (REPEAT) -seurantatutkimuksessa on kartoitettu muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia muistisairauden vaikutuksesta muun muassa arkeen. Seurantatutkimuksessa vastaajat kaipasivat tukien ja palveluiden lisäksi apua esimerkiksi tiedon löytymiseen. (Nikumaa 2013.) Vertaisryhmästä saatu tuki voi parantaa elämänhallinnan tunnetta sekä oppimista, kuten ryhmässä toimimista, toisen kuuntelua ja huomioimista sekä itsensä ilmaisemista. Vertaisryhmässä oppiminen on parhaimmillaan monenkeskistä kokemusten ja tiedon jakamista. Vertaistoiminta pohjautuu ajatukseen siitä, että kukaan ei ole ongelmiansa kanssa yksin. (Mikkonen & Saarinen 2018: 22–23.)

Läheisen sairastuminen muistisairauteen saattaa herättää omaisessa monenlaisia tunteita. Omainen voi kokea luopumisesta syyllisyyttä, surua tai jopa vihaa. Tunteiden käsitteleminen ja hyväksyminen on tärkeä osa sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Tunteista ja tilanteista on hyvä puhua jonkun kanssa. Monet omaiset ovat löytäneet apua vertaistukiryhmästä. Vertaisryhmän jäsenet ymmärtävät oman kokemuksen kautta niitä tunteita, joita muistisairaana henkilön kanssa eläminen herättää. (Hallikainen & Mönkäre 2019.)

Usein muistisairaahan henkilön kotona asuminen mahdollistuu omaishoitajan antaman avun ja tarvittavien sosiaali- ja terveystalveluiden avulla. Omaishoitajien keskinäisen tuen ryhmillä on tärkeä merkitys omaishoitajien jaksamisessa. (Sormunen & Topo 2008: 66.) Muistisairaiden henkilöiden omaisten vertaistukiryhmät mahdollistavat sen, että sairastuneet voivat asua kotona pidempään, kun omaiset saavat ryhmistä tukea omaan jaksamiseensa (Helsingin Muistiyhdistys ry). Kun ryhmässä tapaa toisia vastavassa tilanteessa olevia ja huomaa, että he ovat selviytyneet kaikesta huolimatta, herättää se toivoa myös omasta selviytymisestä (Mikkonen & Saarinen 2018: 22).

3 Opinnäytetyöprosessin vaiheet

Valitsimme opinnäytetyömme tutkielmallisen osuuden menetelmäksi haastattelun yhteiskehittämisen sijaan. Kertaluontoisiin haastatteluihin on usein helpompi saada osallistujia, sillä ne eivät sido osallistujia projektiin pidemmäksi aikaa. Tavoitteenamme oli tehdä opinnäytetyöhön osallistumisesta kohderyhmälle mahdollisimman helppoa ja mielekäästä.

Saimme Helsingin Muistiyhdistykseltä tutkimusluvan haastatteluiden tekoa varten. Jokaiselta haastateltavalta pyydettiin sähköpostitse kirjallinen suostumus. Sähköpostiosoitteen ja sähköpostitse saadun suostumuksen (Liite 2) lisäksi emme keränneet muita henkilötietoja. Haastateltaville lähetettiin luettavaksi kaksi viikkoa ennen haastattelua sähköpostitse informointilomake (Liite 3).

Opinnäytetyön kehittämistehtävänä oli laatia asiakaslähtöinen esite ja video muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä arjen tueksi. Esitteessä muistisairaiden henkilöiden omaiset jakavat arkielämän kokemustietoa ja videolla esitellään omaisten vertaistukiryhmän merkitystä. Kehittämistehtävä tukee muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa arkea. Tarkoituksena oli, että haastatteluiden pohjalta saataisiin esitteeseen ja videoon suoria lainauksia muistisairaiden henkilöiden omaisilta. Tämä mahdollisti sen, että esitteeseen ja videoon saatiin vuoropuhelua omaisten kertoman ja teoretiedon välillä.

Haastattelukysymysten (Liite 1) avulla pyrimme selvittämään, miten omaiset ovat oman kokemuksensa kautta ratkaisseet tai helpottaneet muuttuneita arjen tilanteita. Lisäksi haastattelun tarkoituksena oli saada haastateltavilta konkreettisia neuvoja muistisairaahan

henkilön erilaisia arjen tilanteita varten. Neuvot voivat helpottaa sekä omaisten että muistisairaiden henkilöiden arkea, kun tietää millaisia erilaisia keinoja voi kokeilla muuttuvissa tilanteissa.

Vertaistukea koskevan kysymyksen avulla pyrimme kuvailemaan, mitä vertaistuki merkitsee muistisairaahan henkilön omaiselle ja mitä vertaistukiryhmään osallistuminen on tuonut heidän elämäänsä. Video ja esite tukevat toisiaan. Molempien tavoitteena on helpottaa omaisen jaksamista ja tukea muistisairasta henkilöä arjessa. Esite antaa konkreettisia ja kokemustietoon pohjautuvia neuvoja ja esimerkkejä, joilla arjesta voidaan saada toimivampaa. Sujuva elämä muistisairaahan henkilön kanssa vaikuttaa sairastuneeseen ja hänen omaiseensa. Videon kautta saatu tieto omaisten vertaistukiryhmistä saattaa antaa omaisille uusia näkökulmia ja tuo esille vertaistukiryhmiä yhtenä tukimuotona.

3.1 Aineiston hankinta

Keräsimme opinnäytetyöhömmme aineistoa muistisairaiden henkilöiden omaisilta teemahaastatteluiden avulla. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että ne henkilöt, joilta tietoa kerätään tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä itsellään on kokemusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018: 98). Haastattelu on hyvä menetelmä keskustelulle ja tiedon keruulle. Sen avulla päästään kuulemaan ihmisten omia mielipiteitä, käsityksiä, uskomuksia ja kokemuksia. Haastattelu auttaa tiedon keruussa myös silloin, kun halutaan ymmärtää, miksi ihmiset toimivat tietyllä tavalla. Menetelmänä haastattelu on usein miellyttävä työskentelytapa tutkimuksen eri osapuolille. (Hirsjärvi & Hurme 2001: 11.)

Teemahaastattelua varten laaditaan pääkäsitteet, joita voidaan tarkentaa vielä kysymyksillä haastattelutilanteessa. Keskustelua voidaan jatkaa ja syventää aihealueiden pohjalta niin pitkälle, kuin tutkimusintressit sekä haastateltavan kiinnostus sallii. (Hirsjärvi & Hurme 2001: 66–67.) Teemahaastattelu mahdollisti luontevan ja vapaamuotoisen keskustelun haastattelutilanteissa sekä antoi haastateltavalle mahdollisuuden kertoa asioista juuri sillä syvyydellä kuin hän itse koki miellyttäväksi. Keskustelun aikana haastateltajoiden oli helppo kysyä myös tarkentavia kysymyksiä.

Haastatteluihin osallistui yhteensä viisi muistisairaahan henkilön omaista. Osallistuminen haastatteluun oli kaikille osallistujille täysin vapaaehtoista. Tarkoituksenamme oli järjestää osallistujille teemahaastattelut pienryhmissä, mutta useammalle osallistujalle sopivan haastatteluajan löytäminen osoittautui haastavaksi. Ensimmäiseen haastattelutilaisuuteen osallistui haastattelijoina toimineiden opinnäytetyöntekijöiden lisäksi kaksi haastateltavaa. Haastattelukysymyksiä käytiin haastattelutilanteessa läpi järjestyksessä. Haastateltavat olivat toisilleen entuudestaan tuttuja ja keskustelu ohjautui sujuvasti myös itsestään aiheesta toiseen. Kolme muuta haastattelutilaisuutta olivat yksilöhaastatteluita. Haastattelutilaisuuksia oli yhteensä neljä. Haastattelut toteutettiin etäyhteyksillä, Microsoft Teams -sovelluksen avulla.

Haastattelun nauhoittaminen mahdollistaa haastattelun vuorovaikutuksen kulun tarkastelun ja analysoinnin haastattelutilanteen jälkeen. Kun haastattelua kuunnellaan uudelleen se tuo esiin uusia sävyjä, joita ensi kuulemalla ei välttämättä ole huomannut. Nauhoittaminen mahdollistaa myös sen, että haastattelu voidaan raportoida tarkasti. (Ruuksuuri & Tiittula 2005: 14–15.) Haastattelut nauhoitettiin äänitteiksi opinnäytetyöntekijöiden älypuhelimella sekä ääninauhurilla.

Aineiston riittävyttä arvioitaessa voidaan puhua aineiston saturaatiota eli kylläntymisestä. Aineiston kylläntyminen tarkoittaa tilannetta, jossa tiedonantajat eli haastateltavat eivät tuota tutkimuksen kannalta enää uutta merkityksellistä tietoa, vaan aineisto alkaa toistamaan itseään. Jos ei tiedetä mitä aineistosta ollaan hakemassa, ei myöskään kylläntymistä voida saavuttaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018: 99–100.) Haastatteluista keräämämme tiedon avulla emme saavuttaneet täyttä saturaatiota, mutta samat asiat alkoivat toistumaan vastauksissa haastatteluiden edetessä.

3.2 Aineiston analyysi

Äänitettyä aineistoa haastatteluista kertyi yli viisi tuntia. Äänitetyt haastattelut muutettiin kirjoitettuun muotoon eli litteroitiin analyysia varten. Äänitteet tuhottiin heti litteroinnin valmistuttua. Litterointi tehtiin mahdollisimman tarkasti, mitään aineistosta poistamatta. Litterointi vaiheessa häivytimme aineistosta ainoastaan henkilötietoja, kuten ihmisten ja paikkojen nimiä. Litteroitua aineistoa oli käsiteltävänä analyysivaiheessa 62 sivua.

Litteroitua aineistoa luettiin läpi useita kertoja ja sen sisältöön perehdyttiin. Aineisto analysoitiin etsimällä haastatteluista keskeisiä aiheita, eli teemoja pitämällä koko ajan mielessä kehittämistehtävä. Aineiston jakaminen teemoihin tehtiin Microsoft Word tekstinkäsittelyohjelman avulla. Apuna teemoittelussa käytettiin värikoodeja. Samoin värikoodein merkityillä tekstikohdilla saadaan helpotettua aineiston käsittelemistä ja analyysia (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 81).

Teemat voivat muistuttaa teemahaastattelurunkoa tai joskus aineistosta voi löytyä uusia teemoja. Jokaisen teeman alle kootaan haastatteluista ne kohdat, joissa puhutaan kyseisestä teemasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 105–106.) Käsiteltävä aineisto oli sisällöltään rikasta ja monipuolista. Aineistosta poimittiin vertaistukeen, päivittäisiin toimintoihin ja arkeen liittyviä asioita, jotka olivat tässä tutkielmassa kiinnostuksen kohteena.

Taulukossa 1. kuvataan esimerkkejä alkuperäistekstin muuttamisesta pelkistettyyn muotoon. Erilaisia pelkistettyjä ilmauksia oli analyysin aikana käsiteltävänä yhteensä 175 kappaletta. Aineistosta syntyi myös samanlaisia pelkistyskiä, jolloin ne yhdistettiin. Pelkistetyt ilmaisut ryhmiteltiin niitä yhdistävien tekijöiden mukaisesti.

Taulukko 1. Esimerkkejä pelkistettyjen ilmaisujen muodostamisesta.

Alkuperäisteksti	Pelkistetty ilmaus
"Hän on hirveesti lukenut, mutta eihän hän oikeesti sitten enää. Hän selailee lehteä, mutta se on sitten siinä."	Kuvailua harrastuksista
"Keski/loppuvaiheessa, niin sitten ihan selkeesti se ruoka piti pilkkoa pienemmiksi, jotta hän kykeni lusi-kalla ottaa niitä sopivia annos tai suupaloja."	Sopivien suupalojen huomioiminen
"Se, että mistä saa sen tiedon, et minkämoista vaippaa kannattaa käyttää. Että, ihan oikeesti he sieltä osas joku sanoo, että tämä on semmonen mikä kaikkein parhaiten pitää."	Vertaistukiryhmästä saatu vinkki
"Meil ainaki selkeesti on se, että hän ei vaihda vaatteita. Hänel on yöpaita päällä aina. Hän ei vaiha vaatteita, koska se on liian vaikeeta."	Vaatteiden vaihtaminen

Aloitimme teemoittelun merkitsemällä litteroidusta aineistosta kolmen eri värin avulla vertaistukeen, arkeen ja arkitoimintoihin liittyviä asioita sekä muuta mielenkiintoista. Muut mielenkiintoiset asiat karsimme heti ensimmäisen vaiheen jälkeen pois aineiston analyysistä, mutta niiden avulla nousi esiin mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita ja -ideoita. Jatkoimme tämän jälkeen vertaistukeen liittyvien asioiden sekä arkeen ja arkitoimintoihin liittyvien asioiden teemoittelua. Kaikki litteroidun aineiston kohdat, joissa haastateltavat kertoivat omin sanoin esimerkiksi ruokailun muuttumisesta, merkittiin samalla värikoodilla. Kaikki värikoodein merkityt teemat muutettiin pelkistettyihin ilmaisuihin.

Värikoodien avulla aineisto saadaan jaettua pienempiin osiin, sen jäsentelyä ja tarkastelua varten. Aineiston sisällöllisen jäsentämisen jälkeen tulisi tehdä erottelu. Pienestä pitäisi saada aikaan jotain suurempaa ja aineistosta löytää jotain yleisempää. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2009: 94.) Taulukko 2. antaa esimerkin aineiston analyysin etenemisestä. Pelkistettyjen ilmaisujen ryhmistä muodostettiin alaluokka, joka nimettiin ryhmää yhdistävän tekijän mukaan.

Taulukko 2. Esimerkkejä analyysin etenemisestä.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka	Yhdistävä luokka
Esimerkki ruoan pilkkomisesta Esimerkki ruokailun helpottamiseksi	Ruokailu	Ravitsemus		
Ruokapöydän kattaus Ruuan esille laitto	Kattaus		Päivittäiset toiminnot	Omaisien kuvailua päivittäisistä toiminnoista
Avun tarve vaatteiden vaihtamisessa Esimerkki säänmukaisen pukeutumisen varmistamisesta	Pukeutumisessa avustaminen	Pukeutuminen		
Kuvailua pukeutumisesta Kuvailua pukeutumisen muutoksista	Vaatteiden vaihtaminen			

Pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelyn ja yhteisen tekijän nimeämisen jälkeen käsiteltäväksi jäi 27 alaluokkaa. Kaikki alaluokat jaoteltiin uudelleen ryhmiin niitä yhdistävien tekijöiden mukaan. Ryhmitellyistä alaluokista koostui suurempia yläluokkia. Yläluokat nimettiin niitä yhdistävän tekijän mukaisesti. Yläluokkia syntyi kymmenen.

Yläluokat yhdistettiin pääluokiksi, jotka lopulta muodostivat yhdistävän luokan. Pääluokiksi muodostui vuorovaikutustilanteet, päivittäiset toiminnot, toimiva arki ja vertaistuki. Näistä pääluokista syntyi yhdistäviksi luokiksi muistisairaahan henkilön omaisen kokemuksiä vertaistuesta, elämää muistisairaahan henkilön kanssa omaisen näkökulmasta, omaisen kuvailua päivittäisistä toiminnoista sekä omaisen kokemuksia vuorovaikutustilanteista ja käyttäytymisen muutoksista.

3.3 Esitteen ja videon laatiminen

Rakensimme esitteen sisällön kokoamalla mahdollisimman selkeitä aihealueita haastatteluiden pohjalta. Loogisen esitysjärjestyksen lisäksi ohjetta selkeyttä se, että yhdessä kappaleessa kerrotaan aina yksi asiakokonaisuus (Torkkola & Heikkinen & Tiainen 2002: 42–43). Aihealueisiin koottiin suoria lainauksia esimerkiksi muuttuneista arjen tilanteista sekä teoretietoa.

Esitteen ja videon ensisijainen kohderyhmä on muistisairaahan henkilön läheiset. Esitettä laatiessa otimme huomioon kohderyhmän ja pyrimme tekemään esitteen tekstistä selkeän, helposti ymmärrettävän ja käytännönläheisen. Jotta potilas- tai asiakasohje on mahdollisimman helppolukuinen ja ymmärrettävä, on hyvä käyttää havainnollista yleiskieltä (Torkkola ym. 2002: 42–43). Virkkeissä ja kappalejaoissa on huomioitu niiden pituus sekä riittävä väljyys.

Työstäessämme esitteen sisältöä sekä videota, olimme yhteydessä yhteistyökumppaniimme. Käytimme työskentely prosessin aikana esitteen ja videon kommentoitavana yhteistyökumppanilla ja teimme niihin toiveiden mukaiset muutokset. Lopuksi valmis esite ja video luovutettiin yhteistyö kumppanin vapaaseen käyttöön.

Kodinkoneiden käyttö

”Niin monta puuroa tai muuta ruokaa on palanut pohjaan. Olin ostamassa turvaliettä ja turvalieden myyjä sanoi, että: ”Tarvitteks te sitä liettä oikeesti? Että, kytke se vaan sulakkeesta pois.” Ja se säästi aika paljon rahaa.”

Muistisairauden edetessä hahmotus- ja harkintakyky heikkenevät, mikä voi altistaa vaaratilanteille. Ruuanvalmistuksen turvallisuutta lisää itsestään sammuva liesi, joka estää lieden ylikuumenemisen. Itsestään sammuvan lieden lisäksi on olemassa liesivahti tai liesihälytin, joka hälyttää, jos liesi on jäänyt päälle liian pitkäksi aikaa.

”Mikron käyttö, se kanssa tökkii. Nyt kuitenkin koko ajan pitää neuvoa. Mut| mä en mielellään vielä mene siihen viereen, vaan mä sanon, et painat siitä sitä ja sitä nappia ja laitat sen ruuan päälle sen kannen.”

Helppojen kodinkoneiden käyttö sujuu yleensä pitkään, kuten mikron ja vedenkeittimen. Laitteiden käyttöä voi yrittää helpottaa selkeillä kirjallisilla tai kuvallisilla käyttöohjeilla, jotka asetetaan laitteen viereen. Jos kodinkoneissa on paljon näppäimiä ja niiden käyttö tuottaa vaikeuksia, voi laitteista kokeilla teipata piiloon muut kuin perustoiminnot.

Kuva 1. Kuvakaappaus esitteestä

Video vertaistuen merkityksestä tehtiin Microsoft PowerPoint-ohjelmalla. Videon taustalle laitettiin kuvia ja kuvien päälle tekstiä, jotka olivat suoria lainauksia haastatteluista. Lainauksista tulee ilmi vertaistuen merkitys muistisairaana läheiselle. Videon lisättiin musiikkia YouTube-kanavan vapaasti käytettävästä, ilmaisesta musiikkipalvelusta. Videon kuvat ovat PowerPoint-ohjelman ilmaiskuvia. Jokaiseen diaan asetettiin riittävästi aikaa, jotta sen ehtii lukea kiirehtimättä. Valmis diaesitys laitettiin automaattiesitykseksi, muutettiin tallenteeksi ja siihen liitettiin musiikki. Musiikki tuo videoon eloa ja antaa tunne-elämyksiä. Otsikoksi muotoutui ”Älä jää yksin”. Hyvä otsikko kertoo aiheen ja sen kautta herättää mielenkiinnon (Torkkola ym. 2002: 39).

4 Tulokset

4.1 Erilaiset arjen tilanteet

Muuttuneita arkitilanteita muistisairaana henkilön arjessa oli haastattelujen perusteella paljon. Arkitoimintojen muuttumista sairauden alkuvaiheessa ei juurikaan esiintynyt, vaan muutoksia kerrottiin olevan sairauden keski- ja loppuvaiheessa. Muutokset korostuivat sen mukaan, miten pitkälle sairaus oli edennyt. Muuttuneita arjen tilanteita oli päivittäisissä toiminnoissa ja niistä esiin nousivat ravitsemus, henkilökohtainen hygienia, pukeutuminen ja liikkuminen. Näitä päivittäisten toimintojen tilanteita kuvailtiin haastatteluissa tarkasti.

Viis jätesäkkiä oli sitä pilaantunutta ruokaa. Vein ne pois. Et hän ei enää hahmota, et mikä on mitään. Niin, hän syö leipää ja leikkeleitä ja kaurapuuroa. Et, ei oikeestaan mikään muu ollu mennyt sit kolmeen kuukauteen, vaikka mä viikottain tilaan kaupasta.

Meillä lähinnä se, että ku oli levoton kausi ja halus karkaila ulos, niin pikemminkin pyrittiin rajaamaan sitä ulospääsyä. Ja alussahan meillä ei tietenkään ollut mitään. Oltiin ihan ummikkona. Ja tota... Me tässä sitten muutamia kertoja herättiin keskellä yötä siihen, ku ovi kävi ja hän oli jo menossa ulos. Tai meni jo, kovaa kyytiä.

Myöhemmin tuli kaikennäköstä kömpelyyttä. Niin, sit mä siirryin hänelle käyttämään muoviasioloita, et jos niitä putoilee, niin ei sit porsliinit ainaakaan säry.

Pukeutumista ja pukeutumistilanteita jokainen haastateltava kuvaili yksityiskohtaisesti. Vahvasti esiin nouseva asia pukeutumisessa oli vaatteiden vaihtamisen hankaluus. Pukeutuminen vaati joko sanallista ohjausta, ohjausta tai avustamista. Myös vaatteiden vaihtamisen vaikeus tuli ilmi haastatteluissa. Vaatteita ei osattu hakea kaapista, ottaa sieltä ja vaihtaa. Osa haastateltavista kertoi laittavansa vaatteet valmiiksi esille tai ainakin tekevänsä muistisairaalle läheiselleen vaatetarkastuksen ennen ulos lähtöä. Pukeutumisessa nousi esille myös vaatemieltymysten voimakkuus. Muutama haastateltavista nosti esiin myös sen, että muistisairas henkilö ei suostu vaihtamaan vaatteitaan suostuttelusta huolimatta, vaikka vaatteet olisivat jo pesun tarpeessa. Jokainen haastateltavista kertoi sään mukaisen pukeutumisen jääneen pois muistisairaudesta edetessä.

Talvella hänellä on niin hirveen kylmä, niin ei suostunut laittaan... Hän on siinä juhannuspaidassa, kun sen sillon vein, niin ollut tänne asti. Ei suostunut laittaan mitään lämpimämpää päälle ja kamalan kylmä kuulemma oli sitten talvella.

Osa haastateltavista nosti esiin sen, että pukeutumistilanteissa oli haasteita muistisairaahan henkilön kehon liikkuvuuden kanssa. Liikkuvuuden lisäksi motoriikan, hienomotorististen taitojen ja tasapainon kerrottiin muuttuneen sekä harrastusten vähentyneen. Fyysisen aktiivisuuden muutoksia kuvailtiin liikkumisen, ulkoilutilanteiden, tasapainon ja turvallisuuden kautta. Nämä kaikki aiheuttivat muutoksia muistisairaahan henkilön arkitilanteisiin. Muuttuneiden tilanteiden lisäksi arjessa oli alkanut esiintymään uusia tilanteita, joita oli tullut hygienian hoitoon, erityisesti hiusten ja hampaiden pesuun, sekä wc-käynteihin.

Vaatteet ei ole nykyisin puhtaat, jos en käy siellä niitä vaihtamassa tai pistämässä pyykkiin. Hänellä on kerran viikos suihku. Aika usein hän sitten sanoo, että ei pestä hiuksia. En tiedä miksi.

Nykyään se ei oo omaehtosta, se pesulle meno. Vaan mun pitää patistella. Hän kyllä osaa pestä itsensä, et siin ei oo mitään. Mutta tota, se pesulle meno on vaikeeta.

Muutokset ravitsemuksessa tuli selkeästi ilmi haastatteluissa. Jokaisessa haastattelussa kerrottiin näistä muutoksista. Muutoksia oli tapahtunut ruokamieltyyksissä, ruuan koostumuksessa ja annoskoossa, sekä ruuan selkeyden tärkeyttä korostettiin. Jokainen haastateltavista pohti monipuolista ruokavaliota ja sen onnistumista. Osa kertoi muistisairaahan läheisensä ruokavalion muuttuneen yksipuoliseksi sairauden edetessä ja osa kertoi ruokailun olevan monipuolisempi kuin ennen sairastumista.

Ravitsemus oli haastatteluiden perusteella arjen tilanteista sellainen, joka vaati paljon lisääntyntä avun tarvetta muistisairaahan henkilön läheiseltä. Suurin osa haastatteluun osallistuneista olivat miettineet erilaisia toimintatapoja arkeen monipuolisen ruokavalion tueksi. Haastatteluissa nostettiin esiin apteekin lisäravintojuomien käyttö monipuolisen ravitsemuksen tukena. Yhdeksi keinoksi nostettiin myös esimerkiksi useamman lämpimän aterian valmistaminen uunissa kerralla ja niiden pakastaminen kerta-annoksina, jolloin samaa ruokaa ei tarvinnut syödä montaa päivää putkeen.

Et mahdollisimman monipuolisesti mä yritän niitä vaihdella aina, et ei tulus montaa päivää samaa ruokaa. Vaikka mä teen ehkä kaks eri ruokaa samaan aikaan, mutta mä jaan ne sitte aina joka toiselle päivälle.

Jossain vaiheessa sit havahduttiin siihen, että on olemassa tämmösiä ravintolisiä, niiku Souvenaid-tyyppinen. Ja me säännöllisesti, aika systemaattisesti hän otti niitä. Sitten jossain vaiheessa, ei enää maistunut. Mutta, meidän on tietenkin tosi vaikee sanoa, että oliko sillä hyötyä vai ei.

Päivittäisten toimintojen lisäksi haastatteluissa nostettiin esille kokemuksia vuorovaikutustilanteista muistisairaahan henkilön läheisen kanssa sekä käyttäytymisen muutoksia. Muistisairaahan henkilön käyttäytymisen muutokset tulivat ilmi esimerkiksi sosiaalisista tilanteista vetäytymisenä, sairauden kieltämisenä, omaiseen kohdistuvina syytöksinä, tavaroiden piilotteluna tai tunnereaktioina. Myös muistisairaahan henkilön aggressiivisuudesta ja aistiharhoista kerrottiin haastatteluissa.

Vuorovaikutustilanteissa muistisairaahan henkilön kohtaamisen tärkeyttä painotettiin. Useat haastateltavat kertoivat, kuinka oikeanlaisella kohtaamisella ja hienovaraisella käytöksellä tilanteet sujuivat paremmin. Haastatteluissa kaikissa esimerkeissä nousi esiin ammattihenkilöiden kohtaaminen muistisairaahan henkilön kanssa.

Yhtäkkiä se tilanne menee siihen, että hän eristäytyy. Ei tahdo-kaan mennä, osallistua mihinkään. Kun hän tajuaa, että jotain on pielessä, mutta ei osaa ehkä ite sitä tunnistaa tai siis nimetä.

Jos jossain käydään, niin se on niin kova kognitiivinen prosessi se keskustelun seuraaminen. Siihen osallistuminen, jos on enemmän, ku kaksi ihmistä ei oo mitenkään mahdollista. Mutta, se seuraaminenkin on sit niin kova prosessi, et hän saattaa nukahtaa kesken kaiken.

Parempi, että hän ei säikähtäisi ja pelästyis, et puhuis pikemminkin ystävällisesti ja rauhallisesti. Tässä munkin läheisellä oli tilanne, et hänen kykynsä kommunikoida oli hyvin rajallinen, niin kuin hänen puheentuottokykynsä. Sitten, hänen rajalliset kykynsä ymmärtää asioita, oli jo jollakin tavalla heikentynyt. Niin se vielä pahensi tilannetta.

Haastateltavien mukaan vuorovaikutustilanteissa omaisten tieto ja ymmärrys omasta läheisestään oli merkittävää. Haastateltavat tiesivät hyvin, millä tavoin heidän läheisensä kanssa olisi parasta kommunikoida ja olla vuorovaikutuksessa, jotta tilanteet olisivat onnistuneita. Haastateltavat toivoivat ammattihenkilöiltä yksilöllistä, rauhallista ja arvokasta kohtaamista muistisairaahan henkilön kanssa.

4.2 Neuvoja arkitilanteisiin

Jokaisessa haastattelussa nousi esiin omaisten ongelmanratkaisutaidot erilaisissa arjen tilanteissa. Jokainen haastateltava oli tehnyt aktiivista työtä, jotta arki muistisairaana henkilön kanssa olisi toimivaa. Erilaisten arjen toimintojen helpottamiseksi mainittiin kaikkien haastatteluiden kohdalla muistisairaana henkilön houkuttelu, kannustaminen ja motivoiminen. Haastateltavat olivat miettineet erilaisia tapoja oman läheisensä kanssa toimimiseen, ja niissä korostui ennakointi ja esivalmistelut. Aina sopivia keinoja ei ollut löytynyt. Tapautumien sen hetkinen tilanne ja ongelmanratkaisu vaatii joskus nopeitakin päätöksiä.

Mä oon sitten yrittänyt laittaa ne kasaan illalla, että nää tulee täst päällimmäisenä, niiku järjestyksessä. Ja mitkä housut ja tämmöset laitetaan päälle.

No, viimeksi jouduttiin lähtee kissan ja koiran... Ilman jopa matkalaukkuja. Hän alko oleen aggressiivinen, että läpsi kissaa ja koiraa.

Ennakoinnin ja erilaisten esivalmistelujen lisäksi haastateltavat olivat miettineet myös turvallisuutta, omaa jaksamista sekä muistisairaana läheisensä mieltymyksiä. Vinkeissä ja neuvoissa nousivat esiin apuvälineiden osalta pukeutumisen ja liikkumisen apuvälineet sekä turvallisuutta lisäävät apuvälineet, kuten erilaiset GPS-paikantimet. Neuvoja ja esimerkkitalanteita kerrottiin erityisesti arjen helpottamiseen sekä omatoimisuuden tukemiseen.

Kyllä mulla on puhelimeen asennettuna se ”Seuraa minua”. Sit mä hankin lasten toivomuksesta tämmösen Yepzonin seurantalaitteenkin.

Niin meillä oli sit tämmönen Yepzon-tyyppinen. Eli aika snadin kokonen, muovinen, tosta avataan toi harmaa kupu ja sit sen pysty lataamaan UBS:llä. Sujautettiin hänen käsilaukkuunsa ja sopivasti, niin ettei hän sitä huomannut.

Haastateltavat nostivat erityisen paljon esiin ravitsemukseen ja ruokailuun liittyviä, haastateltavien omassa arjessa toimivia ja hyväksi havaittuja keinoja. Kaikissa haastateluissa ravitsemus korostui muuttuneena tilanteena, mutta myös neuvoina ja esimerkeinä. Jokainen haastateltava nosti esiin heidän arkeensa sopivia ruokailutilanteisiin, ruokailuun, kattaukseen, ruokailuvälineisiin sekä ruuan tarjoiluun liittyviä neuvoja. Ruuan koostumuksen huomioiminen, annoskoot sekä tutut ruokailuvälineet mainittiin neuvoina

ruokailutilanteiden helpottamiseksi. Muistisairaalle henkilölle tarjotun ruuan selkeä ulko-muoto ja komponenttien tärkeys nousi esiin useammassa haastatteluissa.

Oon huomannu, että ihan viime aikoina niin mikään kiinteä ruoka ei oikeestaa enää putoo. Et ne on niiku selkeitä keittoja ja muutenki, jos on kiinteätä, niin hyvin selkeetä.

Hänelle ei voi laittaa esim. lautasta ja mukia ja leipälautasta yhtä aikaa, vaan ensin pitää antaa yks niistä. Jos ne on kaikki siinä helposti saatavissa, niin sit hän vaan siirtyy niinku koko ajan toisesta toiseen ja ruokailusta ei tuu yhtään mitään.

Useammassa haastattelussa nousi esiin arjen työnjaon muutokset läheisen sairastuessa muistisairauteen. Tässä opinnäytetyössä arjen työnjaolla tarkoitetaan tilanteita, joissa tietyt askareet tai vastuualueet on jaettu esimerkiksi pariskunnan kesken niin, että sen hoitaminen on vuosikausia ollut kokonaisuudessaan toisen vastuulla.

Haastatteluissa ilmeni, että arjen työnjako on voinut olla hyvin tarkka. Pariskunnasta toinen on saattanut aina huolehtia raha-asiat sekä kirjanpidon ja toinen kodinhoidolliset asiat. Arjen työnjaon muutokset ja niiden vaikutus jokapäiväiseen elämään nousivat esiin haastatteluissa, joissa haastateltavat asuivat yhdessä muistisairaana läheisensä kanssa. Haastatteluissa neuvoksi näihin tilanteisiin ehdotettiin perehtymistä kaikkien tarvittavien asioiden hoitamiseen sekä käytännössä toisen perehdyttämistä omien vastuualueidensa hoitamiseen.

Meilläkin on täällä ollut aika tämmöset perinteiset roolit, että hän on hoitanut laskut ja veroilmoitukset ja tän tyypiset asiat kaikki. Mä en oo niiku tikullakaan koskenut niihin. Niin, nythän ne on kaikki mun vastuullani. Varmaan vois olla hyödyllistä, jos on tämmöstä työnjakoa kotona, et vois vaikka pikkuhiljaa perehdyttää toista näihin asioihin.

Hän on hoitanut koko lämmityssysteemin, ja siitä mä oon kyllä kysellyt, et sano nyt, miten toi toimii. ”No ei sun tarvii tietää, mähän tän oon aina hoitanut”. Eikä oo kertonut mulle sen kummemmin. Ois vaan pitäny olla koko ajan siel selän takana katsomassa, että mitähän nappia se nyt taas kääntää siellä.

Haastatteluista kävi ilmi, että yhteiseen tekemiseen ja arkeen muistisairaana henkilön kanssa oli löytynyt uusia keinoja. Vapaa-ajanviettoon oli löydetty toimivia tapoja, jotka tukivat sekä muistisairasta henkilöä että omaista. Useampi haastateltava kertoi kan-

nustavansa muistisairasta läheistään jatkamaan tuttuja harrastuksia, kuten kävelylenkkejä. Haastateltavat kertoivat harrastusten tuovan omaiselle lepo hetken sekä aikaa omiin puuhiin.

Arkitilanteiden helpottamiseksi haastatteluissa nousi esille ennakkoinnin tärkeys, joka esiintyi jokaisessa haastattelussa. Erityisesti taloudellisten asioiden hoitamisen ennakkointi oli asia, joka korostui aineistossa. Oikeudellisen ennakkoinnin keinoista edunvalvontavaltuutuksen tekeminen nousi vahvasti esiin kaikissa haastatteluissa. Osa haastateltavista kertoi tehneensä edunvalvontavaltuutuksen hyvin pian läheisen sairastuttua muistisairauteen, ja he suosittelivat sitä myös muille. Haastatteluissa nousi esiin myös tilanteita, jolloin edunvalvonta valtuutusta ei laitettu vireille ajoissa.

Kun mä vaan olisin ehtiny saamaan sen edunvalvontavaltuutuksen tehtyä ajoissa. Eli se on aivan must. Vaikka se tuntuu kauheelta, no nyt me joudutaan tämmönen, mut sitku se on myöhästä, niin sitä ei kyllä sit siinä vaiheessa mieti.

Tulevaisuuteen ja yllättäviin tilanteisiin varautuminen nostettiin esiin lähes kaikissa haastatteluissa. Haastatteluissa kävi ilmi, että huolta herätti esimerkiksi oma yllättävä sairastuminen. Haastateltavia mietitytti muistisairaana henkilön pärjääminen omaisen sairastuttua kuin avun saaminen esimerkiksi sairauskohtauksen sattuessa. Yksi haastateltava kertoo pohtineensa esimerkiksi sitä, osaisiko muistisairas henkilö hälyttää apua, jos omaiselle itselleen sattuisi jotain.

Sit mä oon miettinyt sitä, että pitäiskö lapsille sanoo, että soittakaa joka päivä x:lle. Mutta sekin on aika kuormittavaa, että ne rupeis sitten omien töitten ohella sitten viä huolehtimaan, et nyt pitääkin soittaa.

Haastateltavat kertoivat runsaasti esimerkkejä erilaisista arjen tilanteista. Aineistosta nousi myös vinkkejä ja neuvoja tilanteista, joissa omainen kuvaili arkea ja päivittäisiä toimintoja muistisairaana henkilön kanssa. Jokainen haastateltava toi esille myös sen, että muistisairaus etenee yksilöllisesti, eikä samat neuvot ja vinkit aina toimi kaikilla ihmisillä.

4.3 Vertaistuen merkitys

Kaikki haastateltavat korostivat vertaistuen merkitystä. Muutama haastateltava kertoi aluksi epäröineensä vertaistukiryhmään osallistumista. Osallistumisessa mietitytti esimerkiksi se, että vieraille ihmisille henkilökohtaisten asioiden kertominen koettiin epämiellyttäväksi. Myös ajatus siitä, että vertaistukiryhmä ei olisi itselle sopivaa toimintaa nousi esiin niiden kohdalla, jotka miettivät pidempään vertaistukiryhmään osallistumista.

Mutta sit tota vertaistukee mä kyl vähän aikaa mietin, kunnes mä sit ilmoit-
tauduin sinnekin mukaan. Onhan se ihana kuulla muitakin, joilla on sa-
moja ongelmia.

Emmä oikein tunne muuta vastaavaa tilannetta, jossa aivan tuntematto-
mille on avautunut... Ja mä muistan, että on jonkun verran kynnystä tulla.

Haastatteluun osallistuneista jokainen suositteli vertaistukiryhmiin osallistumista myös kaikille muille muistisairaiden henkilöiden läheisille. Vertaistuessa jaettu tieto, vinkit, yhteisten kokemusten ja samankaltaisen elämäntilanteen jakaminen olivat asioita, jotka korostuivat läpi koko aineiston. Jaetun kokemuksen ja vastaavanlaisen elämäntilanteen vuoksi jokainen haastatteluun osallistuneista koki vertaistukiryhmän osallistujien ymmärtävän toisiaan.

Niin sieltä on saanut sit sitä tietoa. Et ehdottomasti suosittelen kyllä, kaik-
kia liittymään mukaan näihin vertaistukiryhmiin.

Nää, jotka on siellä vertaisryhmissä, niin he tietää ja ymmärtää. Ei heille
tarte niin kauheesti selittää, kun he ymmärtää siitä.

Jostain sitä apua aina saa ja vertaistukiryhmä oli se, joka oli se kanava,
jota kautta sitä saatiin jaettua.

Haastateltavat kertoivat vertaistuen tuoneen elämään eräänlaista yhteisöllisyyttä ja tun-
teen, että muistisairauden mukana tulleiden haasteiden kanssa ei ole yksin. Vertaistuki-
ryhmän jäsenet, yhdistyksen työntekijät ja ryhmää ohjanneet vapaaehtoiset miellettiin
haastateltavien mukaan esimerkiksi yhteisöksi, ryhmäksi tai eräänlaiseksi perheeksi.

Sit toi vertaistukiryhmä oli semmonen, et se avas silmät. Et on muitakin ja
muutkin on selviytyny tästä. Me ei olla tässä yksin.

Nehän oli kuin veljiä ja siskoja mulle. Mä niinku vaan, suurin piirtein imin
kaiken tiedon sieltä.

Muistiliitto ja Alzheimer yhdistys, henkilökunta, ihmiset, jotka siellä toimii ja sitten kaikki vertaistukiryhmäläiset, niin kyl niinku jotenkin on niin hitautunu niitten yhteisten haasteitten varrella.

Kaikki haastateltavat kokivat, että vertaistukiryhmä on hyvä kanava kertoa oman sairastuneen läheisen asioista ja yhteisestä arjesta, sen iloista ja haasteista. Valtaosa haastateltavista koki vertaistukiryhmän keventävän taakkaa myös muilta läheisiltä ja ystävilä. Haastatteluissa nousi esiin se, että läheistä tai ystävää ei haluttu vaivata kertomalla toistuvasti oman muistisairaana läheisen asioista. Haastateltavat nostivat esimerkiksi esiin myös sen, että ystävien ja läheisten kanssa jää aikaa muuhun keskusteluun ja ajatustenvaihtoon, kun omia arjen mietteitä ja murheita on saanut jakaa vertaistukiryhmän kanssa.

Keskustelen asioista sitten mielellään muitten ihmisten kanssa, jotka on samassa tilanteessa tai sitten on siellä palvelupuolella.

Sitten kun on niin sanotusti ihan piipussa, niin siinä vaiheessa saa sitä lohtua sieltä myöskin. Nää on hienoja juttuja, nää vertaistukiryhmät.

Mitä vertaistuki on ollut, niin mä sanoinkin, että en ois selvinnyt ilman sitä. Tai ehkä oisin selvinnyt, mutta huomattavasti hankalammin.

Haastateltavien mukaan vertaistukiryhmän kanssa arkisten asioiden jakaminen oli helppompaa, kun ryhmäläiset olivat tulleet tutuiksi toisilleen. Haastateltavat olivat löytäneet vertaistukiryhmästä myös apua erilaisten tunteiden käsittelyyn. Osa haastatteluun osallistuneista kertoi vertaistukiryhmän kautta saaneensa uusia ystäviä ja tukiverkostoa, joihin pitää yhteyttä myös ryhmän tapaamisten ulkopuolella.

Mutta se, mikä siinä on ollu, ehkä kaikkein hienointa on, että sieltä on ihan oikeesti saanut ystäviä. Ystäviä, joilla on ihan samanlainen tai suurin piirtein samanlainen tausta.

Koronapandemian aikana vertaistukiryhmät ovat kokoontuneet enimmäkseen etäyhteyksin. Osa haastateltavista nosti esiin tämän vaikuttaneen vertaistukiryhmän kommunikation laatuun, kun eleet ja ilmeet puuttuvat keskustelusta. Myös etätapaamiset koettiin hyödyllisiksi, mutta kasvokkain tapahtuvaa vertaistukiryhmän kokoontumisen laatua ja tärkeyttä korostettiin.

5 Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä monimuotoisessa opinnäytetyössä kehittämistehtävänä oli laatia asiakaslähtöinen esite ja video muistisairaahan henkilön ja hänen läheisen arjen tueksi. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen keinoin. Aineisto kerättiin puolistrukturoidun teema-haastattelun avulla. Teoriatieto esitteeseen valittiin haastatteluissa esiin nousevien aihealueiden pohjalta, ja tätä teoriatietoa syvennettiin myös opinnäytetyön raporttiin.

Valmistuneessa esitteessä muistisairaiden henkilöiden omaiset jakavat kokemustietoa arkielämästä muistisairaahan henkilön kanssa. Haastatteluaineistosta saatujen tulosten mukaan kaikilla haastatteluun osallistuneilla oli tarvetta tiedolle. Tietoa kaivattiin erityisesti tuista ja palveluista. Vastaavanlaisia tuloksia esiintyy REPEAT-tutkimuksessa, jossa tukien ja palveluiden lisäksi vastaajat kaipasivat tietoa myös sairauden etenemisestä, hoidosta, kuntoutuksesta sekä apua tiedon löytymiseen (Nikumaa 2013). Aineistomme pohjalta syntynyt esite kertoo muille varhaisessa vaiheessa oleville muistisairaille ja heidän läheisilleen juuri näistä asioista. Tarve tällaiselle esitteelle on siis olemassa. Haastatteluissa esiin nousevat asiat ovat hyviä käytännön esimerkkejä arjesta. Näitä esimerkkejä tukevat ja täydentävät teoriatieto.

Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan vertaistuen hyötyinä korostui omaisten kokemus siitä, että he eivät ole yksin sekä vertaistukiryhmästä saatu henkinen tuki. Lisäksi tässä tutkimuksessa vertaistukiryhmään osallistuminen koettiin miellyttävänä. Tutkimuksessa selvitettiin vertaistuen hyötyjä muistisairaiden henkilöiden omaisten sekä vertaistuen ohjaajina toimivien vapaaehtoisten näkökulmasta. (Greenwood ym. 2013: 619.)

Aineistomme tulosten mukaan jaetun kokemuksen ja vastaavanlaisen elämäntilanteen vuoksi osallistujat kokivat yhteisöllisyyttä sekä ainutlaatuista ymmärrystä toisiaan kohtaan. Opinnäytetyön tuotoksena valmistunut video esittelee aineiston tuloksia, eli Helsingin Muistiyhdistyksen omaisten vertaistukiryhmän merkitystä ryhmän osallistujille. Video ja esite tukevat toisiaan. Videon tarkoituksena on informaation lisäksi herättää katsojassa tunteita. Kehittämistehtävä tukee muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa arkea, jolloin se voi edesauttaa ylläpitämään muistisairaahan henkilön toimintakykyä.

5.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön aineiston tuloksien mukaan arjentalanteet muuttuvat erityisesti ruokailussa, pukeutumisessa, liikkumisessa sekä hygienian hoidossa. Tulokset vahvistivat myös sen, että muistisairaiden henkilöiden omaiset kokivat vertaistuen hyödylliseksi ja tämän vuoksi suosittelivat vertaistukea myös muille muistisairaiden henkilöiden omaisille. Vertaistuessa jaettu tieto sekä neuvot, yhteisten kokemusten ja samankaltaisen elämäntilanteen jakaminen olivat kaikkia osallistujia yhdistäviä tekijöitä.

Aineiston tuloksissa esiin nousi muuttuneita arjen tilanteita sairauden keski- ja loppuvaiheessa. Haastatteluissa ei ilmennyt sairastumisen alkuvaiheessa olevia muutoksia. Jämsän (2019a) mukaan ensimmäisenä arjentalanteissa muistisairaus näkyy ajankäytön hallinnan vaikeutumisena. Sen jälkeen tulevat näkyviin avun tarve muu muassa pukeutumisessa, hygienian hoidossa, ruokailussa ja lääkehoidossa. (Jämsä 2019a: 162–163.) Tämä tuli esille myös meidän aineistomme tuloksissa. Tuloksissa ilmeni, että muistisairauden edetessä, myös avun tarve kasvoi samankaltaisissa päivittäisissä toiminnoissa. Muutoksia esiintyi muun muassa ruokamieltymyksissä, pukeutumisen vaikeutumisena ja hygienianhoidossa. Teoriatieto muistisairaahan henkilön päivittäistä toiminnoista ja muistisairauden vaikutuksesta arkeen, tukevat aineistomme tuloksia.

Muistisairaahan henkilön läheisen vastuu kasvaa ja läheiset joutuvat ottamaan vastuuta ja tekemään päätöksiä muistisairaahan henkilön puolesta. Ihmissuhteet muuttuvat, esimerkiksi parisuhde voi muuttua hoitosuhteeksi ja toiselta saatu tuki voi loppua. (Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry.) Teoriaa tukevia tuloksia nousi esille myös aineistostamme arjen muuttuneena työnjakona ja ihmissuhteissa. Muutoksista johtuen koettiin huolestuneisuutta sekä arjen vastuiden lisääntymistä. Arjen vastuiden lisääntymisen yhteydessä ilmeni aineistossa oikeudellisen ennakkoinnin tärkeys. REPEAT- tutkimustuloksissa on samankaltaisia tuloksia, joissa läheisten jaksamisen tukea tulee olla sairauden varhaisesta vaiheesta lähtien. Raha-asioiden hoitamista ja hoitotahdon tekemiseen kannustetaan myös REPEAT-tutkimustuloksissa. (Nikumaa 2013.)

Iso-Britannialaisen tutkimuksen tulosten mukaan vertaistuen avulla osallistujat huomasivat, että samaa ongelmaa voi lähestyä monella eri tavalla eikä näihin tilanteisiin aina ole täydellistä vastausta. Vertaistuki auttoi osallistujia huomaamaan, että he tekivät jo nyt hyvää työtä ja eikä keneltäkään voi vaatia mahdottomia. (Greenwood ym. 2013:

620.) Samoja ajatuksia ilmeni aineistomme tuloksissa. Aineistostamme nousi esille tilanteita, jossa omaa käytöstä oli pohdittu ja huomattu, ettei kaikkeen aina ole ratkaisua tai vastausta. Osa haastatteluihin osallistuneista pystyi antamaan käytännön neuvoja ja vinkkejä, jotka oli itse kokenut toimivaksi arjessa tai arjen tilanteissa muistisairaana läheisen kanssa. Nämä vinkit ja neuvot olivat tulleet esille omaisten vertaistukiryhmässä.

Vertaistuesta voi löytyä lisää voimavaroja omaiselle, kun arjen asioita saa jakaa muiden vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa (Helo 2014: 135). Iso-Britannialaisen tutkimuksen mukaan vertaistuki auttoi omaista tarkastelemaan omaa tilannetta eri näkökulmasta. Tämä auttoi osallistujia ymmärtämään, että muistisairaana henkilön muuttunut käytös on sairaudesta johtuvaa eikä se ole sairastuneen tai hänen omaisensa syytä. (Greenwood ym. 2013: 621.) Myös meidän tutkielmassamme saatiin vastaavia tuloksia. Omaiset kuvasivat vertaistuen antavan uutta näkökulmaa asioihin ja auttavan muistisairaana henkilön ymmärtämisessä.

5.2 Eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön ohjeisiin kuuluu noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia. Tutkimuksessa otetaan huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.) Opinnäytetyötä tehtäessä ja raportoitaessa on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön ohjeita.

Haastateltaville kerrottiin, että opinnäytetyöhön ja sen tuotoksiin voidaan hyödyntää suoria lainauksia haastatteluista. Raportoitaessa opinnäytetyötä on pyritty kuitenkin huomiomaan se, että tuloksista ei erottuisi yksittäistä henkilöä. Kerättyä aineistoa käytettiin vain tätä opinnäytetyötä sekä sen tuotoksia varten. Aineistoa säilytettiin opinnäytetyön prosessin ajan Metropolia Ammattikorkeakoulun verkkolevyillä. Haastatteluiden äänitteet tuhottiin heti litteroinnin valmistuttua. Litteroidusta aineistosta hävytimme henkilöiden nimitiedot sekä paikkakuntatietoja. Litteroitu aineisto tuhottiin analyysin valmistuttua.

Aineistolähtöisen tutkimuksen toteuttaminen on haastavaa. Aineistoa käsiteltäessä on syytä pohtia, voiko tutkija kontrolloida sitä, että analyysi tapahtuu aineiston tiedon antajien ehdoilla eikä tutkijan omien ennakkoluulojen vaikuttamana. (Tuomi & Sarajärvi 2002: 109). Tätä opinnäytetyötä tehdessämme olemme pyrkineet tarkastelemaan ja käsittelemään kerättyä aineistoa, niin että välttäisimme omien johtopäätösten tekemistä.

Aineiston runsaus ja sen sisällöllinen rikkaus aiheutti haasteita erityisesti esitteen sisällön luomisessa. Ensin pohdimme, tuliko aineistosta kerättyä kaikki oleellinen tieto esitettä varten. Tämän jälkeen aineiston runsaan määrän vuoksi jouduimme tiivistämään ja rajaamaan esitteen sisältöä niin, että siinä olisi kaikki oleelliset asiat. Toteutuneet haastattelut olivat sisällöltään rikkaita ja käsiteltävää aineistoa kertyi runsaasti. Litteroidun aineiston läpi käyminen tehtiin mahdollisimman tarkkaan ja aineistoon perehdyttiin huolella. Tavoittemme saada konkreettisia vinkkejä ja neuvoja, ei aivan täysin toteutunut. Aineistosta ei aina noussut suoria vinkkejä arjentalanteisiin, vaan ne oli poimittava muun tekstin joukosta. Toisinaan oli haastavaa erotella, milloin oli kyse haastateltavan kertomasta vinkistä tai neuvosta ja milloin oli kyseessä esimerkki tai kuvaus arjen tilanteesta. Tämä hidasti aineiston analysointia.

5.3 Ajatuksia opinnäytetyöstä

Aineistosta nousi esiin mielenkiintoisia asioita, jotka olisivat hyviä jatkotutkimusaiheita. Lähes jokaisessa haastattelussa haastateltava nosti esiin koronapandemian vaikutuksen muistisairaahan henkilön sekä hänen läheisensä elämään. Mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe voisi olla koronapandemian vaikutus muistisairaahan henkilön sekä hänen omaisensa arkeen, tarjolla oleviin palveluihin sekä omaisen jaksamiseen. Kaikissa haastattelussa nousi esiin myös se, kuinka muistisairaalle henkilölle ja hänen läheiselleen olisi hyvä olla jonkinlainen aloituspakkaus saatavilla. Tämä aloituspakkaus voisi sisältää kaiken tärkeän tiedon, jota heti muistisairaus diagnoosin jälkeen tarvitaan.

Neuvoja muistisairaahan arkeen – esitteessä on tietoa, joka saattaa helpottaa muistisairaahan henkilön ja hänen läheisensä elämää, tukea heidän jaksamistaan ja antaa heille lisää voimavaroja arkeen. Esitteestä lukija voi saada tietoa ja näkemyksiä siitä, millaisia asioita saattaa olla edessä arkitilanteissa muistisairaahan edetessä. Tämä voi siis auttaa myös varautumaan tulevaan. Omaisten jakamat vinkit ja neuvot muille omaisille ovat hyvin konkreettisia ja käytännönläheisiä, sillä ne tulevat suoraan arjesta. Tieto saattaa olla

helposti sisäistettävissä, kun sen kertoo toinen vastaavassa tilanteessa oleva henkilö. Tukemalla omaisten jaksamista näiden tietojen ja vinkkien avulla, saattaa se parhaimmillaan vähentää palveluiden tarvetta, tukea muistisairaahan henkilön toimintakykyä sekä parantaa muistisairaahan henkilön ja hänen omaisensa elämänlaatua.

Läheisen jaksamisen ja hyvinvoinnin tukeminen on yksi tärkeä osa muistisairaahan henkilön hoitoa. Läheisellä on tärkeä asema sairastuneen elämässä, hänellä on usein kerrottavana sellaista tietoa, mitä hoitajilla tai muilla alan ammattilaisilla ei ole. Esimerkiksi sairastuneen elämänhistorian tuntemisella voi olla suuri merkitys sujuvan arjen ja hyvän elämän kannalta. Tämä tieto saattaa jäädä herkästi pimentoon muistisairasta henkilöä hoidettaessa tai hänet kohdatessa.

Omaisten kokemustiedon huomioiminen muistisairaahan henkilön hoidossa on hyvä nostaa esille. Muistisairas henkilö pystytään omaisten tiedon turvin kohtaamaan paremmin yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti. Toivomme opinnäytetyön lisäävän ymmärrystä siitä, kuinka muistisairaus vaikuttaa sairastuneen henkilön persoonallisuuteen, käyttäytymiseen ja mielialaan. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi koko perheeseen ja lähipiiriin. Muistisairaahan henkilön arjessa tulee olla mukana moniammatillinen ryhmä, johon myös omaiset tulisi ottaa mukaan.

Lähteet

Erkinjuntti, Timo & Melkas, Susanna & Jokinen, Hanna 2019. Aivoverenkierrosairauden muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 339–341.

Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) 2015. Muistisairaudet. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 18–22.

Erkinjuntti, Timo 2016. Alzheimerin taudin kulku. Käypähoito -suositus. <<https://www.kaypahoito.fi/nix00516>>. Viitattu 30.9.2021.

Greenwood, Nan & Habibi, Ruth & Mackenzie, Ann & Drennan, Vari & Easton, Nicky 2013. Peer Support for Carers: A Qualitative Investigation of the Experiences of Carers and Peer Volunteers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 28(6). <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1533317513494449>>. Viitattu 4.9.2021.

Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko 2019. Muisti osana ihmisyyttä. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 15–18.

Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta 2019. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899>. Viitattu 16.3.2021.

Hallikainen, Merja 2017a. Aivoverenkierrosairauden muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 231–232.

Hallikainen, Merja 2017b. Parkinsonin taudin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 233.

Hallikainen, Merja 2019. Yleisimmät etenevät muistisairaudet. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 328–338.

Helo, Katja 2014. Läheinen muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvän arjen tukijana. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta, Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 134–135.

Helsingin Muistiyhdistys ry. <<https://alzunki.fi/yhdistys/>>. Viitattu 16.3.2021.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Jämsä, Maiju & Mönkäre, Riitta 2019. Muistisairaahan vaatetus, pukeminen ja riisuuntuminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 183–185.

Jämsä, Maiju 2019a. Toimintakyvyn muutosten huomioon ottaminen muistisairaahan päivittäisissä toimissa. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 162–166.

Jämsä, Maiju 2019b. Muistisairaahan peseytyminen, ihon ja hampaiden hoito. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 185–189.

Järnsted, Pia & Kaivolainen, Merja & Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Käypä hoito 2016. Duodecim. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). <<https://www.kaypahoito.fi/nix01594>>. Viitattu 8.10.2021.

Melkas, Susanna & Jokinen, Hanna & Erkinjuntti, Timo 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 137–147.

Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2016. Katsaus vertaistukeen. Kuopio: Tekijät ja Ho-pealanka ry.

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

Muistiliitto ry. Tuki ja palvelut. <<https://muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut>>. Viitattu 6.5.2021.

Mönkäre, Riitta 2014a. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairauden etenemisen myötä. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 68–69.

Mönkäre, Riitta 2014b. Psykososiaalisen tukiverkoston merkitys muistisairaalle. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini & Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 82–84.

Mönkäre, Riitta 2014c. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten muistisairaalle ja läheiselle tarjoama tuki. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini

& Forder, Marjo (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 81–82.

Mönkäre, Riitta 2017a. Käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 58–61.

Mönkäre, Riitta 2017b. Vuorovaikutus ja ohjaaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 37–52.

Mönkäre, Riitta 2017c. Muistisairaahan aistitoimintojen muutosten vaikutukset arkeen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 76–77.

Nikumaa, Henna 2013. Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT. Regular and Structured support of Memory Patient. Seurantatutkimuksen raportti. Muistiliiton julkaisusarja 2013. <<https://www.muistiliitto.fi/application/files/4614/8666/4197/REPEAT-tutkimusraportti.pdf>>. Viitattu 4.9.2021.

Nukari, Toini & Mönkäre, Riitta 2017. Muistisairaahan päivittäisten toimien sujumisen periaatteet. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 76.

Nukari, Toini 2017. Muistisairaahan liikkuminen kodin ulkopuolella. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 84–85.

Remes, Anne 2019. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 341–344.

Rinne, Juha 2015. Lewyn kappale - tauti. Teoksessa Erkinjuntti, Timo & Remes, Anne & Rinne, Juha & Soinen, Hilka (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 165–171.

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Räsänen, Riitta 2018. Hyvää elämänlaatua ikääntyneelle. Keuruu: Printek.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto. KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 2009. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvali-motv.pdf>>. Viitattu 16.3.2021.

Sormunen, Saila & Topo, Päivi (toim.) 2008. Laadukkaat dementiapalvelut – Opas kunnille. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Torkkola, Sinikka & Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Viitattu 16.3.2021.

Vainikainen, Tuula 2016. Kumppanina muistisairaus. Tietoa, tukea ja kokemuksia. Helsinki: Kirjapaja.

Varsinais-Suomen muistiyhdistys ry. <<https://www.muistiturku.fi/fi/>>. Viitattu 31.5.2021.

Vataja, Risto 2017. Käyttäytymisen muutosten ja taustalla vaikuttavien tekijöiden tunnistaminen. Teoksessa Hallikainen, Merja & Mönkäre, Riitta & Nukari, Toini (toim.). Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 54–56.

Vataja, Risto 2019. Parkinsonin taudin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, Merja & Immonen, Annikka & Mönkäre, Riitta & Pihlakari, Pirkko (toim.). Muistisairaahan hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 346–347.

Teemahaastattelurunko

Tämän teemahaastattelun tarkoituksena on keskustella arjen tilanteista, jotka ovat muuttuneet omaisenne muistisairauteen sairastumisen myötä. Tarkoituksena on selvittää, millaista arki voi olla muistisairaahan henkilön kanssa ja miten erilaisissa tilanteissa voi toimia arkitoimintojen sujuvoittamiseksi. Tavoitteena on saada konkreettisia neuvoja muistisairaahan henkilön arjen tilanteita varten. Tarkoituksena on käydä avointa keskustelua, jota haastattelijat voivat tarpeen mukaan ohjata ja johdattaa eteenpäin tarkentavilla kysymyksillä.

Teema-alueiden keskustelua tueksi tulemme tarvittaessa käyttämään seuraavallaisia apukysymyksiä:

1. Minkälaisia uusia ja mahdollisesti haastavia tilanteita olette kohdanneet (ruokailussa, peseytymisessä, pukeutumisessa...) omaisenne muistisairauden myötä?
 - a. Millä keinoin olette näitä tilanteita ratkaisseet/helpottaneet?
 - b. Onko teillä käytännön vinkkejä muille jaettavaksi?
2. Mitä asioita vertaistuki on tuonut sinun elämääsi? (Miten se on vaikuttanut omaan hyvinvointiisi, jaksamiseen ja tunteiden käsittelyyn?)

Päivittäiset toiminnot

- Ruokailu
- Peseytyminen
- Pukeutuminen
- Sosiaaliset tilanteet (esim. seurustelu, kylässä käyminen, harrastukset)
- Sisällä ja ulkona liikkuminen
-

Vertaistukiryhmä

- Merkitys itselle
- Merkitys jaksamiseen
- Mitä asioita vertaistukiryhmä on tuonut arkeen

Haastateltavan suostumus

Opinnäytetyön nimi: Neuvoja muistisairaahan henkilön arkeen -omaisten vertaistukiryhmän kertomana
Metropolia Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö, Vanhustyön tutkinto-ohjelma.

Opinnäytetyön toteuttajat:

Metropolia Ammattikorkeakoulun Vanhustyön tutkinto-ohjelman opiskelijat

Nina Lähteenmäki, sähköposti: xxx@metropolia.fi, puhelin: xxx.

ja

Pauliina Sirén, sähköposti: xxx@metropolia.fi, puhelin: xxx.

Opinnäytetyön ohjaajana Metropolia Ammattikorkeakoulusta toimii Vanhustyön tutkinto-ohjelman lehtori Mia Rosenström, sähköposti: xxx@metropolia.fi, puhelin: xxx.

Minua [haastateltavan nimi] on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun haastatteluun, joka tehdään osana Metropolia Ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä. Opinnäytetyöhön liittyvässä haastattelussa tarkoituksena on selvittää omaisten vertaistukiryhmän osallistujilta käytännön vinkkejä, jotka heidän kokemuksiansa mukaan voivat helpottaa muistisairaahan henkilön arkea. Lisäksi tarkoituksena on selvittää vertaistuen merkitystä muistisairaahan henkilön omaiselle.

Opinnäytetyön tutkielmaan liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on **suostumus**. Muita henkilötietoja ei kerätä.

Olen saanut tutkielmasta tiedotteen ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkielmasta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkielmaan mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkielmaa koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot tutkielmaan mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua tutkielmaan liittyvään tietosuojaselosteeseen.

Minua ei ole painostettu osallistumaan haastatteluun.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani haastatteluun.

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

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän haastatteluun.

Tutkielmaan liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus. Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni yllä kuvatulla tavalla.

Paikka ja päivämäärä: _____, ____ . ____ . _____

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennys: _____

Alkuperäinen allekirjoitettu haastateltavan suostumus sekä kopio tiedotteesta liitteineen jäävät rekisterinpitäjän arkistoon (opinnäytetyöntekijät Nina Lähteenmäki ja Pauliina Sirén). Tiedote liitteineen ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan haastateltavalle.

TIEDOTE OPINNÄYTETYÖTÄ VARTEN TEHTÄVÄSTÄ HAASTATTELUSTA

Neuvoja muistisairaahan henkilön arkeen –omaisten kokemuksiensa pohjalta.

Kutsu osallistua haastatteluun

Teitä pyydetään mukaan haastatteluun, jossa selvitetään omaisten vertaistukiryhmän osallistujilta käytännön vinkkejä, jotka heidän kokemuksiansa mukaan voivat helpottaa muistisairaahan henkilön arkea. Sovellutte haastatteluun, sillä olette Helsingin Muistiyhdistyksen omaisten vertaistukiryhmän jäsen.

Tämä tiedote kuvaa haastattelua ja teidän osuuttanne siinä. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkielmasta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus haastatteluun osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kieltäytyminen ei vaikuta osallistumiseenne tai kohteluunne vertaistukiryhmän jäsenenä. Voitte myös keskeyttää haastattelun koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte haastattelun tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana aineistoa.

Haastattelun tarkoitus

Tämän haastattelun tarkoituksena on kuvata millaisia erilaisia tilanteita muistisairaiden henkilöiden omaiset kohtaavat arjessaan ja minkälaisia käytännön ratkaisuja niihin on keksitty. Lisäksi tarkoituksena on kuvailla, mitä vertaistuki merkitsee omaiselle.

Haastattelun toteuttajat

Haastattelun toteuttaa Metropolia Ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijat Nina Lähteenmäki ja Pauliina Sirén osana opinnäytetyön tutkielmaa.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkielma toteutetaan pienryhmähaastatteluina Teamsissä. Haastatteluun osallistuminen kestää noin tunnin ja siihen osallistuu kolme vertaistukiryhmän jäsentä sekä opinnäytetyön tekijät. Haastattelu tullaan äänittämään ja tallentamaan.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

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

Tuloksista tiedottaminen

Haastattelua hyödynnetään opinnäytetyössä, joka julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Tutkielman päätyminen

Myös tutkielman suorittajat voivat keskeyttää tutkielman henkilökohtaisiin syihin vedoten. Tutkielmaan osallistuminen koostuu yhdestä haastattelukerrasta.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään haastatteluun liittyviä kysymyksiä tutkielmasta vastaaville henkilölle.

Tutkielman tekijöiden yhteystiedot

Haastattelija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Nina Lähteenmäki
Puh. xxx
Sähköposti: xxx@metropolia.fi

Haastattelija / opinnäytetyötekijä

Nimi: Pauliina Sirén
Puh. xxx
Sähköposti: xxx@metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja

Titteli: Lehtori
Nimi: Mia Rosenström
Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Myllypuron kampus
Puh. xxx
Sähköposti: xxx@metropolia.fi