

Susanna Hämäläinen ja Marianna Uusitalo

**Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia  
tukihenkilön vaikutuksesta muistisaira  
elämänlaatuun ja mielialaan**

Opinnäytetyö

Syksy 2016

SeAMK Sosiaali- ja terveys

Geronomi (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Tekijät: Susanna Hämäläinen & Marianna Uusitalo

Työn nimi: Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan

Ohjaaja: Jenni Kulmala

Vuosi: 2016

Sivumäärä: 66

Liitteiden lukumäärä: 2

---

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia tukihenkilön vaikutusta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan. Opinnäytetyössä pyrittiin saamaan muistisairaana oma ääni kuuluviin. Haastateltavat muistisairaana henkilöt ja heidän läheisensä saatiin tutkimukseen Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen kautta.

Tutkimuksessa käytettiin sekä laadullista että määrällistä tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineisto kerättiin lomakehaastattelulla ja sen toteuttamisessa hyödynnettiin MIKE -työvälinettä. Tutkimukseen haastateltiin seitsemää pirkanmaalaista muistisairasta henkilöä ja viiden muistisairaana henkilön puolisoa. Opinnäytetyön laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tukihenkilöllä koettiin olevan positiivinen vaikutus muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan. Tukihenkilön koettiin tuoneen muistisairaana ja hänen läheisensä elämään iloa, virkeyttä, vaihtelua, sisältöä ja uusia asioita. Muistisairaiden ja heidän läheistensä yksilölliset tarpeet vaikuttivat tukihenkilön koettuun tarpeellisuuteen. Muistisairaana eivät kokeneet tukihenkilöä heille itselleen välttämättömäksi, mutta kokivat tukihenkilön olevan tarpeellinen heidän läheiselleen. Jokainen läheisistä koki tukihenkilön olevan tarpeellinen niin heille itselleen kuin heidän muistisairaalle puolisolleenkin.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että tukihenkilö koettiin tarpeellisemmaksi läheiselle kuin muistisairaalle. Erittäin tarpeelliseksi tukihenkilö koettiin silloin, kun muistisairaus oli edennyt pidemmälle ja läheisen oma jaksaminen oli koetuksella. Tukihenkilötoimintaan oltiin tyytyväisiä ja se koettiin erittäin tärkeäksi ja tarpeelliseksi toiminnaksi. Opinnäytetyö tarjoaa tietoa myös muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksista tukihenkilötoiminnassa. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeessa ja tukihenkilötoiminnan kehittämisessä.

Avainsanat: Muistisairaus, muistisairas, elämänlaatu, mieliala, läheinen, tukihenkilö, tukihenkilötoiminta

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Susanna Hämäläinen & Marianna Uusitalo

Title of thesis: Experiences of Persons with Memory Disorder and Their Caregivers Concerning the Support Person's Influence on the Quality of Life and the Mood of a Person with Memory Disorder

Supervisor(s): Jenni Kulmala

Year: 2016

Number of pages: 66

Number of appendices: 2

---

The goal of this study was to find out how a support person affects the quality of life and the mood of persons with memory disorder. We wanted to make the voices of persons with memory disorder heard. The recruitment of interviewees was made by TUKEVA- project. TUKEVA is a project conducted by Pirkanmaa Memory Association.

This research was carried out using qualitative and quantitative methods. The material was collected from form-interviews using MIKE-tool. The interviewees were 7 persons with memory disorders and 5 caregivers. The material was analyzed using content analysis.

It was experienced that a support person positively affected the quality of life and mood of persons with memory disorders. The support person appeared to bring joy, vigor, diversity, content and new things in everyday life of people with memory disorders. The persons with memory disorders and their caregivers' individual needs affected the necessity of support persons. The persons with memory disorders felt that support persons are not so necessary to themselves. However, they considered that support persons are important to their caregivers. Every caregiver felt that there is a need for support persons for both sides.

The conclusion is that a support person is more important to the caregiver than to the person with memory disorders. There was also more need of a support person when memory disorders were long advanced and the caregiver's own health was on the edge. The interviewees were also satisfied and they felt that the support person activity was important. This thesis provides information about persons with memory disorders and their caregivers' experiences of support person activity. The results can be used in TUKEVA- project and also in developing support person activity.

Keywords: Memory disorder, person with memory disorder, quality of life, mood, caregiver, support person, support person activity

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 MUISTISAIRAUDET.....	8
2.1 Alzheimerin tauti.....	9
2.2 Muut yleisimmät muistisairaudet.....	11
3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU.....	14
3.1 Muistisairaahan elämänlaadun ulottuvuudet.....	16
3.2 Muistisairaahan elämänlaadun arviointi.....	20
4 MUISTISAIRAUS JA MIELIALA.....	23
4.1 Muistisairaahan yleisimpiä mielialaoireita.....	24
4.2 Sosiaalisten suhteiden vaikutus muistisairaahan mielialaan.....	25
4.3 Muistisairaahan mielialan arviointi.....	27
5 MUISTISAIRAAN JA LÄHEISEN ELÄMÄNLAADUN JA MIELIALAN TUKEMINEN.....	29
5.1 Tukemisen muodot.....	29
5.2 Tukemisen tavoitteet.....	30
5.3 TUKEVA -hanke ja tukihenkilötoiminta.....	30
6 TUTKIMUKSEN TAVOITE.....	32
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄ.....	33
7.1 MIKE -työväline.....	33
7.2 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä.....	34
7.3 Lomakehaastattelu.....	34
7.4 Määrällisten vastausten analysointi.....	35
7.5 Sisällönanalyysi.....	36
8 TUTKIMUSTULOKSET.....	37
8.1 Taustatietoja.....	37

8.2 Muistisaira <span>an</span> el <span>ämän</span> laadun ja mielialan arviointi ja tukihenkil <span>ön</span> vaikutus muistisaira <span>an</span> el <span>ämän</span> laatuun ja mielialaan.....	37
8.3 Muistisairaiden ja heid <span>än</span> l <span>ä</span> heistens <span>ä</span> kokemuksia tukihenkil <span>ön</span> vaikutuksesta muistisaira <span>an</span> el <span>ämän</span> laatuun ja mielialaan .....	42
8.3.1 Tukihenkil <span>ön</span> positiivinen vaikutus muistisaira <span>an</span> mielialaan ja el <span>ämän</span> laatuun .....	44
8.3.2 Tukihenkil <span>ön</span> positiivinen vaikutus muistisaira <span>an</span> sosiaaliseen hyvinvointiin .....	46
8.3.3 Tukihenkil <span>ö</span> toiminnan r <span>ä</span> tt <span>ä</span> l <span>ö</span> inti yksil <span>öll</span> isiin tarpeisiin .....	48
9 JOHTOP <span>Ä</span> T <span>Ö</span> KSET .....	53
10 POHDINTA .....	56
10.1 Omat oppimiskokemukset.....	56
10.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	57
10.3 Tutkimustulosten hy <span>ö</span> dynt <span>ä</span> minen ja jatkotutkimusaiheet .....	58
L <span>Ä</span> HTEET .....	60
LIITTEET .....	66

## Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan toimintakyky .....	38
Kuvio 2. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan mieliala	39
Kuvio 3. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys.....	40
Kuvio 4. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan kokemus itsensä hyväksymisestä .....	40
Kuvio 5. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan kokema turvallisuudentunne.....	41
Kuvio 6. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan kokema tunne virkeydestä.....	41
Taulukko 1. Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaan elämänlaatuun ja mielialaan .....	43

# 1 JOHDANTO

Suomen väestön ikääntyessä ja iäkkäiden määrän kasvaessa myös muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy (Viramo & Sulkava 2015, 35). Syksyllä 2016 Suomessa oli noin 193 000 muistisairasta henkilöä ja arvioiden mukaan vuosittain noin 14 500 suomalaista sairastuu muistisairauteen (Muistiliitto, 23.9.2016). Sairastuneiden määrän kasvaessa on tärkeää kehittää muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnattuja tukipalveluita. Tukemisen tavoitteena ovat muistisairaahan ja hänen läheisensä hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen. Lisäksi merkittävä tukitoiminnan tavoite on läheisen jaksamisen turvaaminen. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 531.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia tukihenkilön vaikutusta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan. Tutkimuksessa pyrittiin saamaan muistisairaahan oma ääni kuuluviin. Lisäksi tutkimuksessa haluttiin selvittää muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilötoiminnasta. Tutkimuksen aihe on ajankohtainen ja tärkeä, sillä tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää tukihenkilötoiminnan kehittämisessä.

Tutkimuksen aihe koettiin mielenkiintoiseksi, sillä opinnäytetyön tekeminen muistisairauksiin ja muistisairaisiin liittyen oli kiinnostanut meitä jo pitkään. Tutkimuksessa hyödynnettiin MIKE -työvälinettä, joka on Muistisairaahan Ihmisen Koetun Elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline. (Meriläinen ym. 2015, 2.) Kiinnostuimme MIKE -työvälineen käytöstä osana opinnäytetyötä MIKE -työvälineen koulutustilaisuudessa Seinäjoella marraskuussa 2015.

Geronomi (AMK) -tutkintoon kuuluvassa muistityön harjoittelussa kuulimme ja kiinnostuimme Pirkanmaan Muistiyhdistyksen Tukeva-hankkeesta. TUKEVA-hankkeen kautta saatiin tutkimukseen haastateltavat muistisairaahan henkilöt sekä heidän läheisensä. Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA -hanke (2015–2017) etsii ja kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä kotona asuville muistisairaille ja heidän läheisilleen Pirkanmaan alueella ja Huittisissa.

## 2 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaus heikentää ihmisen muistia sekä muita tiedonkäsittelyn osa-alueita ja vaikuttaa sairastuneen ihmisen toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Muistisairaus vaikuttaa myös sairastuneen läheisten arkeen ja hyvinvointiin. (Heimonen 2010, 60.) Aiemmin vaikeista muistisairaudesta on käytetty termiä dementia. Nykyään dementialla tarkoitetaan oiretta, jossa useampi kuin yksi tiedonkäsittelytoiminto heikentyy niin, että potilas ei pysty selviytymään itsenäisesti jokapäiväisistä toiminnoistaan. Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti ym. 2015, 19–20.)

Muistisairaana ihmisen toiminta rajoittuu aiempaan suoriutumiseen nähden ja sairaus aiheuttaa laaja-alaista henkisten toimintojen heikentymistä. Muistihäiriöt ovat usein ensimmäisiä etenevien muistisairauksien oireita. Muistisairauksiin liittyy myös kielellisiä häiriöitä, liikesarjojen suorittamisen vaikeutta, hahmottamisen heikentymistä sekä toiminnanohjauksen ongelmia. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus ja muita ovat aivoverenkiertosaudan muistisairaus, Parkinsonin tauti, Lewyn kappale -tauti ja otsa-ohimolohko rappeumat. (Heimonen 2010, 61.)

Muistisairauden edetessä sairastuneen toimintakyky heikentyy vähitellen ja itsenäinen selviytyminen vaikeutuu, jolloin tuen ja avun tarve lisääntyvät vähitellen. Sairauden alussa muistisairas ihminen tarvitsee muistuttamista ja ohjaamista päivittäisissä toiminnoissa, mutta sairautensa edetessä riippuvuus toisten avusta kasvaa ja muistisairas tarvitsee säännöllistä tukea ja apua. Muistisairailta esiintyy myös masennusta, apatiaa, ahdistuneisuutta ja levottomuutta tai muuta ympäristön havaitsemaa muuttunutta käyttäytymistä. Käyttöoireet vaikuttavat muistisairaahan ja hänen läheistensä elämään ja niiden kohtaamisessa on tärkeää ymmärtää muistisairaahan ihmisen käyttäytymistä ja mielen tunneilmaisuja sekä niiden taustalla olevia tekijöitä. (Heimonen 2010, 62.)

Muistisairaana ja heidän läheisensä tarvitsevat apua, tukea ja palveluita. Muistisairaahan ihmisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, kuinka muut ihmiset kohtaavat muistisairaahan ja ymmärtävät häntä sekä miten hänen tarpeisiinsa vastataan. Tulevaisuudessa muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy, laitospaikat vähenevät ja kotona asutaan entistä pidempään. Muistisairaiden kotona asumisen tukemisen on-



nistumiseen tarvitaan seurantaa ja perheiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa tukea oikea-aikaisesti annettuna. Erityisen tärkeää on kiinnittää huomiota yksin asuvien muistisairaiden tilanteeseen. (Heimonen 2010, 60–61.)

## 2.1 Alzheimerin tauti

Kaikista muistisairauksista noin 70 % on Alzheimerin tautia ja se onkin yleisin etenevä muistisairaus. Alzheimerin tauti on hitaasti etenevä aivoja rappeuttava sairaus, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden ja neurokemiallisten järjestelmien vaurioitumisesta. Alzheimerin tauti on jaoteltu tyypilliseen, epätyypilliseen ja sekätyypilliseen tautimuotoon. (Remes ym. 2015, 119–120.)

Tyypillisessä Alzheimerin taudissa aivomuutokset lisääntyvät ennustettavassa järjestyksessä. Oirekuva jaetaan usein viiteen vaiheeseen, jotka ovat oireeton, varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti. Oireettomassa vaiheessa osalla sairastuneista voidaan todeta alkavia tiedonkäsittelyyn liittyviä oireita, kuten lievää heikentymää tapahtumamuistissa. (Remes ym. 2015, 122.)

Varhaisen Alzheimerin taudin oireita ovat uusien asioiden oppimisen vaikeus ja unohtumisen korostuminen. Oireet liittyvät sisemmän ohimolohkon vaurioon, joka on muistin kannalta tärkeä alue. (Remes ym. 2015, 122.) Sairastuneella saattaa ilmetä jo varhaisessa vaiheessa erilaisia mieliala- ja käytösoireita kuten masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta (Remes ym. 2015, 125). Lievässä Alzheimerin taudin vaiheessa ilmenee jo laajempia muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisiä. Tyypillistä lievässä Alzheimerin taudissa on vetäytyminen harrastuksista ja sosiaalisista kanssakäymisistä sekä lisääntynyt ärtyvyys, masentuneisuus ja apatia. (Remes ym. 2015, 126–127.)

Keskivaikeassa taudin vaiheessa sairastuneen omatoimisuus on selvästi vähentynyt ja hän tarvitsee päivittäistä valvontaa ja apua. Tässä taudin vaiheessa harhaluuloisuus on yleisintä ja sitä esiintyykin 20–50 % sairastuneista. (Remes ym. 2015, 127–129.) Vaikeassa Alzheimerin taudin vaiheessa muisti toimii enää vain satunnaisesti ja kielelliset vaikeudet ovat lisääntyneet niin, että puheen tuotto ja ymmärtäminen on vähäistä. Lähes kaikilla vaikeaa vaihetta sairastavista esiintyy

moninaisia käytösoireita. Masennus ilmenee yleensä ahdistuneisuutena ja levottomana käytöksenä. Taudin loppuvaiheessa Alzheimerin tautia sairastavalla on vain harvoja ilmaisuja ja hän on lopulta täysin autettava. (Remes ym. 2015, 129–131.)

Alzheimerin tauti voi alkaa myös muilla kuin muistioireilla ja täten puhutaankin epätyypillisestä Alzheimerin taudista. Tunnetuin epätyypillisin oirein etenevä Alzheimerin tauti on niin sanottu posteriorinen variantti, jossa oireet alkavat nähdyn hahmottamisen vaikeudella. Alzheimerin tauti voi olla myös otsalohko-oireinen, jolloin tauti alkaa kielellisin oirein tai käytösoirein. (Remes ym. 2015, 133.) Sekatyypisessä Alzheimerin taudissa sairastuneella on AT:n aivomuutosten lisäksi myös toisen aivoja rappeuttavan sairauden aiheuttamia muutoksia ja täten oirekuva on sekoitus useamman sairauden oirekuvista. Yleisimpiä sekamuotoja ovat Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosaireus (AT+AVH), sekä Alzheimerin taudin Lewyn kappale -muoto. ( Remes ym. 2015, 134–135.)

Alzheimerin taudin perimmäinen syy on yhä tuntematon, sillä vain pienellä osalla (1-2 %) sairastavista on periytyvä Alzheimerin tauti, jonka taustalla on tunnistettu olevan kolmen geenin virheet (Remes ym. 2015, 120). Vaikka taudin varsinaista syytä ei tiedetä, ovat tutkimukset osoittaneet olevan monia riskitekijöitä, jotka lisäävät todennäköisyyttä sairastua Alzheimerin tautiin. Taudin yleisyys kasvaa voimakkaasti iän myötä ja sitä esiintyykin jopa 15–20 %:lla yli 85-vuotiaista. (Hallikainen 2014, 264.) Iän lisäksi sairastumisen vaaratekijöitä ovat lähisuvussa esiintyneet muistisairaudet tai dementia, Downin oireyhtymä sekä apolipoproteini E:n alleeli (Remes ym. 2015, 120). CAIDE (Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia) -tutkimuksessa saadut tulokset osoittivat, että myös monet sydän- ja verisuonitautien riskitekijät ja ihmisen huonot elintavat, kuten epäterveellinen ruokavalio ja tupakointi lisäävät riskiä sairastua Alzheimerin tautiin (Solomon 2009, 78; Rusanen 2013, 43 & Eskelinen 2014, 71). Lisäksi Scarmeas ym. (2001, 2236) havaitsivat tutkimuksessaan vapaa-ajan korkealla aktiivisuudella olevan myös yhteys muistisairauden puhkeamiseen.

## **2.2 Muut yleisimmät muistisairaudet**

Tässä kappaleessa esitellään lyhyesti muut yleisimmät muistisairaudet. Muita yleisimpiä muistisairauksia ovat aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus, Lewyn kappale-tauti sekä otsa-ohimolohko rappeumat.

### **Aivoverenkiertosairauden muistisairaus**

Aivoverenkiertosairauden muistisairaus (vascular cognitive impairment, VCI) on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Siihen kuuluvat pienten aivoverisuonten tauti (subkortikaalinen tauti), suurten aivoverisuonten tauti (kortikaalinen tauti) ja tiedonkäsittelyn kannalta kriittisellä alueella olevan infarktin aiheuttamat tilat, aivoverenvuodon jälkitilat sekä Alzheimerin taudin kanssa samaan aikaan esiintyvä aivoverenkiertosairaus. VCI:tä esiintyy myös aivoverisuonten tulehdussairauksissa ja eräissä verisairauksissa. VCI on yläkäsite aivoverenkiertosairauksiin liittyvälle muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiselle. (Melkas, Jokinen & Erkinjuntti 2015, 137–138.)

Aivoverenkierto tapahtuman kokeneen ihmisen toimintakykyyn, elämänlaatuun ja ennusteeseen eniten vaikuttava tekijä on tiedonkäsittelyn heikentyminen. On tärkeää tunnistaa VCI varhaisessa vaiheessa, koska tiedonkäsittelyn lievä heikentyminen on osin palautuva tila ja sen vaikeutumista voidaan hidastaa. (Melkas ym. 2015, 137.)

Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertosairauden sairausyhdistelmä saattaa olla tulevaisuudessa yleisin etenevän muistisairauden syy. Tällä sairausyhdistelmällä on monia yhteisiä vaaratekijöitä: korkea verenpaine, suuri kolesterolipitoisuus, diabetes ja ikääntyminen. Alzheimerin tautia sairastavilla vähintään puolella yli 80-vuotiaista on samaan aikaan aivoverenkiertosairaus. (Melkas ym. 2015, 144.)

### **Parkinsonin taudin muistisairaus**

Parkinsonin taudin syytä ei tunneta. Siinä väliaivojen substantia nigra dopaminergiset hermosolut tuhoutuvat vähitellen sairauden edetessä. Sen seurauksena aivojen tyvitumakkeissa ilmenee dopamiinin puutetta. Parkinsonin tautia esiintyy keski-ikäisillä ja vanhuksilla ja se on yleisin Lewyn kappale-muutokseen liittyvä sairaus.

Suomessa sitä sairastaa arviolta noin 10 000 ihmistä. (Rinne & Karrasch 2015, 158.)

Parkinsonin tauti alkaa hitaasti ja siihen kuuluu ei-motorisia ja motorisia oireita. Ennen motoristen oireiden alkamista esiintyy usein ei-motorisia oireita, joita ovat esimerkiksi REM-unihäiriöt, hajuaistin häviäminen, ummetus ja muut autonomisen hermoston oireet ja tiedonkäsittelyssä ilmenevät oireet. Motoriset oireet, joita ovat vapina, hidastuminen ja lihasjäykkyys ovat aluksi toispuolisia, mutta sairauden edetessä oireet pahenevat ja ne leviävät myös kehon toiselle puolelle. Parkinsonin taudin oireisiin kuuluvat myös tasapainovaikeudet, autonomisen hermoston toimintahäiriöt sekä neuropsykiatriset (apatia, masennus ja impulssikontrollin häiriöt) ja tiedonkäsittelyssä ilmenevät oireet. (Rinne & Karrasch 2015, 159.)

Rinteen ja Karraschin (2015, 159) mukaan noin 30–40 % Parkinsonin tautia sairastavilla esiintyy vaikeaa ja laaja-alaista muistisairautta ja pitkäaikaisseurannassa ilmaantuvuus on ollut jopa 80 %. Dopaminergisten, etuotsalohkojen ja tyvitumakkeiden välisten ratojen toimintahäiriöt aiheuttavat taudin alkuvaiheessa tiedonkäsittelyn ja psykomotoriikan hidastumista, toiminnanohjauksen ja tiedonkäsittelyn ongelmia sekä vapaan muistiinpalautuksen heikentymistä. Aivokuoren taka-alueiden ylläpitämät toiminnot, kuten kielellinen ja visuospatiaalinen prosessointi, otsalohkotoiminnot ja mieleen painaminen ja mieleenpalautus ovat vaikeutuneet.

### **Lewyn kappale-tauti**

Lewyn kappale-taudissa aivokuoren ja aivorungon alueella sijaitsevien hermosolujen sisään kertyy mikroskooppisen pieniä ”Lewyn kappaleita”, jotka aiheuttavat sairastuneelle oireita. Noin 10–15 % kaikista muistisairauksista on Lewyn kappale-tautia.

Lewyn kappale-tauti on usein vaikea tunnistaa, sillä se sekoitetaan usein Alzheimerin tai Parkinsonin tautiin oireiden samankaltaisuuden vuoksi (Hartikainen 2014, 288). Sairauden alkuvaiheessa sairastuneen henkilön muistissa ei ole muutoksia, vaan se heikkenee vähitellen sairauden edetessä. Tyypillisimmät Lewyn kappale-taudin oireet ovat tiedonkäsittelyssä ilmenevät oireet (75 % sairastuneista), parkinsonismi oireet (40–90 % sairastuneista) kuten lihasjäykkyys, kävelyvaikeudet ja psykoottiset oireet (30–60 % sairastuneista) sekä toistuvat näköharhat ja

harhaluulot. (Rinne 2015, 165–166.) Lewyn kappale-taudin diagnoosi tehdään lääkärin tekemiin kliinisiin tutkimuksiin, havaintoihin ja esitietoihin perustuen (Hartikainen 2014, 288).

### **Otsa-ohimolohko rappeumat**

Otsa-ohimolohko rappeumat ovat joukko eteneviä sairauksia, joissa yhteistä on se, että sairauden myötä aivojen otsa- tai ohimolohkot vaurioituvat ja heikkenevät ja aiheuttavat sairastuneelle erilaisia oireita. Yleensä sairastuneen muistitoiminnot säilyvät kohtalaisen hyvin. Kaikista etenevistä muistisairauksista noin 5-10 % on otsa-ohimolohkorappeumia. (Remes 2014, 282.)

Otsa-ohimolohko rappeumat jaetaan yleensä kolmeen alatyyppiin, jotka ovat otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Näistä yleisin on otsalohkodementia, joka käsittääkin yli puolet kaikista otsa-ohimolohko rappeumista. Keskeisintä otsalohkodementiassa on otsalohkojen heikkeneminen vähitellen, joka aiheuttaa persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia. (Remes & Rinne 2015, 172–174.) Etenevässä sujumattomassa afasiassa on keskeistä puheen tuoton ongelmat. Sairastuneella on vaikeuksia löytää oikeita sanoja, puheen tuotto on työlästä ja hidasta ja myös luku- ja kirjoitusvaikeuksia ilmenee. (Remes & Rinne 2015, 176–177.) Semanttisessa dementiaassa sanojen merkitys hämärtyy tai häviää kokonaan ja sairastuneen on vaikea nimetä asioita. Semanttista dementiaa sairastavan puhe on usein sujuvaa, mutta sisällöltään tyhjää. (Remes & Rinne 2015, 177–178.)

### 3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU

Elämänlaadun käsitteelle ei ole olemassa yhtä yksittäistä määritelmää, sillä eri tieteenalat määrittelevät ja lähestyvät sitä eri tavoin. Se merkitsee eri ihmisille erilaisia asioita ja vaihtelee elämän eri vaiheissa. Yksimielisyyteen on päästy kuitenkin tutkijoiden kesken siitä, että elämänlaatu on moniulotteinen ilmiö, joka pitää sisällään useita ulottuvuuksia. (Vaarama & Ollila 2007, 198.)

WHO:n vuonna 1948 laatima terveyden määritelmä on vaikuttanut elämänlaadun käsitteen kehittymiseen. Määritelmän mukaan terveys ei ole pelkästään sairauden puuttumista, vaan täydellisen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. (Luoma 2008, 74.) WHO:n määritelmä elämänlaadusta perustuu neljään ulottuuteen: fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja ympäristöön. Näiden lisäksi elämänlaadun ulottuvuuksiin luetaan koettu elämänlaatu. (Vaaramaa ym. 2010, 152.)

Powell Lawton on ollut keskeinen vaikuttaja ikääntyneiden elämänlaadun käsityksen muodostumisessa. Hänen ”hyvän elämän” mallinsa (1983) esiintyy usein gerontologisessa elämänlaadun tutkimuksessa ja se koostuu neljästä ulottuvuudesta. Näitä ulottuvuuksia ovat fyysinen terveys ja käyttäytymisen kompetenssi, psyykinen hyvinvointi, sosiaaliset suhteet ja sosiaalinen identiteetti sekä yksilön kykyjen ja ympäristön vaatimusten välinen yhteensopivuus. (Vaaramaa ym. 2010, 151.)

Luoman (2008, 74) mukaan Lawton toteaa, että elämänlaatu muotoutuu yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Yksilön omien valintojen ja toiminnan sekä ympäristön suomien edellytysten tulee olla tasapainossa keskenään. Yksilön elämänlaatu muodostuu hänen omassa kulttuurissa ja sosiaalisessa ympäristössä, ja se on paljon muutakin kuin vain terveyttä tai psyykkistä hyvinvointia.

Maailman terveysjärjestön WHOQOL -ryhmä on määritellyt elämänlaadun niin, että se on ”yksilön käsitys elämäntilanteestaan omassa arvomaailmassaan ja kulttuurisessa kontekstissaan sekä suhteessa omiin tavoitteisiin, odotuksiin ja huoliin.” Määritelmän mukaan elämänlaatu ei ole pelkkää terveyttä, elämään tyytyväisyyttä, hyvinvointia tai psyykkistä tilaa, vaan siinä yhdistyvät yksilön terveys, psyykinen tila, autonomia, sosiaaliset suhteet, henkilökohtaiset uskomukset ja niiden suhde olemassa olevaan ympäristöön. (Huusko & Pitkälä 2006, 12.)

Vaaramaan ym. (2010, 150) mukaan Cummings toteaa, että elämänlaatua voidaan arvioida seitsemän ulottuvuuden kautta subjektiivista tai objektiivista näkökulmaa käyttäen. Ulottuvuuksia ovat terveys, aineellinen hyvinvointi, läheisyys, emotionaalinen hyvinvointi, tuottavuus, turvallisuus ja ympäristö. Subjektiivisella näkökulmalla tarkoitetaan sitä, millaisena ihminen itse kokee oman elämänsä laadun, kun taas objektiivinen näkökulma pitää sisällään asiat, joita ulkopuolinen voi arvioida. Ihmisen arvioon oman elämänsä laadusta vaikuttavat keskeisesti hänen tyytyväisyytensä elämään, psyykkinen hyvinvointi, onnellisuus, käsitys omasta itsestä, omien yksilöllisten tarpeiden tyydyttyminen sekä erilaiset psyykkiset tekijät, kuten esimerkiksi masennus ja toivottomuus (Stolt ym. 2015, 62). Objektiivisia eli ulkoisesti havaittavia tekijöitä ovat esimerkiksi tulotaso, terveys ja toimintakyky (Vaaramaa & Ollila 2009, 189).

Huusko ja Pitkälä (2006, 14) kirjoittavat, että terveyteen liittyvällä elämänlaadulla tarkoitetaan yksilön kokemusta omasta terveydentilastaan sekä terveyteen liittyvästä hyvinvoinnistaan. Heidän mukaansa terveyteen liittyvää elämänlaatua tarkastellaan yleensä normaalin toiminnan poikkeuksina, sairauden vaikutuksina yksilöön ja hänen kokemukseensa ja tarkastelu keskittyy terveyden negatiivisiin puoliin.

Stolt ym. (2015, 63) toteavat, että tutkimusten mukaan muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun ovat yhteydessä muun muassa seuraavat tekijät: masennus, toimintakyvyn heikentyminen, käytösoireet, lääkitys sekä rajoitteiden käyttö, kaatuilu ja kivut. Heidän mukaansa muistisairaiden henkilöiden heikkoon elämänlaatuun ovat yhteydessä käytösoireet, levottomuus, masennusoireet, toimintakyvyn muutokset, heikko kognitiivinen toiminta, antipsykoottisten lääkkeiden käyttö, omaisen hoitotaakka ja hauraus. Muistisairaana henkilön itse arvioituun korkeaan elämänlaatuun ovat heidän mukaansa taas puolestaan yhteydessä kognitiivinen toiminta ja tehokas kivun hoito, säännöllinen yhteydenpito perheeseen ja muihin ihmisiin sekä tunne hyödyllisyydestä ja tarpeellisuudesta läheisille, ympäristölle ja yhteiskunnalle.

Stoltin ym. (2015, 62–73) tekemässä tutkimuksessa selvitettiin muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatua kotihoidossa ja ympärivorokautisessa hoidossa. Tutkimuksen mukaan muistisairaiden ihmisten arvioima elämänlaatu

oli yhteydessä heidän toimintakykyynsä. Tutkimustulosten mukaan kotihoidossa kohtalaisen itsenäisesti selviytyvillä oli muita korkeampi elämänlaatu. Ympäri- vuorokautisessa hoidossa korkeaan elämänlaatuun olivat tutkimuksen mukaan yhteydessä itsenäinen selviytyminen ja masennus- ja käytösoireiden vähyys.

Stolt ym. (2015, 63) kirjottavat, että erilaisten interventioiden on todettu vaikuttavan positiivisesti muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun. Tällaisia elämänlaatua kohtavia interventioita ovat muun muassa eläinten läsnäolo, muisteluterapia, tarinan kerronta ja kognitiivinen stimulaatio. He toteavat myös, että muistisairaita ihmisiä monipuolisesti huomioivan työtteen ja hoitoympäristön on todettu parantavan muistisairaahan ihmisen elämänlaatua ja lieventävän käytösoireita.

### **3.1 Muistisairaahan elämänlaadun ulottuvuudet**

Tutkimusten mukaan myös ikääntyneen elämänlaatu voidaan jakaa fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja ympäristötekijöihin (Vaaramaa & Ollila 2007, 190). Tässä kappaleessa tarkastellaan ikääntyneen muistisairaahan ihmisen elämänlaatua edellä mainittujen neljän elämänlaadun ulottuvuuden kautta. Ulottuvuuksia tarkastellaan toimintakykyä apuna käyttäen.

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä selviytyä itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista siinä ympäristössä, jossa hän elää. Toimintakyky on laaja-alainen kokonaisuus, joka voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen ulottuvuuteen. Ulottuvuudet kietoutuvat toisiinsa ja yhden osa-alueen heikentyminen vaikuttaa toimintakyvyn muihin osa-alueisiin. (Savimäki & Heimonen 2010, 19–20.)

#### **Fyysinen ulottuvuus**

Fyysinen ulottuvuus pitää sisällään fyysisen toimintakyvyn ja itsenäisen selviytymisen. Muistisairaahan myötä fyysinen toimintakyky ja liikkumiskyky sekä päivittäisistä toiminnoista selviytyminen vaikeutuvat. (Heimonen 2010, 74.) Heimonen (2010, 74) kirjoittaa, että Alzheimerin taudissa fyysiset muutokset toimintakyvyssä alkavat yleensä sairauden keskivaikeassa vaiheessa. Yleisimpiä fyysisessä toimintakyvyssä tapahtuvia muutoksia ovat kaatuilu, tasapaino- ja kävelyvaikeudet ja huimaus. Muita muutoksia ovat ryhdin muuttuminen, nivelten liikkuvuuden vähe-



neminen, kävelyn muuttuminen, tahdonalaisten liikkeiden suorittamisen vaikeutuminen, vapina ja jäykkyyden esiintyminen.

Kortikaalisessa vaskulaarisessa dementiassa varhaisia oireita Heimosen (2010, 74) mukaan ovat kömpelyys, haparoivuus ja kävelyn häiriö. Subkortikaalisessa vaskulaarisessa dementiassa kävely ei suju automaattisesti, se on rytmittömä, koordinoimatonta ja kömpelöä. Siirtyminen vie aikaa ja liikkeelle lähtö sekä ylösnouseminen voivat tuntua pelottavilta.

Hyvää fyysistä elämänlaatua ylläpitävät muistisairaana jäljellä olevien voimavarojen arviointi ja tukeminen. Ne ovat keskeinen osa kuntoutumista edistävää hoitoa. Toimintakyvyn heikentyminen voi vaikuttaa muistisairaana itsenäiseen selviytymiseen päivittäisissä toiminnoissa ja sosiaalisten tilanteiden vähenemiseen. Liikunta vaikuttaa myönteisesti muistisairaana henkiseen suorituskäyttöön, kommunikaatiokäyttöön, mielialaan ja yleisesti toimintakykyyn sairauden eri aiheissa. Liikunnan avulla voidaan purkaa stressiä, saada ympäristö hallintaan ja purkaa toiminnan tarvetta ja aktiivisuutta. On tärkeää mahdollistaa muistisairaalle ihmiselle ulkona liikkuminen sekä yhteys luontoon. Ne tukevat muistisairaana yhteydenpitoa ympäröivään yhteisöön. (Heimonen 2010, 74–75.)

Kivut voivat heikentää muistisairaana toimintakykyä ja elämänlaatua. Niiden tunnistamiseen, arviointiin ja hoitoon on tärkeää kiinnittää huomiota. Kiinnittämällä huomiota muistisairaana terveyteen, toimintakyvyn arviointiin, ylläpitämiseen ja edistämiseen, ravitsemukseen ja uneen voidaan vaikuttaa ja tukea muistisairaana päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Näiden asioiden avulla voidaan vaikuttaa muistisairaana elämänlaatuun myönteisesti. (Heimonen 2010, 74.)

### **Psyykinen ulottuvuus**

Psyykinen ulottuvuus koostuu psyykkisestä toimintakyvystä, mielen tasapainosta, elämäntilanteen tunteesta ja kognitiivisista kyvyistä. Muistisairaana myötä toimintakyky heikkenee vähitellen, itsenäisyys ja itsemäärääminen rajoittuvat vähitellen ja roolit muuttuvat. Toimintakyvyn heikentyminen voi lisätä osallistumisen vähenemistä ja syrjäytymistä. (Heimonen 2010, 69.)

Muistisairauden diagnoosin saaminen saattaa aiheuttaa vihaa, syyllisyyttä, surua, kieltämistä tai helpotusta. Muistisairailta esiintyy masentuneisuutta, ahdistusta, surua ja toivottomuutta. Masennus, ahdistus ja pelko voivat heikentää muistisairaahan psyykkistä toimintakykyä ja rajata sosiaalisia kontakteja. Kognitiivisten kykyjen heikentyminen vaikuttaa harrastuksiin osallistumiseen, arjen perustoimintoihin, ihmissuhteisiin, tunteiden ilmaisemiseen ja on yhteydessä tunteiden kontrollointiin. On tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että muistisairas voi ilmentää itseään tunteiden ja käyttäytymisen kautta. (Heimonen 2010, 69–70.)

Muistisairauden edetessä keskustelun seuraaminen vaikeutuu, orientaatio heikentyy, nimet ja tapahtumat alkavat unohtua ja käytännön taidot heikentyä. Tällaiset muutokset heikentävät turvallisuuden tunnetta sekä kokemusta itsemääräämisestä. Muistisairaahan minäkuva ja itsearvostusta saattavat uhata itsenäisyyteen ja autonomiaan liittyvät muutokset, joita ovat muun muassa rajoitetut mahdollisuudet tehdä valintoja ja hallita elämää ja vaikeudet osallistua päätöksentekoon. (Heimonen 2010, 70–71.)

Hyvää psyykkistä elämänlaatua ylläpitävät elämän tarkoituksellisuuden ja mielekkyyden kokeminen. Muistisairaahan minäkuvaan ja kokemukseen elämän mielekkyydestä vaikuttavat sosiaaliset suhteet, kyky ylläpitää totuttuja aktiviteetteja, toimintakyky sekä itselle tärkeät roolit ja vastuut sekä niistä luopuminen. Arvokkuuden tunne ja toimivat ihmissuhteet ovat tärkeitä asioita mielen ja tunne-elämän tasapainolle. Toimintakyvyn heikentyessä muistisairas yrittää ylläpitää kuvaa kyvykkyydestään. Silloin avun ja tuen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. (Heimonen 2010, 71.)

### **Sosiaalinen ulottuvuus**

Sosiaalista ulottuvuutta voidaan tarkastella sosiaalisen toimintakyvyn kautta. Se on yhteydessä fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn, ja pitää sisällään useita ulottuvuuksia. Sosiaalinen ulottuvuus pitää sisällään sosiaaliset suhteet, osallisuuden, yhteisöllisyyden ja edellyttää tilanteeseen sopivia vuorovaikutustaitoja toisten ihmisten kanssa. Sosiaaliset suhteet parantavat elämänlaatua ja vaikuttavat elämän tyytyväisyyteen. Vuorovaikutussuhteet voivat vaikuttaa elämänlaatuun myös

kielteisesti ja alentaa elämänlaatua. Passiivisuus ja riittämätön sosiaalinen verkosto alentavat elämänlaatua. (Räsänen 2011, 77.)

Sosiaaliset vuorovaikutussuhteet voivat antaa muistisairaalle ihmiselle läheisyyttä, yhteisöllisyyttä, lisätä tietoisuutta omista oikeuksista, kykyä huolehtia itsestään ja tarjota apua toimintakyvyn ylläpidossa. Meidän täytyy tuntea muistisairaana elämäntähtämyksiä, jotta voimme tukea hänen sosiaalista aktiivisuuttaan. Aktiivisuus voi vaihdella elämän eri vaiheissa ja muistisairaus sekä toimintakyvyn heikkeneminen voivat rajoittaa muistisairaana sosiaalista osallistumista. (Räsänen 2011, 78.)

Heimosen (2010, 72) mukaan sosiaalisella vuorovaikutuksella on suuri vaikutus muistisairaana itsearvostukseen ja minäkäsitykseen. Muistisairauden alkuvaiheessa muistisairas yrittää ymmärtää sairauden muuttamaa tilannetta ja kokee jäävänsä ulkopuolelle sosiaalisesta verkostosta. Muistisairaat haluavat tulla kohdelluksi normaalisti ja heidän itsearviointiinsa ja yrityksiinsä ylläpitää positiivista minäkuvaa vaikuttavat muiden ihmisten asennoituminen. Muiden ihmisten reaktioilla voi olla suuri vaikutus siihen, miten muistisairas kokee sairautensa. Muistisairaana sosiaalinen identiteetti ja odotukset muita kohtaan saattavat muuttua, jos muistisairas kokee muiden ihmisten suhtautuvan häneen erilailla.

Muistisairaana elämänlaadun kannalta on tärkeää, että muistisairaana läheiset ihmiset ja muut hänen sosiaaliseen verkostoonsa kuuluvat ihmiset näkevät muistisairaana arvokkaana yksilönä ja aktiivisena toimijana voimavarojensa ja toimintakyvynsä rajoissa. Läheisten ihmisten ja ammattihenkilöiden halu tukea muistisairaana identiteettiä ja elämän jatkuvuutta on tärkeää muistisairaana ihmisen toimintakyvyn ja selviytymisen kannalta. (Heimonen 2010, 73.)

### **Ympäristö ulottuvuus**

Muistisairaana kotona asumista on tärkeää tukea mahdollisimman pitkään. Jos toimintakyky heikentyy niin paljon, ettei kotona asuminen ole enää mahdollista, on laitoshoidossa pyrittävä kodinomaisuuden jatkumiseen ja siihen, ettei muistisairaana tarvitse muuttaa kuin kerran. Kodin olosuhteilla on suuri merkitys elämänlaadun tuottajana. Muistisairaana ihmisen elämänlaatu määräytyy toisaalta subjektiivisesta tyytyväisyydestä elämään ja toisaalta toimintakyvyn ja ympäristön

rajoitteista. Fyysisen ympäristön esteet ja esteettömyys vaikuttavat toimintakykyyn. (Luoma 2008, 81.)

Elämänlaadun kannalta tärkeitä tekijöitä ovat asuinympäristön toimivuus ja esteettömyys, siisteys ja hyvä sisäilmanlaatu, lähipalveluiden toimivuus ja esteettömyys, riittävä hoiva ja tukipalvelut, hoidon ja palvelun vastaavuus. Muita tärkeitä tekijöitä ovat fyysisen ympäristön turvallisuus, virikkeellisyys ja lämminhenkisyys. Laitoshoidossa kodinomaisuutta vähentää päivärutiinien noudattaminen tiukan aikataulun mukaisesti. Viihtyisyyttä lisäävät viherkasvit, omat tavarat, valokuvat, koriste-esineet, tekstiilit, radio, televisio, sosiaaliset suhteet ja mahdollisuus yhteiseen tekemiseen. Ulkoilun ja liikunnan merkitys on myös tärkeä koetun terveyden ja toimintakyvyn kannalta. (Luoma 2008, 81–82.)

Luoma (2008, 82) toteaa, että elämänlaatua heikentäviä tekijöitä iäkkäillä laitoshoidon asiakkailta ovat yksinäisyyden kokemukset, masentuneisuus, fyysiset sairaudet ja riittämättömäksi koettu apu. Hän kirjoittaa, että näitä elämänlaatua heikentäviä tekijöitä voidaan lieventää laadukkaalla hoivalla, johon sisältyy asiakkaiden toiveet huomioon ottava ammattitaitoinen palvelu, asiakasta arvostava ja ystävällinen kohtelu, kuuntelu, masentuneisuuteen puuttuminen, merkityksellisuuden ja toimijuuden edistäminen, rehellisyys ja luotettavuus sekä asiakkaan puhtaudesta huolehtiva hoito.

### **3.2 Muistisairaana elämänlaadun arviointi**

Muistisairaana ihmisen elämänlaadun arviointi on haastavaa. Elämänlaadun arviointi edellyttää kykyä muistaa, lukea, käsitteellistää asioita, hahmottaa ympäristöä ja ilmaista tunteita sanallisesti. Muistisairauden edetessä nämä kyvyt heikentyvät. Muistisairaana ihmisen elämänlaatua voidaan kuitenkin arvioida, vaikka hänen oma kykynsä arvioida oman elämänsä laatua olisi heikentynyt. Tällöin väliinään muistisairaana ihmisen elämänlaadun arvioinnissa kyselyä paremmin toimivat haastattelu ja havainnointi. Arvioinnin kohteena voivat olla fyysinen toimintakyky esimerkiksi selviytyminen päivittäisistä toiminnoista, sosiaaliset suhteet tai ympäristö. (Luoma 2008, 83–84.)

Muistisairaahan ihmisen elämänlaatua arvioitaessa on keskeistä kohdata muistisairas ihminen yksilönä. Haastateltaessa lievästi muistisairasta henkilöä voidaan arvioinnin luotettavuutta parantaa, jos hänelle annetaan selkeät ohjeet, käytetään kokenutta haastattelijaa ja vastauskortteja muistin tueksi. Haastattelu on hyvä tehdä tutussa ja rauhallisessa ympäristössä. Keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa olevaa muistisairasta henkilöä haastateltaessa on tärkeää miettiä sitä, kuinka hyvin henkilö kykenee ymmärtämään kysymyksiä. Vaarana voi haastattelua tehdesä olla se, että muistisairaahan henkilön oma arvio elämänsä laadusta jää saamatta. (Luoma 2006, 46–47.)

Jos muistisairaahan ihmisen omaa arviota ei voida enää luotettavasti saada, voidaan haastatella muistisairaahan läheisiä. Läheisten tekemät arviot muistisairaahan henkilön elämänlaadusta voivat kuitenkin erota muistisairaahan henkilön itsensä tekemistä arvioista ja tutkimusten mukaan ne ovat huonompia kuin muistisairaahan henkilön itsensä tekemät arviot. Arviot voivat olla kuitenkin myös yhtä tarkkoja, kuin muistisairaahan henkilön itsensä tekemät arviot. (Luoma 2006, 46–47.)

Stoltin ym. (2015, 63) mukaan läheisen näkemykseen muistisairaahan ihmisen elämänlaadusta vaikuttavat muun muassa muistisairaahan ihmisen käytösoireet, toimintakyvyn vaikeudet, masennus ja vaikea muistisairauden taso sekä muut terveysongelmat. Myös sukulaisuussuhteella on vaikutusta, sillä muistisairaiden henkilöiden puolisoilla on yleensä myönteisempi käsitys muistisairaahan henkilön elämänlaadusta kuin muistisairasta hoitavilla aikuisilla lapsilla.

Huuskon ja Pitkälän (2006, 11) mukaan Cummings toteaa, että muistisairaahan elämänlaatua arvioitaessa tullaan ristiriitaiseen tilanteeseen silloin, kun muistisairas itse kokee elämänlaatunsa hyväksi, mutta ulkopuolinen henkilö arvioi hänen elämänlaatunsa heikoksi tai rajoittuneeksi, vaikka muistisairas itse kokee voivansa hyvin. Vastaavasti ulkopuolinen henkilö voi arvioida muistisairaahan elämänlaadun hyväksi, vaikka muistisairas todellisuudessa voi pahoin.

Muistisairaiden elämänlaadun mittaamiseen on olemassa useita mittareita. Lawton kehitti jo vuonna 1975 PGCMS (Philadelphia Geriatric Center Morale Scale) elämänlaatumittarin. Sitä voidaan käyttää keskivaikeassa muistisairaouden vaiheessa olevien muistisairaiden elämänlaadun mittaamiseen. Monet muistisairaiden elä-

mänlaatua mittaavista mittareista perustuvat Lawtonin kehittämään elämänlaatu-mittariin. Suomessa käytettyjä mittareita ovat Dementia Care Mapping -menetelmä DCM, jolla on arvioitu hoidon laatua sekä QUALID-instrumentti (The Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale), joka on suomennettu ja validoitu Suomessa STAKES:in Care Keys -projektissa. (Savikko ym. 2006, 27–31.)

Muistisairautta sairastavan henkilön elämänlaatua mitattaessa on otettava huomioon mittaria valittaessa sen soveltuvuus. Osa mittareista soveltuu paremmin vaikeaa muistisairautta sairastavien elämälaadun mittaamiseen kuin toiset. Mitattaessa muistisairaahan henkilön elämänlaatua haasteita tuottaa se, että muistisairauden edetessä kommunikaatio-ongelmat lisääntyvät. Silloin muistisairaalta henkilöltä itseltään voi olla hankala saada tietoa. Monet mittarit perustuvat läheisen haastatteluun tai havainnointiin. (Savikko ym. 2006, 31.)

Savikon ym. (2006, 30–31) mukaan Silberfeld ym. ovat arvioineet kolmen elämänlaadun mittarin: European Quality of Life Instrument (EQ-5D), Health Utilities Index (HUI) ja Quality of Well Being (QWB) soveltuvuutta muistisairautta sairastavien elämänlaadun mittaamiseen. Tutkimukseen haastateltiin 20 keskivaikeaa muistisairautta sairastavaa ikääntynyttä ja 20 hoitajaa. Tutkimuksessa selvitettiin, mitä ulottuvuuksia muistisairaahan elämänlaatu sisältää ja verrattiin haastatteluissa esille tulleita ulottuvuuksia mittareiden sisältämiin ulottuvuuksiin. Tulokseksi saatiin, että kaikista kolmesta mittarista puuttui oleellisia muistisairaahan elämänlaadulle tärkeitä ulottuvuuksia ja muistisairaat kuvasivat enemmän ulottuvuuksia, kuin mitä mittarit sisälsivät ja mitä hoitajat olivat kuvanneet.

Savikko ym. (2006, 31) kirjoittavat, että kaikki muistisairaahan elämänlaatua mittaavat mittarit sisältävät ulottuvuuksina sosiaaliset suhteet, tunne-elämän ja itsearvostuksen. Monet mittareista mittaavat myös fyysistä toimintakykyä, ympäristöä ja terveyttä. Savikon ym. (2006, 33) mukaan Etteman ym. toteavat, että muistisairaille kehitetyissä elämänlaadun mittareista yhteenkään ei ole sisällytetty sairauteen sopeutumista merkityksellisenä osana muistisairaahan elämänlaatua.

## 4 MUISTISAIRAUS JA MIELIALA

Ihmisen mielialan on koettu olevan kestoaltaan suhteellisen pitkä ja alku- ja loppumisajankohdaltaan epämääräinen tunnetila. Mielialan nähdään olevan seurausta ihmisen menneisyydestä, nykyhetkestä ja myös tulevaisuuden ajatuksista ja odo- tuksista. (Näätänen 2004, 31.) Monet eri tekijät, kuten yksilön identiteetti ja sosiaa- liset suhteet vaikuttavatkin ihmisen mielen hyvinvointiin ja mielialaan, niin myönteis- estä kuin kielteisesti (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014).

Muistisairaudessa erilaiset mieliala- ja käytösoireet ovat yleisiä sairauden oireita. Joissakin muistisairauksissa mielialaoireet ovat jopa niin tyypillisiä, että ne ovat osa sairauden diagnostisia kriteereitä. (Vataja & Koponen 2015, 91.) Oireet voivat johtua muistisairaudessa aivojen tunne-elämää ja mielialaa säätelevien rakentei- den vaurioitumisesta. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa on tyypillistä, että aivojen ohimolohkojen sisäosat rappeutuvat ensimmäiseksi. Nämä ohimolohkojen sisä- osat ovat keskeisiä osia ihmisen tunne-elämää, mielialaa ja esimerkiksi pelkoja säätelevissä aivojen verkostoissa. (Vataja 2014, 48.) Aivojen otsalohkon kuoriker- ros säätelee laajasti erilaisia psykologisia toimintoja sekä ihmisen tunne-elämää ja sen vaurioituminen aiheuttaakin muistisairaalle erilaisia mieliala- ja käytösoireita. Lisäksi varsinkin rappeuttavissa muistisairauksissa keskeistä on tärkeimpien kes- kushermoston välittäjäaineiden väheneminen käyttäytymisen kannalta kriittisiltä alueilta. (Vataja & Koponen 2015, 95–97.) Aivotointojen muuttumisen lisäksi muistisairaahan monilääkitykseen liittyvät haitta- ja yhteisvaikutukset sekä muut mahdolliset sairaudet ja erityisesti kivut voivat lisätä käyttäytymisen muutoksia (Vataja 2014, 47–49).

Myös ympäristöllä, jossa muistisairas elää on vaikutusta mieliala- ja käytösoireiden ilmenemiseen ja se voi huonoimmillaan jopa synnyttää oireita. Ympäristö jaetaan fyysiseen elinympäristöön ja psykososiaaliseen ympäristöön. Fyysisellä elinympä- ristöllä tarkoitetaan muistisairaahan asuinympäristöä, kuten omaa kotia tai palveluko- tia. Yleensä mielialaoireet ovat vähäisempiä muistisairaalle tutussa ja turvallisessa ympäristössä, mutta toisaalta muistisairauden myötä tuttuakin ympäristö saattaa tuntua vieraalta ja aiheuttaa sairastuneelle turvattomuuden tunnetta ja pelkotiloja. Lisäksi esimerkiksi ympäristön meluisuudella ja liiallisella ärsykkeiden määrällä voi

olla vaikutusta oireiden ilmenemiseen. (Sulkava, Viramo & Eloniemi-Sulkava 2006, 14–15.)

Psykososiaalinen ympäristö tarkoittaa muistisairaahan elinympäristön ilmapiiriä ja vuorovaikutussuhteita (Sulkava ym. 2006, 14) Esimerkiksi läheisen ahdistus ja levoton ilmapiiri voivat selvästi lisätä muistisairaahan mieliala- ja käytösoireita (Vataja & Koponen 2015, 95). Myös muistisairaahan omalla suhtautumisella sairauteen ja aikaisemmalla psyykkisellä oireilulla on vaikutusta oireiden ilmenemiseen. Esimerkiksi ahdistuneisuuteen taipuvaisen muistisairauteen liittyy useammin mieliala- ja käytösoireita. Oireiden ilmaantuminen on kuitenkin aina yksilöllistä ja niiden ilmeneminen voi vaihdella jopa oireettomuudesta vaikeisiin oireisiin. (Vataja 2014, 47–49.)

#### **4.1 Muistisairaahan yleisimpiä mielialaoireita**

Muistisairaahan tavallisimpia mieliala- ja käytösoireita ovat masennus, apatia, levottomuus ja ahdistuneisuus (Vataja & Koponen 2015, 90). Ainakin joka kolmannella muistisairaalla henkilöllä on jonkinasteinen masennus ja joka viides sairastunut kärsii vakavasta masennuksesta. Masennusoireita ovat muun muassa surumieliisyys, ahdistuneisuus, toiveet elämän päättymisestä ja mielihyvän kokemisen katoaminen. (Vataja 2014, 49–50.) Muistisairaalla tulee epäillä masennusta, kun hänen mielialansa on laaja-alaisesti alentunut, kyky kokea ja osoittaa mielihyvää on heikentynyt tai kun toiveet kuolemasta hallitsevat oirekuvaa. Masennus heikentää muistisairaahan henkilön elämänlaatua ja kognitiivista toimintakykyä ja sen hoidossa lääkkeettömät keinot ovat ensisijaisia. Näitä hoitokeinoja ovat muun muassa turvallisuuden tunteen ja mielekkään toiminnan lisääminen sekä positiivisen palautteen antaminen. (Sulkava ym. 2006, 36.)

Ahdistunutta mielialaa on muistisairailta jopa neljä kertaa enemmän verrattuna saman ikäisiin henkilöihin, joilla ei ole muistisairautta. Ahdistunut muistisairas on levoton, huolestunut ja jännittynyt ja osalla muistisairaista saattaa ilmetä myös paniikkihäiriön kaltaisia ahdistuneisuuspuuskia. (Vataja & Koponen 2015, 93.) Lievästi dementoituneen ahdistuksen taustalla on usein huoli tulevasta, pelko yksinäisyydestä ja jopa kuoleman pelko. Esimerkiksi pelkkä läheisen poistuminen



näköpiiristä voi aiheuttaa muistisairaalle yksinjäämisen pelon, joka saattaa ilmetä esimerkiksi mustasukkaisuusharhaluuloina. (Sulkava ym. 2006, 24.)

Jopa 35 % yli 65-vuotiaista muistisairaista kärsii apatiasta (Vataja 2014, 49). Apatia voi olla osa masennusta, mutta usein se esiintyy myös itsenäisenä oireistona. Apatian ja masennuksen seurauksena muistisairaahan henkilön mielenkiinto ympäristöä ja sosiaalisia suhteita kohtaan usein vähenee. Tämän seurauksena muistisairas on yleensä passiivinen ja aloitekyvytön.

Muistisairaudessa levottomuus voi olla fyysistä tai verbaalista levottomuutta. Vataja ja Koponen (2015, 92) kuvailevat levottomuuden olevan epätarkoituksenmukaisia aggressiivista, motorista tai äänen käyttöön liittyvää käyttäytymistä. Muistisairaahan levottomuuden taustalla on usein kipu, huono olo tai suru, jota potilas ei kykene kielellisesti ilmaisemaan. Tyypillisiä fyysisiä levottomuusoireita ovat lyöminen, vaeltaminen, esineiden särkeminen ja piilottaminen. Verbaalista levottomuutta ovat esimerkiksi toistuva kyseleminen, huutaminen ja kiroilu. Levottomuusoireet ovat muistisairauden alkuvaiheessa suhteellisen harvinaisia, mutta yleensä ne lisääntyvät sairauden edetessä.

#### **4.2 Sosiaalisten suhteiden vaikutus muistisairaahan mielialaan**

Mielialalla ja sosiaalisilla suhteilla on todettu olevan vaikutusta toisiinsa. Nyysösen ja Pakosen (2002, 26–27) mukaan Malassu ym. totesivat, että henkilön mielialan ollessa hyvä, haluaa hän olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Lisäksi tutkimukset ovat osoittaneet, että henkilöt, joilla on aktiivisia sosiaalisia suhteita kokevat harvemmin mielialaoireita kuin yksinäiset henkilöt. Tiikkainen (2006, 13) toteaa, että sosiaalisilla suhteilla voi kuitenkin olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia yksilöön ja tämän vuoksi koettuun yksinäisyyteen vaikuttaa enemmän yksilön vuorovaikutussuhteiden laatu kuin sosiaalisten verkostojen määrä.

Myös muistisairaalla merkitykselliset sosiaaliset suhteet lisäävät elämään tyytyväisyyttä ja vaikuttavat muistisairaahan kokemaan yksinäisyyden tunteeseen ja mielialaan. Muistisairaahan sosiaalisten suhteiden on kuitenkin todettu muuttuvan muisti-

sairauden etenemisen myötä. Sosiaalisten suhteiden muuttumiseen vaikuttavat sairastuneen oma ja läheisten suhtautuminen muistisairauteen. (Räsänen 2011, 84.)

Usein muistisairauden varhaisessa vaiheessa sairastunut kokee ahdistusta, pelkoa ja jopa häpeää sairaudestaan. Muistisairas henkilö saattaa kokea, että hän ei halua paljastaa sairauden oireisiin kuuluvia käyttäytymisen muutoksia edes läheisilleen, puhumattakaan laajemmasta sosiaalisesta yhteisöstä. Laskeneen mielialan ja esimerkiksi häpeän seurauksena muistisairas henkilö usein vetäytyykin sosiaalisista suhteistaan. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 498.) Tutkimusten mukaan eristäytyminen sosiaalisista kontakteista voi jopa kiihdyttää muistisairauden etenemistä (Fratiglioni ym. 2000, 1315).

Läheisten suhtautuminen voi merkittävästi vaikuttaa siihen ilmeneekö sairastuneella mielialaoireita (Vataja 2014, 48). Lisäksi läheisten suhtautumisella voi olla vaikutusta muistisairaahan sosiaalisten suhteiden muuttumiseen (Räsänen 2011, 84). Läheisten suhtautumiseen voi vaikuttaa se, että sairauden etenemisen myötä muistisairaahan persoona ja käyttäytyminen muuttuvat ja sairastunut saattaa tuntua jopa täysin vieraalta henkilöltä. Lisäksi muistisairauden edetessä yhteydenpito ja kanssakäyminen muistisairaahan kanssa jäävät yhä enemmän läheisten vastuulle. (Mönkäre 2014, 68.)

Savundranayagam ym. (2005, 48) tutkimuksen mukaan läheiset kokevat muistisairaahan aiheuttamat kommunikaatio-ongelmat usein jopa taakkana. Lisäksi Uotilan (2011, 46) tutkimuksessa ilmeni, että ystävyysuhdetta muistisairaaseen ei koeta tasavertaiseksi, sillä sairauden ajatellaan muuttavan ystävyysuhteen jossain määrin hoivasuhteeksi. Mönkäreen (2014, 68) mukaan muuttunut tilanne herättääkin usein muistisairaahan läheisissä monenlaisia tunteita, joista yleisimpiä ovat hämmennys ja suru. Vataja ja Koponen (2015, 95) toteavat, että muistisairaahan läheisen ollessa esimerkiksi ahdistunut tai masentunut, lisää se helposti myös sairastuneen oireilua. Muuttuneen tilanteen myötä osa muistisairaahan läheisistä saattaaakin pohtia kannattaako muistisairaaseen ystävään edes pitää enää yhteyttä (Mönkäre 2014, 68).

Vaikka muistisairauden myötä sosiaaliset suhteet usein muuttuvat heikompaan suuntaan, osoittavat De Vugt ym. (2003, 149) tutkimuksessaan, että heikkenemistä ei välttämättä tapahdu jokaisessa osa-alueessa. Tutkimuksen mukaan muistisairauden aiheuttaman dementian koettiin jopa lisäävän läheisyyttä parisuhteessa verrattuna aikaan ennen sairastumista. Mönkäreen (2014, 69) mukaan suhteen muuttumisesta huolimatta läheiset ja ystävät ovatkin yhä tärkeitä henkilöitä muistisairaalle. Muistisairauden etenemisen tuomista haasteista huolimatta voi yhteydenpito ystäviin tuottaa molemminpuolista iloa ja lohtua. Yhdessä olosta voi iloita vaikkakin erilaisilla tavoilla kuin aikaisemmin.

### **4.3 Muistisairaahan mielialan arviointi**

Mielialan arviointi kuuluu muistipotilaan perusarviointiin. Arvioinnin toteuttamisessa voi hyödyntää muistisairaahan ja hänen läheisensä haastattelua sekä muistisairaahan havainnointia. Haastattelun ja havainnoin lisäksi muistisairaahan mielialan kartoittamiseen ja arviointiin on kehitetty erilaisia oireasteikkoja. (Pirttilä & Suhonen 2010.) Näiden arviointiasteikkojen systemaattisesta käytöstä on koettu olevan hyötyä muistisairaahan oireiden diagnostiikassa ja seurannassa (Vataja 2015, 354).

GDS-asteikko eli geriatrinen depressioasteikko on kehitetty erityisesti iäkkäiden henkilöiden masennuksen arviointiin, ja siitä on usein hyötyä myös lievästi muistisairaahan masennuksen diagnosoinnissa ja seurannassa. Cornellin depressioasteikko sen sijaan soveltuu lievästi tai keskivaikeasti dementiaoireisten muistisairaiden masennuksen diagnosointiin ja seurantaan. Kyseinen asteikko perustuu sekä muistisairaahan että hänet tunnevan läheisen tai hoitajan haastatteluun. (Vataja 2015, 354.)

Neuropsykiatrisesta haastattelusta (NPI) on koettu olevan hyötyä muistisairaahan mieliala- ja käytösoireiden systemaattisessa läpikäymisessä ja niiden vaikeusasteen seuraamisessa. Lisäksi haastattelun avulla voidaan seurata hoitojen tehoa. Neuropsykiatrisen haastattelu toteutetaan haastatteleamalla muistisairaahan läheistä tai muistisairaahan hyvin tuntevaa hoitajaa. (Vataja 2015, 354.)

Cohen-Mansfieldin levottomuusasteikko (CMAI) on alun perin kehitetty hoivakotien asukkaiden levottomuusoireiden seuraamista ja arviointia varten. CMAI koostuu 29 levottomuutta koskevasta oirekysymyksestä ja siinä arvioidaan levottomuutta kuvaavien käytösoireiden keskimääräistä esiintymistiheyttä (asteikolla 1–7) viimeisen kahden viikon ajanjakson aikana. Arviointiasteikossa ei ole käytösoireiden vaikeusasteen määrittelyä. Asteikon voi täyttää joko muistisairaana läheinen tai hyvin tunteva hoitaja. (Erkinjuntti ym. 2015, 617.)

## 5 MUISTISAIRAAN JA LÄHEISEN ELÄMÄNLAADUN JA MIELIALAN TUKEMINEN

Kun ihmisellä todetaan muistisairaus, tulee terveyden- ja sosiaalitoimen ammattilaisten tukea sairastunutta, mutta myös hänen perhettään ja muita läheisiään. Jokaiselle muistisairaalle tulisi nimetä oma yhdyshenkilö, kuten muistihoitaja tai -koordinaattori, joka kulkee sairastuneen ja perheen rinnalla koko sairausprosessin läpi. (Huhtamäki-Kuoppala, Ekola & Hallikainen 2015, 530.)

Myös kolmas sektori tukee muistisairaita ja heidän läheisiään. Suomessa Muistiliitto ry ja sen 44 jäsenyhdistystä muodostavat kattavan verkoston, joka jakaa tietoa ja toimintaa muistisairaille, heidän läheisilleen ja kaikille muistista ja muistisairauksista kiinnostuneille. Lisäksi Muistiyhdistysten ylläpitämät maakunnalliset asiantuntija- ja tukikeskukset, Muistiluotsit, tukevat sairastuneita ja heidän läheisiään. (Muistiliitto, [Viitattu 12.10.2016].) Ihanteellisessa tilanteessa sairastuneelle nimetty yhdyshenkilö, muut terveyden ja sosiaalitoimen ammattilaiset ja kolmas sektori muodostavat yhdessä sairastuneen ja hänen perheensä ympärille tukevan ja toimivan verkoston (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 531).

### 5.1 Tukemisen muodot

Muistisairaana ja hänen läheisensä tukeminen on jaettu kolmeen luokkaan, joita ovat tiedollinen tuki, sosiaalisen hyvinvoinnin tuki ja kotona asumisen tuki. Sairastuminen etenevään muistisairauteen on usein järkytys sairastuneelle itselleen ja hänen läheisilleen. Diagnoosin jälkeen ohjauksen, tuen ja sairaudesta keskustelemisen tärkeys korostuvat. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 532.) On kuitenkin tärkeää, että sairastuneella ja hänen perheellään on mahdollisuus saada tiedollista tukea kaikissa sairauden eri vaiheissa (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 530).

Sairastuneen ja hänen läheisen sosiaalista hyvinvointia edistävä tuki on kodin ulkopuolisiin toimintoihin kannustamista ja aktivointia. Esimerkiksi erilaiset vertaistuki- ja keskusteluryhmät edistävät sosiaalista hyvinvointia, estävät eristäytymistä ja tarjoavat myös neuvoja ja ohjeita muilta saman kokeneilta.

Muistisairaahan selviytymistä kotona voidaan tukea esimerkiksi kotihoidon palveluilla ja teknisillä apuvälineillä. Lisäksi erilaiset henkistä tukea antavat palvelut kuten yhdistysten tarjoamat osallistumismahdollisuudet tukevat sairastuneen kotona selviytymistä. Tällaisia mahdollisuuksia ovat muun muassa vertaistukiryhmät, ystäväpalvelut ja tukihenkilöt. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 533.)

## **5.2 Tukemisen tavoitteet**

Tukemisen lähtökohtina ovat sekä ihmisoikeudet että potilaan oikeudet. Jokaisella sairastuneella on oikeus muun muassa hyvään hoitoon, kuntoutukseen ja yksilölliseen kohteluun. Tukemisen tavoitteena ovat muistisairaahan ja hänen läheisensä hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen. Lisäksi merkittävä tukitoiminnan tavoite on läheisen jaksamisen turvaaminen. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 531.)

Sairauden edetessä muistisairaahan ja läheisen suhde muuttuu ja läheinen siirtyy yhä enemmän hoivaajan rooliin. Lisäksi sairastuneen persoonallisuus ja käyttäytyminen voivat muuttua niin, että hän saattaa tuntua täysin vieraalta ihmiseltä. Läheisen sopeutuminen näihin muutoksiin on yksilöllistä. Vaikka läheinen on muistisairaalle tärkeä vierellä eläjä ja hoivaaja, on kuitenkin muistettava, että hänellä on oikeus myös omaan elämäänsä. Läheisen hyvinvointi ja jaksaminen vaikuttavat myös sairastuneen hyvinvointiin. (Mönkäre 2014, 159–161.)

## **5.3 TUKEVA -hanke ja tukihenkilötoiminta**

Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA -hanke (2015–2017) etsii ja kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä kotona asuville muistisairaille ja heidän läheisilleen Pirkanmaan alueella ja Huittisissa. Hankkeen tarkoituksena on luoda pysyvä toimintamalli alueellisesta tukihenkilötoiminnasta muistisairaille ja heidän läheisilleen. Hankkeen rahoittajana toimii Raha-automaattiyhdistys. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2016.)

Haastateltavat muistisairaahan henkilöt ja heidän läheisensä saatiin opinnäytetyöhön Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen kautta. Pirkanmaan Muistiyh-

distyksen (2016) mukaan TUKEVA-hankkeen tarkoituksena on ehkäistä muistisaira-  
raan ja läheisen syrjäytymistä, vahvistaa kuntouttavaa näkökulmaa koko hoitoket-  
jussa, varmistaa tuen saanti ja edes auttaa muistisairaansa kotona pärjäämistä.  
Hankkeen tarkoituksena on myös edistää palvelujen alueellista yhdenvertaisuutta.

Tukihenkilö voi tukea muistisairasta esimerkiksi kuunnellen, keskustellen, erilais-  
ten harrastusten parissa, lähteä ulkoiluystäväksi tai seuraksi erilaisiin tapahtumiin.  
Hän voi mahdollistaa muistisairaansa läheiselle pienen hengästystauon arjessa ja  
toimia myös hänen tukenaan kuunnellen ja keskustellen. Toimintaan osallistumi-  
nen on vapaaehtoista ja siitä ei makseta palkkaa. Tukihenkilö osallistuu toimintaan  
oman elämäntilanteensa mukaan ja toimintaan osallistuminen on määräaikaista.  
(Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2016.)

## 6 TUTKIMUKSEN TAVOITE

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia tukihenkilön vaikutusta muistisairaana elämään ja mielialaan. Tutkimuksessa pyrittiin saamaan muistisairaana oma ääni kuuluviin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat:

1. Onko muistisairaana tai läheisen mielestä tukihenkilöllä vaikutusta muistisairaana elämänlaatuun?
2. Onko muistisairaana tai läheisen mielestä tukihenkilöllä vaikutusta muistisairaana mielialaan?
3. Mitä positiivisia asioita tukihenkilö tuo muistisairaana ja hänen läheisensä elämään?
4. Mikä on muistisairaana ja hänen läheisensä näkemys tukihenkilön tarpeellisuudesta?



## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄ

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla muistisairaita henkilöitä ja heidän läheisiään. Haastateltavat henkilöt saatiin tutkimukseen Pirkanmaan Muistiyhdistyksen Tukeva-hankkeen kautta. Tukeva-hanke (2015–2017) etsii ja kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilöitä pirkanmaalaisille muistisairaille ja heidän läheisilleen. Tutkimukseen haastateltiin seitsemää muistisairasta henkilöä Pirkanmaan alueella. Muistisairaiden haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, siltä osin kuin pystyttiin. Kahdessa muistisairaahan haastattelussa läheinen oli läsnä koko haastattelun ajan. Muistisairaat olivat iältään 71–90 vuotiaita. Tutkimukseen haastateltiin lisäksi viiden muistisairaahan henkilön puolisoa.

Tutkimuksen toteuttamisessa hyödynnettiin MIKE -työvälinettä, joka on Muistisairaahan Ihmisen Koetun Elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline (Meriläinen ym. 2015, 2). Haastattelut toteutettiin haastateltavien omassa kodissa. Tutkimuksessa kerätty laadullinen aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

### 7.1 MIKE -työväline

MIKE on Muistisairaahan Ihmisen Koetun Elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline. MIKE on kehitetty osana Raha-automaattiyhdistyksen Eloisa Ikä-avustusohjelmaa (2012–2017) ja sen kehittämisessä on ollut mukana Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Vielä Virtaa -hanke ja Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen Kulttuurista Muistoja -hanke. (Meriläinen ym. 2015, 2.) MIKE -työvälineen tiedonkeruumenetelmät ovat haastattelu ja havainnointi ja niitä voidaan käyttää yhdessä tai erikseen. Lisäksi MIKE sisältää manuaalin, joka opastaa työvälineen käyttöön. (Meriläinen ym. 2015, 6).

MIKE -työvälineen haastatteluosiota käytettiin opinnäytetyön lomakehaastattelun pohjana ja se muokattiin opinnäytetyöhön sopivaksi. MIKE -työvälineen haastattelulomake sisältää yhteensä 15 kysymystä. Kysymyksistä kaksi jätettiin pois, sillä ne eivät tuoneet tämän tutkimuksen kannalta tarpeellista tietoa. MIKE -työvälineen haastattelulomakkeen kysymykset sisältyvät WHO:n elämänlaadun määritelmän

osa-alueisiin: yksilön terveys, psyykkinen tila, sosiaaliset suhteet, autonomia, henkilökohtaiset uskomukset sekä näiden suhteet olemassa olevaan ympäristöön (Meriläinen ym. 2015, 16).

## 7.2 Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössä käytettiin sekä kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää että kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Tässä opinnäytetyössä laadullinen ja määrällinen aineisto täydensivät toisiaan.

MIKE -työvälineen 13 lomakehaastattelukysymystä ja niiden pohjalta muodostetut 13 omaa lomakehaastattelukysymystä analysoitiin määrällisesti. Määrällisessä tutkimuksessa keskeistä on muun muassa aineiston saattaminen tilastollisesti käsiteltävään muotoon (Hirsjärvi ym. 2009, 140.) Tutkimuksen viisi avointa kysymystä analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla. Laadullinen tutkimusmenetelmä koettiin sopivaksi menetelmäksi, sillä tutkimuksessa haluttiin tuoda esille tutkituiden muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan. Lisäksi haluttiin selvittää muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilötoiminnasta. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena onkin tutkia, kuvata ja tulkita yksittäistä tapausta. Oleellista ei ole tutkittavien määrä, sillä tutkimuksessa ei pyritä yleistykseen. (Kananen 2014, 18–19.)

## 7.3 Lomakehaastattelu

Opinnäytetyössä tiedonkeruumenetelmänä käytettiin lomakehaastattelua. Nimensä mukaisesti lomakehaastattelu tapahtuu lomaketta käyttäen, jonka kysymysten muoto ja esittämisjärjestys on määrätty. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.) Lomakehaastattelussa käytettiin MIKE -työvälineen haastattelulomakkeen 13 kysymystä sekä MIKE -työvälineen haastattelulomakkeen kysymysten pohjalta muodostettua 13 omaa haastattelukysymystä, joissa vastausvaihtoehtoina olivat kyllä tai ei sekä hyvä tai huono. Näillä 26 kysymyksellä haettiin vastauksia siihen, onko tukihenkilöllä ollut vaikutusta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan.

Lisäksi lomakehaastatteluun laadittiin viisi avointa kysymystä. Muistisairaille henkilöille muodostettiin neljä avointa kysymystä ja heidän läheisilleen yksi avoin kysymys. Näiden viiden avoimen kysymyksen avulla haluttiin selvittää muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana elämäänlaatuun ja mielialaan. Lisäksi haluttiin selvittää, millaisia positiivisia vaikutuksia tukihenkilöllä on ollut muistisairaiden ja heidän läheistensä elämään ja onko tukihenkilö ollut muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksen mukaan tarpeellinen ja millä tavoin.

Haastattelu koettiin parhaaksi vaihtoehdoksi aineistonkeruumenetelmistä, koska tutkimuskohteena oli muistisairas henkilö. Itsenäisesti täytettävä kysely saatetaan kokea haasteelliseksi ja vastausprosentti voi jäädä tällöin alhaiseksi. Haastattelun etuna koetaan usein ennen kaikkea sen joustavuus, sillä haastattelutilanteessa on mahdollisuus toistaa ja selventää kysymyksiä sekä keskustella aiheesta tutkittavan kanssa. Haastattelun etuihin kuuluu myös se, että haastattelijalla on mahdollisuus tehdä havaintoja haastattelutilanteesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.) Havainnointia ei koettu tarpeelliseksi tämän tutkimuksen kannalta.

#### **7.4 Määrällisten vastausten analysointi**

MIKE -työvälineen 13 lomakehaastattelukysymystä ja niiden pohjalta muodostetut 13 omaa lomakehaastattelukysymystä analysoitiin määrällisesti lukumäärien avulla. Näissä 26 lomakehaastattelukysymyksessä vastausvaihtoehtoina olivat kyllä tai ei sekä hyvä tai huono. Joihinkin haastattelukysymyksiin vastaaminen koettiin haasteelliseksi. Kaikkiin kysymyksiin ei saatu selkeästi kyllä tai ei vastausta tai hyvä tai huono vastausta. Vastausten analysointia helpottamaan päädyttiin lisäämään mukaan kolmas vastausvaihtoehto ”en osaa sanoa”. Tulokset kuvattiin ainoastaan vastausten lukumäärinä (frekvensseinä). Tulosten raportoinnissa hyödynnettiin Excel-ohjelmaa. Tulokset kuvattiin taulukoissa.

## 7.5 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysilla tarkoitetaan tekstianalyysia, jonka pyrkimyksenä on etsiä tekstistä merkityksiä ja kuvata tekstin sisältöä sanallisesti. Se on laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä, jonka avulla voidaan analysoida tekstiä systemaattisesti ja objektiivisesti. Kuvaus tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan tiivistetyssä ja selkeässä muodossa, kuitenkin kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Jotta tutkittavasta ilmiöstä voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä on aineisto hajotettava ensin osiin, käsitteellistettävä ja koottava uudestaan uudella tavalla kokonaisuudeksi. Sisällönanalyysi voidaan jaotella aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2002, 93–110.)

Opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tutkimuksen analysointi aloitettiin aineiston pelkistämällä. Ensin kuunneltiin haastattelut ja litteroitiin eli auki kirjoitettiin ne sana sanalta. Litteroitua tekstiä saatiin yhteensä 32 sivua. Sen jälkeen perehdyttiin haastatteluiden sisältöön ja etsittiin sieltä tutkimuskysymyksille olennaisia ilmauksia. Tarkoituksena oli karsia aineistosta kaikki tutkimukselle epäolennainen pois ja listata pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmiteltiin. Aineistosta käytiin läpi poimitut alkuperäisilmaukset ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–114.) Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin, yhdistettiin luokaksi ja nimettiin ne luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Alaluokkia muodostettiin yhteensä 9. Tämän jälkeen alaluokkia koottiin yhteen ja niistä muodostettiin yläluokkia. Yläluokkia muodostettiin yhteensä neljä.

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä kappaleessa avataan tutkimuksen tuloksia. Aluksi käydään läpi tutkimuksen taustatiedot, jonka jälkeen esitellään tutkimuksen määrälliset tulokset. Määrällisten tulosten jälkeen avataan opinnäytetyön laadullisia tuloksia sisällönanalyysilla muodostettuja luokkia apuna käyttäen.

### 8.1 Taustatietoja

Haastatellut henkilöt tutkimukseen saatiin Pirkanmaan Muistiyhdistyksen TUKEVA-hankkeen kautta. Muistisairaisiin ja heidän läheisiinsä otettiin ensin yhteyttä hankkeen työntekijöiden puolesta ja selvitettiin heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Tämän jälkeen saatiin kahdeksan tutkimuksesta kiinnostuneen henkilön yhteystiedot. Haastateltaviin otettiin yhteyttä ja sovittiin aika haastattelulle. Kevään 2016 aikana kuitenkin neljän haastateltavan henkilön elämäntilanne muuttui niin, että tutkimukseen osallistuminen ei ollut enää mahdollista.

Myöhemmin hankkeen kautta saatiin vielä kolmen haastattelusta kiinnostuneen henkilön yhteystiedot. Tutkimukseen haastateltiin lopulta seitsemää muistisairasta henkilöä sekä viiden muistisairaana henkilön puolisoa. Haastateltavista muistisairasta henkilöistä miehiä oli neljä ja naisia kolme. Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden asumismuoto oli oma koti. Muistisairasta henkilöistä kaksi asui yksin ja viisi puolisonsa kanssa. Haastattelut haluttiin tehdä muistisairaalle tutussa ja rauhallisessa ympäristössä, joten haastattelut toteutettiin heidän omassa kodissaan.

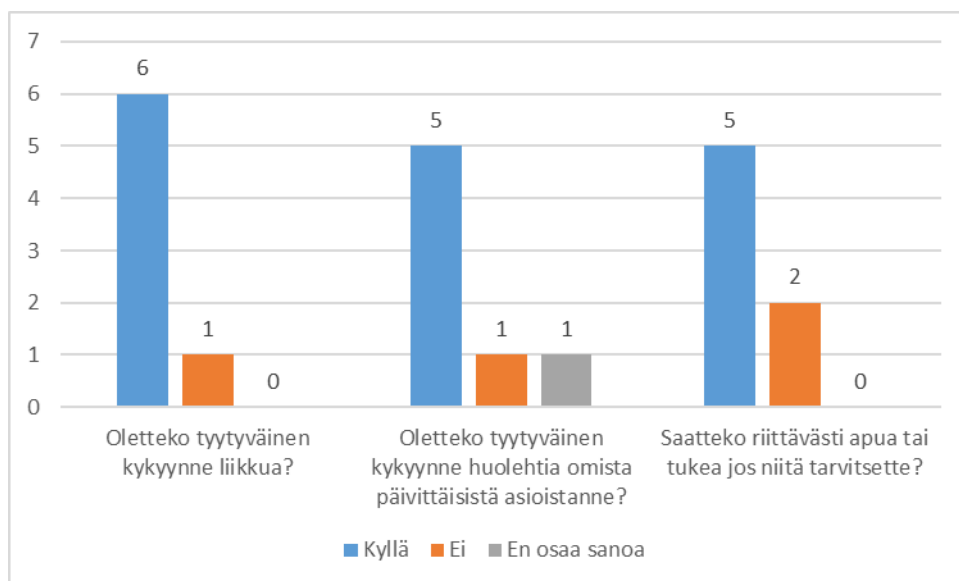
### 8.2 Muistisairaana elämänlaadun ja mielialan arviointi ja tukihenkilön vaikutus muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan

Tässä kappaleessa esitellään tutkimuksen määrälliset tulokset. Määrällisten haastattelukysymysten pohjana käytettiin Mike-työvälineen 13 haastattelukysymystä. Näiden lisäksi muodostettiin 13 omaa kysymystä, joilla haluttiin selvittää tukihenkilön vaikutusta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan. Määrällisten kysymysten

tarkoituksena oli tuottaa tietoa muistisairaiden elämänlaadusta ja mielialasta sekä tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan. Osa määrällisistä tuloksista käydään läpi tässä osiossa vain tekstimuodossa ja osa tuloksista on esitetty taulukoissa sekä avattu tekstissä.

Kolme seitsemästä tutkituista muistisairaasta koki terveydentilansa olevan hyvä. Kaksi seitsemästä muistisairaasta koki terveydentilansa huonoksi. Kolme seitsemästä muistisairasta koki, että tukihenkilöllä ei ole ollut vaikutusta hänen terveydentilaansa. Ainoastaan yksi muistisairas koki, että tukihenkilöllä oli ollut vaikutusta hänen terveydentilaansa.

Kuviosta 1. nähdään, että muistisairaista kuusi seitsemästä olivat tyytyväisiä kykyynsä liikkua. Viisi seitsemästä muistisairaasta oli tyytyväisiä kykyynsä huolehtia omista päivittäisistä asioistaan ja koki saavansa riittävästi apua ja tukea, jos niitä tarvitsee.

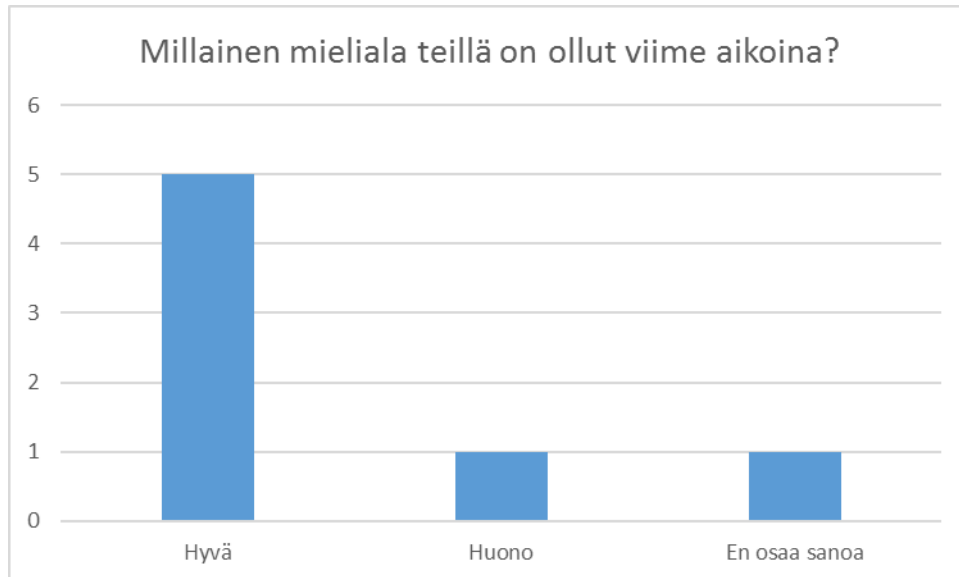


Kuvio 1. Muistisairaahan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaahan toimintakyky

Muistisairaille esitettiin lisäksi kysymys: ”Onko tukihenkilöstä ollut apua liikkumiseen kotona tai kodin lähellä?” Ainoastaan yksi seitsemästä muistisairaasta koki, että tukihenkilöstä oli ollut apua liikkumisessa kotona tai kodin lähellä. Kolme

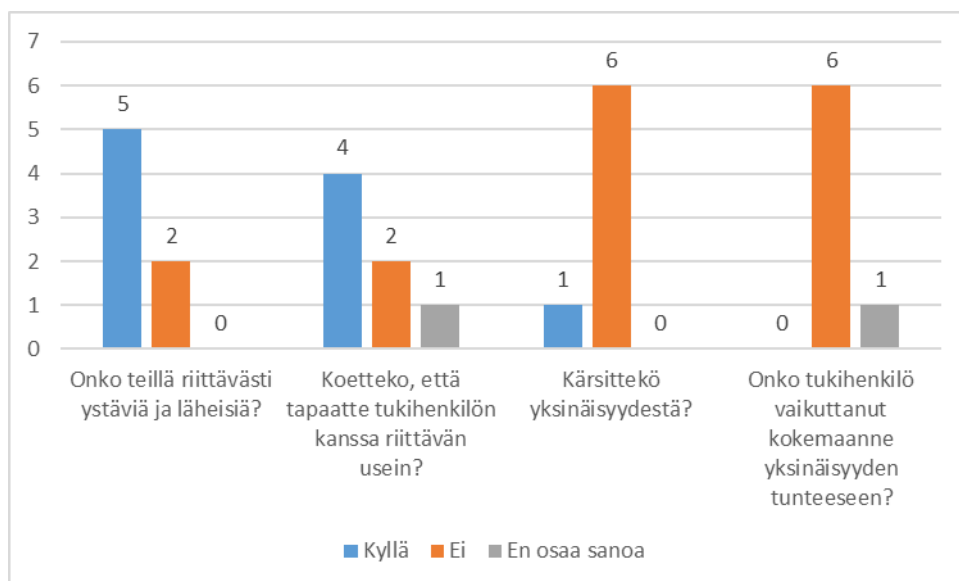
muistisairasta kertoi, että tukihenkilöstä ei ole ollut apua liikkumisessa kotona tai kodin lähellä.

Kuviosta 2. nähdään, että muistisairaista viisi seitsemästä koki mielialansa olleen hyvä viime aikoina.



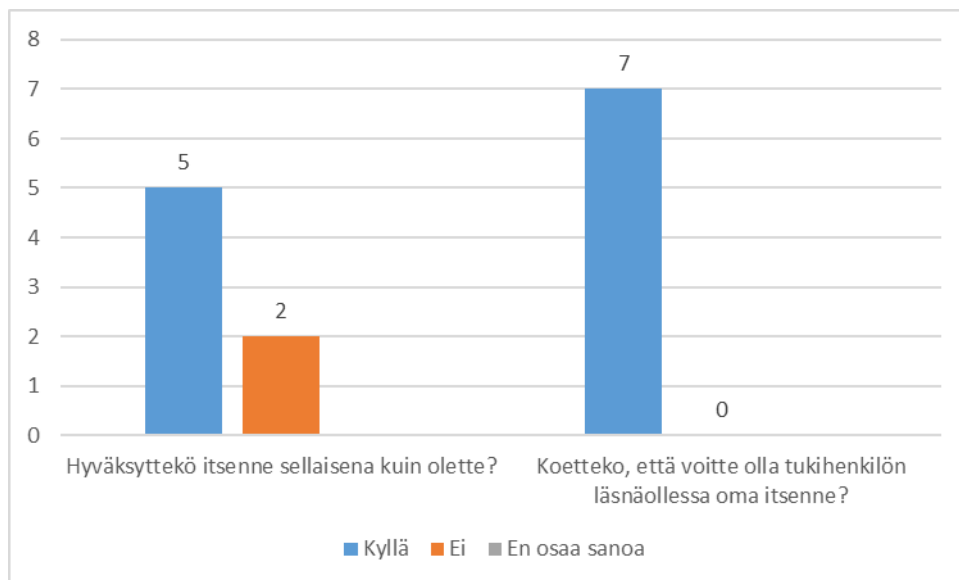
Kuvio 2. Muistisairaan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaan mieliala

Kuviosta 3. nähdään, että viisi seitsemästä muistisairaasta koki, että heillä on riittävästi ystäviä ja läheisiä. Ainoastaan yksi muistisairas koki kärsivänsä yksinäisyydestä. Kuusi seitsemästä muistisairaasta koki, että tukihenkilöllä ei ole ollut vaikutusta yksinäisyyden tunteen kokemiseen. Kaksi muistisairaista koki, että hän ei tapaa tukihenkilön kanssa riittävän usein.



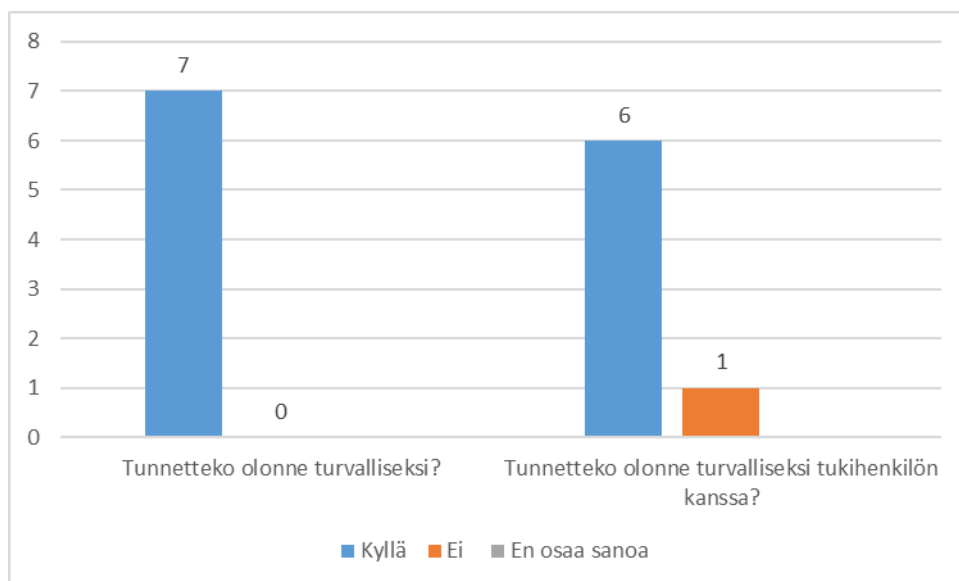
Kuvio 3. Muistisairaana elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaana sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys

Kuviosta 4. nähdään, että viisi seitsemästä muistisairaasta hyväksyi itsensä sellaisena kuin on. Jokainen tutkituista muistisairaista koki voivansa olla oma itsensä tukihenkilön läsnä ollessa.



Kuvio 4. Muistisairaana elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaana kokemus itsensä hyväksymisestä

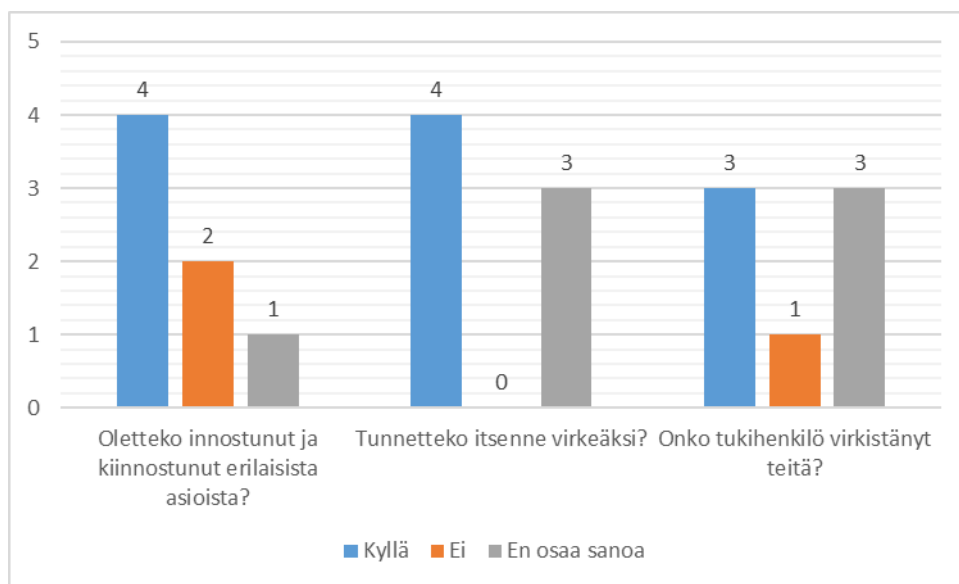
Kuviosta 5. nähdään, että jokainen seitsemästä tutkitusta muistisairaasta koki olonsa turvalliseksi. Kuusi seitsemästä muistisairaasta koki olonsa turvalliseksi tukihenkilön kanssa.





Kuvio 5. Muistisairaahan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaahan kokema turvallisuudentunne

Kuviosta 6. ilmenee, että neljä seitsemästä muistisairaasta oli innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista. Muistisairailta kysyttiin lisäksi: ”Onko tukihenkilö innostanut teitä erilaisiin asioihin?” Kaksi seitsemästä muistisairaasta koki, että tukihenkilö oli innostanut häntä erilaisiin asioihin. Kuviosta 6 nähdään myös, että neljä seitsemästä muistisairaasta tunsi itsensä virkeäksi. Kolme seitsemästä muistisairaasta koki tukihenkilön virkistäneen häntä.



Kuvio 6. Muistisairaahan elämänlaadun ja mielialan arviointi: muistisairaahan kokema tunne virkeydestä

Neljä seitsemästä muistisairaasta koki, että heillä oli mahdollisuus tehdä mukavia asioita. Kolme muistisairasta koki, että heillä ei ole mahdollisuutta tehdä mukavia asioita. Neljä seitsemästä muistisairaasta koki, että he eivät ole tehneet mukavia asioita tukihenkilön kanssa. Ainoastaan yksi muistisairaasta koki, että he ovat tehneet mukavia asioita tukihenkilön kanssa.

Kolme seitsemästä muistisairaasta koki, että heillä oli mahdollisuus tehdä elämänarvojaan ja vakaumuksiaan vastaavia asioita. Kaksi muistisairasta koki, että hänellä ei ole mahdollisuutta tehdä elämänarvojaan ja vakaumuksiaan vastaavia asioita. Kaksi seitsemästä muistisairaasta koki, että hänellä on mahdollisuus tehdä elä-

mänarvojaan ja vakaumuksiaan vastaavia asioita tukihenkilön kanssa. Neljä muistisairasta koki, että elämänarvoja ja vakaumuksia vastaavia asioita ei ole mahdollista tehdä yhdessä tukihenkilön kanssa.

### **8.3 Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan**

Tässä kappaleessa avataan tutkimuksen laadullisen aineiston tuloksia sisällönanalyysillä muodostettujen luokkien avulla. Määrällisten kysymysten lisäksi tutkitavilta muistisairailta henkilöiltä kysyttiin neljä avointa kysymystä ja viideltä muistisairaahan läheiseltä kysyttiin yksi avoin kysymys. Muistisairailta kysyttiin: 1. ”Koetteko, että tukihenkilö on teille tarpeellinen?” 2. ”Mitä tukihenkilö on tuonut elämäänne?” 3. ”Miten tukihenkilö on vaikuttanut mielialaanne?” 4. ”Mikä on ollut parasta tukihenkilössä?” Viideltä muistisairaahan puolisolta kysyttiin: ”Onko tukihenkilö ollut tarpeellinen ja millä tavoin?”

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä oli neljä. 1. Onko muistisairaahan tai läheisen mielestä tukihenkilöllä vaikutusta muistisairaahan elämänlaatuun? 2. Onko muistisairaahan tai läheisen mielestä tukihenkilöllä vaikutusta muistisairaahan mielialaan? 3. Mitä positiivisia asioita tukihenkilö tuo muistisairaahan ja hänen läheisensä elämään? 4. Mikä on muistisairaahan ja hänen läheisensä näkemys tukihenkilön tarpeellisuudesta? Tässä kappaleessa vastataan edellä mainittuihin tutkimuskysymyksiin.

Aineisto jaettiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti pelkistettyihin ilmauksiin, alaluokkiin ja yläluokkiin (Taulukko 1). Yläluokkia muodostettiin yhteensä neljä. Tutkimuksen tulosten yläluokat ovat positiivinen vaikutus mielialaan, positiivinen vaikutus elämänlaatuun, positiivinen vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin ja tukihenkilötoiminnan räätälöinti yksilöllisiin tarpeisiin. Alaluokkia muodostettiin yhteensä yhdeksän.

Taulukko 1. Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana elämänlaatuun ja mielialaan

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Mielialan virkistyminen Positiiviset tunnekokemukset Vaihtelua elämään</p> <p>Myönteinen tunne yhdessäolosta Yhteenkuuluvuuden tunne Myönteinen tunne tukihenkilöstä</p>	<p>Elämänilon lisääntyminen</p> <p>Yhteenkuuluvuuden tunne</p>	Positiivinen vaikutus mielialaan
<p>Yhdessä tekeminen Yhteinen harrastus Yhdessä liikkuminen</p> <p>Uudet asiat Uudet kokemukset Uudet ihmiset</p>	<p>Yhteiset aktiviteetit</p> <p>Elämän sisällön uudistuminen</p>	Positiivinen vaikutus elämänlaatuun
<p>Avoimuus Kaikista asioista keskusteleminen Keskustelukumppani Vertaistuki Tavoitettavuus</p> <p>Turvallisuuden tunne Vastuun antaminen Luotettavuus</p>	<p>Vuorovaikutus</p> <p>Luottamuksellisuus</p>	Positiivinen vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin
<p>Tarpeellinen yksinäiselle Tärkeä toiminta Tyytyväisyys toimintaan Toiminnan jatkuvuus Toiminnan tunnetuksi tekeminen</p> <p>Läheisen tarve tukihenkilölle Omaa aikaa läheiselle Avun ja tuen tarve Uskallus pyytää apua</p> <p>Epäily tukihenkilön tarpeellisuudesta Riittävä oma tukiverkosto Omatoimisuus Omat harrastukset</p>	<p>Muistisairaana ja läheisen kokemus tukihenkilötoiminnan tarpeellisuudesta</p> <p>Läheisen tarpeet</p> <p>Muistisairaana kokemus tukihenkilön tarpeettomuudesta</p>	Tukihenkilötoiminnan räätälöinti yksilöllisiin tarpeisiin

### 8.3.1 Tukihenkilön positiivinen vaikutus muistisairaahan mielialaan ja elämänlaatuun

Analyysi yhdeksi yläluokaksi muodostui positiivinen vaikutus muistisairaahan mielialaan ja toiseksi yläluokaksi muodostui positiivinen vaikutus elämänlaatuun. Tässä kappaleessa kerrotaan muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaahan mielialaan ja elämänlaatuun. Lisäksi kerrotaan muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilötoiminnan vaikutuksesta muistisairaahan mielialaan ja elämänlaatuun.

Tukihenkilössä ja tukihenkilötoiminnassa koettiin olevan monia positiivisia vaikutuksia muistisairaahan mielialaan ja elämänlaatuun. Tukihenkilön koettiin vaikuttaneen virkistävästi muistisairaahan mielialaan. Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemusten mukaan tukihenkilö oli tuonut heidän elämäänsä iloa, virkeyttä, sisältöä ja vaihtelua. Tukihenkilö oli tuonut muistisairaahan elämään myös uusia asioita, kokemuksia ja ihmisiä sekä yhteisiä aktiviteetteja.

Muistisairaiden läheiset kertoivat tukihenkilön vaikuttaneen virkistävästi heidän muistisairaahan puolisonsa mielialaan. Läheiset kertoivat tukihenkilön tuovan heidän muistisairaalle puolisolleen iloa, positiivisia tunnekokemuksia ja vaihtelua elämään. Vaihtelu ja virkeys nousivat keskeisiksi läheisten mainitsemiksi asioiksi haastatteluissa.

Et se on tietysti vaihtelua ja tämmöstä näin. (Muistisairas)

Tuo vähän vaihtelua sitten. Ja iloa. (Läheinen)

Paljo virkeempi on ku mä tulen sit kotii. (Läheinen muistisairaasta puolisostaan)

Se varmasti vähän sitten virkistää kyllä mieltä. Muuten olis niinku niin tässä kotosalla vaan että. (Läheinen muistisairaasta puolisostaan)

Jokainen läheisistä koki, että tukihenkilö oli virkistänyt heidän muistisairaasta puolisoaan ja vaikuttanut myönteisesti tämän mielialaan. Muistisairaista kolme koki, että tukihenkilö oli virkistänyt hänen mielialaansa. Ainoastaan yksi muistisairaista

koki, ettei tukihenkilö ollut virkistänyt hänen mielialaansa. Muistisairaista kolme kertoi, että he eivät osaa sanoa, onko tukihenkilöllä ollut vaikutusta heidän mielialaansa, koska tapaamiskertoja tukihenkilön kanssa on vasta muutamia.

No kyllä se tietysti ihan virkistävää on, kun on tavannut häntä. (Muistisairas)

No just tulin tukihenkilön luota (naurahdus). Oltiin just ulkona. Kyllä se virkistää. (Muistisairas)

Sitä minä en pysty sanomaan, että onko sillä ollu vaikutusta. Me niin vähän, vähän tuota kuitenkin oltu tekemisissä. (Muistisairas)

Läheiset kuvailivat tukihenkilön olevan muun muassa iloinen, pirteä, mukava, naurava ja avoin henkilö. Muistisairailla oli myönteisiä tunnekokemuksia yhdessä-olosta tukihenkilön kanssa. Jokainen muistisairaista koki, että voi olla oma itsensä tukihenkilön läsnä ollessa ja kaksi muistisairasta koki tuntevansa yhteenkuuluvuuden tunnetta tukihenkilön kanssa.

Iloinen ja naurava ihminen. (Läheinen)

Hän on erittäin mukava ja tuota niin hänen kanssaan on helppo olla. (Läheinen)

Kyllä me sovitaan hyvin yhteen. (Muistisairas)

Yhteenkuuluvuuden tunteen kokemiseen vaikuttivat eniten muun muassa yhteiset kiinnostuksen kohteet ja yhteiset harrastukset. Yksi muistisairaista kertoi yhteisen harrastuksen yhdistävän häntä ja tukihenkilöä. Muistisairas kertoi, että he olivat yhdessä tukihenkilön kanssa viettäneet aikaa kyseisen harrastuksen parissa ja käyneet erilaisissa paikoissa tähän harrastukseen liittyen. Yksi muistisairaista kertoi myös yhteisen lapsuudenajan kotiseudun yhdistävän häntä ja tukihenkilöä. Kaksi muistisairaista koki tukihenkilön tuoneen uusia asioita, uusia kokemuksia ja uusia ihmisiä heidän elämäänsä.

Hänellä on kans niinku käsityöharrastus. Meitä yhdistää niinku sitten se että. (Muistisairas)

Oon mää ainakin ihan uusia asioita löytäny. (Muistisairas)

Muistisairaat ja heidän läheisensä kertoivat, että tukihenkilön kanssa oli tehty monenlaisia mukavia asioita. Muistisairaat olivat liikkuneet ja ulkoilleet tukihenkilön kanssa. Lisäksi kolme muistisairasta kertoi käyneensä tukihenkilön kanssa retkellä, syömässä, kaupungilla ja näyttelyissä. Tukihenkilön kanssa oli katseltu myös valokuvia, lämmitetty ruokaa, tehty salaattia ja keitetty kahvia.

Karamelleja tietysti. (Muistisairas tukihenkilöstä) Munkkiakin on ostanut. (Läheinen tukihenkilöstä)

Ollaan me käyty tuolla kaupungilla kävelemässä, kävelty ja sillai ulkoiltu. (Muistisairas)

Ja tukihenkilö on hieronut sun olkapäitä, sairasta kättä ja jalkoja. (Läheinen)

### **8.3.2 Tukihenkilön positiivinen vaikutus muistisairaahan sosiaaliseen hyvinvointiin**

Analyysin yhdeksi yläluokaksi muodostui positiivinen vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin. Tukihenkilöllä oli positiivinen vaikutus muistisairaahan sosiaaliseen hyvinvointiin. Tukihenkilön koettiin kannustavan ja aktivoivan muistisairasta ja hänen läheistään kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Tukihenkilö mahdollisti muistisairaille ja heidän läheisilleen omaa aikaa erillä toisistaan ja toimi muistisairaiden ja heidän läheistensä tukena. Tukihenkilö koettiin luotettavaksi ja avoimeksi henkilöksi, jonka kanssa oli helppo keskustella monenlaisista asioista. Tukihenkilön koettiin lisäävän muistisairaahan turvallisuuden tunteen kokemista. Tukihenkilö toimi muistisairaille ja heidän läheisilleen myös vertais- ja keskustelutukena ja edisti muistisairaiden ja heidän läheistensä sosiaalista hyvinvointia ja esti eristäytymistä.

Muistisairaat ja heidän läheisensä kokivat tukihenkilön olevan hyvä keskustelukumppani. Muistisairaat kertoivat, että tukihenkilön kanssa voi keskustella monenlaisista asioista. Keskustelun aiheina olivat olleet muun muassa terveys, yhteinen kotiseutu ja arkiset asiat.

Hän on ihan mahtava keskustelija. Hän on ihan tota mahtava asia, jutella. Jutella tota yleisesti ihmisen kanssa. Minä oon paljo ollu semmonen tarinaihminen, että tota (naurahdus). Kivahan se on ku joku käy. (Muistisairas)

Ihan kivahan se on jos joku joskus poikkeaa porisemassa. (Muistisairas)

Muistisairaajat ja heidän läheisensä kertoivat tukihenkilön lisänneen heidän turvallisuuden tunnettaan. Kuusi seitsemästä muistisairaasta koki olonsa turvalliseksi tukihenkilön läsnä ollessa. Yksi yksin asuva muistisairas kertoi tukihenkilön lisänneen hänen turvallisuuden tunnettaan. Hän pohti, että tukihenkilö on henkilö, joka tietää hänen olemassaolonsa. Yksi muistisairaasta pohti, että hän ei tunne oloaan sen turvallisemmaksi tukihenkilön kuin esimerkiksi naapurinkaan kanssa. Läheisten haastatteluista ilmeni, että jokainen läheisistä koki tukihenkilön olevan luotettava henkilö. Jokainen haastateltavista läheisistä uskalsi antaa tukihenkilölle vastuuta ja jättää muistisairaahan puolisonsa yksin kotiin tukihenkilön kanssa sillä välin, kun he itse lähtivät pois kotoa.

No on se tietyllä tavalla tommosta turvallisuutta tuonu, et tota jotenkin siihen on sit ruvennu jopa itsekin luottamaan. (Muistisairas)

Hän vaikuttaa luotettavalta ihmiseltä. (Muistisairas)

Jos mä tarviin, ni voin varmasti ottaa yhteyttä. Luotan siihen. (Muistisairas)

Tukihenkilö on ollut oikein hieno lahja meille. Ja luotettava. (Läheinen)

No se, että mä voin jättää mieheni turvallisesti tukihenkilön kanssa. (Läheinen)

Tukihenkilötoiminnan jatkuvuus edesauttoi ja mahdollisti luottamuksellisen suhteen syntyminen muistisairaahan, hänen läheisensä ja tukihenkilön välille. Tukihenkilö, joka käy muistisairaahan ja hänen läheisensä luona pysyy koko ajan samana, eikä vaihdu välissä. Jos tukihenkilö vaihtuisi välillä ja eri henkilö kävisi muistisairaahan ja hänen läheisensä luona joka kerta, heidän välilleen ei välttämättä syntyisi yhtä luottamuksellista suhdetta. Tukihenkilötoiminnan jatkuvuus mahdollisti luot-

tamuksellisen suhteen syntymisen ja lisäsi turvallisuuden tunteen kokemista muistisairaana, hänen läheisensä ja tukihenkilön välillä.

Yksi muistisairaista koki parhaaksi asiaksi heidän molemminpuolisen avoimuutensa tukihenkilön kanssa. Kaksi muistisairaista kertoi, että tukihenkilö on helposti tavoitettavissa ja häneen voi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Yksi muistisairaista pohti, että epävarmassa tilanteessa on aina hyvä olla joku, jolta voi kysyä mielipidettä ja neuvoa.

Se on se avoimuus. Kumpikin on avoin toiselle. (Muistisairas)

Yksi läheisistä kertoi, että he ovat tavanneet tukihenkilöä myös Pirkanmaan Muistiyhdistyksellä ollessaan. Omainen pohti, että yhteiset keskustelut tukihenkilön ja muiden samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa ovat antaneet vertaistukea ja virkistäneet hänen muistisairasta puolisoaan. Tukihenkilöinä toimii myös ihmisiä, joilla on omia kokemuksia läheisen ihmisen muistisairaudesta.

### **8.3.3 Tukihenkilötoiminnan räätälöinti yksilöllisiin tarpeisiin**

Analyysin yhdeksi yläluokaksi muodostui tukihenkilötoiminnan räätälöinti yksilöllisiin tarpeisiin. Tässä kappaleessa kerrotaan muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilön ja tukihenkilötoiminnan tarpeellisuudesta.

Tukihenkilötoiminnan tarkoituksena on tukea muistisairaita ja heidän läheisiään muistisairauden eri vaiheissa. Muistisairaiden ja heidän läheistensä koetun tuen ja avun tarve vaihtelivat ja olivat yksilöllisiä. Muistisairaudenvaihe vaikutti siihen, kuinka paljon muistisairas ja hänen läheisensä kokivat tarvitsevansa apua ja tukea ulkopuolelta. Tukihenkilö koettiin tarpeellisemmaksi silloin, kun muistisairaus oli edennyt pidemmälle. Tukihenkilö koettiin tarpeellisemmaksi omaiselle kuin muistisairaalle. Tukihenkilö vaikutti myönteisesti myös omaisen omaan jaksamiseen ja hänen elämänlaatuunsa. Tukihenkilötoimintaan oltiin tyytyväisiä ja se koettiin erittäin tärkeäksi, hyödylliseksi ja tarpeelliseksi toiminnaksi.

Suurin osa muistisairaista koki, että tukihenkilö ei ole heille itselleen välttämätön. Viisi seitsemästä muistisairaasta asui yhdessä puolisonsa kanssa. Kaksi heistä ei



kokenut tukihenkilöä välttämättömäksi heille itselleen juuri sen vuoksi, että heillä oli puoliso. Nämä kaksi muistisairasta pohtivat, että tukihenkilö on varmasti tarpeellinen yksinäiselle henkilölle. Viisi muistisairasta kertoi, että heillä on riittävästi ystäviä ja läheisiä. Kuusi seitsemästä muistisairaasta koki, että he eivät kärsi yksinäisyydestä ja että tukihenkilöllä ei ole ollut vaikutusta heidän yksinäisyydentunteen kokemiseensa. Ainoastaan yksi muistisairaasta henkilöistä kertoi kärsivänsä yksinäisyydestä. Muistisairaat eivät kokeneet tukihenkilöä silloin välttämättömäksi heille itselleen, jos heillä itsellään oli olemassa riittävä oma tukiverkosto.

Ei mulla oo ollu mitään erikoista tarvetta. (Muistisairas)

Ei ihan välttämätöntä. Musta tuntuu, että tuota jos mä piristyn tästä niin mulla on kyllä ystäviä. (Muistisairas)

Mulla on sikäli hyvä, että mulla on niinku kumppani, että onhan niitä semmosia yksinäisiä, jolla ei oo. Ehdottomasti tarpeellinen niille. (Muistisairas)

Yksinäiselle se varmasti on ihan tarpeellinen. (Muistisairas)

En kärsi yksinäisyydestä. Mä joskus kaipaen yksinäisyyttä. (Muistisairas)

Kaksi muistisairaista oli mukana erilaisissa harrastustoiminnoissa ja koki harrastusten pitävän heidät kiireisenä. Yksi muistisairaista kertoi, että hänellä on omia harrastuksia vielä sen verran paljon, että hänen on joskus vaikea järjestää aikaa tukihenkilön tapaamiselle. Kaksi muistisairasta asui osan ajan vuodesta toisella paikkakunnalla ja koki, että silloin on vaikea järjestää tapaamisia tukihenkilön kanssa. Yksi muistisairaista kertoi olleensa aluksi jopa tukihenkilötoimintaa vastaan. Hän itse koki sen johtuvan muistisairaudestaan. Neljä seitsemästä muistisairaasta koki, että heillä on mahdollisuus tehdä mukavia asioita. Neljä seitsemästä muistisairaasta koki olevansa kiinnostunut ja innostunut erilaisista asioista.

En mää tiä, mul on näitä hommia niin paljon, että tukihenkilön käynnillekään järkätä aikaa. (Muistisairas)

Itse mää en sitä periaatteessa tarvitsisi, mutta mä oon ollut sitä vastaan koko ajan mutta tota se kuuluu ehkä tähän sairauteen, että sitä ollaan vähän karvat pystyssä (naurahdus). (Muistisairas)

Kuusi seitsemästä muistisairaasta olivat tyytyväisiä kykyynsä liikkua. Viisi seitsemästä muistisairaasta olivat tyytyväisiä kykyynsä selviytyä päivittäisistä toiminnoista. Viisi muistisairaasta koki saavansa riittävästi apua tai tukea niitä tarvitessaan. Muistisairaiden kokemukseen tukihenkilön tarpeellisuudesta saattoi vaikuttaa se, että suurin osa muistisairaista koki toimintakykynsä olevan vielä hyvä ja olevansa omatoimisia. Jokainen haastatelluista muistisairaista asui vielä kotona. Muistisairaat, jotka asuivat yhdessä puolisonsa kanssa, kokivat saavansa puolisoltaan apua ja tukea arjessa ja he eivät kokeneet tukihenkilöä välttämättömäksi heille itselleen tämän takia.

Minä kuitenkin niin kaikki hommathan minä teen itte ja silleen. (Muistisairas)

Suurin osa haastatelluista muistisairaista, joilla oli puoliso, koki tukihenkilön olevan tarpeellinen etenkin heidän puolisoaan ajatellen. Muistisairaat kertoivat viettävänsä paljon aikaa oman puolisonsa kanssa. He kokivat, että tukihenkilö mahdollistaa heille sekä heidän läheisilleen hetken omaa aikaa ja mahdollisuuden olla poissa kotoa.

Kyllä mä uskon, että se tarpeellinen on. (Muistisairas)

Jos mää ajattelen (huokaus) miestäni, niin se on tarpeen. (Muistisairas)

Sä pääset asioille. (Muistisairas läheisestään)

Mä voin hoitaa asioita sillä aikaa ja tulee tauko. Mehän ollaan koko ajan yhdessä, niin se on varmaan hyvä, että ollaan erilläänkin vähän. (Omainen) Sitä vartenhan se on, varmaan tota tehtyki tai sovittu, perustettu tämä tukihenkilötoiminta. (Muistisairas)

Viiden muistisairaahan henkilön läheiselle esitettiin avoin kysymys, joka koski tukihenkilön tarpeellisuutta. Läheisiltä kysyttiin: "Onko tukihenkilö ollut tarpeellinen ja millä tavoin?" Jokainen läheisistä koki tukihenkilön olevan tarpeellinen niin heille

itselleen kuin heidän muistisairaalle puolisolleenkin. Läheiset kertoivat, että tukihenkilön myötä he saavat mahdollisuuden poistua hetkeksi kotoa asioille ja omiin harrastuksiin. Osalla haastatelluista muistisairaista muistisairaus oli edennyt siihen vaiheeseen, että läheinen ei voinut jättää muistisairasta puolisoaan enää yksin kotiin. Kolme läheistä pohti, että tukihenkilö on etenkin siinä vaiheessa erittäin tarpeellinen, kun ei voi jättää enää muistisairasta puolisoaan yksin kotiin.

Mulle hän on ollut hyvin tarpeellinen. (Läheinen)

Ja varmaan niin kauan, kun ihminen on niin, että pystyy toisen jättämään, että pääsee lähtemään ja uskaltaa jättää ja voi jättää. Niin silloin se ei varmaan ookaan tarpeellinen, mut sitten, kun tulee tää vaihe, että ei yhtään. (Läheinen)

Kuule kyllä kertakaikkiaan kato, kun sitten voi huoletta lähteä asioille. (Läheinen)

Läheiset kokivat tukihenkilötoiminnan ja Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kautta saavan avun ja tuen tulevan tarpeeseen. Yksi läheisistä kertoi, että hän oli ottanut yhteyttä Pirkanmaan Muistiyhdistykseen tarvitessaan apua ja tukea, kun ei voinut jättää muistisairasta puolisoaan enää yksin kotiin. Pirkanmaan Muistiyhdistys oli tarjonnut läheiselle ja hänen muistisairaalle puolisolleen mahdollisuutta omaan tukihenkilöön. Läheinen pohti myös, että avun pyytäminen voi olla korkea kynnyksillekin ja se vaatii rohkeutta ottaa yhteyttä.

Mihinkään ei pysty lähtee. Sanotaan vielä puoli vuotta sitten se oli ihan mahdollista vielä, mutta ei oo enää. (Läheinen)

Hän on tullut meille, jos mä oon tarvinnut tänne apua silleen, että mä oon päässyt kokouksissa käymään ja mä oon päässyt omiin harrastuksiin. (Läheinen)

Jokainen haastatelluista muistisairaista ja heidän läheisistään koki tukihenkilötoiminnan tärkeäksi toiminnaksi. Vaikka suurin osa muistisairaista ei kokenut tukihenkilön olevan heille itselleen välttämätön, kokivat he kaikki kuitenkin itse tukihenkilötoiminnan olemassa olon tärkeäksi ja erittäin hyväksi asiaksi. Tukihenkilötoimintaan oltiin yleisesti ottaen tyytyväisiä. Etenkin omaiset antoivat

paljon kehuja ja kiitosta tukihenkilötoiminnan olemassa olosta ja olivat erittäin tyytyväisiä toimintaan.

Sen mä vaan, et se on erinomainen toiminta kyllä. (Muistisairas)

Se on kyllä tosi hienoo siellä tää tukihenkilötoiminta. (Läheinen)

Se on mun mielestä se on oikein hyvä. Hyvä systeemi. (Läheinen)

Tukihenkilötoiminta on käynnistynyt vuonna 2015 ja ensimmäiset tukihenkilöt aloittivat vuoden 2015 loppupuolella. Yksi haastateltavista läheisistä pohti yhdessä muistisairaansa puolisonsa kanssa sitä, kuinka hyvin eri ihmiset tietävät tukihenkilötoiminnasta tai osaavat hakeutua toiminnan piiriin. Läheinen ja muistisairas totesivat yhdessä, että tukihenkilötoiminnasta kannattaa pitää ääntä ja sitä kannattaa tehdä tunnetuksi, koska avun tarvitsijoita on varmasti paljon.

Mä en tiedä sitten, että miten ihmiset tietävät, ei välttämättä tiedä ja ei sitten osaa ottaa yhteyttä. Eikä jostain syystä uskalla ottaa taikka en tiiä. Miten korkea kynnyks se on joillekin. (Läheinen)

Kyllä. Kyllä nää on mun mielestä, ne on ihan semmosia, että sanotaan näin, että ne pitäis niinku pakollistaa. (Muistisairas)

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia tukihenkilön vaikutusta muistisairaana elämään ja mielialaan. Tutkimuksessa pyrittiin saamaan muistisairaana oma ääni kuuluviin. Opinnäytetyössä saatiin hyvin vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tuloksia ei voida yleistää, vaan ne ovat suuntaa antavia.

Tukihenkilöllä koettiin olevan monia positiivisia vaikutuksia muistisairaana mielialaan ja elämänlaatuun. Tukihenkilö toi paljon positiivisia asioita muistisairaana ja hänen läheisensä elämään. Tukihenkilö vaikutti positiivisesti myös muistisairaana sosiaaliseen hyvinvointiin. Muistisairaana yksilölliset tarpeet vaikuttivat siihen, kuinka tarpeelliseksi muistisairas ja hänen läheisensä kokivat tukihenkilön.

Opinnäytetyössä saadut tulokset tukivat Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kuvausta TUKEVA-hankkeesta. TUKEVA-hankkeen tarkoituksena on ehkäistä muistisairaana ja läheisen syrjäytymistä, vahvistaa kuntouttavaa näkökulmaa koko hoitoketjussa, varmistaa tuen saanti ja edesauttaa muistisairaana kotona pärjäämistä. Tukihenkilö voi tukea muistisairasta esimerkiksi kuunnellen, keskustellen, erilaisten harrastusten parissa, lähteä ulkoiluystäväksi tai seuraksi erilaisiin tapahtumiin. Hän voi mahdollistaa muistisairaana läheiselle pienen hengästystauon arjessa ja toimia myös hänen tukenaan kuunnellen ja keskustellen. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2016.)

Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemukset tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana mielialaan erosivat jonkin verran toisistaan. Läheisten tekemät arviot olivat myönteisempiä kuin muistisairaiden itsensä tekemät arviot. Syynä muistisairaiden ja läheisten kokemusten eroihin saattoi olla se, että tukihenkilötoiminta oli vielä alussa ja tapaamiskertoja muistisairaana ja tukihenkilön välille ei ollut kertynyt vielä kovin montaa. Kolme muistisairasta pohti, että kolmen tapaamiskerran jälkeen on vielä vaikea sanoa, onko tukihenkilöllä ollut vaikutusta hänen mielialaansa. Haastateltujen muistisairaiden vastaukset ja tutkimustulokset olisivat saattaneet olla erilaisia, jos tukihenkilötoiminta olisi jatkunut jo pidemmän aikaa ja tukihenkilö olisi ollut jo tutumpi muistisairaalle.

Muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemukset tukihenkilön tarpeellisuudesta erosivat myös jonkin verran toisistaan. Tukihenkilö koettiin tarpeellisemmaksi läheiselle kuin muistisairaalle. Läheiset kokivat tukihenkilön tarpeelliseksi niin heidän muistisairaalle puolisolleen kuin heille itselleenkin. Suurin osa muistisairaista ei kokenut tukihenkilöä heille itselleen välttämättömäksi, mutta kokivat tukihenkilön olevan tarpeellinen heidän läheiselleen. Heimonen (2010, 71) kirjoittaa, että arvokkuuden tunne on tärkeä asia mielen ja tunne-elämän tasapainolle. Toimintakyvyn heikentyessä muistisairas yrittää ylläpitää kuvaa kyvykkyydestään. Silloin avun ja tuen vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Suurin osa haastatelluista muistisairaista koki toimintakykynsä olevan vielä hyvä ja he kokivat olevansa omatoimisia. Saattaa olla, että muistisairaatt halusivat ylläpitää kuvaa kyvykkyydestään ja eivät kokeneet tukihenkilöä välttämättömäksi heille itselleen tämän vuoksi. Voi myös olla, että he eivät kokeneet tarvitsevansa apua ja tukea tai halunneet vastaanottaa niitä ulkopuolelta.

Tukihenkilön koettiin vaikuttavan positiivisesti myös muistisairaahan läheisen elämänlaatuun. Kaksi haastatelluista läheisistä liikutui puhuessaan tukihenkilön koetusta tarpeellisuudesta. Vaikka läheinen on muistisairaalle tärkeä vierellä eläjä ja hoivaaja, on kuitenkin muistettava, että hänellä on oikeus myös omaan elämäänsä. Läheisen hyvinvointi ja jaksaminen vaikuttavat myös sairastuneen hyvinvointiin. (Mönkäre 2014, 159–161.) Tukihenkilötoiminta koettiin muistisairaahan läheiselle erittäin tarpeelliseksi ja tärkeäksi toiminnaksi. Erityisen tärkeäksi tukihenkilö koettiin tilanteessa, jossa muistisairaahan etenemisen myötä läheinen ei voinut jättää muistisairasta puolisoaan enää yksin kotiin. Läheisen jaksamiseen ja tukemiseen on tärkeää kiinnittää jatkossakin huomiota.

Kaksi muistisairasta eivät aluksi muistaneet, kuka heidän tukihenkilönsä on. Tällaisessa tilanteessa koettiin hyväksi asiaksi, että muistisairaahan henkilön läheinen oli läsnä haastattelutilanteessa. Läheinen pystyi kertomaan muistisairaalle puolisolleen, kuka hänen tukihenkilönsä on ja muistelemaan yhdessä muistisairaahan puolisonsa kanssa niitä kertoja, kun he ovat tavanneet tukihenkilön kanssa.

Haastattelukysymyksillä haluttiin selvittää tukihenkilön vaikutusta muistisairaahan elämänlaatuun ja mielialaan. Osa muistisairaista koki tukihenkilöä koskevat haastattelukysymykset haasteelliseksi, koska tukihenkilötoiminta oli vielä alussa. Jotkut

haastattelukysymysten aiheet koettiin henkilökohtaisiksi ja niistä ei välttämättä haluttu keskustella vieraiden ihmisten kanssa. Yksi muistisairaista sanoi haastattelutilanteen lopuksi, että kysymykset ovat aika arkoja, kun ei ole tottunut tällaisiin kysymyksiin. Voi olla, että tällä on vaikutusta jonkin verran vastauksia annettaessa. Useampi muistisairaista totesi, että haastattelukysymyksiä on paljon. Voi olla, että osalle muistisairaista haastattelukysymyksiä saattoi olla liikaa kerralla vastattavaksi.

Viisi seitsemästä haastattelusta toteutettiin yksilöhaastatteluna, jolloin haastattelutilanteeseen osallistui vain muistisairas henkilö. Lisäksi haastateltiin viiden muistisairaahan puolisoa. Jokaisessa muistisairaahan puolison haastattelussa paikalla oli lisäksi hänen muistisairas puolisonsa. Kahden muistisairaahan henkilön haastattelussa heidän puolisonsa oli läsnä koko haastattelutilanteen ajan. Jälkeenpäin pohdittiin, olisivatko muistisairaahan henkilön vastaukset olleet erilaisia, jos puoliso ei olisi ollut läsnä haastattelutilanteessa. Uskalsiko muistisairas sanoa rehellisen mielipiteensä kaikkiin kysymyksiin vai johdatteliko puoliso liikaa muistisairasta kertomalla omia ajatuksiaan? Toisaalta, jos puoliso ei olisi ollut läsnä näissä kahdessa haastattelutilanteessa koko haastattelun ajan, tietoon ei olisi välttämättä saatu kaikkia niitä asioita, joita nyt saatiin puolison kertomana. Tässä yhteydessä voidaan pohtia myös sitä, olisivatko tutkimustulokset olleet erilaisia, jos läheiset olisivat olleet läsnä myös niissä viidessä muussa haastattelutilanteessa, jossa läsnä oli vain muistisairas.

Tutkimuksissa tutkitaan usein vain muistisairaahan läheisen, hoivaajan tai hoitohenkilökunnan kokemuksia. Mike -työvälineessä korostetaan muistisairaahan henkilön mahdollisuutta kertoa oma näkemyksensä, vaikka se ei olisikaan ulkopuolisen henkilön näkökulmasta totuudenmukainen (Meriläinen ym. 2015, 11). Tämän tutkimuksen tavoitteena oli saada muistisairaahan oma ääni kuuluviin. Tutkimuksen edetessä huomattiin, että muistisairas henkilö oli kykeneväinen tuomaan esille omia näkemyksiään ja kokemuksiaan. Tutkimuksessa saatiin muistisairaahan oma ääni kuuluviin, mutta läheisiä tarvittiin lisäksi täydentämään muistisairasta puolisoaan. Läheisiltä saatiin tutkimuksen kannalta paljon oleellista tietoa, mikä olisi muuten jäänyt saamatta.

## 10 POHDINTA

Olemme tyytyväisiä tekemäämme tutkimukseen. Opinnäytetyön aihe oli mielenkiintoinen ja kiinnosti meitä molempia alusta asti erittäin paljon. Tutkimus tuotti tärkeitä tuloksia tukihenkilön vaikutuksesta muistisairaana henkilön elämänlaatuun ja mielialaan sekä muistisairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia tukihenkilöstä ja tukihenkilötoiminnasta. Opinnäytetyö tarjoaa tietoa tukihenkilötoiminnan tarpeellisuudesta TUKEVA-hankkeelle. TUKEVA-hanke voi hyödyntää tutkimustuloksia tukihenkilötoiminnan kehittämisessä. Tukihenkilötoiminta koettiin tarpeelliseksi toiminnaksi ja sitä kannattaa laajentaa, sillä väestön ikääntyessä myös muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy ja tulevaisuudessa on yhä enemmän tarvetta tukihenkilöille.

Seuraavissa kappaleissa pohditaan omia oppimiskokemuksia, tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta sekä tutkimustulosten hyödyntämistä ja jatkotutkimusaiheita.

### 10.1 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tekeminen oli opettavainen kokemus. Uusia asioita, joita opinnäytetyötä tehdessä opittiin, olivat laadullisen ja määrällisen tutkimuksen tekeminen, haastatteluiden tekeminen, haastatteluiden litterointi, tulosten analysointi aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla ja johtopäätösten teko. Opinnäytetyön tekemisessä mieluisinta oli haastatteluiden tekeminen ja litterointi. Haastavinta oli tulosten analysointi aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla ja johtopäätösten teko.

Opinnäytetyön tekeminen toi hyvää kokemusta muistisairaana henkilön haastattelumisesta. Haastatteluiden tekeminen oli mielenkiintoista, jännittävää ja ajoittain myös haastavaa. Haasteita haastattelemiseen toi se, jos muistisairas ei muistanut kuka hänen tukihenkilönsä on ja jos haastattelukysymykset eivät toimineet niin hyvin kuin olimme ajatelleet.



## 10.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupa Pirkanmaan Muistiyhdistykseltä. Ennen kuin haastattelut aloitettiin, käytiin muistisairaiden henkilöiden sekä heidän läheistensä kanssa läpi tutkimuksen tavoite ja heiltä varmistettiin halukkuus osallistua tutkimukseen. Tutkimuksen kohderyhmän ollessa muistisairaatt henkilöt, on tutkimus eettisesti arkaluontoinen. Bartlett & Martin (2001, 48) nostivat esille kirjoituksessaan ajatuksen: onko eettisesti oikein haastatella ja tutkia henkilöä, joka ei demen-tian takia välttämättä ole kykenevä tekemään omia päätöksiään? Muistisairas henkilö ei välttämättä ymmärrä sitä, mihin hän lupautuu tai että osallistuminen on vapaaehtoista.

Tutkimukseen osallistuneiden muistisairaiden muistisairaus ei ollut vielä edennyt niin pitkälle, että he eivät olisi pystyneet tekemään itse päätöstään tutkimukseen osallistumisesta. Muistisairailta henkilöiltä pyydettiin kirjallinen tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Liite 1). Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoi-suutta ja lupaa kieltäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa korostettiin. Haastattelut nauhoitettiin, auki kirjoitettiin ja tämän jälkeen nauhoitukset poistettiin nauhurista. Haastattelumateriaaleja käytettiin ainoastaan opinnäytetyöhön. Opin-näytetyössä käytettiin suoria lainauksia, mutta yksittäistä henkilöä ei ole mahdolis-ta tunnistaa. Lainauksista poistettiin haastateltavien henkilöiden nimet ja nimien tilalla käytettiin sanoja muistisairas, tutkittava, haastateltava, läheinen, puoliso ja tukihenkilö.

Opinnäytetyössä kaiken luotettavuustarkastelun edellytys on riittävä dokumentaa-tio sekä valintojen ja ratkaisujen perustelu (Kananen 2014, 151). Tässä opinnäyte-työssä raportoitiin kaikki tutkimukselle tarpeellinen tieto. Kappaleissa kuusi ja seit-semän perusteltiin tutkimuksen tavoite ja tarkoitus sekä käytetyt tutkimusmenetelmät ja aineistonkeruumenetelmä. Tutkimuksen tuloksissa rapor-toitiin kaikki oleelliset tiedot ja tutkimustulokset.

Haastattelukysymyksiä ei testattu etukäteen (Liite 2). Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut parantaa se, jos haastattelukysymykset olisi testattu etukäteen. Haas-tatteluita tehdessä huomattiin, että osa haastattelukysymyksistä ei toiminut yhtä hyvin kuin toiset ja joihinkin kysymyksiin vastaaminen oli haasteellista. Lomake-

haastattelussa käytettiin MIKE -työvälineen haastattelulomakkeen 13 kysymystä sekä MIKE -työvälineen haastattelulomakkeen kysymysten pohjalta muodostettua 13 omaa haastattelukysymystä, joissa vastausvaihtoehtoina olivat kyllä tai ei sekä hyvä tai huono. Kaikkiin kysymyksiin ei saatu selkeästi kyllä tai ei vastausta tai hyvä tai huono vastausta. Tämän vuoksi vastausten analysointia helpottamaan päädyttiin lisäämään mukaan kolmas vastausvaihtoehto: ”En osaa sanoa”.

MIKE -työvälineen haastattelukysymyksistä seuraavaan kahteen kysymykseen tuli eniten ”En osaa sanoa” vastauksia: ”Millaisena koette terveydentilanne?” ja Koeteko itsenne virkeäksi?”. Yhtenä haastattelukysymyksenä MIKE -työvälineessä oli kysymys: ”Kärsittekö yksinäisyydestä?” Kysymyksen lievempi muoto on: koetteko itsenne yksinäiseksi? Jos kysymys olisi ollut edellä mainitussa lievemässä muodossa, olisivat vastaukset saattaneet olla erilaisia. Lisäksi yhtenä MIKE -työvälineen kysymyksenä oli kysymys: ”Onko teillä mahdollisuus tehdä mukavia asioita?” Tämä kysymys koettiin hankalaksi ymmärtää. Kysymystä jouduttiin tarkentamaan useampaan otteeseen. MIKE -työvälineen pohjalta muodostetuista 13 omasta kysymyksestä eniten ”En osaa sanoa” vastauksia tuli seuraaviin kysymyksiin: ”Onko tukihenkilöllä ollut vaikutusta terveydentilanne?”, ”Onko tukihenkilöstä ollut apua liikkumisessanne?”, ”Onko tukihenkilö virkistänyt teitä?”, ”Onko tukihenkilö vaikuttanut mielialaanne?” ja ”Onko tukihenkilö innostanut teitä erilaisiin asioihin?”.

Haastattelukysymyksiä ei ollut mahdollista testata etukäteen, koska tutkimukseen osallistuva haastattelujoukko oli pieni ja tutkimuksen tekoon varattu aika oli rajallinen. Haastatteluita litteroidessa huomattiin, että haastatteluiden aikana olisi ollut hyvä esittää enemmän täydentäviä kysymyksiä, joiden avulla olisi voitu saada lisätietoa haastatelluista henkilöistä.

### **10.3 Tutkimustulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet**

Tutkimuksen myötä Pirkanmaan Muistiyhdistys ja TUKEVA-hanke saavat näyttöä tukihenkilötoiminnan tarpeellisuudesta ja vaikuttavuudesta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää TUKEVA-hankkeen kehittämisessä. Myös muut Muistiyhdistykset voivat halutessaan hyödyntää tutkimustuloksia toiminnassaan. Tutkimustulokset

tukihenkilön tarpeellisuudesta voivat myös motivoida henkilöitä, jotka pohtivat ryhtymistä vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi.

Tutkimusta tehdessä mieleen nousi uusia näkökulmia, miten tukihenkilötoiminnan vaikutusta voitaisiin tutkia. Jatkossa olisi mielenkiintoista saada tuloksia siitä, onko tukihenkilöllä erilainen vaikutus yksin asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatuun ja mielialaan kuin läheisensä kanssa asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatuun ja mielialaan. Jatkotutkimusideaksi nousi myös tukihenkilön vaikutus hoivakodissa asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatuun ja mielialaan. Mielenkiintoista olisi saada tietoa siitä, onko tukihenkilöllä erilainen vaikutus kotona asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatuun ja mielialaan kuin hoivakodissa asuvan muistisairaahan henkilön elämänlaatuun ja mielialaan.

Tämän opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että jatkossa tukihenkilötoiminnan kehittämisessä on tärkeää kiinnittää huomiota muistisairaiden ja heidän läheistensä yksilöllisiin tarpeisiin. Tärkeää on yrittää löytää henkilöt, jotka tarvitsevat tukihenkilöä eniten. Muistisairauden vaihe vaikuttaa siihen, kuinka tarpeelliseksi tukihenkilö koettiin. Tärkeää olisi löytää syrjäytymisvaarassa olevat yksin asuvat yksinäiset muistisairaahan henkilöt, koska he hyötyisivät tukihenkilötoiminnasta. Myös muistisairaahan joiden muistisairaus on edennyt pidemmälle ja etenkin heidän läheisensä hyötyisivät tukihenkilöstä erittäin paljon. Tukihenkilön valinnassa on hyvä kiinnittää huomiota myös tukihenkilön ja muistisairaahan yksilöllisiin ominaisuuksiin ja yhteisiin kiinnostuksen kohteisiin. Tukihenkilötoimintaa kannattaa laajentaa, koska tuen tarvitsijoita on varmasti paljon. Tukihenkilöitä tullaan tarvitsemaan tulevaisuudessa yhä enemmän, koska väestö ikääntyy ja muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy. Tukihenkilötoiminta osoittautui tarpeelliseksi toiminnaksi ja toivomme, että yhä useammalla muistisairaalla ja hänen läheisellään on jatkossa mahdollisuus omaan tukihenkilöön.

## LÄHTEET

- Barlett, H. & Martin, W. 2002. Ethical issues in dementia care. Teoksessa: H. Wilkinson (toim.). *Perspectives of People with Dementia: Research Methods and Motivations*. London: Jessica Kingsley Publishers. 47–61.
- De Vugt, M., Stevens, F., Aalten, P., Lousberg, R., Jaspers, N., Winkens, L., Jolles, J. & Verhey F. 2003. Behavioural disturbances in dementia patients and quality of the marital relationship. *International Journal Of Geriatric psychiatry*: 18. 149–154.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) 2015. *Muistisairaudet: Liitteet, Muistisairauksien arviointiasteikkoja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 599-679.
- Eskelinen, M. 2014. *The Effects of Midlife Diet on Late-Life Cognition*. [Verkköjulkaisu]. Kuopio: University of Eastern Finland. Väitöskirja. [Viitattu 20.11.2016]. Saatavana: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-1394-4/urn\\_isbn\\_978-952-61-1394-4.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1394-4/urn_isbn_978-952-61-1394-4.pdf)
- Fratiglioni, L., Wang, H-V., Ericsson, K., Maytan, M. & Winblad, B.2000. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *The Lancet*: 355. 1315–1319.
- Hallikainen, M. 2014. Alzheimerin tauti – yleisin muistisairaus. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 264–265.
- Hartikainen, P. 2014. Lewynkappaletauti. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) *Muistisairaahan kuntouttava hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 287–292.
- Heimonen, S. 2010. Muistisairaiden ihmisten haavoittuvuus. Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.). *Vanhuus ja haavoittuvuus*. Helsinki: Edita Publishing, 60–62, 69–75.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 15. uud. Painos.
- Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekola, J. & Hallikainen, M. 2015. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). *Muistisairaudet*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 530–536.
- Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006. Mitä elämänlaatu on? Teoksessa T. Huusko, T. Strandberg & K. Pitkälä (toim.). *Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata?* .

- Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyönkeskusliitto. Helsinki: Gummerrus Kirjapaino Oy, 11–12, 14.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän Ammattikorkeakoulu.
- Luoma, M-L. 2006. Elämänlaadun arviointi. Teoksessa S. Heimonen & P. Voutilainen. Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 46- 53.
- Luoma, M-L. 2008. Elämänlaatu. Teoksessa P.Voutilainen & P. Tiikkainen (toim.). Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy, 74, 81–84.
- Malassu, P.-L., Saarenheimo, M. & Achté K. 1984. Reports of psychiatria fennica. Report: 61. Helsinki: Psykiatrian tutkimussäätiö.
- Melkas, S., Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Taoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 137–138, 144.
- Meriläinen, M. Kangas, M. Kujala, K. & Ameli, M. 2015. MIKE Muistisairaana Ihmisen Koetun Elämänlaadun sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioinnin ja seurannan työväline. [Verkojulkaisu]. Oulun Seudun Muistiyhdistys ry & Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. [Viitattu 3.10.2016]. Saatavana: <https://www.innokyla.fi/documents/2084602/dd793dbc-e639-4dce-99fc-18c793e0b0cc>
- Muistiliitto. 23.9.2016. [Verkkosivu]. Muistisairaudet. [Viitattu 1.11.2016]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/>
- Muistiliitto. [Verkkosivu]. Muistiyhdistys lähelläsi. [Viitattu 12.10.2016]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/>
- Mönkäre, R. 2014. Muistisairaana läheisen elämä ja jaksaminen. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 157–168.
- Mönkäre, R. 2014. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä muistisairaana etenenemisen myötä. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 68–69.
- Näätänen, P. 2004. Mieliala, mielialan metakokemus ja työuupumus: Profiilit, muutokset ryhmähoidon aikana ja yhteydet ryhmähoidon tuloksellisuuteen. [Verko-lehtiartikkeli] Psykologia: Tiedepoliittinen aikakauslehti 38 (5), 31. [Viitattu: 20.9.2016]. Saatavana Elektra-palvelusta. Vaatii käyttöoikeuden.

- Nyyssönen K. & Pakonen H. 2002. Sosiaalisten suhteiden ja mielialan yhteys elämän tarkoituksellisuuteen iäkkäillä Jyväskyläläisillä. [Verkojulkaisu] Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. Pro-Gradu –tutkielma. [Viitattu 20.11.2016]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10893/katinyys.pdf?sequence=1>
- Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. [Verkkosivu]. TUKEVA –Muistisairaana ja omaisen tuki sairauden eri vaiheissa. [Viitattu 19.9.2016]. Saatavana: <http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/>
- Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. [Verkkosivu]. TUKEVA-hanke. [Viitattu 19.9.2016]. Saatavana: <http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/tukeva-muistisairaana-ja-omaisen-tukeva-hanke/>
- Pirttilä, T & Suhonen, J. 10.5.2010. Muistisairauden diagnostiikka, oireiden arviointi ja sairauden seuranta. [Verkkosivu]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 17.10.2016]. Saatavana: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=nix00509](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix00509)
- Pitkälä, K., Huusko, T., Savikko N. & Strandberg, T. Johtopäätöksiä ja kehittämissuosituksia. Teoksessa T. Huusko, T. Strandberg & K. Pitkälä (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? . Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyönkeskusliitto. Helsinki: Gummerrus Kirjapaino Oy, 113–114.
- Pitkälä, K. & Laakkonen, M.-L. 2015. Muistisairaana kuntoutus. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. PAINOS, 495–505.
- Remes, A. 2014. Otsa-ohimolohkorappeumien aiheuttama muistisairaus. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 281–285.
- Remes, A., Halliainen, M. & Erkinjuntti T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa: Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. PAINOS, 119–136.
- Remes, A & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. PAINOS, 172–180.
- Rinne, J. 2015. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. PAINOS, 165–171.

- Rinne, J. & Karrasch, M. 2015. Parkinsonin taudin muistisairaus ja muut ekstrapyramidaalisairaudet. Taoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos. 158-159.
- Rusanen, M. 2013. Smoking, Pulmonary and Heart Diseases and the Risk of Cognitive Impairment and Dementia: An Epidemiological Approach. [Verkojulkaisu]. Kuopio: University of Eastern Finland. Väitöskirja. [Viitattu 20.11.2016]. Saatavana: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-952-61-1029-5/urn\\_isbn\\_978-952-61-1029-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-952-61-1029-5/urn_isbn_978-952-61-1029-5.pdf)
- Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. [Verkojulkaisu]. Rovaniemi: Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu 19.10.2016]. Saatavana: [http://lappi32kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61722/Räsänen\\_Riitta\\_DORIA.pdf?sequence=4](http://lappi32kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/61722/Räsänen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4)
- Sarvimäki, A. & Heimonen, S. 2010. Ikääntymisen, vanhuuden ja vanhusten palvelujen nykytila. Teoksessa A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.). Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Publishing, 19–23.
- Savikko, N., Huusko, T. & Pitkälä, K. 2006. Ikääntyneiden elämänlaadun mittaamisen ongelmia. Teoksessa T. Huusko, T. Strandberg & K. Pitkälä, K. (toim.). Voiko ikääntyneiden elämänlaatua mitata? Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 12. Vanhustyönkeskusliitto. Helsinki: Gummerrus Kirjapaino Oy, 30–31, 33.
- Savundranayagam, M., Hummert, M. & Montgomery, R. 2005. Investigating the Effects of Communication Problems on Caregiver Burden. *Journal of Gerontology*. Vol. 60B: 1. 48–55.
- Scarmeas, N., Levy, G., Tang, M.-X., Manly, J. & Stren, Y. 2001. Influence of leisure activity on the incidence of Alzheimer's Disease. *Neurology*. December 26; 57(12). 2236–2242.
- Solomon, A. 2009. Cholesterol and late-life cognition. An epidemiological and clinical approach. Kuopio: University of Kuopio. Väitöskirja. [Viitattu 20.11.2016]. Saatavana: <https://www2.uef.fi/documents/1085457/1371730/93the.pdf/fc6b6878-95e9-462f-9322-5e61dba635e4>
- Stolt, M., Koskenniemi, J., Katajisto, J., Hupli, M., Jartti, L., Suhonen, R. & Leino-Kilpi, H. 2015. Muistihäiriöitä sairastavien iäkkäiden henkilöiden elämänlaatu kotihoidossa ja ympärivuorokautisessa hoidossa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 52(1), 62–73.

- Sulkava, R., Viramo, P. & Eloniemi-Sulkava, U. 2006. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Helsinki: Suomen dementiahoitoyhdistys. 7. uud. painos. Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen. 3/1999.
- Suni, A. 2010. Masentuneet vanhukset haavoittuvana ryhmänä. Teoksessa: A. Sarvimäki, S. Heimonen & A. Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Vanhuus ja haavoittuvuus. Helsinki: Edita Publishing.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 30.9.2014.[Verkkosivu]. Mielen hyvinvointi. [Viitattu 8.9.2016]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/terveyden-ja-hyvinvoinnin-edistaminen-ammattillisessa-koulutuksessa/mielen-hyvinvointi>
- Tiikkainen, P. 2006. Vanhuusiän yksinäisyys: Seuruututkimus emotionaalista ja sosiaalista yksinäisyyttä määrittävistä tekijöistä. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto. Väitöskirja. [Viitattu 9.9.2016]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13494/9513925374.pdf?sequence=1>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 5. uud. Painos.
- Uotila, H. 2011. Vanhuus ja yksinäisyys: Tutkimus iäkkäiden ihmisten yksinäisyyskokemuksista, niiden merkityksistä ja tulkinnoista. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Väitöskirja. [Viitattu: 9.9.2016]. Saatavana: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66801/978-951-44-8553-4.pdf?sequence=1>
- Vaaramaa, M. & Ollila, K. 2007. Kolmasikäisten elämänlaatu pohjoisissa kaupungeissa. Teoksessa S. Koskinen, L. Hakapää, P. Maranen & J. Piekkari. Kolmasikäisten elämää pohjoisissa kaupungeissa – KaupunkiElvi-hankkeen tutkimustuloksia. Rovaniemi: Lapin Yliopistopaino, 189–190, 198.
- Vaaramaa, M., Luoma, M-L., Siljander, E. & Meriläinen, S. 2010. 80 vuotta täyttäneiden koettu elämänlaatu. Teoksessa M. Vaaramaa, P. Moisio & S. Karvonen (toim.). Suomalaisen hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 150–152.
- Vaaramaa, M., Luoma, M-L., Siljander, E. & Meriläinen, S. 2010. Suomalaisen kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa M. Vaaramaa, P. Moisio & S. Karvonen (toim.). Suomalaisen hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 142–143.



- Vataja, R. 2014. Masennus muistisairaalla. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 49–50.
- Vataja, R. 2014. Muistisairaahan käyttäytymisen muutosten syyt. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 47–49.
- Vataja, R. 2015. Käyttäytymisen ja psyyken tutkiminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 349–354.
- Vataja, R. & Koponen, H. 2015. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 90–98.
- Viramo, P. & Sulkava R. 2015. Muistisairauksien epidemiologia. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 2. uud. Painos, 35–43.

## **LIITTEET**

Liite 1. Suostumus tutkimushaastatteluun osallistumisesta

Liite 2. Opinnäytetyön haastattelulomake

**LIITE 1. Suostumus tutkimushaastatteluun osallistumisesta****SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA**

Olemme Seinäjoen ammattikorkeakoulun geronomiopiskelijoita. Teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen Tukeva-hankkeen kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia, miten tukihenkilö vaikuttaa muistisairaana kokemaan elämänlaatuun ja mielialaan. Haastattemme työhömmä muistisairaita henkilöitä ja heidän läheisiään. Haastatteluissa käytämme kyselylomaketta ja avoimia haastattelukysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä tutkimuksesta sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Opinnäytetyön ollessa valmis, haastattelumateriaalit tuhotaan. Valmiista opinnäytetyöstä ei ole mahdollista tunnistaa yksittäistä henkilöä.

Olen lukenut ja ymmärtänyt kuvauksen opinnäytetyöstä.

Suostun osallistumaan opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun.

Tampere \_\_\_\_/\_\_\_\_

Haastatteluun osallistuva

Tampere \_\_\_\_/\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottaja

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Nimenselvennys

\_\_\_\_\_  
Nimenselvennys

**Liite 2. Opinnäytetyön haastattelulomake****OPINNÄYTETYÖN HAASTATTELULOMAKE**

IKÄ: \_\_\_\_\_

SUKUPUOLI: nainen \_\_\_\_\_ mies \_\_\_\_\_

ASUU: yksin \_\_\_\_\_ läheisen kanssa \_\_\_\_\_ hoitokodissa \_\_\_\_\_

**MIKE-TYÖVÄLINEEN HAASTATTELUKYSYMYKSET JA MIKE -TYÖVÄLINEEN POHJALTA MUODOSTETUT OMAT HAASTATTELUKYSYMYKSET:****1. "Millaisena koette terveydentilanne? Hyvänä vai huonona?"****Onko tukihenkilöllä ollut vaikutusta teidän terveydentilaanne?****2. "Oletteko tyytyväinen kykyynne liikkua? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Pystytkö liikkumaan kotona tai kodin lähellä kuten haluat? Millaisena pidät fyysistä kuntoasi? Onko sinulla tarvitsemasi liikkumisen apuvälineet?)

**Onko tukihenkilöstä ollut apua liikkumiseenne kotona tai kodin lähellä?****3. "Tunnetteko itsenne virkeäksi? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Koetko, että jaksat tehdä haluamiasi asioita? Nukutko hyvin?)

**Onko tukihenkilö virkistänyt teitä?****4. "Millainen mieliala teillä on ollut viime aikoina? Hyvä vai huono."**

(Tarkentava: Oletko ollut viime aikoina iloinen vai alakuloinen?)

**Onko tukihenkilö vaikuttanut mielialaanne?****5. "Hyväksyttekö itsenne sellaisena kuin olette? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Oletko tyytyväinen itseesi? Koetko, että voit olla sellainen kuin olet?)

**Koetteko, että voitte olla tukihenkilön läsnä ollessa oma itsenne?**

**6. "Oletteko innostunut ja kiinnostunut erilaisista asioista? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Millaisista asioista pidät? Millaisista asioista innostut?)

**Onko tukihenkilö innostanut teitä erilaisiin asioihin?**

**7. "Onko teillä mahdollisuuksia tehdä mukavia asioita (esim. harrastukset, kerhot)?**

**Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Käytkö kerhossa? Kuinka kulkeminen kerhoon onnistuu? Kaipaisitko jotain muuta tekemistä?)

**Oletteko tehneet yhdessä tukihenkilön kanssa mukavia asioita?**

**8. "Saatteko riittävästi apua tai tukea, jos niitä tarvitset? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Saatko apua asioihin, joita et itse pysty tekemään? Onko Sinulla joku, jonka puoleen kääntyä kun tarvitset tukea?)

**Saatteko tukihenkilöltä riittävästä apua tai tukea, jos niitä tarvitsette?**

**9. "Oletteko tyytyväinen kykyynne huolehtia omista päivittäisistä asioistanne?" Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Selviätkö haluamallasi tavalla arjen askareista?)

**Onko tukihenkilöstä ollut apua teidän päivittäisissä askareissanne?**

**10. "Onko teillä mahdollisuuksia tehdä elämänarvojanne ja vakaumuksianne vastaavia asioita? Kyllä vai ei."**

**Onko teillä mahdollisuus tehdä elämänarvojanne ja vakaumuksianne vastaavia asioita tukihenkilön kanssa?**

**11. "Tunnetteko olonne turvalliseksi? Kyllä vai ei."**

(Tarkentava: Pelottaako Sinua jokin?)

**Tunnetteko olonne turvalliseksi tukihenkilön kanssa?**

**12. "Onko teillä riittävästi ystäviä ja läheisiä? Kyllä vai ei"**

(Tarkentava: Onko sinulla henkilöitä, keiden kanssa pidät yhteyttä?)

**Koetteko, että tapaatte tukihenkilön kanssa riittävän usein?**

**13. ”Kärsittekö yksinäisyydestä? Kyllä vai ei.”**

(Tarkentava: Joudutko liian usein olemaan ilman toisten ihmisten seuraa? Tuntuuko seuran puute ikävältä tai ahdistavalta?)

**Onko tukihenkilö vaikuttanut kokemaanne yksinäisyyden tunteeseen?**

**AVOIMET KYSYMYKSET:**

1. Koetteko, että tukihenkilö on teille tarpeellinen?
2. Miten tukihenkilö on vaikuttanut mielialaanne?
3. Mitä tukihenkilö on tuonut elämäänne?
4. Mikä on ollut parasta tukihenkilössä?

**KYSYMYS LÄHEISELLE:**

Onko tukihenkilö ollut tarpeellinen ja millä tavoin?

