



ETEEPÄIN ELÄVÄ MIELI

**Muistiluuri - kehittämishankkeen
loppuraportti**

Launiainen Helena (toim.)

Arifullen-Hämäläinen Ulla

Koskinen Sanna

Nevalainen Tomi

Pietilä Piia

Poutiainen Erja

Rosenvall Ari

Sarajuuri Jaana



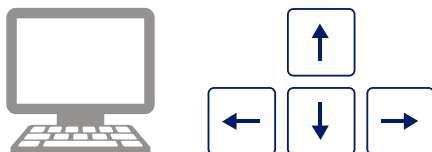
MIINA
SILLANPÄÄN
SÄÄTIÖ

ETEENPÄIN ELÄVÄ MIELI

Muistiluuri-kehittämishankkeen loppujulkaisu

MUISTILUURI-KEHITTÄMISHANKKEEN SÄHKÖISEN LOPPUJULKAISUN KÄYTTÖOHJE:

Tietokone: Siirry sivulta toiselle nuolinäppäimillä



Tablet: Siirry sivulta toiselle pyyhkäisemällä näyttöä



Tietokone: Raportin sisällysluettelo on mukana koko ajan. Voit siirtyä klikkaamalla pääluvun otsikkoa tai numeroa haluamaasi raportin päälukuun milloin vain.

JOHDANTO

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

ETEENPÄIN ELÄVÄ MIELI

Muistiluuri-kehittämishankkeen loppujulkaisu

Launiainen Helena (toim.)

Arifullen-Hämäläinen Ulla

Koskinen Sanna

Nevalainen Tomi

Pietilä Piia

Poutiainen Erja

Rosenvall Ari

Sarajuuri Jaana

Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:42

Miina Sillanpään Säätiö

Helsinki



MIINA
SILLANPÄÄN
SÄÄTIÖ

Miina Sillanpään Säätiö, Julkaisusarja B:42

Helsinki 2016

Taitto ja kuvitus: Markkinoinnin ratkaisutoimisto Funkkis Oy, Shutterstock

Kannen kuva: Shutterstock

ISBN: 978-951-8973-68-6 (nid.)

ISBN: 978-951-8973-69-3 (PDF)

ISSN: 0786-7093

ESIPUHE

Miina Sillanpään Säätiön toiminta-ajatuksen mukaisesti haluamme olla merkityksellisen elämän mahdollistaja. Myös muistisairauteen sairastuneella henkilöllä on oltava mahdollisuus osallisuuteen, ihmisarvon kunnioitukseen sekä ilon ja onnistumisen tunteiden kokemiseen. Muistisairaiden ihmisten kuntoutuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota laaja-alaiseen ja kokonaisvaltaiseen prosessiin, joka tukee ja edistää sairastuneen ja hänen läheisensä hyvinvointia. Näin tuetaan merkityksellisen ja aktiivisen elämän jatkumista omassa kodissa sairaudesta huolimatta.

Miina Sillanpään Säätiö toteutti Muistisairaiden henkilöiden varhaiskuntoutus osallistavana verkostomallina eli Muistiluuri-hankkeen vuosina 2013–2016 Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Hankkeessa järjestetyn kuntoutuksen vaikutuksia selvitettiin säätiön rahoittamalla tutkimuksella, jonka teki Kuntoutussäätiö.

Muistisairaiden ihmisten kuntoutuksen edistäminen on ollut viime vuosina Miina Sillanpään Säätiön tutkimus- ja kehittämistoiminnan painoalueita. Kuntoutuksella on sairauden eri vaiheissa tärkeä merkitys osana sairastuneen henkilön palveluketjua. Kuntoutuksella voidaan ylläpitää toimintakykyä ja lisätä oman elämän hallinnan tunnetta sekä tukea läheisen jaksamista muuttuneessa elämäntilanteessa. Muistiluuri-hankkeessa kehitettiin uudenlainen kuntoutusmalli, joka sisältää etä- ja lähikuntoutusta. Läheisten osallistuminen kuntoutukseen mahdollisti mm. tiedon ja vertaistuen saamisen. Hankkeessa syntyneet Muistikompassi-kuntoutusmalli ja Impulssi-hyvinvointisovellus edustavat sisällöllisesti monimuotoista kuntoutusta, jossa hyödynnetään teknologiaa. Verkkosivuiltamme www.miinasillanpaa.fi on Impulssi-sovelluksen lisäksi ladattavissa Opas Muistikompassi-kuntoutuksen ohjaajalle.

Kiitän Raha-automaattiyhdistystä avustuksesta, joka mahdollisti Muistiluuri-hankkeen toteutuksen sekä Kuntoutussäätiötä hyvästä tutkimusyhteistyöstä. Kiitokset kuuluvat myös hankkeeseen osallistuneille yhteisöille ja henkilöille

sekä hankkeen ohjausryhmän jäsenille ja loppujulkaisun kirjoittajille. Kaikkien mukana olleiden asiantuntijuus ja sitoutuminen ovat olleet suunnattoman tärkeitä ja arvokkaita koko hankeprosessin ajan: olemme oppineet yhdessä ja saaneet aikaan yleiseen käyttöön soveltuvat lopputuotokset. Hankkeen onnistumisen kannalta ratkaiseva merkitys oli innostuneella ja innovatiivisella projektiryhmällä, jossa työskentelivät Ulla Arifullen-Hämäläinen, Merja Kurki, Helena Launiainen, Ella Niini, Tomi Nevalainen ja Samppa Valkama.

Kiitoksista suurimman ansaitsevat kaikki kehittämishankkeeseen ja tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat henkilöt ja heidän läheisensä, joiden aktiivisuus, palautteet ja kokemukset ovat olleet erittäin tärkeitä kehittämistyömme onnistumiseksi.

Vaikka muistimme heikkenisikin, ovat muistomme tallessa. Muistisairaiden läheisinä ja ammattihenkilöinä meillä on mahdollisuus toimia sairastuneen tukena jakamalla yhteisissä keskusteluissa, musiikkihetkissä tai tutuissa ympäristöissä elämän varrelta kertyneitä muistoja.

Eija Sorvari
säätiönjohtaja

TIIVISTELMÄ

Muistiluuri – Muistisairaiden henkilöiden varhaiskuntoutus osallistavana verkostomallina -hankkeessa kehitettiin vuorovaikutteista ja osallistavaa kuntoutusta muistisairauden varhaisessa ja lievässä vaiheessa oleville henkilöille ja heidän läheisilleen. Raha-automaattiyhdistyksen avustama hanke toteutui vuosina 2013–2016 ja sen päämääränä oli kehittää muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen soveltuva kuntoutusmalli, joka edistää laaja-alaisesti sairastuneiden toimintakykyä ja hyvinvointia sekä heidän läheistensä jaksamista. Nämä puolestaan edesauttavat sairastuneen ja läheisen aktiivisen ja omannäköisen elämän jatkumista sairauden tuomista muutoksista huolimatta.

Kuntoutuksen kehittämistarve perustuu suomalaisväestön nopeaan ikääntymiseen, joka on yhteydessä muistisairauksien esiintyvyyden kasvuun. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa heti sen toteamisen jälkeen tarvitaan laaja-alaista kuntoutusta, sillä sairastuminen vaikuttaa monin tavoin sekä sairastuneiden että heidän läheistensä päivittäiseen elämään. Tavoitteellisella kuntoutuksella voidaan edistää ja ylläpitää sairastuneiden toimintakykyä, kohentaa heidän terveydentilaansa sekä lisätä elämänhallinnan kokemusta.

Kolmevuotisessa kehittämishankkeessa järjestettiin pääkaupunkiseudulla kaksitoista kuntoutusryhmää, joihin osallistui yhteensä 64 muistisairasta henkilöä ja 47 heidän läheistään.

Kuntoutusmallin ja siihen perustuvan kuntoutuksen kehittämiseksi hankkeessa selvitettiin, miten hankkeessa toteutetun kuntoutuksen rakenne, toteutustavat, teknologiset sovellukset ja sisällöt vastasivat muistisairaiden osallistujien ja heidän läheistensä tarpeita. Osallistujat arvioivat lisäksi kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja antoivat kuntoutusmallin kehittämistä suuntaavia ehdotuksia.

Miina Sillanpään Säätiö rahoitti Kuntoutussäätiön toteuttaman tutkimuksen, jossa selvitettiin muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen kehitetyn

Muistiluuri-kuntoutuksen vaikutuksia. Tutkimuksessa tarkasteltiin muistisairaiden henkilöiden kognitiivisen toimintakyvyn, mielialan, elämänlaadun ja päivittäisten toimintojen ohella muutoksia läheisten elämänlaadussa, mielialassa ja jaksamisessa. (Pietilä ym., 2017.)

Muistiluuri-hankkeesta kertyneet kokemukset ja tutkimustulokset osoittivat, että monimuotoisella kuntoutuksella on vaikutuksia muistisairauden lievää vaihetta sairastavien henkilöiden mielialaan. Kuntoutuksen myötä sairastuneet löysivät itsestään uusia voimavaroja, aktivoituivat arjessaan ja oppivat muun muassa uuden teknologian käyttöä. Kuntoutus tuki myös läheisten jaksamista tuoden heidän kaipaamaansa tietoa ja vertaistukea.

Hankkeen lopputuotoksena rakentui monipuolinen lähi- ja etäkuntoutusta sisältävä Muistikompassi-kuntoutusmalli, jonka mukaisen kuntoutuksen tavoitteena on, että muistisairas henkilö ja hänen läheisensä voivat jatkaa omannäköistään elämää hyödyntäen olemassa olevia voimavarojaan. Kuntoutusmallin ohella hankkeessa luotiin Impulssi-hyvinvointisovellus, joka koostuu valmiiksi valikoiduista hyvinvointia edistävästä ja aktiivisuuteen kannustavista sisällöistä.

Avainsanat: Muistisairaus, kuntoutus, tieto- ja viestintäteknologia.

SISÄLTÖ

ESIPUHE

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO 8

2 MUISTILUURI – TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ 11

2.1 Yhdessä kehittäen 12

2.2 Arviointitieto kehittämisen taustalla 13

2.3 Ideasta kokeillen eteenpäin 14

3 KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA 17

3.1 Diagnoosin jälkeisen tuen osa-alueet 18

3.2 Muistisairaiden ihmisten hoito ja kuntoutus 19

3.3 Kognitiiviset toiminnot ja muistisairaudet 20

3.4 Kognitiivisten toimintojen kuntoutus 23

3.5 Teknologia kuntoutuksen välineenä 24

4 MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE 26

4.1 Lähikuntoutus 27

4.2 Etäkuntoutus 28

5 KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT 30

5.1 Teoreettinen ja kokemuksellinen tieto 31

5.2 Vertaisuus 33

5.3 Henkilökohtainen ohjaus 35

6 KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET 36

6.1 Kognitiiviset harjoitukset 37

6.2 Kokemukset FORAMENCognitiveTablet -sovelluksesta 39

6.3 Kognitiivisen harjoittelun toteutuminen 43

6.4 Sähköinen hyvinvointikalenteri 45

7 KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN 48

7.1 Tutkimuksen kulku 49

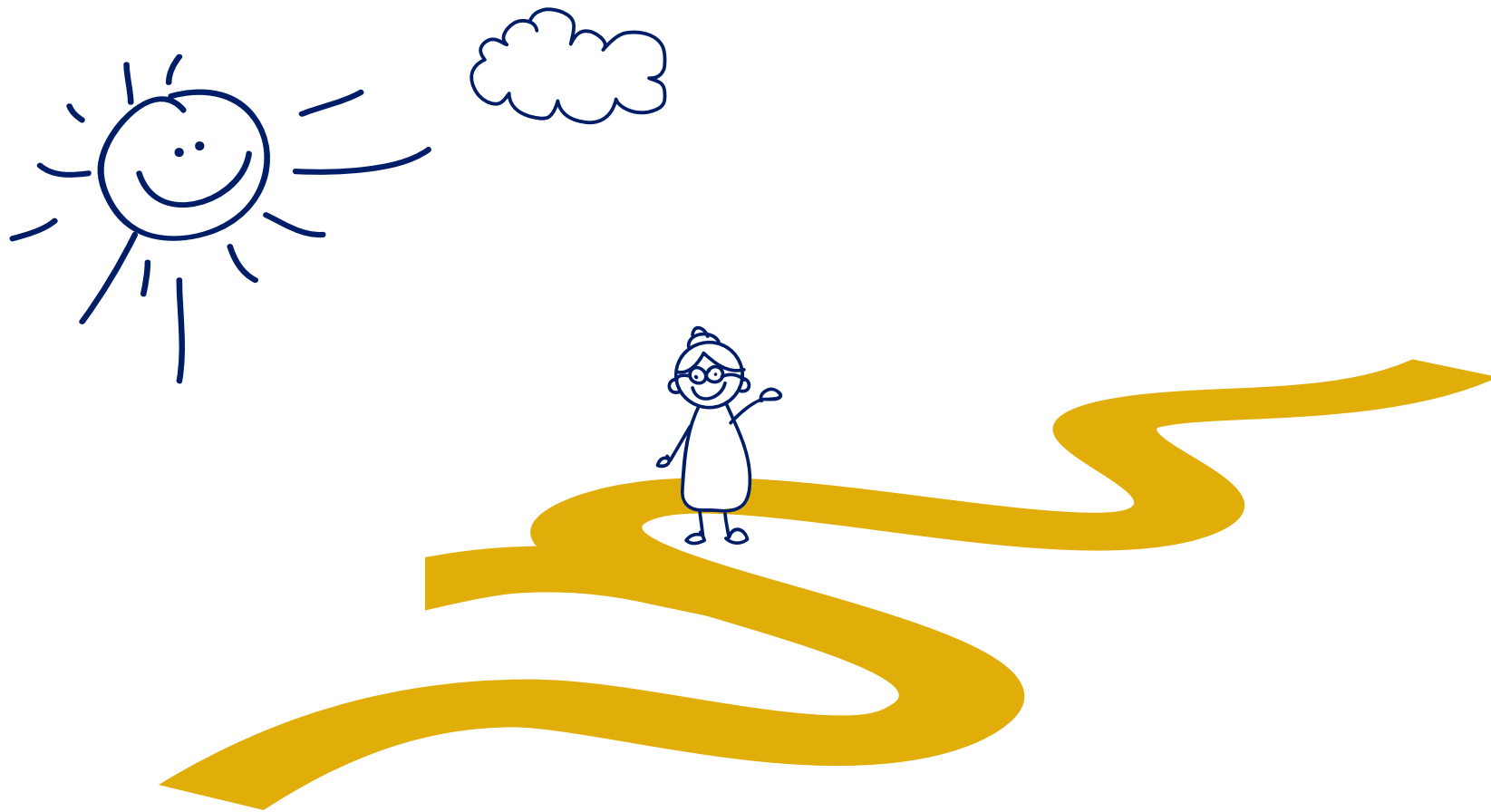
7.2 Tutkimuksen tulokset 50

8 LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS 52

9 YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN 55

LÄHTEET 59

1 JOHDANTO



Suomalainen väestö ikääntyy ennennäkemättömän nopeasti (Findikaattori, 2016), minkä myötä myös muistisairaiden henkilöiden määrän ennustetaan kasvavan (Okkonen, 2016). Hyvän ikääntymisen turvaamisen ja palvelujen parantamisen kansallisessa laatusuosituksessa (STM, 2013) korostetaan muun muassa iäkkäiden ihmisten osallisuutta, mahdollisimman terveen ja toimintakykyisen ikääntymisen turvaamista sekä oikea-aikaisia ja todettuihin tarpeisiin perustuvia palveluja. Kuntoutuspalvelujen kehittämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota, sillä mahdollisuus asua iäkkäänä kotona edellyttää, että Suomessa on tarjolla nykyistä enemmän monipuolisia kuntoutuspalveluja (STM, 2013). Muistisairaiden ihmisten kohdalla tämä tarkoittaa, että heille on tarjolla heidän erityistarpeisiinsa vastaavaa hoitoa ja kuntoutusta, joka tähtää sairastuneen ja hänen läheistensä merkityksellisen elämän turvaamiseen.

Vanhuspalvelujen laatusuosituksessa (STM, 2013) todetaan, että muistisairaiden henkilöiden kuntoutusta on lisättävä järjestelmällisesti ja sen tulee käynnistyä viivytystä. Erityisesti heti sairauden toteutuksen jälkeen tarvitaan laaja-alaista kuntoutusta, sillä etenevä muistisairaus vaikuttaa monin tavoin sekä sairastuneen että hänen läheistensä elämään.

Miina Sillanpään Säätiö toteutti vuosina 2013–2016 Raha-automaattiyhdistyksen tuella Muistisairaiden henkilöiden varhaiskuntoutus osallistavana verkostomallina – Muistiluuri -hankkeen, joka jatkaa säätiön toimintaa muistisairaiden henkilöiden kuntoutuksen kehittämiseksi. Hankkeen päämääränä oli kehittää muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen soveltuva kuntoutusmalli, joka edistää laaja-alaisesti sairastuneiden toimintakykyä ja psyykkistä hyvinvointia sekä heidän läheistensä jaksamista.

Muistiluuri-kehittämishankkeessa luotiin muistisairauden varhaisessa ja lievässä vaiheessa olevien henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeista lähtevä voimavaralähtöinen, sisällöllisesti laaja-alainen ja toteutukseltaan monimuotoinen Muistikompassi-kuntoutusmalli. Monimuotoisuudella tarkoitetaan tässä yhteydessä kuntoutuskokonaisuutta, joka sisältää muistisairaiden henkilöiden

ja läheisten yhteisiä ja erillisiä ryhmätapaamisia, etäohjausta sekä omatoimista harjoittelua.

Lopullinen Muistikompassi-kuntoutusmalli muodostui kolmivuotisen kehitystyön pohjalta. Kuntoutusmallin ja siihen perustuvan kuntoutuksen kehittämiseksi pääkaupunkiseudulla toteutettiin kaksitoista kuntoutusryhmää, joihin osallistui yhteensä 62 muistisairasta henkilöä ja 47 läheistä. Kuntoutusryhmissä kerättiin arviointi- ja palautetietoa, jonka perusteella kuntoutusmallin sisältöjä, rakennetta ja toteutustapoja muokattiin ja tarkennettiin. Miina Sillanpään Säätiö rahoitti lisäksi Kuntoutussäätiön toteuttaman tutkimuksen, jossa selvitettiin kehitetyn kuntoutusmallin toimivuutta ja vaikutuksia.

Muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä tilannetta tarkasteltiin Muistiluuri-hankkeessa osana laajempaa elämäntilannetta. Lähtökohtana oli, että etenevä muistisairaus vaikuttaa sairastuneen ja hänen läheistensä elämään, mutta sairaus ei yksin määrittele heitä tai heidän tulevaa elämäntilannetta. Siihen vaikuttavat laaja-alaisesti muun muassa henkilön persoonaan, elämäntilanteeseen ja voimavaroihin liittyvät tekijät. Raportissa käytetään selkeyden vuoksi ilmaisuja muistisairas henkilö, sairastunut ja läheinen, mutta niillä ei tarkoiteta, että ne olisivat henkilöiden ainoita ominaisuuksia. Sekä muistisairausdiagnoosin saaneella henkilöllä että hänen läheisellään on monia ominaisuuksia ja rooleja, kuten esimerkiksi puoliso, vanhempi, isovanhempi, ystävä, työntekijä ja harrastuskaveri.

Tämä raportti kuvaa Muistiluuri-hankkeessa luodun Muistikompassi-kuntoutusmallin kehittymistä, sisältöjä ja vaikutuksia. Toisessa luvussa esiteltävä Muistiluuri-hanke avaa lukijalle sen kokonaisuuden, johon kuntoutusmalli ja sen kehitysvaiheet kytkeytyvät. Tämän jälkeen tarkastellaan muistisairaiden henkilöiden kuntoutuksen yleisiä lähtökohtia, minkä jälkeen perehdytään tarkemmin kognitiivisten toimintojen kuntoutukseen sekä teknologian käyttöön kuntoutuksessa. Neljännessä luvussa selvitetään monimuotoisen kuntoutusmallin rakentumista lähi- ja etäkuntoutuksesta, mikä luo puitteet viidennessä luvussa käsiteltäville



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEEENVETO JA KATSE TULEVAAN

kuntoutusmallin sisältöalueille. Teknologiaalla oli hankkeessa erityinen merkitys kuntoutusmalliin sisältyvässä kognitiivisessa harjoittelussa ja luvussa kuusi perehdytäänkin hankkeen kognitiivisen harjoittelun menetelmään eli FORAMEN-CognitiveTablet -sovellukseen sekä sen kehitysvaiheisiin. Kuudennessa luvussa esitellään lyhyesti myös kuntoutukseen sisältynyttä Hyvinvointikalenteria. Seitsemäs luku keskittyy sen sijaan kuntoutuksen vaikutusten tarkasteluun Kuntoutussäätiön toteuttaman tutkimuksen pohjalta. Kahdeksannessa luvussa kuvataan hankkeen tuotoksena syntynyt Muistikompassi-kuntoutusmalli, esitellään johtopäätökset ja luodaan katse muistisairaiden kuntoutuksen tulevaisuuteen.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

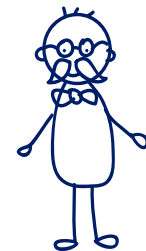
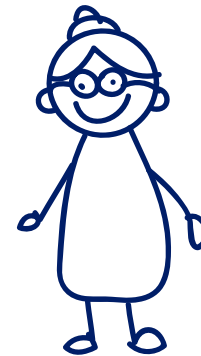
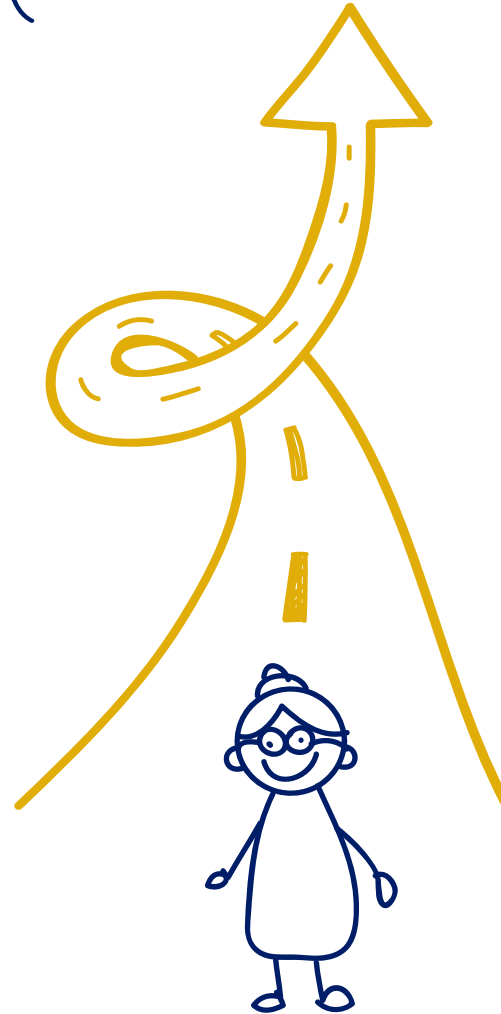
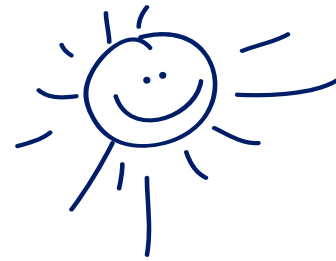
KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

2

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ



Miina Sillanpään Säätiö kokeili ensimmäisen kerran jo vuonna 2012 muistisairaiden henkilöiden varhaiskuntoutusta, joka koostui aivoterveyttä käsittelevästä tiedosta, kognitiivisista harjoituksista FORAMENBrainWellness -ohjelmistolla (FORAMEN BrainWellness –aivokunto-ohjelmisto), muistiohjaajan ohjauksesta sekä sairastuneiden ja heidän läheistensä vertaistapaamisista. Kuntoutusta pidettiin hyödyllisenä, joskin siihen sisältyneet kognitiiviset harjoitukset ja niissä hyödynnettävä teknologia edellyttivät jatkotyöstämistä (Arifullen-Hämäläinen, 2012). Tästä kehittämistarpeesta sai alkunsa Muistisairaiden henkilöiden varhaiskuntoutus osallistavana verkostomallina eli Muistiluuri -hanke, joka toteutui Raha-automaattiyhdistyksen tuella vuosina 2013–2016.

Muistiluuri-hankkeen päämääränä oli kehittää muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen soveltuva monimuotoinen etäteknologiaa hyödyntävä kuntoutusmalli, joka edistää laaja-alaisesti sairastuneiden toimintakykyä ja hyvinvointia. Tavoitteena oli myös tukea läheisten jaksamista sekä vahvistaa heidän rooliansa sairastuneiden aktiivisen arjen ja osallistumisen tukijoina. Lähtökoh-tana oli kannustaa sairastuneen ja läheisen aktiivisen ja omannäköisen elämän jatkumista sairauden tuomista muutoksista huolimatta.

Hankkeessa kehitettävän kuntoutusmallin osatavoitteet liittyivät tietoon, ver-taisuuteen ja kognitiiviseen toimintakykyyn. Osatavoitteena oli

- lisätä kuntoutukseen osallistuvien muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä tietoa hyvinvoinnin edistämisen mahdollisuuksista, muistisai-rauden hyvästä hoidosta, kognitiivisen harjoittelun hyödyllisyydestä sekä tarjolla olevista palveluista ja etuuksista,
- tarjota sairastuneille ja läheisille mahdollisuus kokemusten jakamiseen ja selviytymiskeinojen etsimiseen vertaisuuden ja vertaisryhmätoiminnan avulla,

- ehkäistä sairastuneiden kognitiivisen toimintakyvyn ennen aikaista heikke-nemistä tukemalla ja kannustamalla heitä sekä heidän läheisiään päivittäi-seen toimeliaisuuteen ja harjoitteluun, jotka vahvistavat aktiivisen elämän jatkamista.

2.1 Yhdessä kehittäen

Muistiluuri-hanke oli luonteeltaan käytäntölähtöistä kehittämistä, jonka tarve nousi muistisairaiden henkilöiden kuntoutuksen ajankohtaisista haasteista. Alan asiantuntijat loivat yhdessä hankkeeseen osallistuneiden muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa monimuotoisen etäteknologiaa hyö-dyntyvän kuntoutusmallin, joka kohdentui muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen.

Muistiluuri-hankkeessa järjestettiin kaksitoista kuntoutusryhmää, joihin rekrytoitiin vapaaehtoisia osallistujia tiedottamalla kuntoutusmahdollisuudesta monipuolisesti esittelytilaisuuksissa, internetsivuilla ja lehti-ilmoituksissa niin sai-rastuneille ja läheisille kuin alan asiantuntijoillekin. Muistiluurista kiinnostuneet muistisairaat tai heidän läheisensä ottivat itse yhteyttä hankekoordinaattoriin. Tässä vaiheessa tarkistettiin, että kuntoutuksesta kiinnostunut kotona asuva, suomea hyvin puhuva, muistisairas henkilö oli iältään alle 75-vuotias ja hänellä oli diagnosoitu Alzheimerin tauti. Lisäksi varmistettiin, että sairaus oli varhaises-sa tai lievässä vaiheessa, jolloin Mini-Mental State Examination -testin (MMSE) pistemäärän oletettiin olevan vähintään 18/30. Lisäksi kaikilta pyydettiin mahdol-lisimman tuore lääkärinlausunto, josta selvisi diagnoosin lisäksi sairauden vaike-usaste joko MMSE-pisteinä tai muulla tavoin ilmaistuna. Puhelinhaastattelussa selvitettiin sairastuneen arki selviytymistä varmistaen, että hänellä oli toiminta-kykynsä puolesta yksin tai läheisensä tuella mahdollisuus osallistua kotona ja



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUSTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

kodin ulkopuolella tapahtuvaan monimuotoiseen kuntoutukseen. Mikäli alkuhaastattelu ei antanut riittävää varmuutta, tavattiin sairastunut ja mahdollisuusien mukaan hänen läheisensä, jolloin projektikoordinaattori pystyi arvioimaan sairastuneen toimintakykyä havainnoiden muun muassa tablet-tietokoneen käyttöä.

Kuntoutusryhmiin osallistui yhteensä 62 muistisairasta henkilöä ja 47 läheistä. Muistisairaas asuivat joko yksin tai läheisensä kanssa. Kuntoutuksen keskeytti yksi sairastunut ja läheinen -pari. Viisitoista muistisairasta henkilöä osallistui kuntoutukseen yksin ja 47 läheisensä kanssa. Suurin osa läheisistä oli puolisoita, mutta mukana oli myös aikuisia lapsia, sisaria ja entinen puoliso.

Hankkeen yhteistoiminnalliseen kehittämiseen antoivat merkittävän panoksensa myös hankkeen yhteistyökumppanit, jotka olivat

- Suomen Alzheimer-tutkimusseura, josta hankkeen ohjausryhmätyöskentelyyn osallistui erikoislääkäri Ari Rosenvall.
- Kuntoutussäätiö, josta hankkeen ohjausryhmätyöskentelyyn ja tutkimuksen toteutukseen osallistui johtava tutkija Erja Poutiainen.
- Muistiliitto ry, jonka asiantuntija Anita Pohjanvuori osallistui ohjausryhmän ohella kuntoutusmallin kehittämiseen ja tiedottamiseen.
- Suomen muistiasiantuntijat ry, josta ohjausryhmään, tiedottamiseen ja hankkeen levittämiseen osallistui toiminnanjohtaja Maisa Toljamo.
- Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry, jonka edustajina ohjausryhmään ja tiedottamiseen osallistuivat koulutussihteeri Kaisu Häggvist ja tiedottaja Juha Viitanen.

- Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry, josta hankkeen ohjausryhmätyöskentelyyn osallistui kehittämispäällikkö Oili Harri-Lehtonen.
- FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen sisällön kehittäjinä hankkeeseen osallistuivat neuropsykologian erikoispsykologi, yliopistonlehtori Sanna Koskinen ja neuropsykologian erikoispsykologi, vastaava psykologi Jaana Sarajuuri.
- Pieni piiri Oy:n edustaja toimitusjohtaja Mikko Järvinen toi ohjausryhmään teknologia-alan osaamista. Yritys vastasi lisäksi hankkeen teknologisista sovelluksista.

2.2 Arviointitieto kehittämisen taustalla

Muistiluuri-hankkeessa luotiin asetettujen tavoitteiden mukaisesti teoreettisesti ja käytännöllisesti perusteltu kuntoutusmalli. Kolmevuotisessa kehitysprosessissa tietoa kerättiin monimenetelmäisesti. Laadullisia menetelmiä olivat kuntoutukseen osallistuneiden haastattelut ja kirjalliset kyselyt sekä ohjaajien tutkimuspäiväkirjat. Määrällistä tietoa kehittämishankkeessa kerättiin osallistujien kognitiivisesta harjoittelusta ja Hyvinvointikalenterin käytöstä. Kuntoutusmallin kehitys- ja kokeiluvaiheessa arvioinnin ytimessä olivat kuntoutusmallin sisältö ja toteutustavat kun taas hankkeen loppuvaiheessa painottuivat hankkeen lopputulosten ja kuntoutuksen vaikutusten arviointi.

Kaikki hankkeeseen osallistuneet ottivat vapaaehtoisesti osaa sekä kuntoutukseen että tutkimuksiin. He antoivat kirjallisen suostumuksensa siihen, että hankkeessa kerättyä tietoa sai käyttää kuntoutusmallin kehittämiseen ja kuntoutuksen vaikutusten arvioimiseen. Hanketutkimuksella oli Helsingin ja Uuden-



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUSTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

maan sairaanhoitopiirin koordinoivan eettisen toimikunnan puoltava lausunto ja Espoon kaupungin tutkimuslupa.

Kuntoutuksen osallistujalähtöinen suunnittelu ja toteutus perustuivat pääasiassa laadulliseen arviointiin, joka tuotti tietoa kuntoutuksen toteutustapojen, sisältöjen ja harjoitusten kehittämiseksi lopulliseen kuntoutusmalliin. Muistisairaajat henkilöt arvioivat kuntoutuksen hyödyllisyyttä ja vastaavuutta ensimmäisellä kuntoutuskerralla määritettyihin odotuksiin nähden projektityöntekijän puhelin- tai kuvapuhelinvälitteisessä loppuhaastattelussa. Lisäksi he arvioivat kuntoutukseen sisältyneiden teknologisten sovellusten (kuvapuhelin, Hyvinvointikalenteri ja viestit) käytettävyyttä. Läheiset sen sijaan arvioivat Muistiluuri-kuntoutuksen toteutusta, sisältöalueita, hyödyllisyyttä itselleen ja muistisairaille sekä vastaavuutta ennako-odotuksiin kotona täytettävässä loppukyselyssä.

Yksi hankkeen olennaisimmista kehittämiskohteista oli muistisairaiden henkilöiden etäkuntoutukseen soveltuvien teknologisten ratkaisujen työstäminen. Tätä tarkoitusta varten hankkeessa kokeiltiin FORAMENRehab® kognitiivisen kuntoutusohjelman harjoituksia (Koskinen & Sarajuuri 2004, FORAMENRehab kognitiiviset kuntoutusohjelmat www.intressi.com/foramen) sekä Yhteinen sävel -hankkeessa (Kurki ym., 2015) käytettyä Hyvinvointikalenteri-sovellusta. Hankkeen osallistujat, muistisairaajat henkilöt ja heidän läheisensä, arvioivat sekä kognitiivisten harjoitusohjelmiston käytettävyyttä, kiinnostavuutta ja hyödyllisyyttä että sen käyttöön saatua ohjausta kuntoutusryhmän viimeisen tapaamiskerran ryhmähaastattelussa. Hyvinvointikalenterin hyödyllisyyttä ja kehittämis- tarpeita osallistujat arvioivat kirjallisessa kyselyssä.

Teknologia sovelluksia, kognitiivista harjoitteluhjelmistoa ja Hyvinvointikalenteria, arvioitiin ja analysoitiin myös määrällisen käyttötiedon pohjalta. Palveluhallinnan tietokantaan tallentui harjoittelijakohtaista käyttötietoa muun muassa harjoituksiin käytetystä ajasta sekä harjoitusten sujumisesta ja loppuun saatta-

misesta. Tietoa kerättiin lisäksi osallistujan tekemistä valinnoista, kuten harjoittelutason ja -kategorioiden valinnoista. Näitä tietoja hyödynnettiin sovellusten kehitystyön ohella kuntoutukseen sisältyvässä sairastuneen henkilökohtaisessa valmennuksessa.

Kuntoutuksen vaikutuksia muistisairaahan toimintakykyyn arvioitiin erikseen Kuntoutussäätiön toteuttamassa satunnaistetussa kontrolloidussa tutkimuksessa, jossa käytettiin neuropsykologisia menetelmiä sekä mm. elämänlaatua, mielialaa ja arkielämyksiä kartoittavia kyselymenetelmiä.

2.3 Ideasta kokeilleen eteenpäin

Muistiluuri-kehittämishanke eteni kolmessa vaiheessa muistisairauden varhaiseen ja lievään vaiheeseen soveltuvan kuntoutusmallin suunnittelusta ja kokeilusta aina lopulliseen Muistikompassiksi nimettyyn kuntoutusmalliin ja sen levittämiseen (Kuvio 1). Käytäntölähtöistä kehittämistä luonnehti sen kaikissa vaiheissaan muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä (palvelun käyttäjien) tarpeiden ja toiveiden ottaminen huomioon sekä pienin askelin ja kokeiluina etenevä kehittäminen. Seuraavassa käydään lyhyesti läpi hankkeen kolme kehittämisvaihetta, minkä jälkeen luvusta kolme alkaen perehdytään hankkeessa kehitetyn kuntoutusmallin teoreettiseen perustaan, rakenteeseen ja sisältöihin.

Kuntoutusmallin suunnittelu

Muistiluuri-hankkeen tavoitteena oli muistisairauden varhaisessa ja lievässä vaiheessa olevien henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeisiin vastaavan vuorovaikutteisen ja elämäntilanteen kuntoutusmallin kehittäminen. Suunnitteluvaihe käynnistyi mallin perusrakenteen, toimintatapojen ja sisältöjen työstämisellä hanketta edeltäneen kokeilun (Arifullen-Hämäläinen, 2012) ja ajankohtaisen tutkimustiedon pohjalta.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

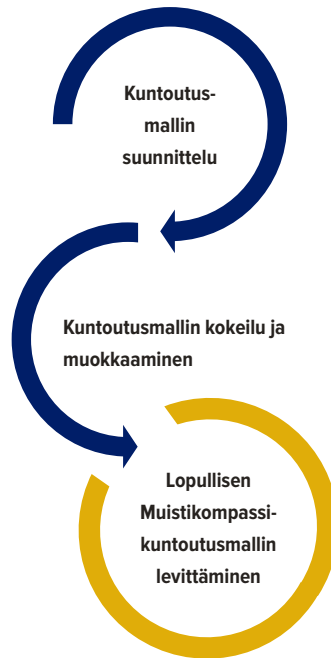
KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUSTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN



Kuvio 1. Muistiluuri-hankkeen vaiheittainen eteneminen

Suunnittelun lähtökohtana oli, että kehitettävä kuntoutusmalli oli toteutukseltaan monimuotoinen sisältäen sekä lähi- että etäkuntoutuksen menetelmiä. Lähikuntoutuksessa päädyttiin yksilöohjauksen ohella ryhmämuotoiseen toimintaan, joka mahdollisti sairastuneille ja läheisille tärkeitä vertaiskokemukset.

Etäkuntoutusta varten tuli kehittää muistisairaille henkilöille soveltuvia kognitiivisia harjoituksia ja hyvinvointia tukevia ohjelmia, joten tässä vaiheessa valittiin myös kuntoutukseen sisällytettävät teknologiset ratkaisut ja niiden toimittajat.

Kognitiivisten harjoitusten perustaksi valikoitui vuonna 2012 toteutetun esiko-keilun (Arifullen-Hämäläinen, 2012) perusteella FORAMENRehab® kognitiivinen kuntoutusohjelma, josta muokattiin muistisairaiden henkilöiden tarpeita vastaava FORAMENCognitiveTablet -sovellus.

Kirjallisuuden (mm. Wessman ym., 2013; Vesterinen, 2010) ja Yhteinen sävel -hankkeen (Kurki ym. 2015) perusteella valittiin teknologiseksi alustaksi tablet-tietokone, jonka kosketusnäytön oppiminen oli osoittautunut ikäihmisille helpoksi. Kosketusnäytöistä oli lisäksi saatu hyviä kokemuksia etäkuntoutuksessa (Kurki ym., 2015). Muistiluuriin tarpeiden perusteella osallistujien käyttöön vuokrattiin Pieni piiri Oy:ltä Android-pohjaiset tablet-tietokoneet, joissa oli valmiiksi Pieni piiri Oy:n helppokäyttöalusta, joka tarjosi mahdollisuuden osallistujien ja ohjaajien kuvapuheluiksi kutsutuille videopuheluille. Alustalle oli lisäksi mahdollista viedä sekä FORAMENCognitiveTablet -sovellukset että Yhteinen sävel -hankkeen Hyvinvointikalenteri-sovellus. Pieni piiri Oy sitoutui lisäksi toimittamaan harjoittelusta kertyvän Excel-muotoisen käyttödatan, jota muistiohjaajat käyttivät kehitystyön ohella viikoittaisissa yksilöllisissä ohjauksissaan.

Suunnitteluvaiheen tuotoksina syntyivät voimavaralähtöisen kuntoutusmallin ja siinä käytettävien teknologisten sovellusten ensimmäiset versiot, joita testattiin ja tarkennettiin kokeiluvaiheeseen osallistuvien muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa.

Kuntoutusmallin kokeilu ja muokkaaminen

Kokeiluvaihe käynnistyi syksyllä 2013 kahdella ensimmäisellä kuntoutusryhmällä, joihin osallistui yhteensä yhdeksän muistisairasta henkilöä ja yhdeksän läheistä. Tässä vaiheessa tarkennettiin kuntoutusmallin sisältöjä ja työstettiin erityisesti etäkuntoutuksessa käytettäviä kognitiivisten harjoitusten (FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen) käytettävyyttä kuntoutukseen osallistuneiden muistisairaiden ja läheisten kanssa.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Ajallisesti pitkäkestoisin varsinainen kokeiluvaihe käsitti yhdeksän kuntoutusryhmää (ryhmät 3–11), joihin osallistui kaikkiaan 47 muistisairasta henkilöä ja 33 läheistä. Tällöin toteutettiin kuntoutusmallin testaus ja sovellusten kokeilu. Sisällöllisesti monipuolinen sekä toteutukseltaan monimuotoinen Muistiluuri-kuntoutusmalli rakentui yksilöohjauksen lisäksi ryhmämuotoisesta lähikuntoutuksesta sekä ohjatusta ja omatoimisesta etäkuntoutuksesta. Ryhmäkuntoutus toteutui sekä muistisairaiden ja läheisten yhteisinä ryhmätapaamisina että molempien vertaisryhmätapaamisina. Etäkuntoutus toteutui kuvapuhelinvälitteisenä virtuaaliohjauksena sekä omatoimisena ja ajasta riippumattomana harjoitteluna tablet-tietokoneella.

Syksyllä 2015 toteutui viimeinen kahdestoista kuntoutusryhmä, jonka kuusi sairastunutta ja kuusi läheistä saivat ensimmäistä kertaa käyttöönsä Muistiluuri-hankkeessa kehitetyn Impulssi-sovelluksen. Kuntoutusmallin perusta oli valmis ja sen mukaisesti kuntoutus toteutettiin vahvasti kuntoutukseen osallistujien nimeämistä tarpeista ja toiveista lähtien.

Lopullisen Muistikompassi-kuntoutusmallin levittäminen

Muistiluuri-hankkeen viimeisessä vaiheessa keskityttiin hankkeessa kehitetyn kuntoutusmallin levittämiseen sekä mallin sisältöjen ja harjoitusten käyttöönottoon. Muistikompassi-kuntoutuksesta julkaistiin sähköinen Opas Muistikompassi-kuntoutuksen ohjaajalle (Arifullen-Hämäläinen, Niini & Launiainen, 2016) Miina Sillanpään Säätiön internet-sivuilla maaliskuussa 2016. Kuntoutukseen sisältyvistä harjoituksista luotiin Impulssi-hyvinvointisovellus, joka myös vietiin Miina Sillanpään Säätiön internet-sivuille. Kuntoutusmallia sekä sen tuotoksia levitettiin valtakunnallisella koulutuskiertueella osana Miina Sillanpään Säätiön muistisairaille kehitettyä kuntoutusta. Tämän lisäksi Muistiluuri-hankkeessa kehitetyn kuntoutuksen vaikutuksista muistisairaalan toimintakykyyn tehtiin tutkimus (Pietilä ym. käsikirjoitus). Loppuseminaari järjestettiin Helsingissä syyskuussa 2016.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

3

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN TAUSTA

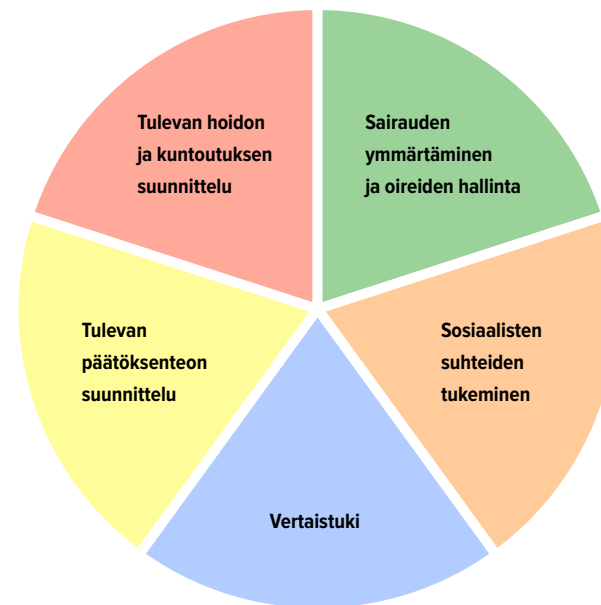


Muistisairaiden henkilöiden hoidolla ja kuntoutuksella tavoitellaan yleisesti sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia, mielekästä elämää, oireiden etenemisen hidastumista ja toimintakyvyn ylläpysymistä (Muistiliitto, 2016a). Tutkimusten (Alzheimer Scotland, 2016) mukaan korkealaatuinen ja pitkäkestoinen diagnoosin jälkeinen tuki edesauttaa olennaisesti muistisairaita henkilöitä ja heidän läheisiään selviytymään arjen haasteista ja valmistautumaan tulevaan. Ajoissa annettu ja saatu tuki viivästyttää myös raskaampien hoito- ja hoivapalveluiden tarvetta.

3.1 Diagnoosin jälkeisen tuen osa-alueet

Muistisairaiden henkilöiden diagnoosin toteamisen jälkeistä tukea voidaan jäsentää viiden tukipylvään mallin (Five Pilars Model) avulla (kuvio 2). Malli sisältää viisi osa-aluetta, jotka tulisi käsitellä jokaisen sairastuneen kanssa tämän tilanteen ja tarpeiden mukaisesti juuri hänelle sopivin menetelmin. (Alzheimer Scotland, 2016)

Tukipylväistä ensimmäinen on muistisairaahan henkilön ja tämän läheisten auttaminen, jotta he ymmärtävät sairauden luonteen ja oppivat hallitsemaan muuttunutta tilannettaan. Muistisairaahan henkilön perheenjäsenten ja muiden läheisten osallistumien hoitoon ja kuntoutukseen on olennaista, ja siten erilaiset ryhmätyömuodot soveltuvat hyvin tämän alueen työstämiseen. Toisena alueena on sairastuneen sosiaalisten suhteiden ja yhteisöllisen osallistumisen ylläpitäminen ja tukeminen. Tavoitteena on elämänlaadun vahvistaminen, sosiaalisen eristämisen välttäminen ja muistisairaahan henkilön luontaisen sosiaalisen verkoston antaman tuen maksimointi. Muiden sairastuneiden ja heidän läheistensä sairastuneelle tarjoama vertaistuki käsittää kolmannen tukipylvään. Vertaistuen on todettu auttavan erittäin tehokkaasti sairastuneen ja läheisen sopeutumista



Kuvio 2. Viiden tukipylvään malli (mukailtu Alzheimer Scotland, 2016)

sairauteen, selviytymiskeinojen löytämisestä sekä oman hyvinvointiin ja resilienssiin (resilience) vaikuttavien keinojen tunnistamisesta. (Alzheimer Scotland, 2016.)

Neljännän tukipylvään ytimessä ovat tulevaisuuden päätöksenteon auttaminen ja sen varmistaminen, että sairastuneen toiveet ja valinnat tulevat huomioituksi myös jatkossa. Suomessa tämä sisältää muun muassa edunvalvontavaltuutuksen. Viimeisen tukipylvään tavoitteena on suunnitella sairastuneen tulevaa hoivaa ja hoitoa hänen omasta näkökulmastaan siten, että sairastuneen



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUSTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

ohella myös hänen läheisensä osallistuvat suunnitteluun. Asiakaslähtöisen työskentelyotteen mukaisesti on olennaista tukea sairastuneen henkilökohtaisia valintoja ja voimavaroja sekä yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. (Alzheimer Scotland, 2016.)

Muistisairaiden henkilöiden tavoitteellinen kuntoutus pohjautuu edellä kuvatun mukaisesti sairastuneen olemassa oleviin voimavaroihin ja hänen ympäristönsä tarjoamiin mahdollisuuksiin. Tavoitteellisen ja muistisairaahan henkilön vahvuuksista lähtevän kuntoutuksen tavoitteena voidaankin pitää Järvikosken (2013) ajattelua soveltaen sairastuneen voimavarojen vahvistumista ja uusien mahdollisuuksien luomista. Kuntoutus edistää muistisairaahan ja hänen läheisensä suuntautumista tulevaisuuteen etenevän sairauden tuomista muutoksista huolimatta. Tärkeä on tuoda myös näkyväksi identiteettiä vahvistavat tapahtumat elämän varrelta sekä auttaa hahmottamaan jokaisen hetken tärkeys. Pikkarainen, Vaara ja Salmelainen (2013) toteavatkin, että monialainen ja tavoitteellinen kuntoutus tukee parhaimmillaan ikääntynyttä ihmistä kun hän pyrkii elämälleen tärkeisiin päämääriin. Tämän pohjalta Muistiluuri-hankkeessa määriteltiin kuntoutuksen tavoitteeksi, että kuntoutukseen osallistuvat muistisairaajat ja läheiset voivat jatkaa omannäköistään elämää.

Valtakunnallisten linjausten (STM, 2013) mukaisesti kuntoutuspalveluiden kehittämiseen on syytä kiinnittää erityistä huomiota, sillä mahdollisuus asua iäkkäänä omassa kodissa edellyttää kuntoutuspalvelujen huomattavaa lisäämistä ja monipuolistamista. Jotta kuntoutuksella voidaan edistää muistisairaahan henkilön päivittäistä selviytymistä ja kotona asumista, tulee sen kytkeytyä luontevasti hänen arkeensa ja toimintaympäristöihinsä. Sairastuneen sosiaalisella ympäristöllä on kaikkiaan merkittävä rooli kuntoutuksessa. Muistiluuri-hankkeen ydinajatuksena oli luoda kuntoutusmalli, jossa kuntoutus asettuu osaksi sairastuneen päivittäistä elämää. Tällöin kuntoutuksessa voidaan hyödyntää parhaalla mahdollisella tavalla oman toimintaympäristön tarjoamat fyysiset, sosiaaliset ja psyykkiset mahdollisuudet.

Muistisairaahan henkilön kuntoutuksen toteutusta ohjaavat sairastuneen yksilöllisten tarpeiden perusteella asetetut realistiset ja mitattavissa olevat tavoitteet. Kuntoutus toteutuu parhaimmillaan monimuotoisesti sisältäen yksilöllistä, ryhmämuotoista ja yhteisöllistä toimintaa sekä ohjausta. Sairastuneelle kuntoutus muun muassa tuo keinoja selviytyä hänelle itselleen merkityksellisistä toiminnoista ja nauttia elämästä sairastumisen tuomista muutoksista huolimatta. Perheenjäsenten ja muiden läheisten näkökulmasta kuntoutus auttaa löytämään jaksamista sekä päivittäisen elämän sujuvuutta edistäviä voimavaroja ja mahdollisuuksia.

Muistisairaiden ihmisten kuntoutus on luonteeltaan monitieteistä ja tutkittuun tietoon perustuvaa. Seuraavassa perehdytään Muistiluuri-hankkeessa luodun kuntoutusmallin taustalla oleviin muistisairaahan henkilön kuntoutuksen yleisiin lähtökohtiin sekä tiedonkäsittelytoimintoihin eli kognitiivisiin toimintoihin painottuvaan harjoitteluun.

3.2 Muistisairaiden ihmisten hoito ja kuntoutus

Alzheimerin tauti ja pääosin muutkin muistisairaudet ovat luonteeltaan eteneviä aivoja rappeuttavia sairauksia. Koska parantavaa hoitoa ei ole ja sairaudet heikentävät sairastuneen toimintakykyä sekä vaarantavat itsenäisen selviytymisen, on kaiken hoidon perimmäisenä tarkoituksena säilyttää tai parantaa sairastuneen toimintakykyä ympäristön mahdollistava ja estävä rooli huomioiden. Tässä hoito ja kuntoutus eivät ole täysin toisistaan erotettavissa.

Lääkehoito kuuluu aina osana Alzheimerin taudin hoitoon (Käypä hoito, 2010) ja sillä voidaan varhaisvaiheessa jopa parantaa kognitiivista toimintakykyä. Näyttää siltä, että lääkehoidolla voidaan hidastaa sairauden etenemistä jopa 2–4 vuotta, varhaisvaiheessa ehkä enemmänkin. Muun hoidon ja kuntoutuksen osalta tutkimusnäyttö sekä hoidon ja kuntoutuksen käytännöt vaihtelee.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

vat paljon. Muistiluuri-hankkeen tarkoituksena olikin luoda uusi malli ja työkaluja muistisairaiden kuntoutukseen erityisesti sairauden varhaisessa ja lievässä vaiheessa sekä tukea näin sairastunutta, hänen perhettään ja kotona selviytymistä.

Suomalainen FINGER-tutkimus (Ngandu ym., 2015) osoitti hyvin, kuinka moniammatillisella ravitsemukseen, liikuntaan ja kognitiiviseen harjoitteluun panostavalla kuntoutuksellisella interventiolla voidaan hidastaa tiedonkäsittelytoimintojen heikentymistä ihmisillä, joilla on suurentunut riski sairastua muistisairauteen. Hyvä tutkimusnäyttö pitkäaikaisesta vaikutuksesta muistisairaiden toimintakykyyn on myös muistikoordinaattoritoiminnasta (care management, Eloniemi-Sulkava ym., 2009) ja hoitavan läheisen tukemisesta (Andrén & Elms-tåhl, 2008). Sen sijaan näyttö suoraan sairastuneeseen kohdistuvien toimenpiteiden pitkäaikaisesta vaikutuksesta on heikompaa. Tämä on helposti ymmärrettävissä, sillä pitkäaikaisia vaikutuksia ja hyötyjä saadaan vain riittävän pitkällä ja tehokkailla interventioilla, joiden vaikutuksia ylläpidetään joko omatoimisella tai tuetulla toiminnalla. Muistisairauden, erityisesti Alzheimerin taudin, luonteeneseen kuuluu se, että vasta opitut tiedot, taidot ja käyttäytymismallit eivät säily, vaan vaativat jatkuvaa ohjausta ja vahvistamista.

Tiedämme, että liikunnan ja muun muassa musiikin harjoittaminen ja seuraaminen tuottavat laaja-alaista hyötyä, jolloin muutkin kuin juuri harjoitellut taidot ja kyvyt elpyvät. Sen sijaan tiedonkäsittelytoimintojen (kognition) harjoittelun osalta saadaan toki kohenemista niissä toiminnoissa, mitä erityisesti harjoitellaan. Tuo vaikutus ei kuitenkaan välttämättä paranna arki selviytymistä tai siirry muille tiedonkäsittelyn alueille. Näin ollen muistisairaiden ihmisten ihanteellinen kuntoutus perustuu bio-psyko-sosiaaliseen lähestymistapaan, jossa tunnustetaan henkilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus. Kuntoutus integroituu osaksi sairastuneen tavanomaista arkea ja toimintaympäristöjä. Se sisältää fyysistä aktiivisuutta, sosiaalista ja mielen hyvinvointia edistävää toimintaa sekä tiedonkäsittelytoimintojen harjaannuttamista. Kuntoutus on ajallisesti jatkuvaa ja käsittää myös hyvän ravitsemuksen osa-alueita.

Kun kuntoutus vielä on osa muistisairaana laaja-alaista hoito- ja kuntoutussuunnitelmaa muistikoordinaattori-muistilääkäri -työparin ohjauksessa, eikä läheisen tukea unohdeta, on kuntoutuksen kehittämistyö pitkällä. Vaikuttavan kuntoutus rakentuu kuntoutujan mielenkiinnon kohteisiin ja elämän mielekkyyttä lisääviin sisältöihin. Oleellisena osana kuntoutukseen kuuluu myös mahdollisuus tehdä valintoja sekä saada kannustusta ja palautetta omasta edistymisestä.

3.3 Kognitiiviset toiminnot ja muistisairaudet

Kognitiivinen toiminta on jatkuvaa tiedonkäsittelyä; aivot käsittelevät koko ajan sekä ihmisen sisäisistä toiminnoista ja elimistöstä että ympäristöstä tulevia ärsykeitä ja tietoa. Kognitiiviset toiminnot ovat sekä aistien ohjaamia että käsitteellisesti rakentuvia, jolloin niihin vaikuttavat henkilön subjektiiviset odotukset ja käsitykset. Suuri osa kaikesta tiedonkäsittelystä on automatisoitunutta ja tiedostamatonta eikä henkilö kiinnitä siihen erityistä huomiota. Tietoista tiedonkäsittelyä on vain se osa, mikä tietyllä hetkellä on valikoitunut tietoisien tarkkaavuuden kohteeksi ja työmuistin käsittelyyn. Kognitiivisen toiminnan olennainen piirre on tavoitteisuus päämääräsuuntautuneen toiminnan mahdollistamiseksi. Tietoinen kognitiivinen toiminta on tarpeen etenkin uusissa ja muuttuvissa tilanteissa. (Jehkonen ym., 2015; Jehkonen & Saunamäki, 2015.)

Tiedonkäsittelyyn osallistuvia toimintoja nimitetään kognitiivisiksi toiminnoiksi, joista keskeisiä ovat tarkkaavuus, havaitseminen, toiminnanohjaus, muistaminen, kielelliset toiminnot ja tahdonalaiset liiketaidot. Kognitiivisiksi toiminnoiksi luetaan myös tunne-elämä ja motivaatio. Laaja-alaisemmat kognition muodot, kuten ongelmanratkaisu tai luovuus, perustuvat edellisiin kognitiivisiin toimintoihin. Riittävä vireystilan taso on kaiken kognitiivisen toiminnan edellytys. Ärsykkeet virittävät aivokuoren toimintavalmiuteen aivoverkoston välityksellä, mutta



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUSTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

myös yksilön tavoitteet, aikomukset ja tunteet voivat johtaa vireystason muutoksiin. Kognitiivisen toiminnan osa-alueista tullaan tietoisiksi tavallisesti vasta silloin, kun jokin toiminto ei suju. (Jehkonen & Saunamäki, 2015.)

Tarkkaavuus

Tarkkaavuus on perusedellytys kognitiivisille toiminnoille ja sen häiriöt vaikuttavat muiden kognitiivisten toimintojen tehokkuuteen. Tarkkaavuus on kiinteässä yhteydessä vireystilaan, tavoitteellisuuteen sekä tunne- ja motivaatiotilaan. Sen osa-alueita ovat tarkkaavuuden kohdentaminen, ylläpitäminen sekä jakaminen, siirtäminen ja vaihtaminen eri kohteiden välillä. Tarkkaavuus vaikuttaa siihen mitä henkilö havaitsee ja mihin hänen tarkkaavuutensa kohdentuu. Se vaikuttaa myös siihen mitä henkilö voi oppia ja tallentaa muistiin. (Jehkonen, Nurmi & Kuikka, 2015.)

Toiminnanohjaus

Toiminnanohjaus viittaa korkeimpien valvovien ja säätelevien psyykkisten toimintojen yhteistoimintaan, jonka avulla muokataan ja toteutetaan tietoista tavoitteista toimintaa. Näitä ovat tavoitteiden muodostaminen ja ennakointi, toiminnan suunnitteleminen ja organisointi, tavoitteiden määrätietoinen toteuttaminen, toiminnan tuloksellisuuden tehokas arviointi sekä toiminnan korjaaminen ja uudelleen suuntaaminen. Toiminnanohjaus edellyttää suunnittelua, ennakointia, ajatusten joustavaa vaihtamista, impulssien hallintaa ja työmuistin tehokkuutta. Ilman ehjää toiminnanohjausta jää muiden kognitiivisten taitojen käyttö hajanaiseksi ja tehottomaksi. (Sohlberg & Mateer, 2001; Vilkki & Saunamäki, 2015.)

Toiminta ja käyttäytyminen monimutkaisessa ihmiskontaktien verkostossa edellyttävät aivoiltamme myös erityisiä sosiaalisen kognition mekanismeja. Näihin kuuluvat esim. kyky muodostaa mielikuvakonstruktioita toisista ihmisistä, heidän tunteistaan ja käsityksistään (mielen teoria) sekä itsen ja toisen välisistä

suhteista. Sosiaalisessa kognitiossa tarvitaan kykyä tehdä itseä koskevia järkeviä päätöksiä vakiintuneiden ja yleisten sosiaalisten tapojen puitteissa sekä kykyä ymmärtää toisten henkilöiden mielenliikkeitä ja aikeita. Toisen tilanteeseen asettuminen vaatii empatiaa, joka on sosiaalisen kognition jalostuneimpia muotoja. Sosiaalinen kognitio on kiinteässä yhteydessä aivojen emootio- ja motivaatiojärjestelmiin. Toiminnanohjauksen sujuvuutta edellytetään myös erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa asianmukaisen ja tehokkaan käyttäytymisen toteutumiseksi. Kognitiivisten häiriöiden yhteys psykososiaalisen toimintakyvyn ongelmiin saattaa osittain välittyä sosiaalisen kognition kautta ja toisaalta ongelmat sosiaalisen kognition alueella voivat heijastaa yleistä kognitiivisen tason laskua (Hietala & Tuulio-Henriksson, 2011).

Muistitoiminnot

Muisti on kyky tallentaa ja palauttaa mieleen elämän varrella opittuja tietoja, taitoja sekä henkilökohtaisia tuntemuksia ja kokemuksia. Muisti koostuu useasta osajärjestelmästä ja sitä luokitellaan ajallisen keston, muistettavan materiaalin sisällön ja prosessoinnin tietoisuuden asteen mukaan.

Muistissa säilymisen keston mukaan muisti voidaan jakaa hetkelliseen aistien välittämään sensoriseen muistiin, lyhytkestoiseen työmuistiin ja pitkäkestoiseen säilömuistiin. Sensorinen muisti toimii ilman tietoista prosessointia. Tietoista käsittelyä vaativan työmuistin avulla sensorisen muistin sisältämää tietoa voidaan käsitellä välitöntä havaitsemistilannetta pidempään ja yhdistää pitkäkestoisessa muistissa olevaan tietoon, kokemuksiin ja taitoihin. Työmuistin kapasiteetti on rajallinen, ja tieto sieltä häviää ilman kertausta tyypillisesti sekunneissa. Pitkäkestoinen muisti säilyttää muistisisältöjä pisimmillään lapsuudesta alkaen koko elämän. Pitkäkestoiseen muistiin tallennetun materiaalin sisällön mukaan puhutaan tieto- ja taitomuistista. Tietomuisti jaotellaan vielä tapahtuma- ja asiamuistiin, jotka suuntautuvat menneisyyteen. Tapahtumamuistiin tallentuu



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

henkilökohtaisia, aikaan ja paikkaan sidonnaisia kokemuksia (*"Muistan, että ..."*). Asiamuisti on asiatietoa tallentavaa ja käsittää opitun yleisen tiedon ympäröivästä maailmasta ja kielelliset käsitteet (*"Tiedän, että ..."*). Tulevaisuuteen suuntautuvaa pitkäkestoisen tietomuistin osaa kutsutaan ennakoivaksi muistiksi ja sen avulla muistetaan tulevat asiat ja tapahtumat (esim. Kallio, Hokkanen, Hietanen & Hänninen, 2015).

Pitkäkestoisen muistin taitomuistiin tallentuu osin tietoisuudesta riippumattomasti aineista, kuten motoriset taidot, omaksutut tavat, tilannekohtaiset reaktiomallit ja toiminnan muuttuminen edeltäneen kokemuksen johdosta. Taitomuistiin sisältyvien asioiden sanallinen kuvaaminen on vaikeaa, mutta niitä voidaan ilmentää tekemällä ja näyttämällä (esimerkiksi polkupyörällä ajo). Harjoittelun myötä tiedot ja taidot alkavat automatisoitua. Aluksi tehtävän suoritus vaatii tietoista prosessointia ja tiedon käsittelyä työmuistissa. Tämä on hidasta ja kuluttaa kognitiivisia resursseja. Harjoittelu johtaa prosessoinnin nopeutumiseen eikä toiminta enää vaadi tietoista tarkkaavuutta. Tällöin voidaan esimerkiksi käydä keskustelua samalla kun ajetaan autoa (esim. Kallio, Hokkanen, Hietanen & Hänninen, 2015).

Muistin eri osa-alueiden lisäksi voidaan muistiprosessoinnin etenemisessä erottaa osavaiheita. Osa sensorisen muistin tiedosta valikoituu tarkempaan käsittelyyn työmuistissa. Työmuistissa tieto säilyy aktiivisena tehtävän suorittamisen ajan, sitä kerrataan ja yhdistetään pitkäkestoisessa muistissa olevaan ainekseen. Mieleen painaminen voi olla tarkoituksellista tai tahatonta. Muistaminen tehostuu, jos muistettava asia voidaan liittää yhteen joidenkin aikaisemmin opittujen asioiden kanssa. Muistissa säilyttäminen edellyttää muistijäljen vahvistumista. Mieleen palauttaminen tapahtuu joko aktiivisesti vapaassa palautuksessa tai vihjeiden ja tunnistamisen avulla. Muistijärjestelmän toimivuuden kannalta ei kaikkea opittua ja koettua ole tarkoituksenmukaista muistaa (esim. Kallio, Hokkanen, Hietanen & Hänninen 2015; Tanila & Hänninen, 2015).

Näköhavaitseminen

Näkö tiedon havaitseminen ja tunnistaminen edellyttävät silmän, silmää liikuttavien lihasten ja näköradan toiminnan lisäksi aivojen näköaivokuoren toimintaa. Silmän verkkokalvolle saapuva kaksikulotteinen kuva ympäristön valoisuuseroista ja väreistä sisältää huomattavan määrän tietoa. Näkö tiedon käsittely tästä kuvasta edellyttää monipuolista tiedonkäsittelyä ja tapahtuu aivoissa hierarkkisesti alkuvaiheen aistimuksista havainnoksi näkö tiedon käsittelyn edetessä asteittain. Näkö tiedon käsittelyssä alemman tason toiminnot muodostavat pohjan ylemmän tason toiminnoille (kts. esim. Poutiainen, Laari & Kauranen, 2015).

Näkö tiedon käsittelyssä kohteen tunnistusta (mikä?) sekä liikkeiden näönvaraista ohjausta että avaruudellista sijaintia (missä ja miten?) käsittelevät eriliset ratajärjestelmät. Näkö havaitsemisessa kohteen tunnistusprosessi alkaa aivokuorella näkö havainnon varhaisesta käsittelystä eli yksinkertaisten piirteiden, kuten rajapintojen, kulmien, värien ja kontrastien prosessoinnilla. Varhaisen piirre-erottelun jälkeen kuvahahmo alkaa jäsentyä kolmiulotteiseksi kokonaisuudeksi, joka lopulta tunnistetaan muistissa olevan tiedon pohjalta. Avaruudellisen eli visuospatiaalisen näkö tiedon käsittely on pääosin nopeaa ja rinnakkaista, ja prosessit ovat suurelta osin tiedostamattomia. Avaruudellisella havaitsemisella tarkoitetaan sen mieltämistä, miten esineet sijaitsevat suhteessa toisiinsa ja suhteessa havaitseen (kts. esim. Poutiainen, Laari & Kauranen, 2015).

Visuokonstruktiivisella toiminnalla tarkoitetaan näkö hahmotuksen ohjaamaa jonkin kokonaisuuden kokoamista osista esimerkiksi piirtämällä, rakentamalla tai järjestämällä. Visuokonstruktio vaatii laaja-alaisesti edellä kuvattujen näkö tiedon käsittelyn ratajärjestelmien lisäksi liikkeen ja tarkkaavuuden säätelyn onnistumista, riittävää vireystilaa ja tehtävien monimutkaisuuden lisääntyessä yhä enemmän toiminnanohjaustaitoja.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Näkö tiedon käsittely riippuu monitasoisesta tarkkaavuudesta. Näköhavainnon rakentuminen perustuu suurelta osin valikoivaan tarkkaavuuteen, joka mahdollistaa yksittäisten havaintojen käsittelyn (kts. esim. Poutiainen, Laari & Kauranen, 2015).

Kielelliset toiminnot

Kielelliset toiminnot tarkoittavat kaikkea puhutun tai kirjoitetun kielen kautta tapahtuvaa tiedon vastaanottoa, käsittelyä ja tallentamista. Erilaisia kielellisiä toimintoja ovat puheen vastaanotto, ymmärtäminen ja puhuminen, lukeminen, kirjoittaminen, kielellinen päättely ja kielellinen muisti. Kieli on tärkein kommunikaation väline ja kielelliset toiminnot hyvin monimutkaisia toimintoja, jotka vaativat monien aivoalueiden sujuvaa yhteistoimintaa (kts. esim. Laine 2015).

Muistisairaudet ja kognitiiviset toiminnot

Terveiden ikääntyvien ihmisten kognitiivinen toimintakyky säilyy yleensä hyvänä. Joidenkin toimintojen osalta tiedot ja taidot kattuvat edelleen, mutta tietyt kognition osa-alueet, kuten joustavuutta ja nopeutta edellyttävät kognitiiviset toiminnot heikentyvät iän myötä. Muistivaikeudet ovat yleisimpiä ikäihmisten kokemia toimintakyvyn muutoksia, mutta normaaliin ikääntymiseen ei kuulu laaja-alaisia muistihäiriöitä (Karrasch, Hokkanen, Hänninen & Hietanen, 2015).

Muistisairaudet ilmenevät aluksi lievinä kognitiivisina muutoksina. Tiedonkäsittelyn heikentyminen näkyy eri tavoilla eri muistisairauksissa. Muistiongelmien, nopea unohtaminen ja vaikeus hyötyä muistivihjeistä ovat yleisimpiä Alzheimerin taudin alkuvaiheissa. Aivoverenkiertohäiriöiden muistisairauksissa puolestaan toiminnanohjauksen vaikeudet ovat usein hallitsevia suhteessa muistivaikeuksiin. Tarkkaavuuden ja huomiokyvyn heikentyminen luonnehtivat usein Lewyn kappaleen taudin alkuvaiheita. Toiminnanohjauksen vaikeuksiin liittyvä juuttuminen ja inhibitiivirheet puolestaan ovat tyypillisesti ensimmäisiä tiedonkäsittelyn

muutoksia otsalohkodementioissa. Persoonallisuudessa, luonteessa ja sosiaalisissa taidoissa näkyy usein muutoksia jo alkuvaiheissa erityisesti Lewyn kappaletaudissa ja otsalohkodementioissa. Oiretiedostus voi olla heikkoa Alzheimerin taudissa ja otsalohkodementioissa (kts. esim. Sonninen & Hänninen, 2015).

3.4 Kognitiivisten toimintojen kuntoutus

Kognitiivisten toimintojen heikentyminen vaikeuttaa muistisairaahan henkilön selviytymistä arkielämän, työn tai harrastusten vaatimuksista. Tällöin tarvitaan kuntoutustoimenpiteitä, joilla pyritään joko vahvistamaan yksilöllisiä edellytyksiä tai muuntamaan ympäristöä sellaiseksi, että sairastuneen toimintakyky paranee hänen omassa elämänpiirissään. Näistä toimenpiteistä käytetään eri nimityksiä, jotka kuvaavat toimenpiteiden eroja.

Kognitiivisella aktivoinnilla (cognitive stimulation) tarkoitetaan epäspesifistä ajattelua, keskittymistä ja muistia vaativia toimenpiteitä, joita hyödynnetään usein pienryhmissä. Kognitiivinen harjoittelu (cognitive training) puolestaan keskittyy tietyn toiminta-alueen, kuten muistin, tarkkaavuuden tai ongelmanratkaisun ohjattuun ja toistuvaan harjoitteluun vakioituissa tehtävissä. Kognitiivinen kuntoutus (cognitive rehabilitation) huomioi yksilölliset tarpeet ja tavoitteet, joiden saavuttamiseksi asiantuntija työskentelee sairastuneen ja hänen perheensä kanssa käyttäen erilaisia kuntoutusmuotoja (Karrasch, Hokkanen ym., 2015).

Kognitiivisesti painottuneen harjoittelun lisäksi on muistihäiriöisille henkilöille kehitetty myös muita kuntoutusmenetelmiä, kuten emotiopainotteiset terapia- muodot (esim. supportiivinen psykoterapia, muisteluterapia, validaatioterapia), kognitiopainotteiset terapiamuodot (esim. realiteettiorientaatio) sekä multisensoriseen stimulaatioon perustuvat terapiat (esim. erilaiset taideterapiat, musiik- kiterapia sekä tanssi- ja liiketerapia).) Läheisten huomioiminen on olennaista esim. pari- ja perheterapian keinojen avulla. Ulkoisia apuvälineitä käyttäen ei

	JOHDANTO	MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE	KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN
	MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ	KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT	LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS
	KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA	KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET	YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

tähdätä varsinaisesti muistitoimintojen kohentamiseen, vaan ne auttavat tulemaan toimeen heikentyneen muistin kanssa (Hokkanen, 2004). Lieväasteisissa muistiongelmassa kyseeseen voi tulla myös yksilöllinen neuropsykologinen kuntoutus, jossa hyödynnetään sekä kognitiivisia ja metakognitiivisia harjoituksia että käsitellään psyykkisiä reaktioita (Kalska & Poutiainen, 2015).

3.5 Teknologia kuntoutuksen välineenä

Tieto- ja viestintäteknologia sekä älyteknologia kehittyvät ennen näkemätöntä vauhtia. Teknologiset ratkaisut ovat perinteisesti liittyneet kodin turvallisuuden ja terveydentilan seurantaan, mutta nykyinen teknologia avaa uudenlaisia henkilön toimintakykyä ja hyvinvointia edistäviä mahdollisuuksia (Leikas & Lau-niainen, 2016). Valtiovarainministeriön (VM, 2016) mukaan digitalisaatio tuokin suomalaiset julkisten palvelujen kehityksen keskiöön, jolloin ikäihmisten hyvinvointia voidaan parantaa älykkäillä terveyspalveluilla.

Muistisairaiden henkilöiden osallistumista edistäviä tieto- ja viestintäteknologisia ratkaisuja on kokeiltu onnistuneesti muun muassa Skotlannissa, jossa muistisaira-at henkilöt olivat yhteydessä keskenään sähköpostin ja sosiaalisen median välityksellä. Tämä edisti ryhmän sisäisen sitoutumisen lisäksi mahdolli-suuksia henkilölle itselleen merkitykselliseen yhteiskunnalliseen osallisuuteen. (McGonical, 2016.) Kansainvälisesti on nähtävissä, että tietoteknologiaan tottu-neet muistisaira-at henkilöt ja heidän läheisensä perustavat vertaistukea ja tietoa tarjoavia yhteisöpalveluja, kuten virtuaalikalaviloita, tukiryhmiä, chat-palveluita ja webinaareja. Nämä tarjoavat uudenlaisia vuorovaikutuksen ja vertaistuen me-netelmiä, joilla on paljon annettavaa myös muistisairausdiagnoosin jälkeiseen tukeen ja kuntoutukseen. (Stella & Leorin, 2016.)

Muistisairaille henkilöille, heidän läheisilleen tai muistinsa harjoittamisesta kiin-nostuneille henkilöille on kehitetty useita pelejä ja sovelluksia. Oman elämän-tarinan visualisointiin liittyviä virtuaalisia ratkaisuja sairastuneille ja heidän lähei-silleen löytyy sekä Suomesta (Oppifi, 2016) että kansainvälisesti (O’Phillin ym., 2016). Tiedonkäsittelytoimintoja harjaannuttavia mobiilipelejä ja kuntoutusohjel-mia on runsaasti ja niiden vaikuttavuutta arvioivia tutkimuksia on alkanut ilmestyä (ks. esim. Sigmundsdottir ym., 2016). Muistiliitto on kehittänyt Aivoterveydeksi! -muistinvirkistyssovelluksen (Muistiliitto, 2016b), joka sisältää aivoterveystietoa, aivoja aktivoivia pelejä ja muistin hyvinvoinnista huolehtimiseen kannustavan muistikuntokalenterin. Viimeisimpänä on julkaistu kansainvälisen tutkijaryhmän Sea Hero Quest (2016), jolla kerätään tietoa ihmisten tilallisesta suunnistuskyy-vystä muistisairauksien tutkimukseen liittyen. Tavoitteena on kehittää keinoja, joiden avulla varhaisessa vaiheessa kyetään tunnistamaan ja diagnosoimaan muistisairauksia.

Muistisairaiden henkilöiden tavoitteellisessa etäkuntoutuksessa voidaan käyttää teknologiaa hyödyntäviä kuntoutusmenetelmiä asiantuntijan ohjaukses-sa ja hänen tarjoamansa tuen rinnalla. Teknologian kehittyessä mahdollisuudet tietokonepohjaisten kuntoutusmenetelmien käyttöön ovat merkittävästi laajen-tuneet. Uusia menetelmiä kehitetään myös Suomessa, josta esimerkkinä ovat kognitiiviset FORAMENRehab-kuntoutusohjelmat, joihin myös Muistiluuri-hank-keen kognitiivisen harjoittelun sovellus perustui (Koskinen & Sarajuuri, 2004).

Tablet-tietokoneiden käytöstä on etäkuntoutuksessa lupaavia kokemuksia (Kurki ym., 2015). Tablet-tietokoneet ovat akun kestoaltaan hyviä, kohtuuhintaisia, helppokäyttöisiä ja niiden kuljettaminen on vaivatonta. Tablet-tietokoneille voi ladata valmiita ohjelmia ja sovelluksia, ja ne toimivat myös henkilökohtaisina apuvälineinä, kuten kalenterina ja yhteydenpitovälineenä. Esimerkiksi pöytätie-tokoneen käyttömahdollisuudet ovat rajallisemmat niiden edellyttämän tilan ja paikkasidonaisuuden vuoksi.

JOHDANTO	MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE	KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN
MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ	KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT	LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS
KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA	KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET	YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Kurki ym. (2015) mukaan ikäihmiset oppivat helposti käyttämään kosketusnäytöllisiä käyttöliittymiä. Niiden käyttö onnistuu vaikka henkilöllä olisi hienomotorisia vaikeuksia. Kosketusnäytöistä on saatu hyviä kokemuksia myös etäkuntoutuksessa, jossa kosketusnäytön käyttäminen on koettu helpoksi ja tarkoituksenmukaiseksi (Vesterinen, 2010). Myönteisten kokemusten ja tutkimustulosten sekä helpon liikuteltavuuden perusteella tablet-tietokone valittiin myös Muistiluuri-kuntoutuksen harjoittelualustaksi.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

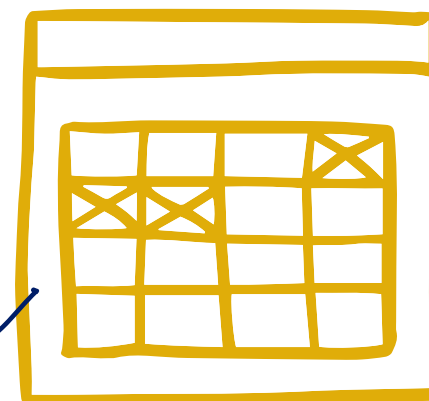
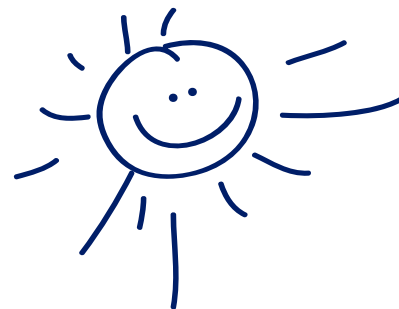
KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

4

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE



Muistiluuri-hankkeessa kehitettiin muistisairauden lievää ja varhaista vaihetta sairastaville ja heidän läheisilleen vuorovaikutteinen, teknologisia ratkaisuja hyödyntävä ja monimuotoinen kuntoutusmalli, joka rakentui kokeiluvaiheessa vuosina 2013–2015 kuvion 3 mukaisesti. Tässä ja kahdessa seuraavassa luvussa käsitellään tämän kokeiluvaiheen kuntoutusmallin rakennetta (luku 4), sisältöjä (luku 5) ja kognitiivisia harjoituksia (luku 6) sekä niistä saatuja palautteita. Hankkeen lopputuloksena vuonna 2016 syntynyt Muistikompassiksi nimetty kuntoutusmalli on kuvattu yksityiskohtaisesti sähköisessä oppaassa ”Opas Muistikompassi-kuntoutuksen ohjaajalle”. Opas on maksutta saatavilla Miina Sil-lanpään internetsivuilta www.miinasillanpaa.fi.

Muistiluuri-hankkeessa monimuotoisuudella tarkoitettiin kuntoutuskokonai-suutta, joka sisältää sekä lähi- että etäkuntoutuksen menetelmiä. Lähikuntou-tuksen työtapoja olivat muistiohjaajien ohjaamat sairastuneiden ja läheisten yhteiset ryhmätapaamiset sekä molempien erilliset vertaisryhmätapaamiset. Etämenetelmiä olivat mobiiliteknologiaa hyödyntävä muistiohjaajan ohjaus sekä ns. verkkokuntoutus tablet-tietokoneelle kehitettyjen kuvapuhelin-, Hyvinvointi-kalenteri- ja FORAMENCognitiveTablet -sovellusten avulla.

4.1 Lähikuntoutus

Muistiluuri-hankkeen kuntoutusryhmien suunnittelusta ja toteutuksesta vastasi työparina kaksi muistiohjaajaa. Kuntoutusryhmiä järjestettiin Asumispalvelukeskus Wilhelmiinassa Helsingissä yhteensä kaksitoista ja kuhunkin otettiin viisi muistisairasta henkilöä läheisensä kanssa.

Lähikuntoutuksen ydin oli sairastuneiden ja läheisten ryhmämuotoisessa toiminnassa, joka mahdollisti vertaistuen, kokemusten jakamisen sekä yhteisen kuntoutuksen asiasisältöihin liittyvän toiminnan ja keskustelut. Hankesuunnitel-

VIKKO	TOIMINNAN MUOTO	OMATOIMINEN HARJOITTELU KOTONA
1	I Ryhmätapaaminen	
1	Yksilöllinen ohjaus	
2	I Vertaisryhmätapaamiset	
3	Yksilöllinen ohjaus	
4	Yksilöllinen ohjaus	
5	II Ryhmätapaaminen	
6	Yksilöllinen ohjaus	
7	II Vertaisryhmätapaamiset	
8	Yksilöllinen ohjaus	
9	III Ryhmätapaaminen	
10	Omatoiminen kuntoutuminen	
11	III Vertaisryhmätapaamiset	
12	Omatoiminen kuntoutuminen	
13	IV Ryhmätapaaminen	

Kuvio 3. Kokeiluvaiheen kuntoutusmallin rakenne



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEEENVETO JA KATSE TULEVAAN

masta poiketen etäkuntoutukseen sisältyneet virtuaaliset vertaisryhmätapaamiset korvattiin lähikuntoutuksen kolmella vertaisryhmätapaamisella, sillä käytävissä olevat mobiiliyhteydet olivat epävakaita ja estivät riittävän laadukkaat virtuaaliset ryhmätapaamiset. Näin ollen lähikuntoutus koostui sekä sairastuneiden ja läheisten yhteisistä ryhmätapaamisista että molempien erillisistä vertaisryhmätapaamisista.

Yhteiset ryhmätapaamiset

Kolmesta viikkoa kestävä kuntoutuksen aikana koko ryhmälle järjestettiin neljä yhteistä tapaamista. Ensimmäisen viikon tapaaminen oli kestoaltaan viisi tuntia ja kolme seuraavaa olivat tunnin lyhyempiä eli neljä tuntia. Muistiohjaajien lisäksi ryhmätapaamisiin osallistui kulloinkin käsiteltävänä olevan teeman mukaisesti erityisasiantuntijoita, kuten muistisairauksiin perehtynyt erikoislääkäri, neuropsykologi ja oikeudelliseen ennakointiin perehtynyt asiantuntija.

Yhteisten ryhmätapaamisten tavoitteena oli, että osallistujat saavat kokemuksen siitä, että he voivat itse vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa. Ryhmätapaamisten tavoitteena oli myös tarjota ajankohtaista ja perusteltua tietoa hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä ja muistisairauksista. Tiedon merkitystä kullekin osallistujalle pohdittiin syvällisemmin yksilöllisessä ohjauksessa. Ryhmätapaamisissa käsitellyt teemoja olivat muun muassa muistisairaus, arkea tukevat palvelut ja etuudet, arkea helpottavat ja turvallisuutta lisäävät apuvälineet sekä tulevaisuuteen varautumisen keinot. Ryhmissä tarkasteltiin myös miten esimerkiksi ravitsemus, liikunta, uni ja rentoutuminen voivat edistää hyvinvointia.

Vertaisryhmätapaamiset

Sairastuneille ja läheisille järjestettiin erikseen kolme kahden tunnin pituista vertaisryhmätapaamista, joiden tavoitteena oli, että vertaisryhmäläiset olisivat itse aktiivisia tiedonetsijöitä ja -tuottajia. Ryhmissä hyödynnettiin monipuolisia

toiminnallisia menetelmiä, jotka edistivät kokemusten jakamista ja tunteiden käsittelyä. Ryhmän keskinäisen luottamuksen edistämiseksi ryhmät toteutuivat suljetun ryhmän periaatteella yhden ohjaajan vastatessa ohjauksesta.

Sairastuneiden vertaisryhmissä ohjattiin myös kotiharjoittelua. Tämän tavoitteita olivat harjoittelun monipuolistaminen sekä kokemusten tarjoaminen yhteisestä oppimisesta ja harjoittelun edistymisestä. Vertaisryhmässä ohjattiin kerrallaan 3–4 uutta harjoitusta, ja erityisesti näitä kannustettiin tekemään seuraavien viikkojen aikana.

4.2 Etäkuntoutus

Muistiluuri-hankkeessa etäkuntoutukseen sisältyvässä ohjauksessa ja omatoimisessa harjoittelussa käytettiin tablet-tietokoneelle kehitettyjä Hyvinvointikalenteri- ja FORAMENCognitiveTablet -sovelluksia sekä Pieni piiri Oy:n tarjoamaa kuvapuhelimeksi kutsuttua videoneuvottelusovellusta ja ryhmäviestien viestikenttää. Nämä sovellukset rakennettiin helppokäyttöalustalle, joka avautui suoraan tablet-tietokoneen käynnistyessä. Kaikki edellä mainitut sovellukset olivat kuntoutukseen osallistuneiden käytössä koko intervention ajan.

Muistiohjaaja tarjosi etäkuntoutusviikkoina puhelin- tai kuvapuhelinvälitteistä ohjausta kunkin muistisairaalle yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Lisäksi muistiohjaajat tiedottivat ja kannustivat osallistujia sekä yksilöllisin että koko ryhmälle suunnatuin tekstiviestein helppokäyttöalustalle. Kuntoutuksen neljä viimeistä viikkoa perustuivat muistiohjaajan kanssa laaditun Hyvinvointikalenterin mukaiseen omatoimiseen harjoitteluun, eikä silloin tarjottu aktiivisesti yksilöllistä ohjausta.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Yksilöllinen ohjaus ja Hyvinvointikalenteri

Kuvapuhelinvälitteisessä yksilöllisessä ohjauksessa tarkasteltiin yhdeksän ensimmäisen kuntoutusviikon aikana sairastuneiden ja läheisten yksilöllisiä elämäntilanteita sekä hyvinvoinnin osatekijöitä ja haasteita. Ohjauksen intensiteetti ja ajallinen kesto vaihtelivat aina tilanteen ja tarpeiden mukaisesti.

Muistiohjaaja valmensi sairastuneita ja läheisiä hyvinvointia edistävään toimintaan, kotiharjoitteluun ja muuhun aktiivisuuteen heidän omista mielenkiinnonkohteistaan käsin. Hän saattoi käyttää osallistujan tarpeita selventävää alkutilanteen kartoitusta, kuten ravitsemuspäiväkirjaa. Olennaista oli, että kuntoutuksen ja harjoittelun tavoitteet olivat sairastuneen kannalta mielekkäitä ja kiinnostavia, jolloin ne vahvistivat hänen muutosmotivaatiotaan.

Muistiohjaaja laati jokaisen sairastuneen kanssa henkilökohtaisen hyvinvointikalenterin, jonka hän siirsi käyttäjähallinnan kautta sähköiseen muotoon. Tämän jälkeen jokainen näki helppokäyttöalustalla oman Hyvinvointikalenterinsa, johon kirjattuja tehtäviä oli mahdollista kuitata valmiiksi kun ne oli tehty.

Omatoiminen kognitiivinen harjoittelu

Esikokeilun perusteella hankkeen kognitiivisten harjoitusten perustaksi valittiin laaja FORAMENRehab® kognitiiviset kuntoutusohjelmat -ohjelmisto (kts. www.intressi.com/foramen). Kokonaisuudesta muokattiin hanketta varten suppeampi kymmenen harjoitusta sisältävä tablet-tietokoneella käytettävä FORAMEN-CognitiveTablet -sovellus, johon valittiin muistiin, tarkkaavuuteen, toiminnanohjaukseen, ongelmanratkaisukykyyn sekä näönvaraiseen hahmottamiseen liittyviä harjoituksia, joiden säännöllisen käytön tavoitteena oli harjoittaa ja edistää monipuolisesti eri tiedonkäsittelytoimintojen osa-alueita.

Jokaiseen harjoitukseen liitettiin omatoimista harjoittelua tukevat selkeät kirjalliset ohjeet ja näitä täydentävät esittelyvideot. Harjoituksiin suunniteltiin lisäksi kolme vaikeusastetta, harjoittelutason 1 ollessa helpoin ja tason 3 vaikein. Sudo-

ku-harjoitukseen kehitettiin lisäksi niin sanottu Jokeri-taso. Muistisairas henkilö saattoi näin valita itselleen sopivimman tason, joka mahdollisti asteittain etenevän harjoittelun. Harjoittelusta saatava välitön palaute rohkaisee ja motivoi sairastunutta jatkamaan työskentelyä, joten sovellukseen lisättiin automaattinen harjoittelukertakohtainen loppupalaute.

Kuntoutujat harjoittelivat FORAMEN-CognitiveTablet -sovelluksella kotona joko itsenäisesti tai läheisensä tuella. Kaikki kymmenen harjoitusta olivat käytävissä koko kuntoutuksen ajan ja niihin sai myös ohjauksen. Harjoitukset otettiin käyttöön vertaisryhmätapaamisissa vaiheittain, jolloin ryhmässä perehdyttiin samalla kerralla kolmesta neljään harjoitukseen.

Muistiohjaajat tiedottivat myös läheisille mitä harjoituksia oli kulloinkin muistisairaiden vertaistapaamisissa harjoiteltu ja mitä suositeltiin tehtäväksi kotona. Läheisiltä toivottiin, että he muistuttavat sairastunutta harjoittelusta. Heidän tehtävänä oli lisäksi tarvittaessa auttaa sairastunutta uusien harjoitusten alkuun.

Muistiohjaaja kannusti sairastunutta säännölliseen ja monipuoliseen harjoitteluun. Ohjaajalla oli käytössään kunkin muistisairaahan henkilön harjoittelusta suojattuun tietokantaan automaattisesti kertynyttä tietoa, jolloin henkilökohmainen ohjaus oli mahdollista toteuttaa hyvin kohdennetusti. Muistiohjaaja tuki harjoittelua myös henkilökohtaisilla ja koko ryhmälle suunnatuilla kirjallisilla viesteillä. Henkilökohtaisissa viesteissä ohjaaja muun muassa muistutti sovitusta hyvinvoinnin edistämisen keinoista ja kannusti henkilökohtaisen edistymisen mukaiseen harjoitteluun. Tabletin helppokäyttöalustan ryhmäviestit helpottivat kaikille tärkeiden asioiden, kuten seuraavan tapaamiskerran ajankohdan ja sisällön, muistamista.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

5

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT



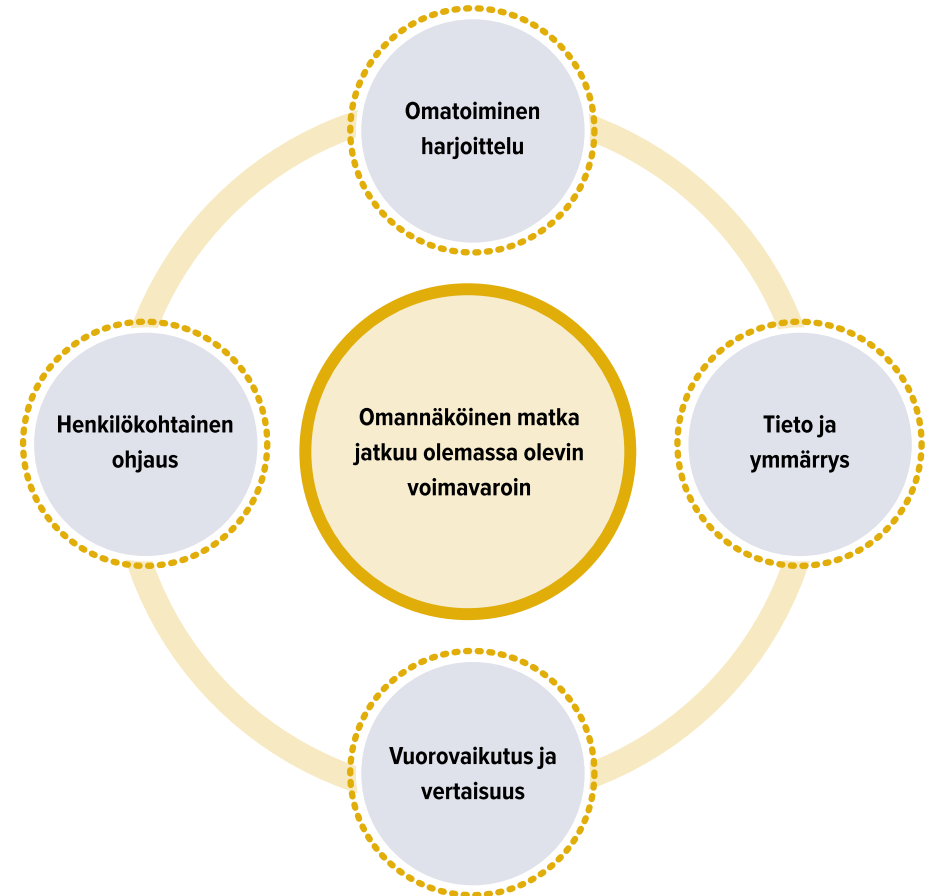
Muistiluuri-hankkeen tavoitteena oli kehittää kuntoutusmalli, jonka sisällöt ja toimintatavat vastaavat muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä tarpeita. Sisällön monipuolisuus ei ollut itsetarkoitus vaan päämääränä oli, että kuntoutus luo mahdollisuuksia muistisairaalle henkilön toimintakyvyn ylläpitämiselle ja vahvistamiselle sekä läheisen jaksamiselle. Hankkeen muistiohjaajat arvioivat jatkuvasti tämän tavoitteen toteutumista kuntoutukseen osallistuneiden palautteen pohjalta.

Seuraavassa kuvataan tarkemmin kuntoutuksen kuvion 4 sisältöalueista tietoa, vertaisuutta ja henkilökohtaista ohjausta, sekä niiden antia muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kokemana. Kuntoutukseen sisältyvien teknologisten sovellusten perusteet ja käyttö esitellään pääluvussa 6.

5.1 Teoreettinen ja kokemuksellinen tieto

Ajankohtaisen ja luotettavan tiedon sisällyttäminen kuntoutukseen oli perusteltua, sillä yhtenä tavoitteena oli nimenomaan lisätä kuntoutukseen osallistuvien muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä tietoa hyvinvoinnin edistämisen mahdollisuuksista, muistisairaudesta hyvästä hoidosta, kognitiivisen harjoittelun hyödyllisyydestä sekä tarjolla olevista muistisairaiden palveluista ja etuuksista. Teoreettisen asiantiedon ohella kuntoutukseen sisältyi osallistujien ja ohjaajan kokemuksiin perustuvaa arkitietoa, joka koostui muun muassa ohjeista, neuvoista ja päivittäistä elämää helpottavista käytännön vinkeistä.

Perusajatuksena oli, että asia- ja kokemustietoa jaettiin oikea-aikaisesti ja ymmärrettävästi. Tietopuolisista sisällöistä myös keskusteltiin, mikä auttoi niiden kytkemistä osallistujien omaan elämäntilanteeseen. Tavoitteena oli tietämyksen kautta rakentuva ymmärrys. Käytännössä tämä tarkoitti, että esimerkiksi läheinen oppi ymmärtämään paremmin muistisairaudesta luonnetta sekä sitä kautta sairastuneen toimintaa ja käyttäytymistä.



Kuvio 4. Kuntoutuksen sisältöalueet



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Osallistujat tutustuivat kuntoutuksessa monipuolisesti muun muassa seuraaviin teemoihin

- aivoterveys ja terveelliset elämäntavat,
- hyvinvointi ja sen edistäminen,
- kognitiivinen harjoittelu ja sen hyödyt,
- liikunta ja arkiaktiivisuus,
- mielen hyvinvointi,
- muistisairauteen liittyvät palvelut ja etuudet sekä sairastuneelle että läheiselle,
- muistisairaudet ja niiden hyvä hoito,
- ravitsemus,
- uni, lepo ja rentoutuminen.

Hankkeeseen osallistuneet läheiset pitivät erittäin tärkeänä, että he saivat kuntoutuksessa tietoa muistisairaudesta ja sairastuneen perheelle suunnatuista palveluista. He kokivat tarvitsevänsä monipuolista tietoa, jotta he osaavat paremmin sekä ennakoida tulevaisuutta että varautua siihen. Lisätietoa tarvittiin olemassa olevien kuntoutusmahdollisuuksien lisäksi keinoista, joilla sairastunut voi tukea arjessa. Eräs läheinen esittikin tämän toiveeksi saada *”Tietoa miten säilyttää kuntotutujan aktiivisuus”*.

Läheisten mielestä tutuimpia teemoja kuntoutuksessa olivat ravitsemus, uni ja lepo sekä liikunta. Nämä eivät siten herättäneet yhtä suurta mielenkiintoa kuin sairautta ja palveluja käsittelevät osuudet.

”Joihinkin tuttuihin asioihin (ravitsemus, lepo, liikunta jne.) jotka vuosia on mennyt hyvin, on vaikea keksiä vielä parannuksia, vaikka niistä on asiantuntijat esittelemässä.”

Hankkeeseen osallistuneet muistisairaat kertoivat palautteissaan, että oli tärkeä saada ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa. Tiedon merkitys korostui erityisesti silloin, kun aiempi tieto perustui olettamuksiin tai se oli riittämätöntä ja virheellistä. Eräs sairastunut totesi, että kuntoutuksen myötä

”Ennakkoluulojen tilalle on tullut tietoa”.

Sairastuneet kokivat, että oli hyvä saada monipuolista ja itselle uutta tietoa. Olennaista oli myös, että käsiteltävästä tiedosta keskusteltiin muiden ryhmäläisten kanssa, jolloin tieto avasi itselle uusia näkökulmia ja merkityksiä.

”Se on siinä mielessä hyvä, että siinä on useampien henkilöiden kannanottoja, ettei se oo yhden ihmisen tekemistä tai puhumista.”



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Muistisairaat henkilöt pitivät merkittävänä, että läheiset olivat oppineet ymmärtämään paremmin sekä heitä että itse sairautta kuntoutuksessa saamansa tiedon perusteella. Palautteiden mukaan sairastuneet näyttivät siirtävän läheisilleen vastuuta siitä, miten kuntoutuksen tietosisältöjä tullaan hyödyntämään päivittäisessä arjessa.

”Sain tietoa elämäntavoista ja ravinnosta. Ravintopuolen hoitaa meillä isäntä. Hoidossa on se.”

Osallistujat totesivat, että osa kuntoutuksen tietopuolisesta aineksesta, kuten muistikoordinaattorin ja hoitoon liittyvät palvelut, eivät tuntuneet vielä ajankohtaiselta. Osallistujat pitivät kuitenkin turvallisena, että tiedon sai myös kirjallisena (kurssikansio) ja siihen oli mahdollisuus palata myöhemmin asian tultua ajankoh- taiseksi.

5.2 Vertaisuus

Muistiluuri-hankkeessa vertaistuellla tarkoitettiin yhteisöllistä tukea, jota muisti- sairaat henkilöt ja heidän läheisensä tarjosivat toisilleen ohjatuissa ryhmissään. Ryhmien eheyteen vaikuttivat osallistujien erilaiset odotukset ja sitoutuminen. Pääosa sairastuneista ja läheisistä piti vertaisryhmätapaamisia merkittävänä osana kuntoutusta, ja he olisivat toivoneet niitä lisää.

”Voisi olla enemmän vertaisryhmiä ja keskustelua mm. valokuvien käyttö oli mukavaa”.

Vertaisryhmissä oli mahdollisuus jakaa omia kokemuksia ja kuulla toisten samanlaisessa tilanteessa olevien henkilöiden kokemuksia ja näkemyksiä. Vertaisryhmät vahvistivat ryhmäläisten yhteenkuuluvuudentunnetta ja kokemusta, ettei ole yksin muuttuneessa elämäntilanteessaan.

”Tärkeää oli myös huomata, että ei ole yksin tässä tilanteessa”.

Vertaisryhmätapaamiset eivät kuitenkaan vastanneet kaikkien osallistujien odotuksia tai tarpeita. Näin oli erityisesti niissä ryhmissä, jotka olivat kovin pieniä tai heterogeenisiä.

”Hankaluutena oli minun kannaltani se, että ryhmässä oli eritasoisia ihmisiä. Olen paremmassa kunnossa kun muut. Koen olevani väärässä ryhmässä. Ryhmä ahdisti, kun näin tavallaan oman tulevaisuuteni liian konkreettisesti. Ihmisissä ei ollut mitään vikaa, olivat ihania ihmisiä, mutta en vaan saanut heistä keskustelukumppania ja mahdollisuutta jakaa asioita.
Minulla on paremmat kyvyt ja taidot kun heillä.
– Olisin toivonut vertaisryhmältä enemmän.”



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Kuntoutukseen sisältyi kolme vertaisryhmätapaamista, joten osa koki, ettei ehtinyt tutustua toisiin riittävästi. *”Tuttavuus jäi pintapuoliseksi”*, kuten eräs läheinen totesi palautteessaan.

Läheiset toivat esille, että he olivat hämmentyneitä siitä, miten muistisairaus muutti sairastuneen käyttäytymistä. Lisäksi sairastuneen muistamattomuus turhautti heitä. Sairautta käsittelevät keskustelut toivat kuitenkin uudenlaisia oivalluksia, jolloin muistisairauden luonteen ja muistisairaana tilanteen ymmärtäminen auttoivat läheisiä eteenpäin.

”Sain lisäymmärrystä sairaudesta ja sen etenemisestä sekä avun saamisesta”.

Vertaisryhmissä jaettiin tiedon ohella kokemuksia uusista toimintatavoista ja ratkaisuista, joita läheiset olivat kehittäneet selvittääkseen päivittäisistä ongelmalanteista. Ryhmissä selkiytyi myös läheisen merkityksellinen rooli sairastuneen aktiivisen ja mielekkään arjen mahdollistajana.

”Läheisenä olen ymmärtänyt kokonaisvaltaisen kuntoutuksen hyödyllisyyden.”

Sairastuneet kokivat, että vertaistuki auttoi kohtaamaan muistisairauden. Se antoi myös toivoa elämään sairauden kanssa.

”Kyllä se on toisaalta hyvä että näkee, että muut yrittää sen saman asian kans mennä eteenpäin niillä vahvuuksilla mitä on”.

Muistisairaat ryhmäläiset olivat eri vaiheissa sairautteen sopeutumisen suhteen, jolloin he saivat uudenlaisia näkökulmia omaan tilanteeseensa. He saivat myös kokemuksen muiden auttamisesta sen sijaan, että olisivat itse aina avun kohteena.

”Vertaistuki on hyvä. Kun on muita samanlaisia, ni voi työstää itteensä. Näkee, että aika paljon on, on huonompia ja parempia. Kuitenkin on etenevä tämä, on pakko ottaa se mieleen”.

Vertaisryhmätapaamisten lisäksi osallistujien oli mahdollista soittaa toisilleen kuvapuheluita, mutta tämä ei kiinnostanut sen enempää läheisiä kuin muistisairaitakaan henkilöitä. Läheisten keskinäisille kontakteille ei ehkä koettu olevan tarvetta, koska sairastuneen hoito ei ollut vielä kovin sitovaa. Useat läheiset kävivät myös joko töissä tai heidän elämämpiirinsä oli muutoin laaja. Sairastuneet arvioivat, etteivät he olleet riittävän tuttuja ryhmäläisten kesken, jotta olisivat voineet soittaa toisilleen. Läheisten mukaan muistisairauden myötä tulleet puheen tuoton ja ymmärtämisen vaikeudet olivat vähentäneet sairastuneiden aktiivisuutta soittaa sukulaisille ja tutuille. Tämä selittää sairastuneiden vähäistä kiinnostusta ottaa yhteyttä ”tuntemattomampiin” ryhmäläisiin. Keskinäisten kuvapuheluiden esteinä pidettiin sairauden tuomien vaikeuksien lisäksi myös epävarmoja mobiiliyhteyksiä.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

"En oo viittiny ruveta soittaa. Vaimo hoitaa yleensä meillä puhelimestakin puhumisen, kun minulle vaikeaa/hidasta. Voisi olla kyllä hyödyllistä puhua muiden kanssa."

Yhteenvedon voidaan todeta, että vertaisryhmissä korostuivat kokemusasiantuntijuus, ryhmän keskinäinen vuorovaikutus ja vertaisuuden hyödyntäminen. Pieni suljettu ryhmä ja luottamuksellinen ilmapiiri rohkaisivat osallistujia keskustelemaan myös vaikeista asioista ja sairauteen liittyvistä tunteista, mikä edisti sopeutumista sairauteen. Eräs sairastunut kertoi, että hän oli ryhmässä sanonut ensimmäisen kerran ääneen sairastavansa muistisairautta, mikä oli hänelle helppottava kokemus.

5.3 Henkilökohtainen ohjaus

Muistiluuri-mallissa ryhmämuotoista ja omatoimista kuntoutusta täydensi yksilöllinen ohjaus, jonka tavoitteena oli auttaa osallistujia jäsentämään omaa elämäntilannettaan ja löytämään mielekästä tekemistä, toimintatapoja ja ratkaisuja. Henkilökohtainen ohjaus toteutettiin hankkeessa kuvapuhelimen tai puhelimen välityksellä (ns. etäyhteydellä). Ohjaajat käyttivät myös yksilöllisiä ja koko ryhmälle suunnattuja kuvapuhelinviestejä osallistujien muistuttamiseen ja motivointiin.

Ohjaajat suunnittelivat ohjauksen sekä tuen sisällön ja määrän kunkin osallistujan henkilökohtaisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Osallistujat pitivätkin näin rakennettua yksilöllistä ohjausta hyödyllisenä. Oleellisia elementtejä ohjauksessa olivat lisäksi vastavuoroisen ja luottamuksellisen suhteen syntyminen, kuulluksi ja ymmärretyksi tuleminen, osallistujan elämäntilanteen ymmärtäminen sekä osallistujan tilanteen edistymistä tukevien asioiden etsiminen yhdessä.

Läheiset pitivät yleisesti tarpeellisena, että heillä oli mahdollisuus keskustella henkilökohtaisesti muistiohjaajan kanssa erityisesti mielen hyvinvointiin ja jaksamiseen liittyvistä asioista. Heidän kokemuksensa kuvapuhelimesta henkilökoh- taisten keskustelujen välineenä vaihtelivat suuresti. Osalle läheisistä kuvapuhe- lin oli mielekäs tapa olla yhteydessä ohjaajaan.

"Henkilökohtaiset keskustelut kuvapuhelimella olivat erinomainen tapa pitää yhteyttä ja ohjata."

Sen sijaan osa läheisistä koki kuvapuhelimen itselleen epäluontevana ja he kai- pasivat perinteistä kasvokkain käytävää ohjauskeskustelua.

"En pitänyt kuvapuhelimesta, kuvapuhelut eivät tuntuneet luontevilta, parempi keskustella kasvotusten."

Muistisairaat henkilöt toivat esille, että henkilökohtaiset ohjauskeskustelut piris- tivät mieltä ja edistivät heidän tilannettaan. Ohjaustilanteet koettiin kiireettöminä ja niistä välittyi tunne siitä, että muistisairaat hyväksytään ja heitä arvostetaan juuri sellaisena kuin he ovat. Tämän myötä oli mahdollista keskustella avoimesti myös mieltä vaivanneista ja vaikeista asioista, kuten masennuksesta. Kuvapuhe- lua pidettiin toimivana keskustelutapana.

"Ohjaus oli kannustavaa, asiallista, johdonmukaista, hyväksyvää ja kiireetöntä. Meitä arvostettiin. Olo oli levollinen".



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

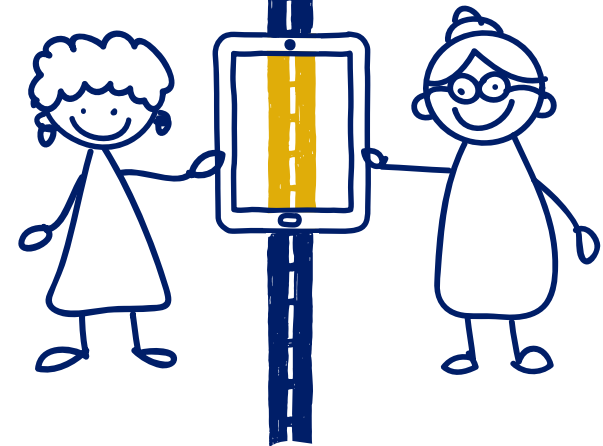
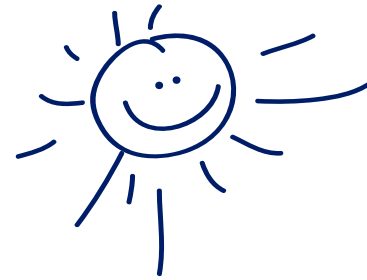
KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTENVEDO JA KATSE TULEVAAN

6

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET



Muistiluuri-hankkeen lähtökohtana oli kehittää kuntoutusmalli, joka sisältää kognitiivista harjoittelua kotona. Tätä tarkoitusta varten luotiin FORAMENCognitiveTablet -sovellus, jonka käytöstä antoi palautetta yksitoista Muistiluuri-kuntoutusryhmää. Ryhmäläisiltä kysyttiin arviota muun muassa sovelluksen teknisestä toteutuksesta ja käytettävyydestä sekä harjoittelun ohjauksesta. Osallistujilla oli mahdollisuus antaa myös käytettävyyteen ja ohjaukseen liittyviä parannusehdotuksia, jotka huomioitiin sovelluksen jatkokehityksessä.

Muistiluuri-hankkeen toinen etäkuntoutukseen soveltuva ratkaisu oli arjen tavoitteellista toimintaa jäsentävä Hyvinvointikalenteri.

6.1 Kognitiiviset harjoitukset

Muistiluuri-hankkeen kognitiiviset harjoitukset pohjautuvat FORAMENRehab® kognitiiviset kuntoutusohjelmat -kokonaisuuteen (<http://www.intressi.com/foramen/>), josta muokattiin erillinen FORAMENCognitiveTablet -sovellus henkilöille, joilla on varhainen tai lievä muistisairaus ja siihen liittyviä muutoksia tiedonkäsittelytoiminnoissaan.

Alkuperäiset FORAMENRehab® kuntoutusohjelmat on tarkoitettu käytettäväksi laaja-alaisessa neuropsykologisessa kuntoutuksessa, jossa huomioidaan aivojen vauriosta tai toimintahäiriöistä johtuvat kognitiiviset, emotionaaliset, käyttäytymiseen liittyvät ja psykososiaaliset seuraamukset sekä näiden yhteisvaikutukset. Ohjelmiston ovat kehittäneet neuropsykologit Sanna Koskinen ja Jaana Sarajuuri. Se perustuu malleihin ja teorioihin kognitiivisista toiminnoista, niiden kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta sekä aivovaurioiden kuntoutumisesta.

FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen kymmenen harjoitusta edustavat monipuolisesti eri tiedonkäsittelytoimintojen osa-alueita: muisti, tarkkaavuus,

toiminnanohjaus ja ongelmanratkaisukyky sekä näönvarainen havaitseminen. Kaksi tehtävää harjoittaa tarkkaavuuden, yksi näönvaraisen havaitsemisen, kolme toiminnanohjauksen ja neljä muistitoimintojen osa-alueita. (Taulukko 1)

HARJOITUS	KOHDEALUE	KUVAUS
Etsi kuvat	Tarkkaavuus	Näönvarainen tarkkaavuuden ylläpitämisen harjoitus, jossa tasovalinnat vaikuttavat etsittävien kuva-kohteiden määrään. Harjoittelijan tulee etsiä kohteena olevat kuvat mahdollisimman nopeasti. Etsittävät kuvat voi valita 11 aihealueesta esimerkiksi kalat tai kansallispuvut.
Jätkänshakki	Toiminnanohjaus ja ongelmanratkaisukyky	Tehtävä, jossa pelataan Jätkänshakki -pelin sovellusta tietokoneen tekoälyä vastaan. Tasovalinnat vaikuttavat pelin vaikeusasteeseen.
Muista kuulemasi sanat	Muisti	Kuulonvarainen lyhytkestoisen muistin harjoitus, jossa tehtävänä on painaa mieleen sarja kuultuja sanoja. Sanojen palautus tapahtuu häirintätehtävän jälkeen. Tasovalinnat vaikuttavat mieleen painettavien sanasarjojen pituuteen.
Muista näkemäsi esineet	Muisti	Näönvarainen pitkäkestoisen muistin harjoitus, jossa tehtävänä on painaa mieleen joukko esineitä ja tämän jälkeen tunnistaa ne muiden esineiden joukosta. Tasovalinnat vaikuttavat mieleen painettavien esineiden määrään.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEEENVETO JA KATSE TULEVAAN

HARJOITUS	KOHDEALUE	KUVAUS
Muista näkemäsi numerosarja	Muisti	Näönvarainen lyhytkestoisen muistin harjoitus, jossa tehtävänä on painaa mieleen sarja numeroita, ja tämän jälkeen palauttaa ne mieleen pyydettyssä järjestyksessä. Tasovalinnat vaikuttavat mieleen painettavien numeroiden määrään.
Muista viesti	Muisti	Näönvarainen pitkäkestoisen muistin harjoitus, jossa tehtävänä on painaa mieleen kännykän tekstiviesti ja sen jälkeen vastata sitä koskeviin kysymyksiin valitsemalla vastausvaihtoehdoista. Tasovalinnat määrittävät mieleen painamiseen käytettävissä olevaan ajan pituuden.
Päättele salasana	Toiminnanohjaus ja ongelmanratkaisu	Päätelykykyä haastava harjoitus, jossa tasovalinnat määrittävät ratkaistavan sanan pituuden (3–5 kirjainta). Tehtävänä on päätellä kohteena oleva sana koneen antaman palautteen perusteella.
Rakenna kuvio mallista	Näönvarainen hahmottaminen	Näönvaraista hahmottamista haastava harjoitus, jossa tehtävänä on rakentaa osista kaksiulotteista mallikuviota vastaava kuvio. Tasovalinta vaikuttaa rakennettavan kuvion osien määrään ja erottuvuuteen.

HARJOITUS	KOHDEALUE	KUVAUS
Sudoku	Toiminnanohjaus ja ongelmanratkaisu	Toiminnanohjauksen ja ongelman-ratkaisukyvyyn harjoitus, jossa ratkaistaan Sudoku-pelejä. Tasovalinnat vaikuttavat ohjelman antaman tuen määrään ja pelin vaikeusasteeseen. Harjoittelija voi valita joko numero- tai hedelmäsudokun.
Tunnista sanat	Tarkkaavuus	Näönvarainen tarkkaavuuden ylläpitä-misen harjoitus, joka kestää 4 minuuttia. Tehtävänä on tunnistaa vasemmalta oikealle liikkuvasta kirjainjonosta valitun aihealueen sanoja. Harjoittelija voi valita tunnistettavat sanat yhdeksästä aihealueesta esimerkiksi miesten tai naisten nimet tai kaupungit. Tasovalinnat vaikuttavat tehtävän tempoon.

Taulukko 1. FORAMEN CognitiveTablet -sovelluksen harjoitukset

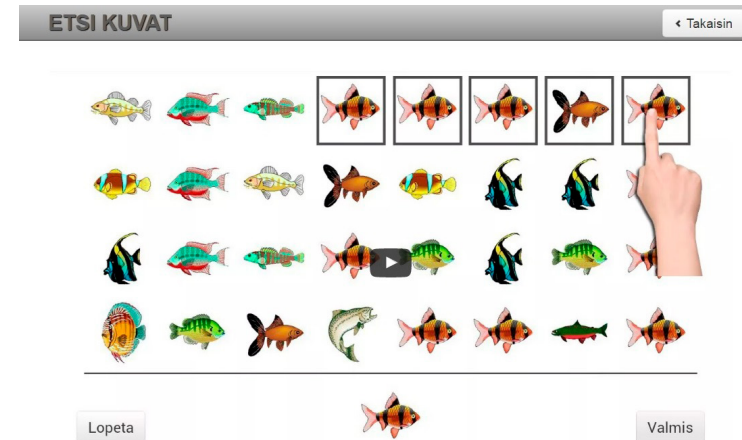




Kuvio 5: FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen aloitusnäky



Kuvio 6. Näkymä Etsi kuvat -tehtävän sanallisesta ohjeesta sekä taso- ja kuva-aihe -valikoista



Kuvio 7. Näkymä esimerkkivideosta (Etsi kuvat tehtävän suorittaminen)

6.2 Kokemukset FORAMENCognitiveTablet -sovelluksesta

Muistiluuri-hankkeessa selvitettiin kuntoutuksen ja erityisesti kognitiivisen harjoittelun vaikutuksia sairastuneen toimintakykyyn, joten FORAMENCognitiveTablet -sovellusta ei muokattu kuntoutusryhmien 3–11 aikana pieniä käytettävyyttä parantavia muutoksia lukuun ottamatta. Kahden ensimmäisen kuntoutusryhmän osallistujat ($n = 9$) eivät ottaneet osaa tutkimukseen, joten heiltä saatiin tärkeää palautetta, jonka perusteella FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen käyttöä ja käytettävyyttä kehitettiin ennen tutkimuksen (3. kuntoutusryhmän) alkua.

Ensimmäisten kuntoutusryhmien osallistujat kiinnittivät huomiota FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen visuaaliseen ilmeeseen ja kuvakieleen todeten, että siinä on ”Visuaalisesti kehittämisen varaa”. Yksityiskohtaisempia kehityseh-



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

dotuksia saatiin muun muassa navigoinnin ja visuaalisen selkeyden, kuten värin käytön, osalta. Kommentopainikkeiden värejä ja sijaintia päätettiin muokata kontrastin ja navigoinnin parantamiseksi, mutta itse harjoitusten kuvailmeita ei muutettu (Kuviot 5, 6 ja 7).

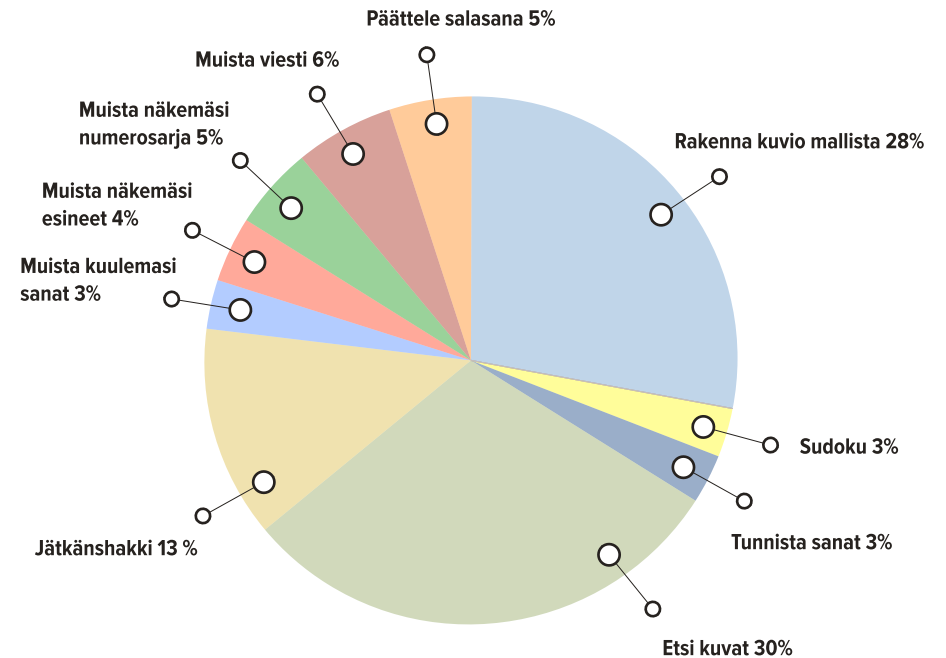
Kahden ensimmäisen kuntoutusryhmän osallistujat pitivät joitakin harjoituksia liian vaikeina todeten, että niissä oli liikaa muistettavia asioita ja liian monta vastausvaihtoehtoa. Ohjeiden tekstit koettiin pitkinä ja monimutkaisimpien tehtävien ymmärtäminen oli vaikeaa. Lisäksi ”Muista kuulemasi sanat” -tehtävään kuuluva häirintäosio hämmensi osallistujia. Osallistujien harjoittelusta palvelunhallintaan kertynyt tieto vahvisti, että joidenkin harjoitusten suorittaminen loppuun oli hankalaa.

Harjoitusten vaatimustasoja muokattiin edellä olevan perusteella niin, että mahdollisimman moni pystyisi viemään loppuun ensimmäisen tason harjoitukset. Vaatimustason helpottamisella tavoiteltiin myös harjoittelumotivaation ja monipuolisen harjoittelun lisäämistä. Käytännössä muutosten myötä muun muassa ”Muista näkemäsi esineet” -harjoituksen ensimmäistä tasoa helpotettiin vähentämällä muistettavien esineiden lukumäärää. ”Muista näkemäsi numerosarja” -harjoituksen hahmottamista parannettiin peittämällä hitaammin esillä olevat numerot. ”Jätkänshakki” -harjoitusta lyhennettiin siten, että tehtäviä oli vain yksi aiemman viiden sijaan. Lisäksi ”Muista kuulemasi sanat” -harjoituksen ohjeistusta parannettiin.

Edellä mainitut muutokset tehtiin ennen kolmannen ryhmän alkua ja niitä kokeiltiin kolmannessa ja neljännessä ryhmässä (n = 10). Ohjelmiston käyttöä kuvaavan tiedon perusteella (kuvio 8 ja 9) muutokset lisäsivät ja monipuolistivat kokonaisharjoittelua. Edelleen näkyi, että muistiin liittyvät harjoitukset kiinnostivat osallistujia muita harjoituksia vähemmän. Tämä oli ennakoitavissa, sillä muistisairauden vuoksi juuri uusien asioiden mieleen painaminen vaikeutuu. Kun henkilön muistamiskyky oli heikentynyt, vaatii muistiin liittyvä harjoittelu muun

tyyppisiä tehtäviä enemmän ponnisteluja. Tällöin myös onnistumiskokemuksia tulee herkästi vähemmän, mikä puolestaan heikentää harjoittelumotivaatiota.

Muistiluuri 1 ja 2 (9 osallistujaa: 7635 harjoitusta)



Kuvio 8: FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoitusmäärät ryhmissä 1–2



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

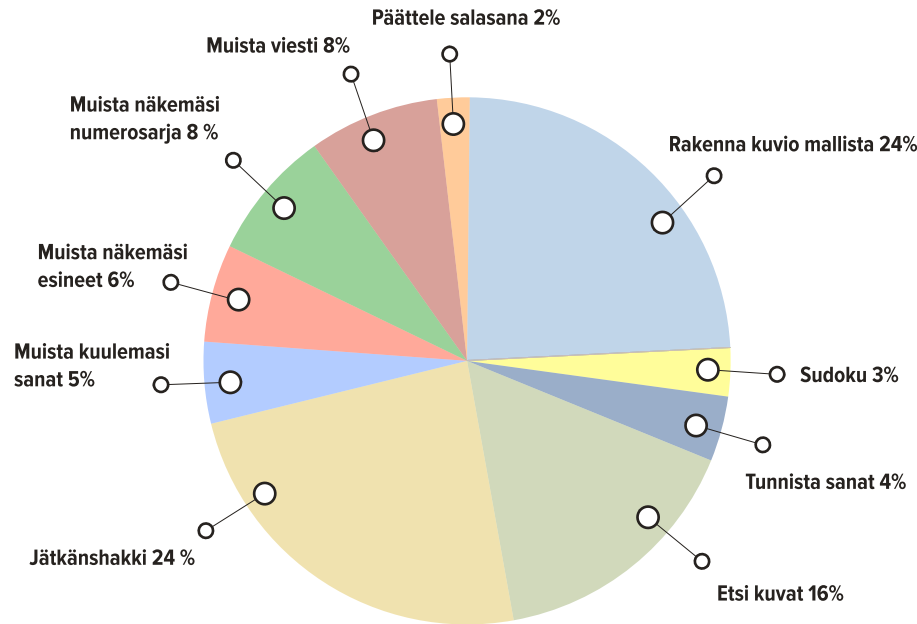
KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Muistiluuri 3 ja 4 (10 osallistujaa: 11295 harjoitusta)



Kuvio 9: FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoitusmäärät ryhmässä 3–4

Kun tarkastellaan kaikkien hankkeeseen osallistuneiden (kuntoutusryhmät 1–12) palautteita, voidaan todeta, että FORAMENCognitiveTablet -sovellus sai yleisesti hyvää palautetta ja siihen sisältyviä harjoituksia pidettiin monipuolisina, kiinnostavina ja innostavina. Kiitosta sai se, että harjoituksissa oli erilaisia vaikeustasoja, joista saattoi valita itselle sopivimman.

”Siellä on kyllä jokaiselle jotakin. Liikaakaan ei saa olla, ettei tule ähky.”

Harjoittelusta saatavalla palautteella voidaan edistää kuntoutujan sitoutumista ja motivoitumista omatoimiseen harjoitteluun. FORAMENCognitiveTablet -sovellus antoi automaattisesti palautetta harjoittelun sujumisesta ja tätä osallistujat pitivät hyvänä. He kehuivat myös kahden eri kuntoutusryhmän välistä harjoittelukisaa, jonka ohjaajat järjestivät. Leikkimielisessä kisassa kaksi kuntoutusryhmää kisa- si toisiaan vastaan harjoittelumäärässä ja harjoittelun monipuolisuudessa. Kisan tarkoitus oli motivoida sairastuneita omatoimiseen harjoitteluun neljän viimeisen viikon aikana, kun muistiohjaajan ryhmässä tapahtuvaa ja yksilöllistä ohjausta ei enää ollut.

Muistiluuri-kuntoutukseen osallistuneet esittivät myös perusteltuja ideoita FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen kehittämiseksi edelleen. He toivoivat, että ohjelma olisi älykkäämpi ja muistuttaisi harjoittelun aloittamisesta ja lopettamisesta. Lisäksi osallistujat arvioivat, että harjoitteluun käytetyn ajan seuranta olisi heille hyödyllinen ominaisuus. Mielenkiintoinen ehdotus oli myös bonusjärjestelmä, joka palkitsee harjoittelijan. Harjoitusten toivottiin olevan myös käytännölläheisempiä, kuten *”Harjoituksena paperinuken pukeminen, mitä ensin, mitä sitten...”* ja *”Muistettavissa kuvissa ruokaympyrä.”*



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

FORAMENCognitiveTablet -sovellus oli suunniteltu omatoimiseen harjoitteluun kotona, jolloin selkeät tehtäväkohtaiset ja jatkuvasti palautettavissa olevat ohjeet olivat avainasemassa. Palautteiden mukaan FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoitusten kirjalliset ohjeet olivat kuitenkin vaikeaselkoisia eikä niistä aina ymmärtänyt mitä tehtävässä tuli tehdä. Osallistujat tekivätkin parannusehdotuksia, kuten

”Syytä olla selkokielempi ja otsikoitu. Nyt liikaa selostusta.”

”Parempi olisi, jos yksi lause määrittää tehtävän ja yksi lause toteutuksen.”

Osallistujien oli mahdollista valita kirjallisten ohjeiden sijaan esimerkkivideo, jossa ääneen luettu kirjallinen ohje tuki harjoituksen kuvallista esitystä. Videoissa käytettiin kirjallisen ohjeen tekstiä sananmukaisesti, joten osallistujat kokivat ohjeen kömpelönä ja hankalana. He kaipasivat lyhyempiä lauseita.

*”Omituiset sanat, kuten ”kohdekuvat”, pois.
Nyt liikaa sanahelinää.”*

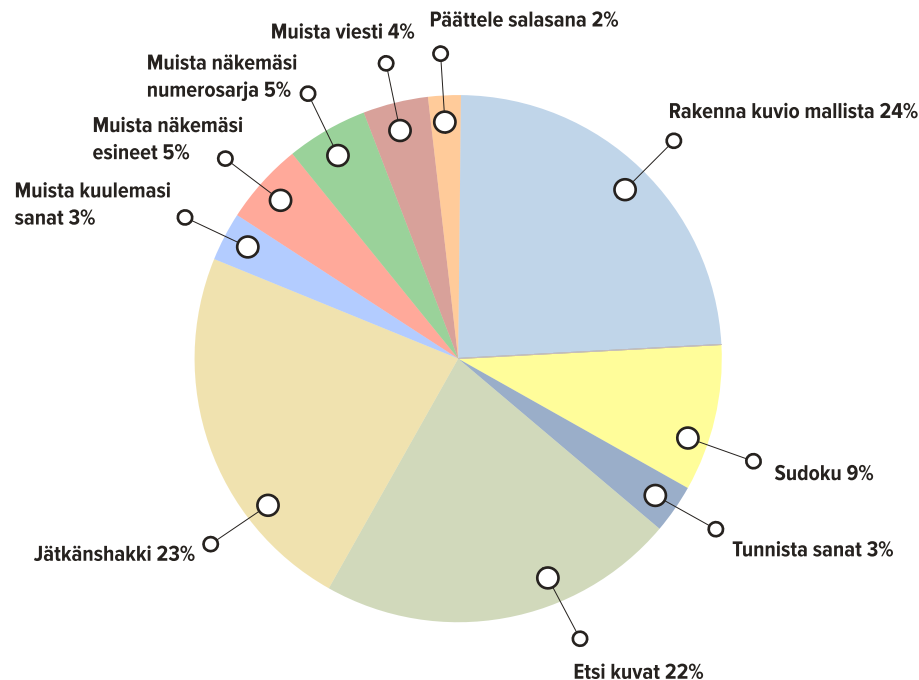
Osallistujat kiinnittivät huomiota ohjeiden esimerkkivideon puheen ja kuvan epätahtisuuteen, minkä perusteella videoiden äänen ja kuvan synkronisointia parannettiin eritoten hankkeen alkuvaiheessa. Palautteista ilmeni, että kaikkien kuntoutusryhmien osallistujat käyttivät ohjeita vain vähän. He eivät kokeneet tarvitsevansa niitä vaan aloittivat harjoittelun suoraan lukematta ohjeita.

Kirjallisten ja kuvallisten ohjeiden lisäksi harjoitteluun sisältyi muistiohjaajan ohjaus. Ensimmäisten kuntoutusryhmien muistisairaat osallistujat saivat opastusta harjoitteluun ja tablet-laitteen käyttöön vain ensimmäisellä tapaamiskerralla, mikä ei tuntunut riittävältä. Myös läheiset toivoivat ohjausta, sillä heillä oli merkittävä rooli kotona muun muassa harjoittelun tukijana ja kannustajana, mutta myös rajoittajana. Muistisairaahan harjoittelu opetti heitä, mutta haastoi myös heidän kärsivällisyyttään.

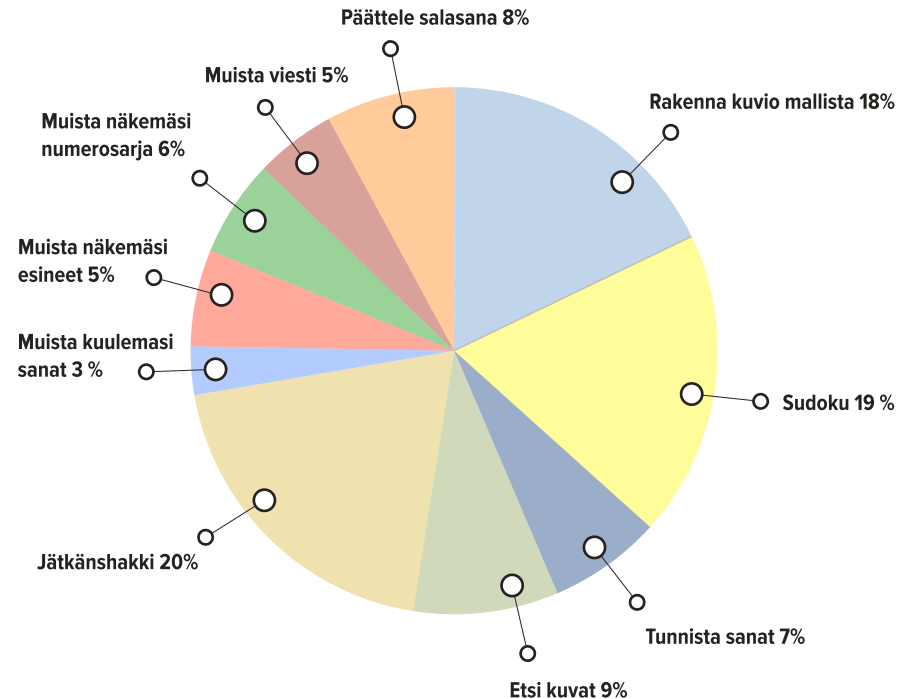
”Aluksi tarvittaisiin tueksi rauhallisempi ihminen ja/tai ohjaustyyli. Nyt olivat turhautumisen tunteet lempeämmän ohjauksen tiellä.”

Kognitiivisen harjoittelun ohjausta lisättiin kahteen muistisairaiden henkilöiden vertaisryhmätapaamiseen. Lisäksi sovittiin, että muistiohjaaja kävisi tarvittaessa osallistujien kotona, erityisesti jos sairastuneella ei ollut mahdollisuutta läheisten harjoittelutukeen. Myös läheisten kanssa perehdyttiin niihin tehtäviin, joita oli kulloinkin harjoiteltu sairastuneiden ryhmissä. Heitä kannustettiin muistuttamaan sairastuneita harjoittelusta ja auttamaan, jotta nämä pääsevät harjoittelun alkuun kotioiloissa. Nämä tehtävät kirjattiin myös tabletin helppokäyttöalustalla olevaan ryhmäviestiin.





Kuvio 10. Harjoituskertojen jakauma



Kuvio 11. Harjoituksiin käytetty aika prosenttiosuuksina

Osallistujat ehdottivat, että erilaisia tehtäviä tuotaisiin muistisairaiden harjoittelavaksi vähitellen vain muutama tehtävä kerrallaan. Harjoitusten vaihteellinen lisääminen intervention edetessä oli hyvä idea, vaikkakin tutkimuksellisista syistä kaikki kymmenen tehtävää oli pidettävä tabletilla näkyvillä koko kuntoutusprosessin ajan.

6.3 Kognitiivisen harjoittelun toteutuminen

Muistiluuri-hankkeessa oli kaikkiaan 62 (33 miestä, 29 naista) muistisairasta osallistujaa, jotka harjoittelivat FORAMENCognitiveTablet -sovelluksella. Heille annettiin ohjeeksi harjoitella arkisin viitenä päivänä viikossa vähintään 30 mi-



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

nuuttia päivässä. Suosituksena oli, että harjoituksia tehdään monipuolisesti. Lisäksi osallistujia ohjeistettiin harjoittelemaan virkeänä mielellään samaan aikaan päivästä.

Muistisairaiden osallistujien tekemien harjoituskertojen sekä niihin käytetyn ajan jakautuminen näkyvät kuvioista 10 ja 11. Osallistujat tekivät kaikkia harjoituksia, vaikka tietyt harjoitukset olivat selkeästi toisia suosituimpia. Harjoituskertojen lukumäärän perusteella suosituimmat harjoitukset olivat näönvaraisen hahmottamisen tehtävä ”Rakenna kuvio mallista”, toiminnanohjauksen ja ongelmanratkaisun alueelle kuuluvat ”Jätkänshakki” ja ”Sudoku” sekä tarkkaavuuden alueelle sijoittuva ”Etsi kuvat”. Muistitoimintojen harjoituksia tehtiin muiden kognitiivisen toiminnan osa-alueiden harjoituksia vähemmän.

Muistiluuri-kuntoutukseen osallistuneet pitivät kognitiivisia harjoituksia hyödyllisinä, palkitsevina ja virkistävinä. Harjoitukset kiinnostivat tasaisesti sekä miehiä että naisia, joskin miehet harjoittelivat selkeästi naisia enemmän ”Jätkänshakki” ja naisille kertyi puolestaan enemmän harjoittelukertoja ”Rakenna kuvio mallista” -tehtävässä. Yleisesti ottaen osallistujat harjoittelivat motivoituneesti koko kuntoutusjakson ajan ja harjoitusmäärät pysyivät melko tasaisina ollen yhteensä 4848–6172 harjoittelukertaa viikkoa kohden lukuun ottamatta viikkoa yhdeksän, jolloin harjoittelukertoja karttui yhteensä peräti 7825.

Kun kognitiivista harjoittelua tarkastellaan lähemmin, todetaan, että hankkeen aikana kertyi kaikkiaan 68207 kognitiivisen harjoittelun kertaa (kaikki aloitetut tehtävät lasketaan harjoituskerroiksi). Kukin osallistuja harjoitteli kuntoutuksen aikana keskimäärin 1100 kertaa ja aikaa omatoimiseen harjoitteluun käytettiin yhteensä noin 24 tuntia ja 42 minuuttia. Osallistujat tekivät keskimäärin 5,7 erilaista harjoitusta joka viikko. Harjoittelussa oli kuitenkin huomattavia yksilöllisiä eroja: ahkerin osallistuja teki kuntoutusjakson aikana 12361 harjoitusta ja käytti niihin aikaa yhteensä 144 tuntia ja 18 minuuttia. Vähiten harjoitellut henkilö teki sen sijaan vain 18 harjoitusta ja käytti niihin aikaa yhteensä 42 minuuttia.

HARJOITUS- TEHTÄVÄ	HARJOITUS- KERRAT (lkm)	HARJOITTE- LUUN KÄYTETTY AIKA (tuntia h)	ENITEN HARJOITELLUT HENKILÖ: Harjoittelukerrat (lkm)	VÄHITEN HARJOITELLUT HENKILÖ: HARJOITTELU- KERRAT (lkm)
Etsi kuvat	14962	133	3484	2
Jätkänshakki	15962	309	2096	1
Muista kuulemasi sanat	1744	49	163	1
Muista näkemäsi esineet	3303	77	714	0
Muista näkemäsi numerosarja	3334	95	483	0
Muista viesti	2721	81	466	0
Päättele salasanana	1493	114	129	0
Rakenna kuvio mallista	16681	275	6941	1
Sudoku	5964	286	2070	0
Tunnista sanat	2043	110	122	0

Taulukko 2. Harjoittelun toteutuminen

Harjoittelukertojen ja harjoitteluun käytetyn ajan perusteella suosituimmat tehtävät olivat ”Rakenna kuvio mallista”, ”Jätkänshakki”, ”Sudoku” ja ”Etsi kuvat”. Selkeästi vähiten osallistujia kiinnosti ”Muista kuulemasi sanat”. Merkille pantavaa on, että muutama osallistuja kiinnostui tietystä tehtävästä niin paljon, että harjoitteli sitä yli 2000 kertaa. ”Rakenna kuvio mallista” -tehtävässä yksittäisen



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

harjoittelijan osuus oli jopa 6941 kertaa. Toisaalta osallistujissa oli myös henkilöitä, jotka eivät tehneet ollenkaan tiettyjä harjoituksia, kuten yllä olevasta taulukosta 2 käy ilmi.

Tarkasteltaessa miesten ja naisten harjoittelua todetaan, että naiset (29) tekivät lukumääräisesti miehiä (33) enemmän ”Rakenna kuvio mallista” -harjoitusta ja tämä näkyi myös tehtävään käytetyssä kokonaisajassa, joka oli naisilla noin viisi tuntia (301 min) ja miehillä tuntia vähemmän eli neljä tuntia (234 min). Sen sijaan ”Päättele salasana” -tehtävä erottuu selvästi muista miesten harjoituksena, jota miehet tekivät lähes kolme kertaa kauemmin kuin naiset.

Osallistujapalautteiden mukaan omatoiminen kognitiivinen harjoittelu rytmitti päivää. Se loi mahdollisuuksia yhteiseen tekemiseen ja vuorovaikutukseen läheisten kanssa. Tämä näkyi myös sukupolvien välillä, kun esimerkiksi lapsenlapsi ja isovanhempi pelasivat FORAMENCognitiveTablet -soveluksella. Monet osallistujat ilmaisivat oppimisen iloa ja tyytyväisyyttä itseensä, kun he kykenivät käyttämään modernia tablet-tietokonetta.

Osallistujat toivoivat mahdollisuutta harjoitella FORAMENCognitiveTablet -sovelluksella myös kuntoutusprosessin päätyttyä, mikä ei ollut hankkeen puitteissa mahdollista. Kun harjoittelusta oli muodostunut osa päivittäistä ohjelmaa, oli siitä vaikea luopua, kuten eräs osallistuja totesikin: *”En olisi halunnut jättää niitä nyt [kun kuntoutus päättyi].”*

6.4 Sähköinen Hyvinvointikalenteri

Sähköinen Hyvinvointikalenteri kehitettiin alun perin Miina Sillanpään Säätiön Yhteinen sävel -hankkeessa. Se päätettiin sisällyttää myös Muistiluuri-hankkeeseen, jossa sen odotettiin tukevan kuntoutuksen tavoitteellisuutta sekä osal-

listujien sitoutumista ja motivaatiota. Ajatuksena oli, että hyvinvointikalenterin avulla sairastunut voisi helpommin orientoitua aikaan. Lisäksi se helpottaisi sairastunutta muistamaan ja toteuttamaan omatoimisemmin henkilökohtaiseen Hyvinvointikalenteriin kirjattuja hyvinvoinnin tukikeinoja.

Hyvinvointikalenterin ensimmäistä versiota käytettiin kuntoutusryhmissä 1–7. Muistiohjaaja tuki sairastuneen yksilöllisen hyvinvointikalenterin rakentamista henkilökohtaisessa ohjauksessa, jossa hänellä oli käytettävissään osallistujan aiemmin täyttämä Minun hyvinvointini -lomake. Muistiohjaaja kirjasi Pienen piirin palveluhallinnan kautta hyvinvointikalenteriin yhteisen keskustelun ja lomakkeen perusteella sovitut tapahtumat, joita olivat esimerkiksi viikoittaiset säännöllisesti toteutuvat kävelylenkit, kuoroharjoitukset ja muut osallistujan hyvinvointia tukevat toiminnot. Hyvinvointikalenteri näkyi osallistujan helppokäyttöalustalla. Osallistuja saattoi halutessaan kuitata ne toiminnot, jotka hän oli tehnyt, jolloin niiden väripohja muuttui hyvinvointikalenterissa. Hyvinvointikalenterin merkintöjä oli mahdollisuus lisätä tai vähentää tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti. Muistiohjaaja vastasi muutosten kirjaamisesta palveluhallinnan kautta.

Osallistujat pitivät muistiohjaajan kautta toteutuvaa henkilökohtaisen kalenterin hallintaa kankeana ratkaisuna. Muistiohjaajat kokivat, että se vie myös paljon aikaa ja ottaa heikosti huomioon osallistujien itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden. Hyvinvointikalenteriin toivottiin lisäksi enemmän tukea muistamiselle, minkä ohella visuaalista toteutusta, kuten värejä, oli syytä parantaa. Vain osa sairastuneista innostui tai muisti käyttää kalenteria.

”Olisi hyvä jos vois tehdä omia merkintöjä kalenteriin.”

”Olisi kiva laittaa tulevia merkintöjä kalenteriin ja muistutuksena se vinkkaisi tapahtumista.”



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Osallistujat hyödynsivät Hyvinvointikalenteri-sovellusta melko vähän, ja vain harva sairastunut käytti sitä itsenäisesti. Muistisairaat kokivat, että omaa arkea tukevat rakenteet, kuten seinä- ja pöytäkalenterit sekä läheiset, olivat hyviä keinoja itselle tärkeiden asioiden muistamiseksi. Sähköistä hyvinvointikalenteria pidettiin ylimääräisenä ja toiminnallisesti oman kalenterin kanssa päällekkäisenä. Lisäksi sen arvioitiin vaativan uuteen asiaan paneutumista sekä uuden oppimista, jotta siitä olisi ollut todellista hyötyä.

"En päässyt siihen sisään. Minulla on käytössä pöytäkalenteri, minkä koen hyväksi. Kaksi eri kalenteria sotkee vaan. On tärkeää että kalenteri tapahtumat näkee koko ajan ja että voi helposti tarkistaa."

Edellä mainituista hankaluuksista huolimatta osallistujat kannustivat Hyvinvointikalenterin kehittämiseen. Sen lukujärjestysmäisessä luonteessa nähtiin mahdollisuuksia, kunhan sen käytön oppisi helposti.

"Voisi olla hyödyllinen yksin asuville varhaisvaiheen sairastuneille. Jos on hyvin paljon dementoitunut, lukujärjestyksestä olisi hyvin paljon hyötyä. Keskivaikeassa luulisi olevan hyötyä erilaisista lukujärjestyksistä."

Ryhmät 8-11 saivat käyttöönsä Hyvinvointikalenterin toisen version, jossa lähdettiin siitä, että osallistujat pääsivät itse valitsemaan ja hallinnoimaan sen sisältöjä. Tämän myötä osallistujat pystyivät itse viemään tabletille tärkeitä merkintöjään. Uusi ratkaisu tarjosi lisäksi Hyvinvointia hetkeen -osion, jossa oli luotu valmiita sisältöjä hyvinvoinnin erilaisista teemoista, kuten liikunnasta, rentousharjoituksesta ja tietovisailuista. Osallistujat saattoivat viedä myös näitä valmiita sisältöjä omaan viikkosuunnitelmaansa. Hyvinvointikalenteri rakentui edelleen yhteistyössä muistiohjaajan kanssa, mutta kalenterimerkinnot muistisairas henkilö kirjasi itse, yhdessä läheisen kanssa tai muistiohjaaja kirjasi ne kalenteriin edellisen version tavoin palveluhallinnan kautta.

Ryhmäläisten palautteiden mukaan he löysivät uutta tekemistä Hyvinvointia hetkeen -osiosta, joka kannusti ja tarjosi mieluisaa ja mielihyvää tuottavaa tekemistä. Hyvinvointia hetkeen -osio näytti lisänneen myös kalenterin käyttöä ja aiempaa useampi sairastunut käytti kalenteria päivittäin. Kalenteri vahvisti nyt paremmin käsitystä itselle tärkeistä asioista ja se koettiin nyt edellistä versiota hyödyllisemmäksi.

"Aivan ihana. Tykkään erityisesti mietiskelystä ja joogasta."

Hyvinvointia hetkeen -osion sisältöjen runsautta ja eri vaihtoehtoja pidettiin pääsääntöisesti hyvinä. Suurimmaksi pulmaksi osoittautui, että itselle mieleisten sisältöjen löytäminen uudelleen oli vaikeaa eivätkä osallistujat osanneet viedä niitä kalenteriin.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

"Puolisoni oli löytänyt sieltä runon ja pyysi minuakin lukemaan sen koska oli tykännyt. Yritin löytää aika kauan. Lopulta löysin."

Osallistujat antoivat edelleen hyviä kehitysehdotuksia sovelluksen tekniselle ja sisällölliselle toteutukselle, kuten

"Hyvä jos voisi tulostaa."

"Haluaisin täyttää siihen päiväkirjaa."

"On sovelluksia, jotka tallentaa niin kuin päiväkirjaa ja kerää paikkadataa yms. Voisi sitten palata siihen mitä on tehnyt ja missä on ollut."

"Pitäis olla yksinkertaisempi polku joka auttais löytämään ja helpottais valintaa."

"Pitäsi ohjata kysymyksillä."

"Pitäisi voida merkata mieluisat sisällöt."

"Sinne voisi tuoda tapahtumia paikkakunnittain."

Kalenteri miellettiin edelleen enemmän näkyväksi, jolloin sen saattoi laittaa pöydälle tai jääkaapinoveen tai kantaa mukana. Tällaiseen kalenteriin saattoi totuttuun tapaan heti merkitä ja poistaa tapahtumia ja asioita. Kyselyjen perusteella sovelluksen kalenterimaisuus ei myöskään tukenut odotusten mukaisesti aikaan orientoitumista.

"Ei orientoi aikaan, vaan helposti menee ajantaju kun uppoutuu tekemään."

Hankkeessa päätettiin luopua sähköisen kalenterin jatkekehityksestä, sillä tiedossa oli, ettei kaikkiin palautteissa esitettyihin kehityshaasteisiin, kuten navigointiin ja osallistujalle mieluisiin sisältöihin palaamiseen, ollut mahdollista vastata hankkeen puitteissa. Sen sijaan Hyvinvointia hetkeen -osion sisällöllinen palaute oli hyvää ja kannusti kehittämään sitä edelleen omaksi sovellukseksi. Hankkeessa luotiinkin ratkaisu, jossa Miina Sillanpään Säätiön muistisairaille henkilöille suunnattuja kuntoutussisältöjä täydennettiin muiden toimijoiden tarkoitusta varten soveltuvilla toiminnallisilla sisällöillä. Näin luotiin monipuolinen Impulssi-hyvinvointiohjelma, joka julkaistiin Miina Sillanpään Säätiön internet-sivuilla. Itse Hyvinvointikalenterin osalta päädyttiin tulostettavaan lukujärjestysmalliin, johon voi käsin kirjata hyvinvointiin liittyvien tapahtumien lisäksi myös muita tärkeitä tapahtumia.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

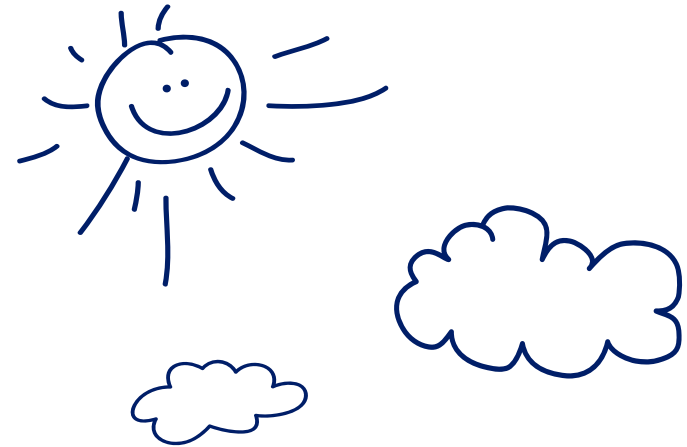
KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

7

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN



Muistiluuri-hankkeessa kehitettyyn muistisairauksien varhaiseen vaiheeseen tarkoitetun monimuotoisen kuntoutusmallin vaikutuksia selvitettiin erillisellä Kuntoutussäätiön toteuttamalla tutkimuksella. Tablet-tietokonetta hyödyntävällä etä- ja lähijaksoja sisältävällä kuntoutuksella tuettiin sairastuneiden kognitiivista toimintakykyä, psyykkistä hyvinvointia ja heidän läheistensä jaksamista. Kuntoutusta saavaa ryhmää verrattiin kuntoutusta saamattomaan kontrolliryhmään satunnaistetun kontrolloidun tutkimusasetelman avulla. Tutkimuksella etsittiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Voidaanko monimuotoisella, vertaistukea, ryhmä- ja henkilökohtaista ohjausta sekä tablet-tietokoneella toteutettua kognitiivista harjoittelua sisältävällä kuntoutuksella tukea lievää Alzheimerin tautia (AT) sairastavien kognitiivista toimintakykyä, psyykkistä hyvinvointia ja arjen toimintaa tai jopa kohentaa niitä verrattuna AT:a sairastaviin kontrollihenkilöihin?

2. Voidaanko kyseisellä kuntoutuksella tukea muistisairaana läheisen kokemaan psyykkistä hyvinvointia, elämänlaatua ja jaksamista?

Tutkimus ja sen tulokset esitetään tarkemmin erillisessä tutkimusraportissa (Pietilä ym., 2017).

7.1 Tutkimuksen kulku

Aiempien lukujen yhteydessä kuvattuun kehittämishankkeeseen osallistuneista tutkimukseen otettiin ainoastaan Alzheimerin tautia sairastavia henkilöitä ja heidän läheisiään. Tutkimukseen osallistuvan muistisairaana Mini Mental State Examination (MMSE; Folstein, Folstein & McHugh, 1975) pistemäärän tuli lähtökoh-

taisesti olla vähintään 17/30. Tätä matalampi pistemäärä ei estänyt osallistumista, jos todennettu toimintakyky oli riittävä tablet-tietokoneen käyttöön ja ryhmään osallistumiseen. AT:n hoitoon tarkoitetun lääkityksen aloittamisesta tuli olla kulunut vähintään kolme kuukautta. Osallistujalla ei saanut olla vakavaa psykiatrista sairautta tai päihdeongelmaa. Osallistujan fyysisen, psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn oli oltava riittävä sekä kuntoutus- että tutkimusosuuteen osallistumiselle. Muistisairas henkilö sai halutessaan osallistua ilman läheistään, mikäli se oli hänen toimintakykynsä puolesta mahdollista. (Pietilä ym., 2017.)

Tutkimukseen osallistui 53 sairastunutta ja 42 läheistä. Satunnaistaminen toteutettiin osittamalla sukupuolen ja iän (alle 68-vuotiaat ja 68 vuotta täyttäneet) mukaan. Kuntoutusta saavaan tutkimusryhmään satunnaistui 28 AT:a sairastavaa ja 21 läheistä ja 25 sairastunutta ja 20 läheistä satunnaistui kontrolliryhmään. 13 viikkoa kestäneen kuntoutusjakson vaikutuksia selvitettiin ennen kuntoutusta ja heti sen jälkeen tehdyillä tutkimuksilla. Lisäksi vaikutusten pysyvyyttä selvitettiin keskimäärin 2,5 kuukauden kuluttua kuntoutuksen päättymisestä toteutettua tutkimuksella. Vertailuryhmään kuuluvat osallistuivat tutkimuksiin vastaavin aikavälein, jonka jälkeen heille tarjottiin mahdollisuutta osallistua vastaavaan kuntoutusinterventioon. (Pietilä ym., 2017)

AT:a sairastavan kognitiivista suoriutumista arvioitiin neuropsykologisilla tutkimusmenetelmillä arvioimalla sairastuneen yleistä kognition tasoa sekä muistitoimintoihin, huomiokykyyn ja nopeuteen, kielellisiin toimintoihin ja päättelytoimintoihin liittyviä osa-alueita. Tutkimuksessa kartoitettiin kysely- ja haastattelumenetelmin myös sairastuneen mielialaa, elämänlaatua ja kykyä suoriutua arjen toiminnoista. Samassa yhteydessä myös AT:a sairastavan läheinen osallistui tutkimukseen antamalla tietoa muistisairaasta omaisestaan sekä omasta mielialastaan, elämänlaadustaan ja jaksamisestaan. Tutkimukset toteutti muistisairauksiin perehtynyt laillistettu psykologi. Tutkimus sai HUS:n eettisen toimikunnan puoltavan lausunnon. Kaikilta tutkimukseen osallistuneilta pyydettiin tietoon perustuva suostumus. (Pietilä ym., 2017)



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET



KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

7.2 Tutkimuksen tulokset

Kuntoutuksella havaittiin olevan myönteinen vaikutus sairastuneiden mielialaan; masennusoireet (DEPS) vähenivät tutkimusryhmässä kuntoutusjakson aikana muistisairaiden itsensä arvioimana, myönteinen vaikutus säilyi seurantajakson ajan (Pietilä ym., 2017). Kuntoutuksen myönteistä vaikutusta AT:a sairastavien mielialaan tukee myös läheisten arvio muistisairaiden masentuneisuusoireiden (CSDD) vähenemisestä tutkimusryhmässä. Sairastuneiden elämänlaadussa, päivittäistoiminnoissa ja kognitiossa ei havaittu muutoksia (Pietilä ym., 2017). Aiemmissa tutkimuksissa kognitiivisesti painottuneilla interventioilla ei ole todettu olevan vaikutusta muistisairaana mielialaan (Bahar-Fuchs, 2013). Tässä tutkimuksessa interventio sisälsi kognitiivisen harjoittelun lisäksi myös psyykkisen hyvinvoinnin tukea. Onkin mahdollista, että havaittu mielialan koheneminen selittyy muiden kuin kognitioon painottuvien sisältöjen kautta. Myös Vantasen ja kollegoiden (2015) tutkimuksessa havaittiin tablet-tietokoneavusteisella musiikkipainotteisella kuntoutuksella olevan positiivisia vaikutuksia AT:a sairastavien mielialaan. Muistisairaiden elämänlaadun arvioissa ei tapahtunut merkitseviä muutoksia. Tämä tulos vastaa aiempia tutkimustuloksia, joissa kognitiivisesti painottuneella kuntoutuksella ei ole todettu selkeitä vaikutuksia muistisairaana elämänlaatuun (Cooper ym. 2012; Clare ym., 2010; Kurz 2012), tosin kognitiivisen stimulaation osalta on lievää näyttöä (Woods, 2012). Hyvätasoisia tutkimuksia aiheesta on toistaiseksi hyvin vähän. Päivittäistoiminnoissa ei myöskään havaittu merkitseviä muutoksia, mikä vastaa aiempia kognitiivisesta harjoittelusta saatuja tuloksia (Bahar-Fuchs, 2013).

Kuntoutuksella ei havaittu olevan vaikutusta osallistujien kognitiiviseen toimintakykyyn (Pietilä ym., 2017). Tulokset vastaavat harjoittelupainotteisista kuntoutusmalleista saatuja kansainvälisiä tuloksia. (Bahar-Fuchs ym., 2013). Tulosten luotettavuutta alentaa vertailuryhmän parempi kognitiivisten toimintojen lähtöta-

so verrattuna tutkimusryhmään. Ero oli merkitsevä MMSE:n kokonaispisteiden ja kielellisten toimintojen osalta. Lähtötason eroja kontrolloitiin (MMSE) tilastollisissa analyyseissä niiden muuttujien osalta, joilla parametrin testauksen muuttujat täyttyivät. Myös muistisairaiden itsearvioiman vireystilan perusteella tutkimusryhmään kuuluvat kokivat tutkimustilanteen väsyttävämpänä kuin verrokki. On mahdollista, että vertailuryhmään kuuluvilla oli tutkimusryhmään verrattuna paremmat oppimisedellytykset ja heillä tutkimustilanteen toistoon liittyvä oppimisvaikutus oli vahvempi. Tämä voi selittää viivästetyn muistin tehtävässä havaittua merkitsevää kohenemistä vertailuryhmässä.

Harjoittelu oli tulosten perusteella aktiivista, joskin kuntoutujakohtaista vaihtelua oli runsaasti. Aikaisemmalla tietokoneen käyttökokemuksella ei havaittu olevan yhteyttä harjoittelun aktiivisuuteen (Pietilä ym., 2017). Tulos viittaa siihen, että aiempi tietokoneen käyttökokemuksen puute ei ole lievää AT:ta sairastavan kohdalla este tablet-tietokoneen käyttöön ottoon silloin kun käyttöön opastus on riittävää ja sovellukset kohderyhmälle suunniteltuja. Aiemmissa terveitä ikääntyneitä koskevissa tutkimuksissa on niin ikään todettu, että teknologian hyödyntäminen ei edellytä aiempaa kokemusta teknologisten välineiden käytöstä (Kueider, Parisi, Gross & Rebok, 2012). Myöskään iällä tai sukupuolella ei havaittu olevan yhteyttä harjoittelun aktiivisuuteen. Ainoastaan kielellisten toimintojen osalta havaittiin, että paremman lähtötason omaavat harjoittelivat aktiivisemmin.

Tutkimusryhmään kuuluvilla läheisillä muistisairaana tukemiseen liittyvät myönteiset merkitykset (COPE) lisääntyivät merkitsevästi tutkimusryhmässä kuntoutuksen aikana ja myönteinen tulos säilyi seurantajakson ajan (Pietilä ym., 2017). Sen sijaan omaisen arviot muistisairaana tukemisen kielteisistä merkityksistä, tuen laadusta tai omaisen elämänlaatuun ja mielialaan liittyvät arviot eivät muuttuneet kuntoutusjakson tai seurannan aikana (Pietilä ym., 2017). Aikaisemmissa tutkimuksissa on kuitenkin viitteitä siitä, että muistisairaiden omaishoita-



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET



KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

jille suunnatut monimuotoiset interventiot ovat vaikuttaneet myönteisesti mm. kuormittumiseen, masennukseen ja subjektiiviseen hyvinvointiin (Dam, de Vugt, Klinkenberg, Verhey & van Boxtel, 2016; Parker ym. 2008; Boots ym. 2014). Kaikkiaan läheiset kokivat psyykkisen hyvinvointinsa ja jaksamisensa melko hyväksi jo lähtötilanteessa, mikä saattoi vaikuttaa siihen, ettei kuntoutuksella havaittu olevan merkitseviä vaikutuksia muilla kuin COPE-asteikon myönteisten merkitysten osa-alueella.

Tulokset osoittivat, että monimuotoisella kuntoutuksella voidaan kohentaa AT:n varhaisessa vaiheessa olevien muistisairaiden mielialaa sekä jossain määrin tukea läheisen jaksamista. Tablet-tietokonepohjaisella kognitiivisella harjoittelulla ei ollut vaikutusta muistisairaiden kognitiiviseen toimintakykyyn. Tulosten luotettavuutta alentaa vertailuryhmän parempi kognitiivinen lähtötaso. Jatkossa kuntoutuksen vaikutuksia olisi hyödyllistä tutkia suuremmilla kuntoutujamäärillä.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET



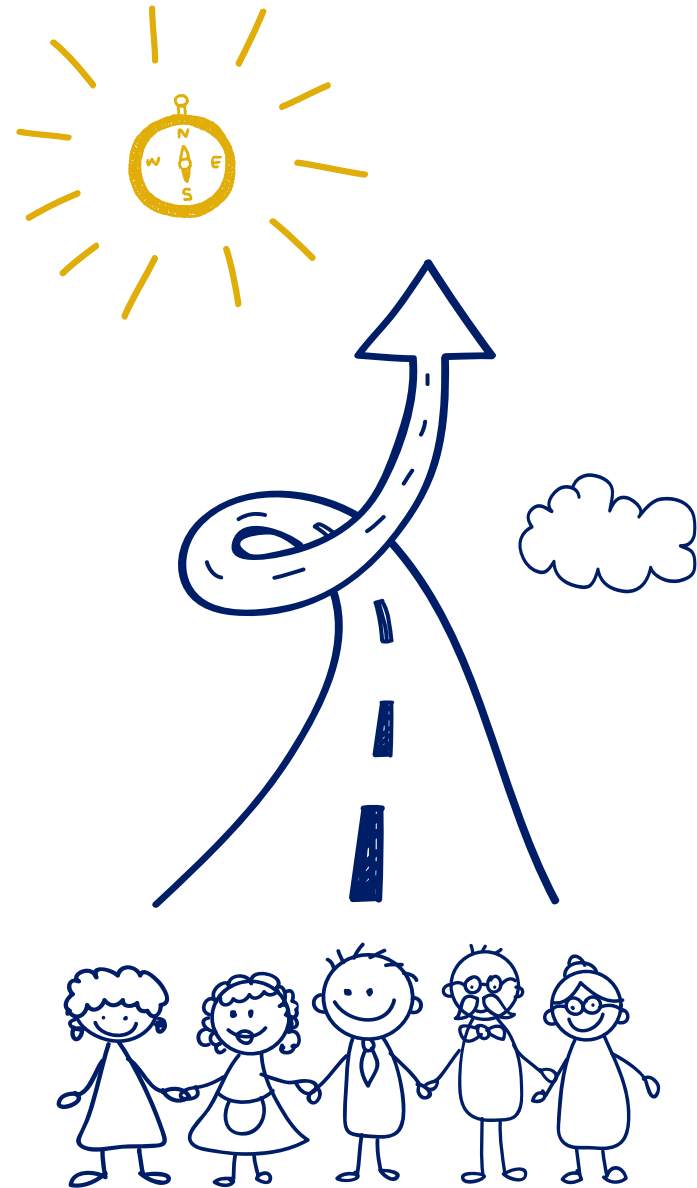
KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

8

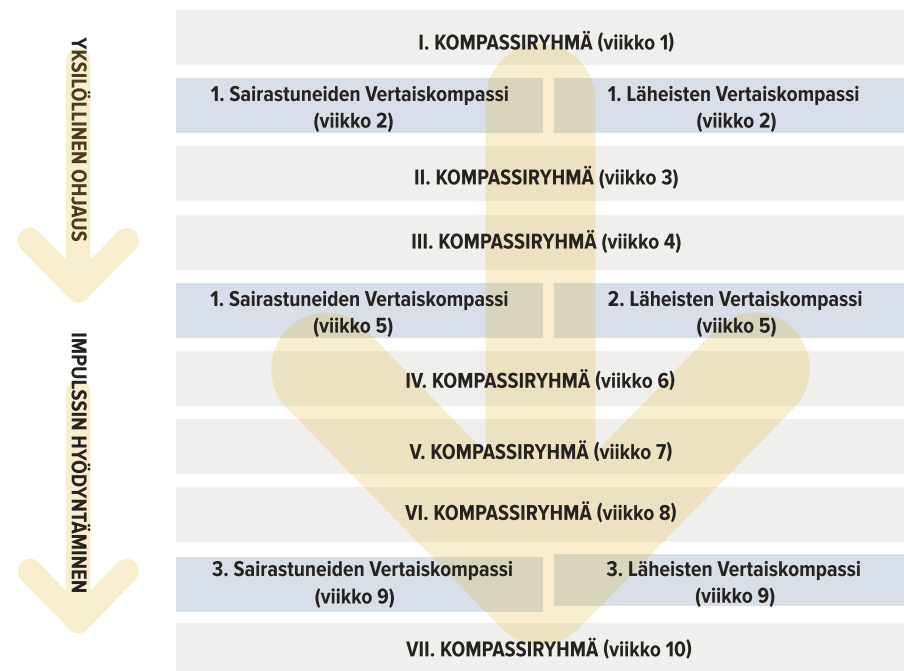
LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI- KUNTOUTUS



Muistiluuri-hankkeessa saatujen palautteiden ja kokemusten perusteella Muistiluuri-mallia kehitettiin edelleen paremmin muistisairaiden osallistujien ja heidän läheistensä tarpeita vastaavaksi. Edellisissä luvuissa kuvattujen vaiheiden ja tulosten perusteella tarkentui lopullinen Muistikompassi-kuntoutusmalli sisältöineen, toteutustapoineen ja painotuksineen.

Kymmenen viikkoa kestävä Muistikompassi-kuntoutus, jonka rakenne ja vaihtuvat monipuoliset työmuodot muodostavat tavoitteellisesti kokonaisuuden, etenee kuvion 12 mukaisesti. Muistikompassi-kuntoutusmalli eroaa hankkeen aikana toteutetusta kuntoutuksesta siten, että sen kokonaiskesto on kymmenen viikkoa hankkeen kolmentoista viikon sijaan. Muistikompassi-malliin sisältyy myös hankkeeseen osallistuneiden toiveesta jokaviikkoinen ryhmätapaaminen (yhteensä kymmenen kertaa), kun hankkeessa niitä oli seitsemän. Muistikompassin lyhyemmät kaksi tuntia kestävät ryhmätapaamiset ovat perusteltuja, sillä muistisaira osallistujat kokivat ajallisesti pidemmät tapaamiset kuormittavina. Ryhmätapaamisen lyhyempi kesto ja säännöllisyys edistävät myös sairastuneen orientoitumista kuntoutukseen. Omatoiminen harjoittelu toteutuu monipuolisesti hankkeessa kehitetyllä Impulssi-hyvinvointisovelluksella, joka sisältää myös FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoitukset.

Muistiluuri-hankkeen kokemukset vahvistavat aiemmin esitetyn viiden tukipylvään mallin (Alzheimer Scotland, 2016) osa-alueiden tärkeyttä muistisairaiden henkilöiden kuntoutuksessa. Jokaisen sairastuneen ja läheisen elämäntilanne ja -piiri sekä kuntoutukselle asetetut odotukset ja toiveet ovat erilaisia, vaikka heitä yhdistää itsellä tai perheenjäsenellä todettu muistisairaus. Näin ollen on välttämätöntä, että kuntoutus on yksilöllistä ja osallistujien tarpeiden mukaisesti joustavaa. Kuntoutuksen tulee toteutua myös proaktiivisesti sekä osallistujia kuunnellen ja luottamuksellisesti tukien (Alzheimer Scotland, 2016.) Näistä lähtökohdista muotoutui voimavaralähtöinen Muistikompassi-kuntoutus, joka koostuu neljästä toisiaan tukevasta toiminta-alueesta: Kompassi-ryhmätapaamiset, Vertaiskompassi-ryhmät, yksilöllinen ohjaus ja Impulssi-hyvinvointisovellus.



Kuvio 12. Muistikompassi-kuntoutusmalli

Muistikompassi-kuntoutuksen Kompassi-ryhmätapaamisissa muistisaira osallistujat ja heidän läheisensä saavat muun muassa tietoa aivojen toiminnasta sekä harjoittelun ja aktiivisuuden merkityksestä, muistisairauden hyvästä hoidosta, hyvinvoinnin edistämisestä sekä muistisairaiden henkilöiden ja läheisten palveluista ja etuuksista kuten myös tulevaisuuteen varautumisesta. Hankkeen aikana tutuiksi koettujen sisältöalueiden, kuten ravitsemuksen, liikunnan ja unen, ajallista osuutta vähennettiin Kompassi-tapaamisissa ja siirrettiin yksilöta-



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN



LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

paamisiin, jolloin niitä voitiin käsitellä kunkin osallistujan yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Yleisesti tieto auttaa sairastuneita ja läheisiä ymmärtämään omaa tilannettaan. Se herättää myös sisäistä motivaatiota ja lisää muutosvalmiutta. Ajankohtainen ja luotettava tieto helpottaa myös tulevaisuuden suunnittelua, olipa kyse sitten tulevaisuuden tukitoimista tai päätöksenteosta.

Vertaiskompassi-ryhmissä sairastuneet ja läheiset kokoontuvat omiin muistiohjaajan ohjaamiin vertaisryhmiin. Ryhmissä on mahdollisuus jakaa turvallisesti kokemuksia, tunteita, selviytymiskeinoja ja ratkaisuja erilaisiin arjen pulmatilanteisiin. Vertaiskompassiryhmissä hyödynnetään toiminnallisia työtapoja, jotka tukevat osallistujien osallisuutta. Omaan tai perheenjäsenen sairastumiseen liittyvien tunteiden tunnistaminen ja käsittely ovat oleellinen osa henkilön omaa jäsentymis- ja muutosprosessia, kun elämä on sairauden myötä muuttunut. Vertaisryhmien on todettu olevan erityisen tehokkaita muistisairauteen sopeutumisessa, uusien selviytymiskeinojen löytämisessä sekä oman hyvinvoinnin ja resilienssin ylläpitämisessä (Alzheimer Scotland, 2016).

Muistisairaiden ja läheisten henkilökohtaisen ohjauksen sisältö räätälöidään huomioiden kunkin osallistujan yksilöllinen elämäntilanne, tavoitteet ja tarpeet. Ohjauskertojen lukumäärä arvioidaan osallistujien yksilöllisten tarpeiden pohjalta ja näin se vaihtelee osallistujittain. Läheisten ohjaus mukautetaan ja kohdennetaan heidän henkilökohtaisten tavoitteittensa perusteella, kuten oman hyvinvoinnin edistäminen, mukautuminen uuteen elämäntilanteeseen ja keinojen löytäminen arjesta selviytymiseen. Sairastuneen henkilökohtaisessa ohjauksessa kiinnitetään edellä mainittujen lisäksi huomiota itsetunnon ja mielen hyvinvoinnin tukemiseen. Oleellista on myös kannustaa sairastunutta, jotta hän jatkaa itselleen mielekästä toimintaa ja kokeilee uusia kiinnostavia toimintoja, kuten Impulssi-hyvinvointisovellusta.

Muistiluuri-hankkeessa luotiin Impulssi-hyvinvointisovellus, joka on tarkoitettu käytettäväksi omatoimisen kuntoutuksen välineenä. Osallistujien palautteiden perusteella päätettiin luopua sähköisestä Hyvinvointikalenterista. Sen si-

jaan FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoituksia lähdettiin työstämään laajemmaksi muistisairaiden henkilöiden arjen aktiivisuutta ja kognitiivista harjoittelua tukevaksi kokonaisuudeksi. Muistikompassi-kuntoutukseen sisältyvän Impulssi-sovelluksen yhdeksän teema-aluetta tarjoavat mahdollisuuden mm. kognitiiviseen harjoitteluun, liikuntaan ja mielen tasapainoon. Se sisältää myös arkea helpottavia käytännön vinkkejä, kuten ruokareseptejä ja siivousvinkkejä. Impulssi-sovelluksen sisältöjä ja käytettävyyttä testattiin hankkeen aikana. Sovellus on herättänyt kiinnostusta sekä kansallisesti että kansainvälisesti.

Muistikompassi-kuntoutusmallista on julkaistu Miina Sillanpään Säätiön internet-sivuilla Muistikompassi-kuntoutuksen ohjaajan opas, jossa kuntoutuksen eteneminen, sisällöt ja toteutustavat on kuvattu yksityiskohtaisesti. Muistisairauden lievän vaiheen kuntoutuksesta vastaavat ammatilliset toimijat voivat näin joustavasti soveltaa Muistikompassi-kuntoutusta omassa toimintaympäristössään.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

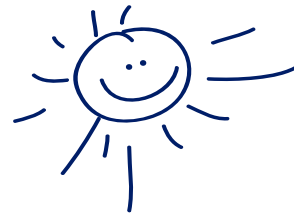


LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

9

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN



Muistisairauden lievässä ja varhaisessa vaiheessa olevien henkilöiden ja heidän läheistensä laaja-alaisen tuen ja kuntoutuksen merkitys on tunnistettu kansainvälisesti. Toiminta on perinteisesti painottunut sairauden hoitoon, jolloin muistisairaiden henkilöiden ja läheisten laaja-alainen tuki on jäänyt sivurooliin. Tilannetta halutaan kehittää siten, että tuki, hoito ja kuntoutus perustuvat bio-psyko-sosiaaliseen lähestymistapaan, jossa sosiaali- ja terveydenhuollon näkökulmat ja toimintamallit täydentävät toisiaan mahdollistaen muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä parhaan mahdollisen elämänlaadun. Kansallises-
sa muistiohjelmassa (STM, 2012) todetaankin, että alueelliset perusterveydenhuollon polikliiniset palvelut tulee toteuttaa niin, että käytettävissä on lääketie-
teen, hoito- ja sosiaalityön sekä kuntoutuksen ja psykologian asiantuntemus.

Muistiluuri-hankkeesta kertyneet kokemukset ja tutkimustulokset osoittivat, että monimuotoisella ja osallistujien tarpeista lähtevällä tavoitteellisella kuntoutuksella voidaan vaikuttaa muistisairaahan lievää ja varhaista vaihetta sairastavien henkilöiden mielialaan. Kuntoutuksen myötä sairastuneet löysivät itsestään uusia voimavaroja ja kokivat onnistumisia, mikä näkyi mielihyvinä ja piristymisenä arjessa. Eräs osallistuja totesi, että ”Läheiseni sanoi, että hymyilen enemmän”. Toisaalta osallistujat joutuivat myös kohtaamaan sairautensa ja sen mukanaan tuoman, paikoin ahdistavankin, tulevaisuuden. Osallistujien mukaan kuntoutus loi kuitenkin toivoa ja antoi keinoja omaan sopeutumiseen, vaikka se ei ollut helppoa. Sairastuneet toivat esille, että kuntoutus vahvisti kokemusta omista vaikutusmahdollisuuksista (”voin itse tehdä jotain”) sen sijaan että jää odottamaan sairauden etenemistä. Alzheimer Scotland (2016) korostaakin, että muistisairaahan toteamisen jälkeen annettavan tuen tulee kattaa itsestä huolehtimiseen, psyykkiseen hyvinvointiin ja sairauden kanssa elämiseen ja siihen sopeutumiseen liittyvien teemojen ohella erityisesti toivoa ja positiivista elämän-
näkemystä ylläpitäviä sisältöjä.

Muistiluuri-hankkeeseen osallistuneet muistisairaahan henkilöt aktivoituivat kuntoutuksen myötä päivittäisessä elämässään. Osa aloitti uusia harrastuksia kun taas osa kiinnostui uudelleen itselle tärkeistä toiminnoista, kuten lehden lukemisesta. Merkityksellistä oli, että kuntoutuksen myötä he oppivat uusia asioita, kuten teknologian käyttöä, millä oli myönteisiä vaikutuksia itsetuntoon. Tablet-tietokoneen käyttö edisti osallisuutta, kokemusta omasta osaamisesta (pystyvyydestä) sekä tunnetta, että ”on maailman menossa mukana”.

Muistisairaiden henkilöiden kuntoutuksessa korostetaan sosiaalisten suhteiden tukemisen tärkeyttä sekä vertaisuuden että yhteisöllisen osallisuuden näkökulmasta. Myös hankkeeseen osallistuneet sairastuneet pitivät vertaisryhmiä merkittävänä osana kuntoutusta. Sen sijaan keskinäiset kuvapuhelut eivät tuntuneet luontevilta. Sairastuneet kokivat, etteivät he tunne toisiaan riittävän hyvin soittaakseen kuvapuheluita. Tämä on ymmärrettävää, sillä muistisairaahan myötä tulleet puheen tuoton ja ymmärtämisen vaikeudet olivat jo vähentäneet puheluita sukulaisille ja tuttaville.

Muistisairaahan kokivat FORAMENCognitiveTablet -sovelluksen harjoitukset yleisesti ottaen hyödyllisinä, vaikka joitakin tehtäviä, kuten Salasana-tehtävää, pidettiin vaikeana. Sairastuneiden ja läheisten ryhmähaastattelujen perusteella sairastuneet tekivät harjoitellessaan havaintoja omasta toimintakyvystään ja osaamisestaan. He tunnistivat omaa oppimistaan edistäviä tai estäviä tekijöitä. Esimerkiksi ympäristön, kuten radion, äänien todettiin vaikeuttavan keskittymistä. Osa koki, että harjoittelu ylläpiti tai edisti toimintakykyä, kuten keskittymistä ja hahmottamista, joskaan nämä muistisairaiden omat kokemukset eivät näkyneet kohentuneena kognitiivisena suoriutumisena Kuntoutussäätiön tutkimuksessa (Pietilä ym., 2017). Osallistujat kuvasivat harjoittelua, ehkä hieman yllättäen, iloa tuottavana ja itseluottamusta edistävänä mielen hyvinvoinnin lähteenä. Tällaiset positiiviset kokemukset samoin kuin kokemukset vertaistuen merkityksestä saattavat osin selittää tutkimuksen tuloksia kuntoutuksen jälkeisistä positiivista mielialamuutoksista (Pietilä ym., 2017).



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Muistiluuri-kuntoutus tuki läheisten jaksamista tuoden heidän kaipaamaansa tietoa ja vertaistukea. Kuntoutussäätiön tekemän tutkimuksen perusteella läheisten kokemus omasta jaksamisestaan koheni kuntoutuksen myötä (Pietilä ym., 2017). Kun läheiset arvioivat kuntoutuksen hyödyllisyyttä omasta näkökulmastaan, korostivat he erityisesti muistisairauksiin sekä muistisairaana ja tämän läheisten palvelupolkuun liittyvää tietoa, joka ikään kuin ”kirkasti vaihtoehdot”. He pitivät hyödyllisenä myös läheisten vertaisryhmätoimintaa, mutta heitä ei juuri kiinnostanut mahdollisuus soittaa kuvapuheluita muille ryhmäläisille. Tämä on kiinnostava havainto, sillä esimerkiksi Hollannissa kehitetään laajaa sähköistä alustaa, jossa muistisairaiden läheiset voivat jakaa virtuaalisesti vinkkejä, tietoa ja kokemuksia (Groot Zwaafnik, Stockman & Post, 2016). Se, että hankkeeseen osallistuneet läheiset eivät kiinnostuneet keskinäisestä videoneuvottelumahdollisuudesta voi selittyä sillä, että useat heistä kävivät vielä töissä tai heidän elämänpiirinsä oli muutoin laaja eivätkä kuvapuhelut olleet näin tarpeellisia. Lisäksi mobiiliyhteyksien ajoittainen epävakaus heikensi yhteyksien laatua.

Muistisairaiden henkilöiden ja läheisten ohjaus edistää heidän itsenäisyytään, kansalaisuuttaan ja yhteisöllistä osallisuuttaan. Jotta näin olisi, tulee ohjauksen toteutua joustavasti ja sairastuneen ja läheisten tarpeita herkästi kuunnellen. (Alzheimer Scotland, 2016.) Muistiluuri-hankkeessa yksilöllisen tuen ja ohjauksen sisältö ja määrä rakentuivat osallistujien yksilöllisen elämäntilanteen mukaisesti. Näin toteutettua ohjausta pidettiin yleisesti kannustavana ja kiireettömänä. Siitä välittyi myös sekä sairastuneelle että läheiselle kokemus hyväksytyksi tulemisesta ja arvostamisesta. Tämä on linjassa muistisairaiden henkilöiden oikeuksien huoneentaulun kanssa, jonka neljännessä kohdassa todetaan, että jokaisella muistisairaalla ihmisellä on oikeus ”Tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan.” (Muistiliitto, 2014.)

Suomessa uskotaan, että tieto- ja viestintäteknologian kehitys tulee muuttamaan merkittävästi myös sosiaali- ja terveysalan työtä ja palveluita. Sähköiset kuntoutuspalvelut lisäävät parhaimmillaan muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä osallisuutta ja vaikuttamismahdollisuuksia omaan hyvinvointiinsa ja terveyteensä. Jotta näin olisi, tulee uusia palveluja kehittää ja tutkia monialaisessa yhteistyössä sairastuneiden ja heidän läheistensä osallistuessa myös kehittämistyöhön. Muistiluurin osallistujat antoivat arvokasta palautetta ja kehitysehdotuksia kuntoutusmallin ja siinä käytettävän teknologian edelleen kehittämiseksi. Osa heidän ehdotuksistaan olisi edellyttänyt sellaisia älykkäitä ratkaisuja, joiden toteuttaminen ei ollut mahdollista tämän hankkeen puitteissa vaan jäivät toteutettavaksi Miina Sillanpään Säätiön virtuaalista Muistipuisto-palvelua kehittävässä hankkeessa (Muistipuisto-hanke, 2016).

Hankekokemusten perusteella ohjauskeskusteluissa voi hyödyntää tieto- ja viestintäteknologiaa käytettävissä olevat resurssit huomioiden. Videoneuvottelutekniikalla toteutetut keskustelut olivat luontevia erityisesti sairastuneiden tapaamisissa, joita kuvan ja äänen yhdistelmä edisti. Virtuaaliohjaus säästi sairastuneen ja ohjaajan aikaa ja vaivaa, eheytti sairastuneen identiteettiä ja toi tälle hyvää mieltä. Läheisten yksilöllisiä ohjauksia toteutettiin myös puhelimitse, sillä kuvayhteys ei ollut niissä välttämätön. Läheisten ohjausta täydennettiin sähköpostiviestein, jolloin läheiset saattoivat palata tärkeisiin asioihin myöhemmin, kun viestintä oli kirjallista. Edellä olevan perusteella voidaan suositella, että muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kuntoutukseen liittyvässä ohjauksessa hyödynnetään olemassa olevaa tieto- ja viestintäteknologiaa kulloinkin tarkoituksenmukaisimmalla tavalla. Monimuotoisen kuntoutuksen työskentely- ja toteuttamistapojen valinnassa on huomioitava, että ne edistävät kuntoutukselle asetettavien tavoitteiden ja laatuvaatimusten saavuttamista.



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

Muistisairaiden henkilöiden ja heidän läheistensä kuntoutus rakentuu tulevaisuudessa monialaisena ja monipuolisena toimintana, joka mahdollistaa niin sairastuneen kuin läheisenkin merkityksellisen elämän heidän omissa toimintaympäristöissään. Erään Muistiluuri-hankkeeseen osallistuneen muistisairaana henkilön sanoin

”Vertaistuki on hyvä. Kun on muita samanlaisia, ni voi työstää itteensä. Näkee että aika paljon on, on huonompia ja parempia. Kuitenkin on etenevä tämä, on pakko ottaa se mieleen. Kyllä se on toisaalta hyvä että näkee, että muut yrittää sen saman asian kans mennä eteenpäin niillä vahvuuksilla mitä on.”



JOHDANTO

MUISTILUURI - TAVOITTEELLISTA KEHITTÄMISTÄ

KUNTOUTUSMALLIN TEOREETTINEN PERUSTA

MONIMUOTOISEN KUNTOUTUSMALLIN RAKENNE

KUNTOUTUSMALLIN SISÄLLÖT

KUNTOUTUKSEN TEKNOLOGISET SOVELLUKSET

KUNTOUTUKSEN VAIKUTUKSET TOIMINTAKYKYYN

LOPPUTULEMANA MUISTIKOMPASSI-KUNTOUTUS

YHTEENVETO JA KATSE TULEVAAN

LÄHTEET

Alzheimer Scotland. 2016. 5 Pillars Model of Post Diagnostic Support. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: http://www.alzscot.org/campaign/five_pillars

Andrén, S. & Elmståhl, S. 2008. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study, *International Psychogeriatrics*.

Arifullen-Hämäläinen, U., Niini, E. & Launiainen, H. (toim.). 2016. Opas Muistikompassi-kuntoutuksen ohjaajalle. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:39. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.miinasillanpaa.fi/wp-content/uploads/2016/03/Muistikompassi-opas-170316-Final.pdf>

Arifullen-Hämäläinen, U. 2012. Muistisairaiden varhaiskuntoutusmallin tutkimushankkeen pilotointi. Muistikoordinaattorikoulutus Helsingin Diakoniaopisto, Suomen Muistiasiantuntijat ry. 25.3.2012. Julkaisematon opinnäytetyö.

Bahar-Fuchs, A., Clare, L. & Woods, B. 2013. Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 6. Art. No.: CD003260. DOI:10.1002/14651858.CD003260.pub2.

Boots, L., Vugt, M., Knippenberg, R., Kempen, G. & Verhey, F. 2014. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 29(4), 331–344.

Clare, L., Linden, D. E. J., Woods, R., Whitaker, R., Evans, S.J., Parkinson, C. H. & Rugg, M. D. 2010. Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 928–39.

Cooper, C., Mukadam, N., Katona, C., Lyketsos, C.G., Ames, D., Rabins, P., Engedal, K., de Mendonça Lima, C., Blazer, D., Teri, L., Brodaty, H. & Livingston G. 2012. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24:6, 856–870.

Dam, A.E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. E., Verhey, F. R. & van Boxtel, M. P. 2016. A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: Are they doing what they promise? *Maturitas* 85, 117–130.

Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M. L., Pietilä, M., Savikko, N., Kautiainen, H., Tilvis R. & Pitkälä, K. H. 2009. Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. *Randomized controlled intervention study. Journal of the American Geriatrics Society*, 57(12), 2200-2208.

Findikaattori. 2016. Väestön ikärakenne. 1.4.2016. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.findikaattori.fi/fi/14>

Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. 1975. 'Mini mental state'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of Psychiatric Research, 12(3), 189.

FORAMENRehab kognitiiviset kuntoutusohjelmat. <http://www.intressi.com/foramen/index.asp?page=projekti.htm>

FORAMEN BrainWellness -aivokunto-ohjelmisto. <http://www.intressi.com/fbw/index.asp>.

Groot Zwaaftrik, R., Stockman, J. & Post, H. 2016. New online platform dementia.nl" for support of carers. Co-created with carers. Alzheimer Europe, 1.11.2016, Oral presentation.

Hietala, J. & Tuulio-Henriksson, A. 2011. Skitrofrenia. Kirjassa: Juva, K., Hublin, C., Kalska, H., Korkeila, J., Sainio, M., Tani, P. & Vataja, R. (Toim.), Kliininen neuropsychiatria. Kustannus Oy Duodecim. 2011. Helsinki.

Hokkanen, L. 2004. Dementiapotilaiden kuntoutus. Kirjassa: Raitanen, T., Hänninen, T., H. Pajunen, H. & Suutama, T. 2004. Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. WSOY. 2004. Porvoo.

Jehkonen, M. & Saunamäki, T. 2015. Aivojen keskeiset rakenteet kognitiivisissa ja psyykkisissä toiminnoissa. Kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (Toim.), Kliininen neuropsychologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Jehkonen, M., Nurmi, L. & Kuikka, P. 2015. Tarkkaavuuden häiriöt ja neglect-oire eli huomiotta jääminen. kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (Toim.), Kliininen neuropsychologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.). 2015. Kliininen neuropsychologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Järvikoski, A. 2013. Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43.

Kallio E-L, Hokkanen, L., Hietanen, M. & Hänninen, T. 2015. Muistihäiriöt. Kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (Toim.), Kliininen neuropsychologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Kalska, H. & Poutiainen, E. 2015. Muistin kehittäminen ja kuntoutus. Kirjassa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. (Toim.). Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Karrasch, M., Hokkanen, L., Hänninen, T. & Hietanen, M. 2015. Normaali ikääntyminen ja muistisairaudet. Kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.). Kliininen neuropsychologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Koskinen, S. & Sarajuuri, J. 2004. Computer-administered Cognitive Remediation in a Frame of Holistic Neuropsychological Rehabilitation: FORAMENRehab Programs. Svensk Neuropsychologi 4/04, 26–27.

Kueider A., Parisi, J., Gross, A. & Rebok, G. 2012. Computerized Cognitive Training with Older Adults: A Systematic Review. PLoS ONE 7(7): e40588. doi:10.1371/journal.pone.0040588.

Kurki, M., Launiainen, H., Laitinen, S., Poutiainen, E., Vantanen, P., Eskelinen, A., Soikkeli, E. & Sarmas, K. 2015. Yhteinen sävel – kotona asuvan muistisairaahan teknologia-avusteinen kuntoutus. Tutkimuksen loppuraportti. Miina Sillanpään Säätiön julkaisusarja B:38.

Kurz, A., Thöne-Otto, A., Cramer, B., Egert, S., Frölich, L., Gertz, H-J. & Werheid K. 2012. CORDIAL: Cognitive rehabilitation and cognitive-behavioral treatment for early dementia in Alzheimer disease. Alzheimer Disease & Associated Disorders 26, 246–253.

Käypä hoito. 2010. Muistisairaudet Käypä hoito. Duodecim. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044>.

Laine, M. 2015. Kielelliset häiriöt. Kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.). 2015. Kliininen neuropsykologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Leikas, J. & Launiainen, H. (toim.). 2016. Anni ja Onni. Huomaamaton teknologia arjen apuna. Miina Sillanpään Säätiö julkaisusarja B:41.

McGonigal, P. 2016. Keeping connected: using modern technology to enhance involvement of the Scottish Dementia Working Group. Alzheimer Europe, 1.11.2016, Oral presentation.

Muistiliitto. 2016a. Hoito ja kuntoutus. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/>

Muistiliitto. 2016b. Muistinvirkistyssovellus älypuhelimelle. Aivoterveystekijä. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/fi/tutkimus-ja-palvelut/luettavaa-ja-tekemista/aivoterveystekijä/>

Muistiliitto. 2014. Muistisairaahan oikeudet. Huoneentaulu. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/files/1713/9270/6250/MUISTILIITTO-Muistisairaahan-oikeudet-A4-1-LR.pdf>

Muistipuisto-hanke. 2016. Virtuaalinen Muistipuisto-hanke. Miina Sillanpään Säätiö. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <https://www.miinasillanpaa.fi/hankkeet/kuntoutus/muistipuisto>

Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälahti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., & Lindström, J. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. The Lancet, 385(9984), 2255-2263.

Okkonen, E. 2016. Muistisairaiden määrä kasvussa. Muistiliitto. 2016. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaiset/ajankohtaiset/okkonen-2016-muistisairaiden-määrä-kasvussa-193-000-sairastunutta-suomessa/>

O'Phillin, L., Woods, B., Barham, T. & Suddaby, A. 2016. A digital life storybook application for people with dementia and their caregivers. Alzheimer Europe, 1.11.2016, Oral presentation.

Oppifi. 2016. Epooq. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.oppi.fi/>

Parker, D.M.S., Mills, S. & Abbey, J.B.N. 2008. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community. A systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 6(2), 137–172.

Pietilä, P., Poutiainen, E., Nukari, J., Launiainen, H., Arifullen-Hämäläinen, U., Sarajuuri, J. & Koskinen, S. 2017 Monimuotoinen kuntoutus kohentaa muistisairaana mielialaa ja tukee läheisen jaksamista. Käsikirjoitus.

Pikkarainen, A., Vaara, M. & Salmelainen, U. 2013. Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti. Tampere. Kelan tutkimusosasto.

Poutiainen, E., Laari, S. & Kauranen, T. 2015. Näköhavainnon häiriöt. Kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (toim.). 2015. Kliininen neuropsykologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Sea Hero Quest. 2016. [verkkodokumentti], [viitattu 28.11.2016]. Saatavilla: <http://www.seaheroquest.com/en>.

Sigmundsdottir, L., Longley, W. A., & Tate, R. L. 2016. Computerised cognitive training in acquired brain injury: A systematic review of outcomes using the International Classification of Functioning (ICF). *Neuropsychological rehabilitation*, 1-69.

Sohlberg, Mc. & Mateer, C. 2001. Cognitive rehabilitation. An integrative neuropsychological approach. 2001. Guildford Press. New York.

Sonninen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Kirjassa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. Duodecim. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 2015.

Stella, E. & Leorin, C. 2016. Friends with benefits: Living good digital life with dementia. *Alzheimer Europe*, 1.11.2016, Oral presentation.

STM. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 . Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita: 2012:10

STM. 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2013:11.

Tanila, H. & Hänninen, T. 2015. Muistitoimintojen neurobiologinen tausta. Kirjassa: Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Muistisairaudet. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

Vantanen, P., Poutiainen, E., Launiainen, H., & Kurki, M. 2015. Monimenetelmällisen ryhmäkuntoutuksen vaikutukset muistisairaiden kognitioon ja mielialaan – Tutkimus Yhteinen sävel -hankkeessa kehitetyn kuntoutuksen vaikutuksista. *Kuntoutus* 4, 2015.

Wessman, J., Erhola, K., Meriläinen-Porras, S., Pieper, R. & Luoma, M-L. 2013. Ikääntynyt ja teknologia – Kokemuksiani teknologian käytöstä. *KÄKÄTE-tutkimuksia* 2/2013. Helsinki: Kopio Niini Oy.

Vesterinen, R. 2010. Fysioterapian Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Terveystieteiden laitos. [verkkodokumentti], [viitattu 5.8.2015]. Saatavilla: <https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/25732>

Vilkki, J. & Saunamäki, T. 2015. Toiminnanohjauksen häiriöt. kirjassa: Jehkonen, M., Saunamäki, T., Paavola, L. & Vilkki, J. (Toim.), Kliininen neuropsykologia. Kustannus Oy Duodecim. 2015. Helsinki.

VM. 2016. Digitalisaatio. Valtiovarainministeriö. [verkkodokumentti], [viitattu 22.11.2016]. Saatavilla: <http://vm.fi/digitalisaatio>.

Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E. & Orrell, M. 2012. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, 02(2): CD005562.