



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Satu Riihelä

Muistiystävällinen ympäristö muistikuntoutujan kansalaisuutta rakentamassa

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi (AMK)

Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

Päivämäärä 28.9.2018

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Muistiystävällinen ympäristö – näkökulmat ja teoriaperusta	3
2.1	Mitä muistiystävällinen ympäristö tarkoittaa?	4
2.2	Muistikuntoutujan suhde ympäristöön	6
2.3	Muistisairaasta muistikuntoutujaksi	7
2.4	Muistikuntoutuja tasavertaisena kansalaisena	8
2.5	Muistikuntoutujan oman äänen kuuleminen	10
3	Tavoitteet ja tutkimuskysymykset	10
4	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	12
4.1	Aineiston haku	13
4.2	Aineiston valinta ja käsittely	14
5	Tutkimustulokset	19
5.1	Muistikuntoutujan subjektiiviset kokemukset ja tarpeet lähtökohtana	20
5.2	Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö kietoutuvat yhteen	22
5.3	Muistiystävällistä ympäristöä kehittämässä	24
6	Johtopäätökset	28
7	Pohdinta	31
7.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	31
7.2	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset	32
	Lähteet	35
	Liitteet	
	Liite 1. Miellekartta muistiystävällisistä ympäristöistä	

1 Johdanto

Maailman terveysjärjestö (WHO) ja Alzheimer's Disease International (2012: 90–94) nimeävät muistisairaudet yhdeksi 2000-luvun suurimmista sosiaalisista haasteista ja vaativat muistiystävällisten yhteiskuntien rakentamista globaalisti. Tavoitteena on yhteiskunta, jossa muistisairaudet on normalisoitu, sairastuneet on hyväksytty aktiivisiksi kansalaisiksi ja muistisairauksille on annettu vammaisstatus. (World Health Organization ja Alzheimer's Disease International 2012: 88.) Alzheimer's Disease International (ADI) on kansainvälinen muistijärjestöjen katto-organisaatio, jonka visiona on muistisairauksien ennaltaehkäisy ja hoito sekä muistisairaiden inklusio ja tulevaisuudessa myös muistisairauksien parantaminen. (Global Solutions n.d.)

Vuonna 2017 Maailman terveysjärjestö (WHO) käynnisti globaalin toimintasuunnitelman muistisairaushaasteeseen vastaamiseksi. Suunnitelman tavoitealueita ovat muistisairaudet julkisen terveydenhuollon prioriteettina, tietoisuus ja muistiystävällisyys, ennaltaehkäisy, diagnoosi, hoito ja tukipalvelut, omaishoitajien tuki, tietojärjestelmät sekä tutkimus ja innovaatiot. (World Health Organization 2017: 8–35.) Vuoden kuluttua tavoitteiden asettamisesta julkaistussa Alzheimer's Disease Internationalin (2018: 4–5) raportissa todetaan, että edistystä eri osa-alueilla on tapahtunut, mutta kaikkia asetettuja tavoitteita ei tulla saavuttamaan vuoteen 2025 mennessä.

Muistisairaudet on myös Suomessa tunnistettu kansanterveydelliseksi ja taloudelliseksi haasteeksi, sillä muistisairaiden määrä kasvaa väestön ikääntyessä (Kansallinen muistiohjelma 2012: 7). Vuonna 2013 Suomessa arvioitiin olevan noin 200 000 henkilöä, joilla tiedonkäsittely on lievästi heikentynyt sekä 100 000 lievästä ja vähintään 93 000 keski- vaikeasta dementiasta kärsivää henkilöä. Vuosittain noin 14 000 henkilöä sairastuu muistisairauteen. Muistioireista, jotka eivät välttämättä tarkoita muistisairautta, ilmoittaa kärsivänsä joka kolmas yli 65-vuotias. Muistisairaus tarkoittaa etenevää aivosairautta, joka usein johtaa dementiaan. Dementia puolestaan viittaa laaja-alaiseen tiedonkäsittelyn heikentymään. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2017.)

Suomalaisen vanhuspolitiikan keskeisin tavoite on kotona asumisen turvaaminen mahdollisimman pitkään. *Laatusuosituksessa hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi* (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017: 13) todetaan tämän edellyttävän yhteiskunnan mukautumista laajasti ikääntyvän väestön tarpeisiin. Toteutustapoina mainitaan esteettömät ja turvalliset asuinympäristöt, toimivat liikenneratkaisut ja yksilöllisesti

räätylöödyt palvelut. Myös ikääntyvän oman äänen kuulemista ja aitoa yhdessä tekemistä korostetaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017: 13.) Muistisairauksien lisääntymiseen tuomaan haasteeseen pyritään Suomessa vastaamaan kansallisella muistiohjelmalla, jonka tavoitteena on rakentaa yhteisvastuullisesti muistiystävällinen Suomi, jossa muistisairaiden perus- ja itsemääräämisoikeudet on hyvin turvattu. Ohjelma rakentuu seuraavista osa-alueista: aivoterveysten edistäminen, oikeat asenteet aivoterveysten, muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen, hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ja heidän läheisilleen turvaamalla oikea-aikainen tuki, hoito, kuntoutus ja palvelut sekä kattava tutkimustieto ja osaaminen. (Kansallinen muistiohjelma 2012: 7–14.)

Muistiystävällisen ympäristön konseptia ei Suomen kansallisessa muistiohjelmassa mainita. Yksi harvoista muistiystävällisten ympäristöjen kehityshankkeista Suomessa on *Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa* -hanke (n.d.), jossa koulutetaan alueen yrityksiä kehittämään muisti- ja ikäystävällistä palvelua. Itä-Uudellamaalla sijaitseva Lapinjärvi puolestaan pyrkii kehittämään kirkonkylästään muistiystävällisen uudenlaisella palvelujen ja asumisen järjestämistavalla, johon kuuluu esimerkiksi tavalliseen asuinkortteliin sijoittuva kaikille avoin palvelukortteli. Lapinjärven hanke on osa Sosiaali- ja terveysministeriön kärkihankkeena toteutettavaa TÄYTY-hanketta. (Lapinjärvi kehittää muistiystävällistä taajamaa 2017.) Valtakunnallisella tasolla Muistiliitto pyrki vuoden 2017 kuntavaaleissa nostamaan muistiystävällisyyttä kunnallisvaaliehdokkaiden tietoisuuteen muistiystävällinen kotikunta -teemalla (Kohti muistiystävällistä kotikuntaa 2017). Strategiansa mukaisesti Muistiliitto ilmoittaa rakentavansa muistiystävällistä Suomea (Strategia 2017). Muisti- ja ikäystävällisten asuin ympäristöjen suunnittelusta on juuri ilmestynyt Ympäristöministeriön tuottaman opas, joka tarjoaa käytännöllistä opastusta uusien asuinalueiden ja rakennusten suunnitteluun, iäkkäille suunnattujen palvelutalojen uus- tuotantoon, olemassa olevien asuntojen ja asuinalueiden kehittämiseen sekä palvelujen suunnitteluun. Oppaan tavoitteena on auttaa ymmärtämään, miten asuinalue voi tukea muistisairasta hänen päivittäisessä elämässään. (Rappe & Kotilainen & Rajaniemi & Topo 2018: 12.)

Muistisairausdiagnoosi on vahvasti elämää muuttava tapahtuma, joka saattaa aiheuttaa toivottomuutta ja näköalattomuutta. Sairastuneelle ja hänen läheisilleen voi olla vaikeaa nähdä elämän jatkuvan hyvänä ja merkityksellisenä. (Perkins & Hill & Daley & Chappel & Rennison 2016: 3.) Toisaalta muistisairausdiagnoosi voi myös olla helpotus, kun epä- määräisille oireille saadaan selitys (Kutzleben & Schmid & Halck & Holle & Bartholomeyczik 2012). Peelin (2014) mukaan muistisairauksiin liittyvää julkista keskustelua hallitsevat katastrofi- ja syylistämisenäkökulmat. Hän haastaa meidät kyseenalaistamaan

katastrofinäkymien maalailun sekä muistisairauksien ennaltaehkäisyn liiallisen korostamisen, koska kumpikaan lähestymistapa ei auta positiivisen sosiaalisen muutoksen mahdollistamisessa muistikuntoutujille ja heidän läheisilleen (Peel 2014). Tässä kirjallisuuskatsauksessa otan Peelin (2014) haasteen vastaan ja tarkastelen muistiystävällisiin ympäristöihin liittyvän tutkimuksen kautta muistikuntoutujan mahdollisuuksia hyvään elämään aktiivisena kansalaisena ja toimijana. Tutkimuksen kohteena on muistikuntoutujan suhde kodin ja hoitoympäristöjen ulkopuoliseen maailmaan. Toimijana on muistikuntoutuja itse – hänen omat näkemyksensä, toiveensa ja tarpeensa. Hänen puolestaan en päästä puhumaan ammattilaisia enkä edes läheisiä. Puhuessani muistikuntoutujasta tarkoitan muistisairasta ihmistä, koska haluan myös käsitevalinnoilla korostaa muistisairautta sairastavan ihmisen mahdollisuuksia ja voimavaroja.

Ajatus muistiystävällisten ympäristöjen tutkimisesta syntyi Muistiliiton aloitteesta. Aiheen rajauksesta ja katsauksen painopisteistä kävin keskustelua asiantuntija Kirsti Kuusterän kanssa. Muutoin olen yksin vastuussa tämän kirjallisuuskatsauksen sisällöstä. Muistiliitto toimii muistisairaiden ihmisten sekä heidän läheistensä kansanterveys, potilas- sekä edunvalvontajärjestönä tavoitteenaan edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliiton 2017–2020 strategian yhtenä tukijalkana on muistisairaana omannäköisen elämän ja osallisuuden tukeminen – oikeus aktiiviseen elämään muistiystävällisessä Suomessa. Tavoitteeksi on nostettu myös oikeus aktiiviseen ja aloitteelliseen kansalaisuuteen. (Strategia 2017.) Kiinnostus muistiystävällisiin ympäristöihin nivoutuu näihin tavoitteisiin.

2 Muistiystävällinen ympäristö – näkökulmat ja teoriaperusta

Japanissa alkunsa saanut muistiystävällisen ympäristön konsepti perustuu ikäystävällisyyden ajatukseen (Weir & Seitz 2017). Muistiystävällisen ympäristön konsepti edellyttää näkökulman vaihtamista muistisairauksien oireista sekä niihin liittyvistä menetyksistä ja vaikeuksista muistikuntoutujan mahdollisuuksiin ja voimavaroihin (vrt. de Vugt & Dröes 2017; Wolverson ym. 2016). Tarvitaan positiivisempaa näkökulmaa muistisairauksiin tiiviissä yhteistyössä muistikuntoutujien kanssa (de Vugt & Dröes 2017). Muistikuntoutujan hyvinvoinnille on olennaista tunne tarpeellisuudesta ja mahdollisuus osallistua yhteisön toimintoihin. Viime vuosina näkökulma on alkanut siirtyä yksilöstä johtuvista osallistumisen esteistä yhteiskunnan rakenteisiin. Uudessa ihmisoikeuslähtöisessä lähestymistavassa yhteiskunnan on muututtava siten, että se mahdollistaa kaikille kansalaisille tasavertaiset mahdollisuudet osallisuuteen ja osallistumiseen. Muistikuntoutujilla on tällöin

tasavertaiset oikeudet ja mahdollisuudet toteuttaa omien arvojensa, toiveidensa ja tarpeidensa mukaista elämää. (Perkins ym. 2016: 25–28.) Tämän ajatusmallin pohjalta rakentuu ajatus muistiystävällisestä ympäristöstä.

2.1 Mitä muistiystävällinen ympäristö tarkoittaa?

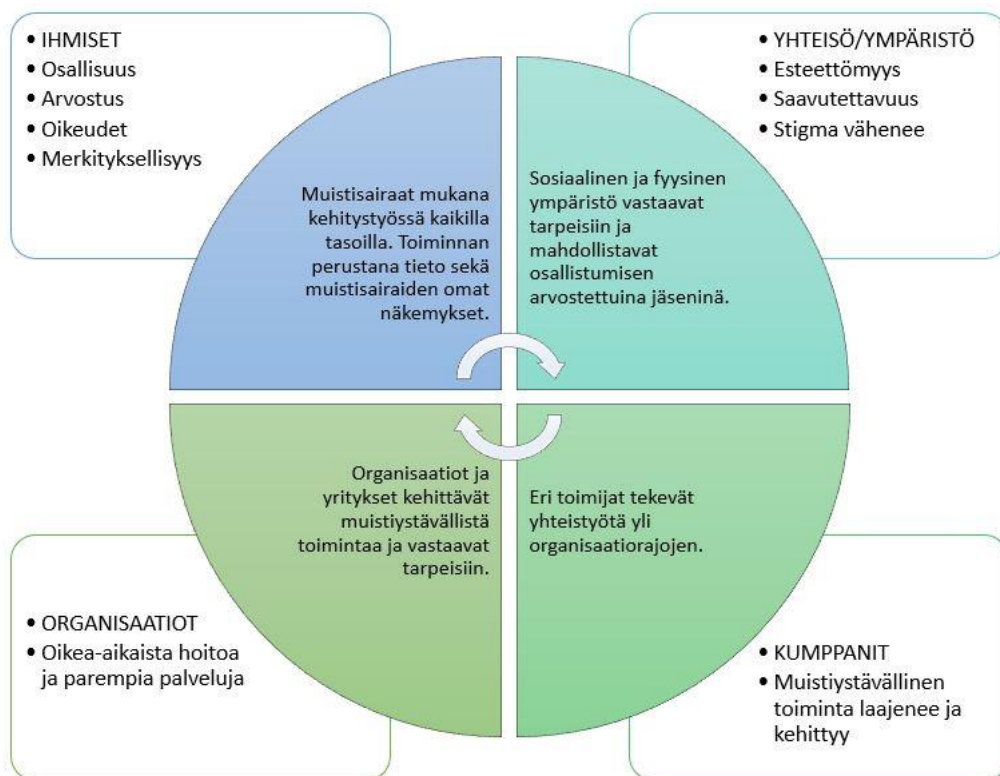
Rantakokko ja Rantanen (2013: 541) linjaavat ympäristögerontologian tutkimuskohdeksi iäkkään ihmisen ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen, ja toteavat ympäristön käsittävän sekä fyysisen, psyykkisen että sosiaalisen ympäristön. Tähän tukeutuen käytän käsitettä *ympäristö*, vaikka käsite *yhteisö* – sekin monimerkityksinen (Saastamoinen 2011: 809) – toisinaan saattaisi vastata paremmin lähdekirjallisuuden käsitettä *community*. Yhteisö on erityinen sosiaalisen siteen muoto, ja yhteisöllisyyttä voi kuvata emotionaalisena kokemuksena yhteisöön kuulumisesta, mikä on yksilöllisyyden lisääntymisestä huolimatta edelleen ihmisille arvokas asia ja identiteetin lähde (Aro 2011: 35–38, 52–53).

Muistiystävälliselle ympäristölle ei ole olemassa vakiintunutta määritelmää. Lin (2017) tarkastelee kirjallisuuskatsauksessaan muistiystävällisen ympäristön (*dementia-friendly community*) konseptia ja määrittelee sen tarkoittavan mitä tahansa ympäristöä, joka tavoittelee muistiystävällisyyttä. Määritelmä on haasteellinen, koska myöskään käsitteiden *ympäristö* ja *muistiystävällinen* merkitykset eivät ole yksiselitteisiä. Muistiystävällisyys voi Linin (2017) mukaan kohdistua joko muistisairaisiin tai sekä muistisairaisiin että heidän hoitajiinsa. Ympäristö voi puolestaan tarkoittaa paikkaa, sosiaalista tai fyysistä ympäristöä, organisaatiota, ihmisryhmää, yhteiskuntaa, kulttuuria tai virtuaaliyhteisöä. Tulokintaan muistiystävällisen ympäristön merkityksestä vaikuttavat ympäröivän yhteiskunnan poliittiset, sosiaaliset, historialliset, kulttuuriset, taloudelliset sekä moraaliset tekijät. Määritelmä saattaa sisältää ajatuksia voimaantumisesta, osallisuudesta, itsetunnosta, turvallisuuden tunteesta, kyvystä liikkua ulkona, esteettömyydestä, sosiaalisesta hyväksynnästä, muistisairauksien ymmärtämisestä, vaikuttamisesta, ihmisoikeuksista ja elämän mielekkyydestä (esim. Dementia friendly communities n.d.; Alzheimer’s Disease International 2017). (Lin 2017.)

Usein muistiystävällisestä ympäristöstä puhuttaessa ympäristöllä viitataan tiettyyn maantieteelliseen alueeseen – kuten kaupunkiin tai muuhun alueeseen. Muistiystävällisyshanke voi myös tähdätä jonkin vähemmistön aseman parantamiseen. (Alzheimer’s Disease International 2016: 8.) Muistiystävällisyyden kehittämisen tavoitteena saattaa

olla muistisairaana persoonallisuuden tunnustaminen ja se, että hän säilyttää tunteen elämän mielekkyydestä. Se voi tarkoittaa myös muistisairauden tunnustamista vammaksi muiden joukossa. (Lin 2017.) Lin (2017) tulkitsee määritelmien moninaisuuden heijastavan sitä, että näkemys muistisairaana elämisestä on parhaillaan muutoksessa. Toisaalta Lin (2017) näkee moninaisuudessa myös haasteita, jotka itsekin havaitsin tätä katsausta suunnitellessani (liite 1). Tämän kirjallisuuskatsauksen läpikulkevana teemana onkin, miten puhua ilmiöstä, jonka määrittelystä ei ole tutkijoiden keskuudessa yksimielisyyttä.

Muistiystävällinen ympäristö on aina sosiaalinen konstruktio. Muistikuntoutujat kohtaavat hyvin erilaisia haasteita eri paikoissa ja eri kulttuureissa. Muistiystävällisen ympäristön kehittämisessä onkin olennaista osallistaa paikalliset ihmiset kehitystyöhön ja kuunnella heidän kokemuksiaan. (Alzheimer's Disease International 2016: 8.) Alzheimer's Disease International (2016: 10–11) on koonnut yleiset periaatteet muistiystävällisen ympäristön kehittämiselle: 1) muistisairaiden osallistuminen, 2) sosiaalisen ja fyysisen ympäristön esteettömyys ja saavutettavuus, 3) muistiystävälliset organisaatiot ja hoidon saatavuus ja 4) organisaatorajat ylittävä yhteistyö. Näitä periaatteita avaan kuviossa 1.



Kuvio 1. Muistiystävällisen ympäristön rakentamisen periaatteet (Alzheimer's Disease Internationalin 2016: 10–11 ohjetta mukaillen).

Muistiystävällisten ympäristöjen rakentamiselle on kehitetty muitakin ohjeistuksia, joita Lin (2017) on koonnut kirjallisuuskatsaukseensa. Lin (2017) toteaa, että hänen löytämänsä muistiystävällisiä ympäristöjä koskevat tutkimukset ovat olleet laadullisia ja selitettäviä, eikä muistiystävällisten ympäristöjen vaikutuksia muistisairaiden terveyteen, terveyskuluihin eikä elämänlaatuun ole tutkittu. Lisäksi organisaatiot, kuten *Innovations in Dementia* (Resources n.d.), ovat tuottaneet muistiystävällisen ympäristön tarkistuslistoja sekä sisä- että ulkotiloille, ja lukuisan määrän muuta ohjeistusta.

Usein tutkimuksen kohteena ovat olleet muistiystävällisen ympäristön fyysiset ulottuvuudet, joihin liittyen on tehty myös kirjallisuuskatsauksia, esimerkiksi reitin löytämisestä (Davis & Weisbeck 2016) ja fyysisestä jokapäiväisiä toimintoja tukevasta asuinympäristöstä (Woodbridge ym. 2016). Muistiystävällisyys on näissä tutkimuksissa läsnä implisiittisesti eikä muistisairaakaan oma näkökulma ei ole selkeästi esillä. Katsauksissa puhutaan esimerkiksi muistisairaita *tukevasta* ympäristöstä. Rakennusten ja sisätilojen fyysiselle suunnittelulle on myös laadittu konkreettisia ohjeita (esim. Dementia Services Development Centre 2013; Verma 2008) ja tilojen arviointiin on kehitetty työkaluja (esim. Fleming & Bennett & Preece & Phillipson 2017). Ulkotilojen suunnittelulle on myös käytännöllisiä tarkistuslistoja (esim. Mitchell & Burton, & Shibu 2004). Englannissa on laadittu myös paikallistason työskentelyyn käytännönläheisiä ohjeistuksia, joilla voidaan selvittää, millainen muistiystävällinen ympäristö on muistisairaiden itsensä mielestä (esim. Making Hampshire a dementia-friendly county 2012). Hyvä suunnittelu – kuten saavutettavuus, esteettinen ympäristö, mahdollisuus ulkotilojen käyttöön, mahdollisuus valita yksityisyyden ja yhdessäolon välillä – voi Topon ja Kotilaisen (2009) mukaan auttaa muistisairasta hyödyntämään ympäristön mahdollisuuksia.

2.2 Muistikuntoutujan suhde ympäristöön

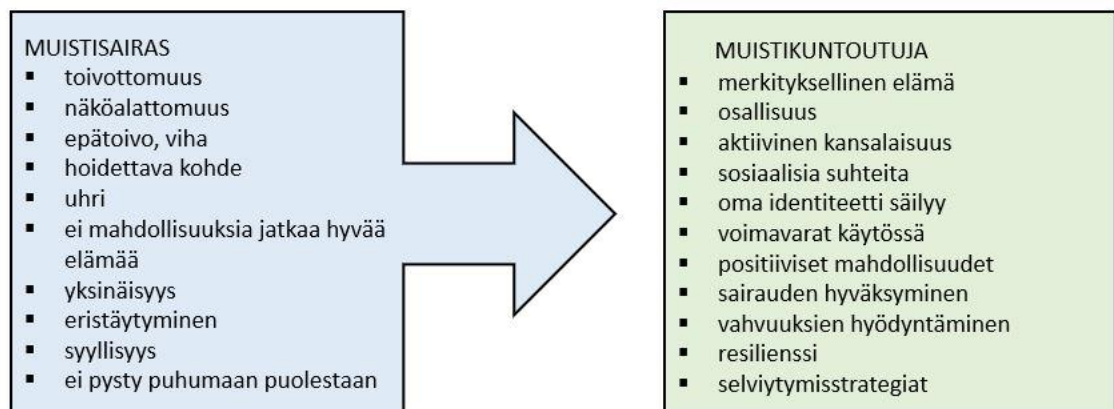
Muistikuntoutujan ja hänen ympäristönsä suhde on jatkuvassa muutoksessa ja muutosten luonne vaikuttaa muistisairaakaan kokemukseen ympäristön saavutettavuudesta (Brorsson & Öhman & Lundberg & Nygård 2011; vrt. Jyrkämä 2008). Boexin ja Boexin (2012) esittämä ajatus ympäristössä liikkumisen tarkastelusta kosketuskohtien (touch points) jatkumona auttaa ymmärtämään ihmisen ja ympäristön suhteen dynaamisuutta. Ympäristön muistiystävällisyys muodostuu – tai on muodostumatta – näiden kosketuskohtien kautta. Muistikuntoutujat haluavat yleensä jatkaa normaalia elämää mahdollisimman pitkään ja huolehtia itse myös päivittäisistä asioistaan kodin ulkopuolelle (Brorsson ym. 2013). Brorsson, Öhman, Cutchin ja Nygård (2013) esimerkiksi havaitsivat, että päivittäisten ostosten tekeminen vaatii muistikuntoutujalta jatkuvaa mukautumista ympäristön

muutoksiin. Asiointiin liittyy kuitenkin monia haasteita, joiden ennakointi on mahdotonta. Sairauden eteneminen aiheuttaa muutoksia henkilön ja ympäristön suhteeseen, mikä johtaa vähitellen saavutettavan ympäristön kutistumiseen ja lopulta siihen, ettei muistikuntoutuja enää pysty toimimaan yksin kodin ulkopuolella. Lähikauppojen olemassaoloa tutkijat pitävät tärkeänä muistisairaiden osallisuudelle. Muistikuntoutujien selviytymismekanismit ja mahdolliset haasteet on olennaista tunnistaa ja ottaa huomioon ympäristöjen suunnittelussa. (Brorsson ym. 2013.)

Muistikuntoutujien on havaittu arvostavan ulkoympäristöjä. Tärkeitä näkökulmia ovat raikas ilma, liikunta, henkinen hyvinvointi, naapureiden ja ystävien tapaaminen sekä luonto. Mahdollisuus ulkona liikkumiseen todennäköisesti lyhentää aikaa, jolloin muistikuntoutuja tarvitsee raskaita palveluja. (Duggan & Blackman & Martyr & Van Schaik 2008). Blackmanin, Van Schaikin ja Martyrin (2007) tutkimuksessa muistikuntoutujille soveltuville ulkoympäristöille tunnistettiin seuraavia tarpeita: selkeät sanalliset opasteet, istumapaikat sekä jalankulkuväylien ja autoteiden selkeä erottaminen. Ulos pääsemisellä on muistikuntoutujalle keskeinen merkitys myös ihmisoikeuksien ja sosiaalisen osallisuuden näkökulmasta (Argyle & Dening & Bartlett 2016).

2.3 Muistisairaasta muistikuntoutujaksi

Kirjallisuuskatsaukseni näkökulmana on käsitys muistisairautta sairastavasta henkilöstä muistikuntoutujana (kuvio 2). Käsitevalinnoilla ja puhetavalla on suuri merkitys, koska kieli ohjaa käsitystämme todellisuudesta (esim. Soldan 2015; Jaakkola 2013: 106). Kuviossa 2 esitän, miten näkökulma muuttuu, kun käsite muistisairas vaihdetaan muistikuntoutujaksi, ja kuntoutumista aletaan pitää mahdollisena.



Kuvio 2. Näkökulman muutos muistisairaasta muistikuntoutujaksi. (Daley ym. 2013; Hill ym. 2010; Perkins ym. 2016: 1–8, mukailleen.)

Muistikuntoutujasta puhuttaessa kuntoutuminen ei tarkoita etenevästä muistisairaudesta parantumista, vaan sillä viitataan voimavaralähtöiseen, henkilökohtaiseen prosessiin, jossa sairastunut hyväksyy sairastumisen, sopeutuu sen tuomiin muutoksiin sekä löytää uudelleen elämälleen merkityksen. Sairauden luonteesta johtuen kuntoutumisprosessi on jatkuva matka, ja diagnoosista kuntoutuminen koskettaa sairastuneen lisäksi vahvasti myös hänen lähipiiriään. (Perkins ym. 2016: 4–5; South London and Maudsley NHS Foundation Trust and South West London and St George’s Mental Health NHS Trust 2010: 3–5.) Kuntoutuminen liittyy läheisesti sosiaaliseen osallisuuteen sekä mielekkäisiin rooleihin ympäröivässä yhteisössä (Hill & Roberts & Wildgoose & Perkins & Hahn 2010). Sairastuneen käsityksen omasta itsestään – identiteetin – on todettu olevan keskeisin tekijä tässä prosessissa (Daley & Newton & Slade & Murray & Banerjee 2013).

Kuntoutumisesta muistisairauksien yhteydessä puhuttaessa on kuitenkin muistettava, että käsite saattaa väärin ymmärrettynä johtaa epärealistisiin toiveisiin (Hill ym. 2010). Hyvän elämän korostaminen ei myöskään saa tarkoittaa muistisairauksiin liittyvän kärsimyksen unohtamista, kuten Bartlett, Windemuth-Wolfson, Oliver ja Dening (2017) huomauttavat. Olennaista onkin löytää tasapaino eri näkökulmille sekä tunnistaa hyvän elämän mahdollisuudet kärsimystä kieltämättä.

2.4 Muistikuntoutuja tasavertaisena kansalaisena

Lähestyn muistikuntoutujan kansalaisuutta Jyrkämän (2008) toimijuus-käsitteen kautta. Toimijuudessa ihmisen suhde ympäristöönsä rakentuu osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, tuntemisen ja haluamisen kautta, mistä muotoutuu ihmisen tarkoituksellisen toimimisen ja valintojen jatkuvasti arjessa vaikuttava systeemi. Tässä elämäntilanteiden dynaamisessa järjestelmässä ympäristö ja konteksti vaikuttavat ihmisen toimijuuden mahdollisuuksiin ja rajoitteisiin. Tätä kautta syntyy myös toimijuuden kokemuksellisuus ja tulkinnallisuus, mikä liittyy toimijuuden osallisuuden kokemukseen. (Jyrkämä 2008.) Pietilä (2015) on määritellyt osallisuuden ihmisen yksilölliseksi kokemukseksi suhteestaan ympäröiviin yhteisöihin ja yhteiskuntaan. Osallisuuden ulottuvuuksia ovat konkreettinen osallistuminen toimintaan, yksilöllinen kokemus (sisäinen tunne), kyky (sisäinen valmius) ja mahdollisuus (ulkoiset olosuhteet) kiinnittyä johonkin, johonkin kuulumiseen (yhteisöllisyys), yhdenvertaisuus (oikeudenmukaisuus, ihmisarvo) sekä vaikuttaminen (yhteiskunnallinen toimijuus) (Pietilä 2015). Mäkisalo-Ropposen (2016: 16) mukaan osallisuus edellyttää voimautumista ja syntyy tunneperäisesti tuen ja arvostuksen kokemuksista, sekä pohjautuu tunteeseen yhteenkuuluvuudesta sekä jäsenyydestä yhteisöön ja yhteiskuntaan. Voimautuminen tapahtuu omien oivallusten ja kokemusten

kautta, mutta sitä tapahtuu myös sosiaalisessa prosessissa (Vilén – Leppämäki – Ekström 2008: 23). Toimijuuden voi Jyrkämän (2008) sanoin määritellä myös osallisuudeksi omassa elämässä. Osallisuus määrittyy aina tilannekohtaisesti (vrt. Toiva 2002: 26–29; Bäcklund – Kurikka 2008: 11–12) – kuten toimijuuskin (Jyrkämä 2008).

Kansalaisuuden käsite liittää yksilön toimijana osallisuuden kokemuksiinsa osaksi yhteiskuntaa. Kansalaisuus viittaa yksilön ja valtion välisiin suhteisiin, oikeuksiin ja velvollisuuksiin (Kansalaisuuslaki 359/2003), mutta merkitystä on myös laajennettu esimerkiksi maailmankansalaisuuden kaltaisilla käsitteillä kansallisvaltion kontekstin ulkopuolelle (Kansalaisuus n.d.). Bartlett yhdistää muistiystävällisten ympäristöjen kehittämisen kansalaisuuden edistämiseen, millä hän tarkoittaa ympäristöjen muuttamista siten, että muistikuntoutajat nähdään tasavertaisina kansalaisina. Bartlett (2016) haluaa nostaa sosiaalisen kansalaisuuden keskeiseksi konseptiksi muistisairauksiin liittyvässä tutkimuksessa. Tähän saakka suurin osa muistiystävällisiin ympäristöihin liittyvästä tutkimuksesta on keskittynyt rakennettuun ja fyysiseen ympäristöön, mikä jättää huomiotta poliittisen näkökulman ja syrjinnän. Sosiaalisen kansalaisuuden näkökulmasta toivottuja saavutuksia ovat vapaus syrjinnästä ja epätoivosta sekä mahdollisuus kukoistukseen. Bartlett (2016) kehottaa kiinnittämään huomiota muistikuntoutujien ja heidän läheistensä arkipäiväisiin ongelmiin – rakenteellisten tekijöiden lisäksi. Arkipäiväisyyden kautta voidaan tehdä näkyväksi osallisuuden esteet, jotka muutoin jäävät näkymättömiksi. Bartlett (2016) toteaa, että muistikuntoutujien taistelu kansalaisuudesta on vasta alkanut.

Muistikuntoutajat itse ovat vähitellen alkaneet itse tunnistaa oikeutensa tasavertaisuuteen ja oikeuksiin (Bartlett 2016). Englannissa esimerkiksi DEEP-verkosto yhdistää paikallisia muistikuntoutujien ryhmiä ja tuo heidän oman äänensä kuuluviin uudenlaisen muistiaktiivisuuden keinoin. Muistikuntoutajat ovat verkostossa aktiivisia toimijoita ja työskentelevät yhteisten tavoitteiden puolesta – myös kansainvälisesti. (DEEP n.d., Peer support crosses all borders 2016.) Verkosto pyrkii parantamaan muistikuntoutujien asemaa tekemällä monipuolista vaikuttamistyötä, lisäämään tietoisuutta muistisairauksista ja osallistamaan muistikuntoutujia päätöksentekoon. (Litherland 2015). Dementia Alliance International (DAI) puolestaan järjestää jäsenilleen muistikuntoutujien vertaisryhmien kokoontumisia verkossa. Erityisen hyvin ryhmät soveltuvat henkilöille, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua henkilökohtaisesti muiden organisaatioiden järjestämiin tapaamisiin. (Peer-to-peer support groups n.d.) Dementia Alliance International (DAI) on muistikuntoutujien kansainvälinen järjestö, jonka tavoitteena on tarjota vertaistukea ja tietoa sekä yhdistää muistikuntoutajat omien oikeuksiensa, autonomiansa ja elämänlaatussa edistämiseksi (Dementia Alliance International n.d.).

Omaehtoiseen toimintaan osallistumisella on muistikuntoutujille myös henkilökohtaisesti monia hyötyjä, kuten terveyden, hyvinvoinnin ja itsetunnon kohentuminen. Olennaista on myös osallisuuden ja arvokkuuden tunteen vahvistuminen yhteisön tarpeellisenä jäsenenä. (Litherland 2015.) Muistikuntoutujille aktiviteettien merkityksellisyys syntyy yhteydestä itseen, muihin ja ympäristöön (Han ym. 2016) ja osallistumisen on todettu vastavan perustavanlaatuisiin psykologisiin tarpeisiin (Nyman & Szymczynska 2016).

2.5 Muistikuntoutujan oman äänen kuuleminen

Muistikuntoutujan oman äänen kuuleminen on keskeinen edellytys muistiystävällisten ympäristöjen kehittämiseksi. Helposti kuitenkin oletetaan, ettei muistikuntoutuja pysty puhumaan puolestaan, vaan asiantuntijoiden tai omaisten oletetaan tietävän paremmin. Näin ollen muistikuntoutujien mielipidettä ei kysytä esimerkiksi palvelujen suunnittelussa. (Femiola & Tilki 2017; Perkins ym. 2016: 28.) Saatetaan myös olettaa, ettei vertaistointi ole mahdollista muistiongelmien vuoksi (Kenny ym. 2016). Verrattaessa muistikuntoutujien ja heidän (omais)hoitajiensa tarpeita on kuitenkin havaittu, että niissä on eroja (Rivett 2017; Miranda-Castillo & Woods & Orrell 2013). Tämä korostaa tarvetta tutkia muistikuntoutujan näkemyksiä suoraan eikä omaisten tai hoitajien välityksellä.

Tähän kirjallisuuskatsaukseen aineistoa etsiessäni havaitsin, että muistikuntoutujien oma ääni kuuluu huonosti myös heitä koskevissa tutkimuksissa. Saman totesi Rivett (2017) kirjallisuuskatsauksessaan, jossa hän tarkasteli muistikuntoutujien roolia tutkimuksissa. Vasta viime vuosina näkökulma on vähitellen alkanut muuttua. Tutkijat ovat alkaneet myös jatkotutkimushankkeita pohtiessaan tunnistaa tarpeen tutkia muistikuntoutujan omia näkemyksiä paremmin tulevaisuudessa (esim. Low ym. 2013). Kun muistikuntoutujat on osallistettu tutkimukseen, on todettu, että heiltä on mahdollista saada olennaista palautetta ja että heidän osallistamisensa on tärkeää ja arvokasta (Tanner 2012; Rivett 2017; Span ym. 2018). Eettiset näkökulmat ja muistikuntoutujien sekä emotionaalinen että fyysinen turvallisuus ovat olennaisen tärkeitä, kun muistikuntoutujien omia näkemyksiä tutkitaan (vrt. Rivett 2017). West, Stuckelberger, Pautex, Staaks ja Gysels (2017) kuitenkin totesivat kirjallisuuskatsauksessaan, ettei tutkimuksessa vielä ole yhteistä näkemystä siitä, miten eettiset haasteet tulisi ratkaista.

3 Tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Kirjallisuuskatsaukseni tavoitteena on selvittää, millainen ympäristö on kotona asuvien muistikuntoutujien itsensä mielestä muistiystävällinen sekä fyysisestä, psyykkisestä että

sosiaalisesta näkökulmasta. Tavoitteena on selvityksen perusteella pohtia, miten ja millainen ympäristö tukee muistikuntoutujan toimijuutta, osallisuutta ja kansalaisuuden rakentumista. Kirjallisuuskatsaukseni tarkoituksena on myös pyrkiä selkiyttämään muistiystävällisen ympäristön konseptia, koska sen merkitys on vakiintumaton ja siihen liittyvä teoria vähäistä. Muistiystävälliselle ympäristölle en näin ollen sementoi valmista sisältöä. Tavoitteena on myös lopuksi kriittisesti tarkastella olemassa olevaa tutkimusta ja tunnistaa sen mahdollisia puutteita ja aukkoja, ja tämän perusteella tunnistaa uusia tutkimustarpeita.

Tutkimuksen ulkopuolelle rajaan kodin seinien sisäpuolisen ympäristön sekä kaikki hoitoon ja hoivaan tarkoitetut ympäristöt, kuten hoivakodit, palveluasumisen ja sairaalat. En rajaa pois mitään tarkastelun tasoa, vaan kyse voi olla mikro-, meso- tai makrotasosta – kuten lähinaapurustosta, palveluista, kaupungista, yhteiskunnasta laajemmin tai ympäristön eri ulottuvuuksien suhteista. Kyse voi olla myös sosiaalisista suhteista, kokemuksista tai tunteista.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisia subjektiivisia käsityksiä ja tarpeita kotona asuvat muistikuntoutujat ilmaisevat ympäristöönsä liittyen ja miten he kokevat ympäristönsä?
2. Mitä ominaisuuksia muistikuntoutujat liittävät hyvään ja/tai muistiystävälliseen kodin ulkopuoliseen ympäristöön fyysisestä, psyykkisestä tai sosiaalisesta näkökulmasta?

Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset ovat kuvailevalle kirjallisuuskatsaukselle tyypillisesti (vrt. Kangasniemi ym. 2013) täsmentyneet aineiston testihakujen aikana. Olen käynyt aineiston kanssa keskustelua siitä, millaisia kysymyksiä siltä voi kysyä, ja muodostanut itselleni yleiskuvaa siitä, miten muistikuntoutujien ja ympäristön suhdetta on aiemmin tutkittu. Aluksi tarkoitukseni oli kohdistaa tutkimus nimenomaan muistiystävällisiin ympäristöihin. Testihaut kuitenkin osoittivat, ettei muistiystävällisestä ympäristöstä eksplisiittisesti löydy juurikaan tutkimuksia. Testihakujen perusteella näytti näin ollen olennaiselta rakentaa kuvaa muistiystävällisten ympäristöjen lähtökohdista eikä rajoittaa aineistoa vain tutkimuksiin, joissa käsite muistiystävällinen ympäristö esiintyy.

4 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on prosessimaiseen tieteelliseen toimintaan perustuva systemaattinen tutkimusmenetelmä. Kirjallisuuskatsauksia on monia eri tyyppejä ja niitä voidaan tehdä erilaisiin tarkoituksiin. (Suhonen & Axelin & Stolt 2016: 7–8.) Kirjallisuuskatsausten metodologia on vielä varsin nuorta eikä terminologia ole vakiintunutta (Suhonen ym. 2016: 18). Omaan työhöni valitsin menetelmäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen, josta Kangasniemen ym. (2013) mukaan suomenkielisessä kirjallisuudessa käytetään myös nimityksiä *narratiivinen*, *perinteinen* tai *laadullinen kirjallisuuskatsaus* sekä kansainvälisessä kirjallisuudessa *descriptive* tai *narrative literature review*, *unsystematic narrative review*, *traditional literature review* tai *literature review*.

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on määritelty kirjallisuudessa monin eri tavoin. Salminen (2011: 6) kirjoittaa sen tarkoittavan yleiskatsausta ilman tarkkaa metodologiaa. Narratiivisen ja integroivan katsauksen Salminen (2011: 7) luokittelee kuvailevan katsauksen eri orientaatioiksi. Integroiva katsaus lähenee hänen mukaansa systemaattista katsausta narratiivisin maustein (Salminen 2011: 8). Suhonen ym. (2016: 13) ovat puolestaan luokitelleet integroivan katsauksen systemaattiseksi katsaukseksi. Integroiva katsaus voidaan jakaa Suhosen ym. (2016: 13) ja Salmisen (2011: 8) mukaan metodologisesti vaiheisiin systemaattisen katsauksen tapaan ja se sisältää kriittisen analyysin (Suhonen ym. 2016: 13; Salminen 2011: 8). Salmisen (2011: 7–9) ja Suhosen ym. (2016: 13) määrittelyn perusteella omaa katsaustani tulisikin nimittää pikemminkin integroivaksi kuin kuvailevaksi. Nimitysten ja määritelmien vaihtelevuus kuvastaa menetelmän vakiintumattomuutta, mutta tästä huolimatta menetelmää on sovellettu runsaasti (Kangasniemi ym. 2013).

Kangasniemi ym. (2013) toteavat, että kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on syytetty menetelmänä tieteellisesti epätarkaksi, tarkoitushakuiseksi sekä aiemman tutkimuksen laadun arvioinnin osalta puutteelliseksi. He vastaavat tähän kritiikkiin määrittelemällä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ja erityispiirteet sekä eettiset ja luotettavuuskysymykset aiemman menetelmää koskevan tutkimuskirjallisuuden perusteella. Heidän mukaansa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on usein etsiä vastauksia kysymykseen, mitä ilmiöstä tiedetään tai mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet. Menetelmä soveltuu myös ristiriitaisen tai puuttuvan tiedon tunnistamiseen, ja sen avulla on mahdollista löytää uusia näkökulmia ilmiöön sekä tuottaa kumulatiivista tietoa. (Kangasniemi ym. 2013.)

Kangasniemen ym. (2013) laatimaan prosessikuvaukseen tukeutuen olen päättänyt nimittää omaa tutkimustani *kuvailevaksi kirjallisuuskatsaukseksi*. He ovat jäsentäneet menetelmän seuraaviin vaiheisiin: 1) tutkimuskysymyksen muodostaminen, 2) aineiston valitseminen, 3) kuvailun rakentaminen ja 4) tuotetun tuloksen tarkasteleminen. Luonteenomaista on, että kaikki vaiheet etenevät hermeneuttisesti ja päällekkäisesti suhteessa toisiinsa. (Kangasniemi ym. 2013.) Myös Ferrari (2015) kehottaa parantamaan kuvailevan menetelmän (*narrative style literature reviews*) luotettavuutta hyvin määritellyillä tutkimuskysymyksillä, systemaattisilla hakuehdoilla, selkeillä sisäänotto- ja poissulkukriteereillä sekä prosessikuvauksella. Olen lisäksi hyödyntänyt Baumeisterin ja Learyn (1997) käytännönläheistä luetteloa kirjallisuuskatsausten yleisistä virheistä.

4.1 Aineiston haku

Kirjallisuuden hakuprosessini on ollut pitkä ja olen tehnyt lukuisia laajoja hakuja tutkimuksessa käyttämiini yhdeksään tietokantaan tutkimuksen aluksi laatimaani miellekarttaa (liite 1) vähitellen supistamalla. Näin syntyneet hakulausekkeet olen tarkoituksellisesti määritellyt laajoiksi, koska käsite *muistiystävällinen ympäristö* ei ole tutkimuksessa vakiintunut ja testihaut osoittivat, että relevanttia aineistoa voi löytyä hyvin erilaisilla hakusanoilla. Käsite *muistiystävällinen* ei välttämättä esiinny eksplisiittisesti hakutuloksissa eikä muistiystävällisen ympäristön konseptia käytetä.

Lopullinen hakuprosessi oli kaksivaiheinen. Ensin tein systemaattisen haun tietokantoihin (ARTO, CINAHL, Academic Search Elite, Business Source Elite, Emerald Insight, Medic, Melinda, ProQuest, PUBMED) rajaamalla haun vertaisarvioituihin vuosina 2008–2018 julkaistuihin tutkimuksiin, joista oli saatavilla artikkelin koko teksti. Seuraavassa vaiheessa täydensin hakua laajemmalla haulalla (Doria, Google Scholar, Helka) sekä manuaalisesti löydettyjen tutkimusten lähdeluetteloja hyödyntäen. Taulukossa 1 kaikki lopulliset haut on esitetty tietokannan mukaan aakkostettuna.

Taulukko 1. Tietokantahakujen hakulauseet ja osumien lukumäärä (N).

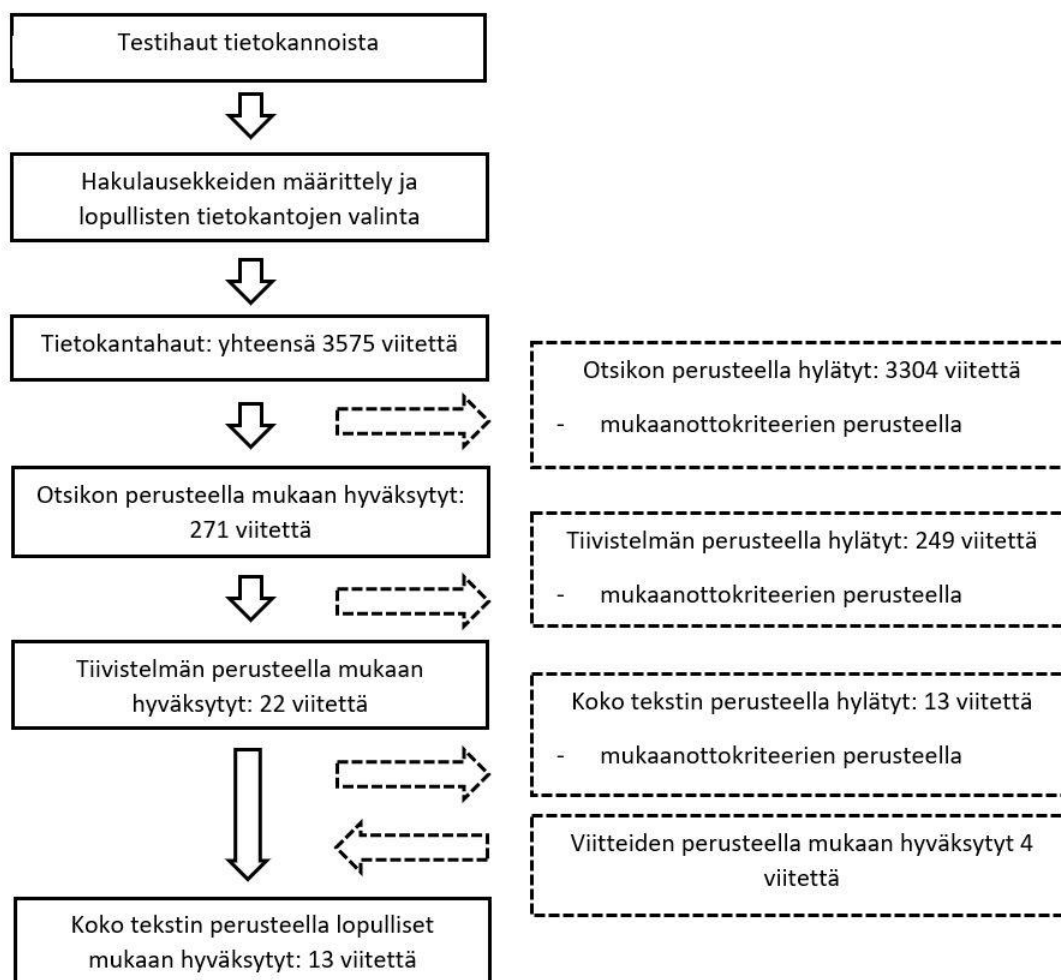
tietokanta	N	hakulauseke
ARTO 8.6.2018	134	Sanahaku (muistisair? muistiyst? diment? muistikunt?) AND Sanahaku(yhteis%? ymp%?ris? n%?k%?kul? osallis? participat? neighbor? inclu? communit? environ? perspectiv? aware? friend?)(DATE=2008-2018)
CINAHL, Academic Search Elite, Business Source Elite 7.6.2018	401	TI (dementia*) AND TI (friend* OR "ageing in place" OR participat* OR neighbo* OR inclu* OR communit* OR environ* OR perspectiv* OR aware*)

DORIA 13.6.2018	440	dementia
Emerald Insight 7.6.2018	78	content title: dementia* anywhere: friend* OR aware* OR "ageing in place" OR perspectiv* OR inclu* OR environ* OR participat* OR communit* OR neighbor* OR environ*
Google Scholar 12.6.2018	1: 849 2: 210	haku 1: "dementia friendly communities" haku 2: muistiystävällinen
Helka 15.6.2018	1104	(Otsikko:dementia* AND Otsikko:friend* communit* environ*)
Medic 7.6.2018	42	dementia* muistiyst* AND ympäris* friend* "ageing in place" participat* neighbo* inclu* communit* environ* perspectiv* aware*
Melinda 13.6.2018	26	(Nimeke (sanahaku)=(muistisair? OR muistiyst? OR dement? OR muistikunt?)) AND (Nimeke (sanahaku)=(yhteisö? OR ympäris? OR näkökul? OR osallis? OR participat? OR neighbor? OR inclu? OR co) and Julkaisuvuosi=2008 -> 2018
ProQuest 6.6.2018	21	ti(((dementia*) AND (friend* OR "ageing in place" OR participat* OR neighbo* OR inclu* OR communit* OR environ* OR perspectiv* OR aware*))
PUBMED 7.6.2018	240	(dementia*[Title]) AND (friend*[Title] OR "ageing in place" OR participat*[Title] OR neighbo*[Title] OR inclu*[Title] OR communit*[Title] OR environ*[Title] OR perspectiv*[Title] OR aware*[Title])
yhteensä	3575	

4.2 Aineiston valinta ja käsittely

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnassa tavoitteena on mahdollisimman relevantin aineiston löytäminen tutkimuskysymyksen ohjaamana. Rakensin oman valintaprosessini eksplisiittisesti, jolloin se muistutti systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa. (Kangasniemi ym. 2013.) Muodostin tutkimuskysymyksen ja testihakujen perusteella aineiston sisäänottokriteerit, joiden perusteella tarkastelin hakutuloksia (kuvio 2). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa korostuu aineistolähtöisyys sekä pyrkimys ymmärrykseen, mikä antaa mahdollisuuden poiketa tiukoista valintakriteereistä, jos löydetty tutkimussisältö sitä vaatii. Prosessin aikana jatkuva reflektointi tutkimuskysymyksen ja aineiston kanssa syventää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä ja myös valittu aineisto tarkentuu koko ajan. Aineiston haku ja valinta eivät siis ole toisistaan irrallisia vaiheita. (Kangasniemi ym. 2013.)

Hakujen ensimmäisen vaiheen jälkeen valitsin aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaan. Tältä pohjalta syventyneen ymmärrykseni perusteella tein seuraavan hakuvaiheen ja valitsin tutkimuksia, jotka täydensivät syntynyttä kuvaa muistiystävällisistä ympäristöistä. Tämän jälkeen kävin vielä uudelleen läpi ensimmäisen vaiheen hakutulokset. Kuviossa 3 esittelen aineiston valintaprosessin vaiheistettuna.



Kuvio 3. Tutkimusaineiston valintaprosessi vaiheistettuna.

Sisäänottokriteerit:

1. Tutkimus on julkaistu vuosina 2008–2018.
2. Tutkimus on suomen- tai englanninkielinen.
3. Tutkimuksesta on saatavilla ilmaiseksi koko teksti joko Metropolia Ammattikorkeakoulun tai Helsingin yliopiston opiskelijan käyttäjätunnuksilla.
4. Tutkimuksen kohteena on muistikuntoutujan oma näkökulma ja kysymykset on suunnattu suoraan hänelle.
5. Tutkimuksen kohteena on muistiystävällinen ympäristö joko eksplisiittisesti tai implisiittisesti.
6. Tutkimuksen kohteena ei ole muistiystävällinen ympäristö muistikuntoutujan kodin sisätiloissa eikä hoito- tai hoivaympäristöissä.

7. Tutkimusartikkeli on vertaisarvioitu ja julkaistu tieteellisessä lehdessä (hakujen ensimmäisessä vaiheessa). Hakujen toisessa vaiheessa hyväksyin mukaan myös raportteja, jotka täyttivät muut mukaanottokriteerit.

Valittu aineisto on menetelmiltään ja laadultaan vaihtelevaa eikä oikeuta yleistykseen. Valittujen aineistojen soveltuvuuden kirjallisuuskatsaukseeni olen – sisäänottokriteerien lisäksi – arvioinut seuraavilla kysymyksillä (vrt. Ferrari 2015):

- mitkä ovat tutkimuksen päätulokset?
- onko tutkimuksella rajoituksia?
- sopivatko käytetyt menetelmät vastaamaan tutkimuskysymykseeni?
- miten tutkimuksen tulosten laatua on arvioitu?
- miten tutkimuksen tuloksia on tulkittu?
- millaisia vaikutuksia tuloksilla on arvioitu olevan?

Tutkimukset eivät ole vertailukelpoisia, koska ne kuvaavat tarkasteltavaa ilmiötä pääosin eri näkökulmista. Taulukossa 2 olen kuvannut valittujen aineistojen tarkoituksen ja menetelmät.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsaukseen valittu aineisto.

TUTKIMUS / RAPORTTI	TARKOITUS	MENETELMÄT
KIRJALLISUUSKATSAUKSET		
Eriksen ym. 2016: The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis	Tutkia, miten muistisairaat subjektiivisesti kokevat sosiaaliset suhteensa.	Systemaattinen meta-synteesi laadullisista tutkimuksista, joissa eksplisiittisesti tutkimuskohteena muistisairaana oma näkökulma.
Førsund ym. 2018: The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis	Tutkia, miten muistisairaat subjektiivisesti kokevat tilan (<i>lived space</i>).	Systemaattinen meta-synteesi laadullisista tutkimuksista, joissa haastateltu muistisairaita.
Kutzleben ym. 2012: Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia	Tavoitteena tutkia, miten kotona asuvat muistisairaat itse ilmaisevat subjektiivisia tarpeita, vaatimuksiaan ja selviytymisstrategioitaan.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus empiirisistä tutkimuksista (kvalitatiivisia, kvantitatiivisia sekä useita menetelmiä yhdistäviä), joissa selkeästi tutkimuskohteena muistisairaana oma näkökulma.

Patterson ym. 2018: Through the eyes of others – the social experiences of people with dementia: a systematic literature review and synthesis	Selvittää, millaisia subjektiivisia kokemuksia muistisairailta on sosiaalisista suhteista.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus laadullisista empiiristä tutkimuksista, joissa tutkimuskohteena muistisairaan oma subjektiivinen näkökulma.
Wolverson ym. 2016. Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature	Tutkia millaisia subjektiivisia positiivisia kokemuksia muistisairaat raportoivat, ja lisätä tietoutta hyvän elämän mahdollisuuksista muistisairana.	Metasynthese laadullisesta tutkimuksesta, josta löydettävissä muistisairaiden itse raportoimia positiivisia kokemuksia.
TUTKIMUSARTIKKELIT		
Mitchell & Burton 2010: Designing dementia-friendly neighbourhoods: Helping people with dementia to get out and about	Selvitetään, miten fyysisen paikallisympäristön ulkotilat (kaupunkisuunnittelu) pitäisi suunnitella, että muistisairas voisi jatkaa ulkona liikunnista.	Menetelmänä keskustelulliset teemahaastattelut ja yhteiset kävelyretket. Ympäristö myös mitattiin ja kertoitettiin tarkistuslistojen avulla. Osallistujina 20 yli 60 vuotiasta, joiden MMSE-tulos 9–28. Vertailuryhmänä 25 henkilöä, joilla ei muistisairautta.
Phinney ym. 2016: Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia	Selvitetään, miten päivätoimintakerho tukee muistisairaiden sosiaalista kansalaisuutta.	Etnografinen tutkimus kerhosta, jossa 12–15 muistisairasta osallistuu. Menetelmänä tarkkailu, epämuodolliset <i>go-along</i> -haastattelut ja valokuvia apuna käyttävät ryhmäkeskustelut.
Smith ym. 2016: Developing a dementia-friendly Christchurch: Perspectives of people with dementia	Selvitetään muistisairaiden näkemyksiä: miten Christchurchista tehdään maanjäristyksen jälkeisessä uudelleenrakentamisessa muististävällinen.	26 muistisairasta (oma arvio muistioireista) haastateltiin omista kodeistaan ja haastattelujen sisältö analysoitiin teemoittain.
Ward ym. 2018: The lived neighbourhood: understanding how people with dementia engage with their local environment	Selvittää muistisairaiden kokemuksia ympäristöstä sekä ympäristön merkityksestä. Tutkimuksen väliraportti. Osa laajempaa tutkimuskokonaisuutta.	Laadullinen, vertaileva ja monitieteinen kansainvälinen tutkimus. Kolme erilaista haastattelua: 15 paria, joista toisella muistisairaus, 5 yksinasuvaa muistisairasta, 5 omaishoitajaa, joiden hoidettava muuttanut hoivakotiin.
PROJEKTIRAPORTIT		
Community Action in Brent 2015: Living with Dementia in today's community: Brent	Selvitetään, miten muistisairaat voisivat elää hyvää elämää Brentissä.	Hankitaan syvällistä tietoa muistisairaiden jokapäiväisestä elämästä: tutustutaan kansainvälisiin käytäntöihin sekä laaditaan 16 etnografiaa muistisairaista Brentissä.

Crampton & Dean & Eley 2012: Dementia-friendly communities: what the project "Creating a dementia-friendly York" can tell us; Crampton & Eley 2013: Dementia-friendly York	Tutkimus- ja kehitysprojektin tulosten esittely: miten Yorkista tehdään muistiystävällisempi.	Projektissa on osallistettu muistisairaita kehittämään muistiystävällisempää Yorkia: projektiryhmä on työskennellyt olemassa olevien ryhmien sekä yksilöiden kanssa. Lisäksi luotu eri toimialojen verkosto kehitystyöhön. Lopuksi "sounding board" -tapahtuma kaikille osallistuneille (tulosten arviointi).
Dean ym. 2015: Evaluation of the Bradford Dementia Friendly Communities Programme	Arvioidaan Dementia Friendly Communities -ohjelman vaikuttavuutta Bradfordissa.	Menetelmänä yksilöhaastatteluja, ryhmäkeskusteluja, verkkokysely, sekä "sounding board workshop", jossa testattiin tuloksia.
Innovations in Dementia 2011: Dementia capable communities – the view of people with dementia.	Selvittää, mitä esteitä muistisairaat kohtaavat yhteisönsään liikkumisessa ja toimimisessa.	Muistisairaiden (yht. 24+) näkemyksiä selvitettiin maaseudulla, pikkukaupungissa ja urbaanilla alueella. Menetelmät: keskustelut erilaisissa tilaisuuksissa, puhelin- ja henkilökohtaiset haastattelut, nettikysely, yhteiset käynnit pubissa, kahvilassa, kirjastossa ja kuntosalilla.

Vuonna 2012 julkaistussa kirjallisuuskatsauksessa, jossa etsittiin muistisairaana elämisen ja lähiympäristön (neighbourhood) yhteyksiä, Keady ym. (2012) eivät löytäneet ainnuttakaan tutkimusta, jossa olisi selvitetty, miten muistisairaat määrittelevät lähiympäristönsä tai miten he toimivat lähiympäristössään. He toteavatkin, ettei ajankohtaisten muistiystävällisyyteen ja muistisairaana kansalaisuuteen liittyvien aloitteiden arviointia löydy kirjallisuudesta. Keadyn ym. (2012) fokus oli ulkotiloissa ja rakennetussa ympäristössä, ja ympäristön fyysisen ja sosiaalisen ulottuvuuden suhteen he näkivät tulevaisuuden tutkimustarpeena.

Tilanne on Keadyn ym. (2012) katsauksen jälkeen hiukan korjaantunut heidän toivomaansa suuntaan. Kuvaavaa on, että oma aineistoni on hyvin nuorta: vanhin tutkimus on julkaistu 2010 ja yli puolet vuosina 2016–2018. Aineistoni sisältää eri tyyppistä materiaalia mahdollisimman laajan kokonaiskuvan luomiseksi muistikuntoutujien omista ympäristöön liittyvistä toiveista ja ajatuksista. Valituissa kirjallisuuskatsauksissa muistiystävällinen ympäristö esiintyy implisiittisesti ja katsaukset valottavat teemaa kukin omasta näkökulmastaan. Yksittäisiä tutkimuksia on vähän. Julkisten muistiystävällisyyden kehittämiseen tähtäävien hankkeiden arvioinneissa näkökulma on käytännöllinen, eikä tiedon

keruuta ja analysointia raportoida tieteellisten artikkeleiden tapaan. Tieteellistä tutkimusta eksplisiittisesti muistiystävällisistä ympäristöistä ei vielä juurikaan ole. Harmillisesti jouduin jättämään katsaukseni ulkopuolelle Hebertin (2017) väitöskirjan *An Exploration of Dementia Friendly Communities from the Perspective of Persons Living with Dementia*, koska tutkimuksella on embargo 9.10.2021 saakka. Tutkimuksen tiivistelmästä voi päätellä, että tutkimus olisi ollut merkittävä lisä kirjallisuuskatsaukseni tietopohjaan (Hebert 2017).

Aineiston käsittelyosassa pyrin luomaan aineistosta jäsentyneen kokonaisuuden sekä yhdistämään ja analysoimaan tietoa kriittisesti. Kuvailun rakentaminen on Kangasniemen ym. (2013) mukaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ydin. Kuvailu on aineistolähtöistä ja edellyttää aineiston syvällistä tuntemista ja valitun aineiston kokonaisuuden hallintaa (Kangasniemi ym. 2013). Vastaan tutkimuskysymykseeni laadullisena kuvailuna, ja jaottelen vastaukseni aineistosta nousseiden pääteemojen mukaan. Tavoitteena on muodostaa aineistosta kokonaiskuva, jota mikään valituista tutkimuksista ei yksinään tuota. Kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen sisältyy olennaisena osana myös pohdinta tuotetusta tuloksesta, jossa asetan tulokset laajempaan yhteiskunnalliseen kontekstiin. (vrt. Kangasniemi ym. 2013.)

5 Tutkimustulokset

Vastaan tässä luvussa aineiston perusteella tutkimuskysymyksiini:

1. Millaisia subjektiivisia käsityksiä ja tarpeita kotona asuvat muistikuntoutujat ilmaisevat ympäristöönsä liittyen ja miten he kokevat ympäristönsä?
2. Mitä ominaisuuksia muistikuntoutujat liittävät hyvään ja/tai muistiystävälliseen kodin ulkopuoliseen ympäristöön fyysisestä, psyykkisestä tai sosiaalisesta näkökulmasta?

Kahdessa ensimmäisessä kappaleessa käsittelen kirjallisuuskatsausten ja yksittäisten tutkimusten aineistoa esiin nousevien keskeisten näkökulmien – subjektiivisten kokemusten sekä fyysisen ja sosiaalisen ympäristön yhteen kietoutumisen – kautta. Näin muodostuu tieteellinen perustelu muistiystävällisen ympäristön merkitykselle. Viimeisessä kappaleessa pureudun hankkeiden aineistoihin, joissa muistiystävällisen ympäristön konsepti esiintyy eksplisiittisesti ja joissa on pyritty selvittämään tai viemään käyttöön muistikuntoutujien toiveita muistiystävällisistä ympäristöistä.

5.1 Muistikuntoutujan subjektiiviset kokemukset ja tarpeet lähtökohtana

Muistikuntoutuja voi nauttia elämästä, tehdä omaehtoisia valintoja sekä kasvaa ihmisenä (Wolverson ym. 2016). Tämä ihmiskuva on perustavanlaatuinen edellytys sille, että muistiystävällisiä ympäristöjä kannattaa tavoitella. Wolverson ym. (2016) löysivät laadullisessa metasynteessissä vain kaksi tutkimusta, joissa tutkittiin eksplisiittisesti muistikuntoutujien subjektiivisia positiivisia kokemuksia. Aiemmissa tutkimuksissa muistikuntoutujan positiiviset kokemukset on usein kuitattu todellisuuden kieltämisenä – illuusiona (Wolverson ym. 2016). Wolversonin ym. (2016) katsaus on merkittävä etappi paradigman muutoksessa muistisairaasta menetyksineen ja vajauksineen muistikuntoutujaksi, jolla on mahdollisuuksia ja voimavaroja hyvään elämään.

Wolverson ym. (2016) totesivat, että muistikuntoutajat pystyvät suhtautumaan positiivisesti vanhenemiseen sekä etsimään itselleen subjektiivisesti mielekkäitä ja mielihyvää tuottavia toimintoja – kuten oman kodin siivoaminen, lukeminen, taide, kävely tai musiikki. Kokemus rakastavista ihmissuhteista on vahvasti esillä voiman ja tuen lähteenä. Positiiviset kokemukset liittyvät tietoiseen päätökseen jatkaa elämää – pysyä liikkeellä. Tämä edellyttää sairauden hyväksymistä ja kykyä siirtyä eteenpäin. Muistikuntoutajat pyrkivät aktiivisesti ylläpitämään oman identiteetin jatkuvuutta. Merkityksellinen elementti tässä prosessissa on kiitollisuuden tunne eletystä elämästä, joka seuraa aktiivisesta ja positiivisesta elämänkulun reflektoinnista. ”Minä olen yhä minä”, on keskeinen ajatus oman arvokkuuden tunteen ja itseensä uskomisen taustalla. Muistikuntoutuja voi elää hyvää elämää myös muistisairauden ansiosta, ei pelkästään siitä huolimatta, sillä sairaus voi tarjota mahdollisuuden vapautua aiemmista rooleista – olla oma itsensä. (Wolverson ym. 2016.)

Seuraava lähtökohta muistiystävälliselle ympäristölle on muistikuntoutujan subjektiivisten tarpeiden ja toiveiden ymmärtäminen. Kutzlebenin ym. (2012) kirjallisuuskatsaus osoittaa, että muistikuntoutajat pystyvät itse ilmaisemaan subjektiivisia tarpeitaan. Suurin osa ilmaistuista tarpeista liittyy sosiaaliseen osallisuuteen, positiiviseen käsitykseen itsestä sekä yleiseen hyvinvointiin. Tarkempia esimerkkejä olen luetellut kuviossa 4. (Kutzleben ym. 2012).



Kuvio 4. Muistikuntoutujien ilmaisemia subjektiivisia tarpeita (Kutzleben ym. 2012).

Muistiystävällisen ympäristön peruselementteihin kuuluu myös muistikuntoutujan subjektiivinen kokemus elintilasta. Før Sundin ym. (2018) meta-analyysin mukaan koti on muistikuntoutujalle johonkin kuulumisen sekä merkityksellisyyden avainkäsite. Kodin käsitteeseen sisältyy myös kodin ulkopuolisia ympäristöjä, joiden tuttuus ja hyödyntäminen sosiaalisen toiminnan areenoina on olennaista identiteetin säilymiselle. Ulkotila on merkittävä elintilan osa, johon liittyvät henkinen hyvinvointi, yksinäisyyden torjunta, fyysinen aktiivisuus sekä vapauden tunne. Kokemuksella elintilasta on merkittävä yhteys johonkin kuulumisen, merkityksellisyyden, turvallisuuden ja autonomian tunteisiin. Fyysisen tilan kaventuminen sairauden edetessä näyttää välttämättömältä selviytymiskeinolta näiden tunteiden säilymiselle. Olennaista on kuitenkin huomata, ettei elintilassa ole kyse pelkästään fyysisestä tilasta, vaan merkitykselliset sosiaaliset suhteet ovat olennainen tekijä tiettyyn tilaan kuulumisen tunteelle. Jatkuvuuden ja identiteetin säilyvyyden turvaaminen edellyttää tilan ymmärtämistä fyysisen ja sosiaalisen ulottuvuuden lisäksi eksistentiaalisena kokemuksena. (Før Sund ym. 2018.)

Muistikuntoutujan hyvän elämän edellytykset ja tarpeet sekä kokemus elintilasta ovat yksilöllisiä. Muistisairaana eläminen on tasapainoilua jatkuvassa – ja joskus ristiriitaisessakin – prosessissa (Kutzleben ym. 2012). Wolversonin ym. (2016), Kutzlebenin ym. (2012) ja Før Sundin ym. (2018) kirjallisuuskatsaukset osoittavat tarpeen nähdä muistikuntoutujat yksilöinä subjektiivisine tarpeineen, toiveineen ja kokemuksineen. Yksilöllisyyden ymmärtäminen asettaa haasteen myös muistiystävällisen ympäristön kehittämiseksi – sama ratkaisu ei sovi kaikille.

5.2 Sosiaalinen ja fyysinen ympäristö kietoutuvat yhteen

Muistikuntoutujien tarpeita palveleva suunnittelu alkoi hoivatilojen tarkastelusta ja laajeni vähitellen kotona asuvien näkökulmaan ja ulkotiloihin. Mitchellin ja Burtonin (2010) tutkimuksessa pyrittiin tunnistamaan muistiystävällisen ulkoympäristön suunnitteluperiaatteita. Tutkimuksessa havaittiin paikan meluisuuden, ruuhkaisuuden ja monimutkaisuuden aiheuttavan muistikuntoutujille hätäntymistä. Yleensä muistikuntoutajat kävivät vain yhdessä paikassa kerralla, ja pelkästään kävelyllä käyminen oli suosittua. Kohteiden tuttuus helpotti tien löytämistä ja monenlaisia vihjeitä hyödynnettiin. Lempikohteita olivat kaupat, puistot ja posti, mutta sosiaalisesti vaativia paikkoja välteltiin. (Mitchell & Burton 2010.) Mitchellin ja Burtonin (2010) tutkimuksen pohjalta kehitettiin muistiystävällisen ympäristön suunnittelun tueksi *Neighbourhoods for Life* -konsepti. Yhteensä käytännönläheisiä suosituksia on 68 kappaletta, joista kuvioon 5 on tiivistetty keskeisimmät suunnitteluperiaatteet (Burton ym. 2004; Mitchell ym. 2004).



Kuvio 5. Muistiystävällisen ympäristön suunnitteluperiaatteet (Burton ym. 2004; Mitchell ym. 2004, mukaillen).

Uudemmassa tutkimuksessa näkökulman painopiste on siirtynyt fyysisestä ympäristöstä sosiaaliseen ympäristöön sekä ympäristön kokemuksellisuuteen. Myös ajatus muistikuntoutujan kansalaisuudesta vaikuttaa tutkijoiden tulkintoihin. Phinney ym. (2016) tarkas-

telivat muistikuntoutujien päivätoimintakerhon päivittäisiä kävelyretkiä sosiaalisen kansalaisuuden toteuttamisena. Kävely arkipäiväisenä ja ”normaalina” toimintana lisää muistikuntoutujan osallisuuden tunnetta sekä edistää yhteisön inklusiivisuutta, kun ryhmäläiset ottavat paikkansa ravintoloissa ja kaduilla (Phinney ym. 2016).

Muistikuntoutujan elämässä sosiaalisten suhteiden ja roolien muutos kytkeytyy elämän merkityksellisyyden säilymiseen. Parhaimmillaan läheiset tukevat muistikuntoutujaa sekä henkisesti että käytännön asioissa ja auttavat hyväksymään sairauden. Myös vertaistuki on olennaista eristyneisyyden tunteen ehkäisemisessä. Kaikki sosiaaliset suhteet eivät kuitenkaan ole positiivisia, ja muistikuntoutuja voi eristäytyä tai joutua eristetyksi muista. Hän voi myös tuntea olevansa taakkana muille ja tulla kohdelluksi alentuvasti. Sosiaalisten suhteiden laadulla onkin suurempi merkitys kuin niiden määrällä. (Eriksen ym.2016.)

Pattersonin ym. (2018) tutkimus kyseenalaistaa aiemmissa tutkimuksissa oletetun yhteyden muistisairauden sekä eristyneisyyden ja yksinäisyyden välillä. Osa muistikuntoutujan kokemista menetyksistä näyttää johtuvan muiden ihmisten reaktioista ja suhtautumisesta – ei muistisairaudesta sinänsä. Menetykset ihmissuhteissa, statuksessa ja arvostuksessa ovat seurausta muistikuntoutujan kohtaamasta negatiivisesta kohtelusta sosiaalisissa suhteissa. Nämä kokemukset vaikuttavat emotionaaliseen ja psykologiseen hyvinvointiin. Muistikuntoutujat voivat kokea toiseuttamista erilaissa suhteissa aina läheisistä ihmissuhteista laajempaan yhteiskuntaan. Subjektiiivinen hyvinvointi liittyy tunteeseen siitä, että on yhteisön arvokas ja arvostettu jäsen. Ympäristöön liitetyillä positiivisilla uskomuksilla ja kokemuksilla on suuri merkitys muistikuntoutujan sosiaaliselle terveydelle. Muistikuntoutujan kyky tulkita ympäristön reaktioita säilyy, mutta myös näiden tulkintojen subjektiivisuus on hyvä ymmärtää. Oma ajattelu vaikuttaa siihen, miten ympäristöä tulkitaan. Muistikuntoutujat pyrkivät aktiivisesti säilyttämään oman identiteetinsä ja emotionaalisen hyvinvointinsa, vaikka muiden ihmisten käyttäytyminen saattaa näitä uhata. (Patterson ym. 2018.)

Ward ym. (2018) havaitsivat tutkimuksessaan, että lähiympäristöllä on keskeinen merkitys muistikuntoutujan osallisuuden tukemisessa. He korostavat muistikuntoutujan elämänkokemuksen ymmärtämisen merkitystä, sillä muistikuntoutujan suhde ympäristöön on aina yksilöllinen. Lähiympäristö toimii parhaimmillaan muistikuntoutujalle resurssina. Jatkuva vuorovaikutus samoissa paikoissa samojen ihmisten kanssa tuottaa johonkin kuulumisen kokemuksia ja tuo luottamusta tilassa navigointiin. Naapuruussuhteet tarjoa-

vat mahdollisuuden osallistua sosiaaliseen elämään vastavuoroisuuden kautta, ja tarjoavat emotionaalista sekä käytännöllistä tukea. Kuulumisen tunne voi syntyä pienistä asioista, kuten ohikulkijan hymystä tai tervehdyksestä, ja myös oman ikkunan tai parvekkeen kautta voi tuntea olevansa yhteydessä ulkomaailmaan. Koti ja ulkomaailma ovat jatkuvassa dialogissa, ja kodin merkitys muuttuu kokemuksen ulkomaailmasta muuttuessa. Muistikuntoutujan omaehtoinen ja reflektiivinen osallistuminen itse hyväksi kokeamalla tavalla auttaa säilyttämään käsityksen itsestä aktiivisena toimijana ja toteuttamaan jokapäiväistä kansalaisuutta. Lähiympäristö ei koostu pelkistä fyysisistä elementeistä, vaan tunnetason tekijöillä sekä suhteilla naapureihin ja jopa satunnaisiin vieraisiin on suuri merkitys muistikuntoutujan sosiaaliselle terveydelle. (Ward ym. 2018.)

5.3 Muistiystävällistä ympäristöä kehittämässä

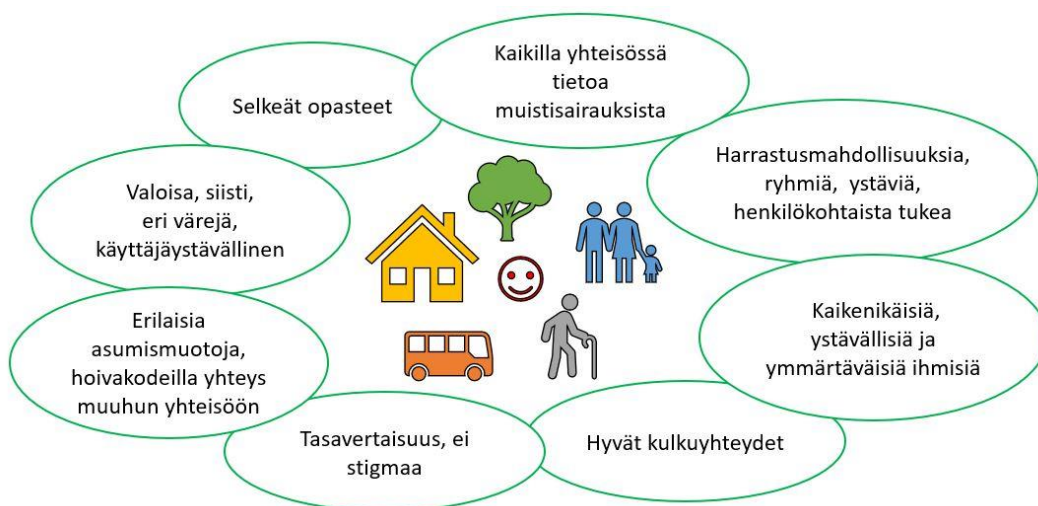
Isossa-Britanniassa on toteutettu useita ympäristön muistiystävällisyyteen tähtääviä hankkeita (esim. Innovations in Dementia 2011; Crampton ym. 2012; Dean ym. 2015; Community Action in Brent 2015). Hankkeiden tietoperustana ovat eri tavoin toteutetut kyselyt, haastattelut ja etnografiat, joiden tieteellistä laatua ei aina pysty arvioimaan tuotettujen raporttien perusteella. Aina ei ole myöskään tietoa muiden ihmisten vaikutuksesta muistikuntoutujien vastauksiin. Raportit kuitenkin kuvaavat ja arvioivat hankkeita, jotka ovat pyrkineet viemään käytäntöön muistikuntoutujien omia ajatuksia hyvää elämää tukevasta ympäristöstä laajemman yhteisön tasolla. Siten ne ovat merkityksellisiä ensiaskeleita muistiystävällisen ympäristön toteuttamiselle.

Mikä tekee yhteisöstä hyvän paikan elää?	TEEMA	Mikä tekee yhteisöstä vaikean paikan elää?
- Ulkona oleminen tärkeää, voi olla osa jotakin - Rakennetun ympäristön esteettömyys	Fyysinen ympäristö	- Maantieteellinen eristyneisyys - Huonot opasteet ja hankala navigointi
- Kaupat ja julkinen liikenne tärkeitä - Henkilökunnan asenne ratkaisee	Paikalliset <u>fasiliteetit</u>	- Pienten lähikauppojen katoaminen - Uudet maksutavat, esim. <u>pin</u>-koodit - Kauppojen ja liikennevälineiden henkilökunta, jolta ei saa apua
Tärkeää, että muistikuntoutujille palveluja	Tukipalvelut	Vaikeus saada palveluja ja palvelujen puute
- Ystävillä, perheellä, naapureilla sekä laajemmalla yhteisöllä suuri merkitys - Tärkeää, että myös muut tuntevat sinut	Sosiaaliset verkostot	- Sosiaalinen eristyneisyys - Yhteisöllisyyden puute - Ystävien ja läheisten katoaminen
- Paikallisiin muistikuntoutujien ryhmiin osallistuminen tärkeää, ”turvasatama” - Toimintaa ja vertaistukea	Paikalliset ryhmät	Ryhmiin ja ammattimaisten ryhmäohjaajien puute

Kuvio 6. Muistikuntoutujien osallisuuden näkökulmasta keskeiset kysymykset teemoittain (Innovations in dementia 2011, mukailen).

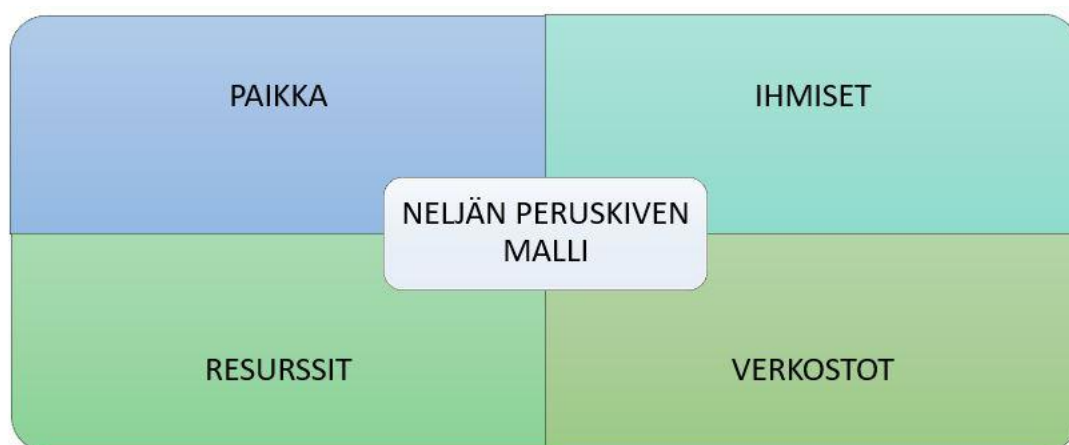
Innovations in Dementia -järjestön (2011) selvitys *Dementia capable communities* tavoitteli muistikuntoutujien omien tavoitteiden ja toiveiden paljastamista erityisesti sosiaaliin ja kulttuuriseen ympäristöön liittyen. Selvityksessä tarkasteltiin muistikuntoutujien osallisuuden esteitä sekä osallisuutta tukevia seikkoja. Selvityksessä tunnistettiin viisi muistikuntoutujille olennaista teemaa: fyysinen ympäristö, paikalliset fasilitteetit, tukipalvelut, sosiaaliset verkostot ja paikalliset ryhmät. Teemojen keskeinen sisältö on esitelty kuviossa 6. (*Innovations in Dementia* 2011.) Selvityksessä löydettiin neljä osittain limityvää tapaa, joilla muistikuntoutajat toteuttavat osallisuuttaan yhteisössä: paikallisiin ryhmiin osallistuminen, paikallisten fasilitteettien hyödyntäminen, kävely sekä tukipalvelujen käyttö. Tärkeimmät syyt, jotka estävät muistikuntoutujien osallistumista olivat muistisairauden eteneminen sekä se, että muut eivät ymmärrä muistisairauksiin liittyviä haasteita. Tärkeimpänä mahdollistavana tekijänä toivottiin avuksi vapaaehtoisia avustajia. Muistikuntoutajat toivoivat voivansa käydä ulkona ja harrastaa erilaisia asioita sekä hyödyntää paikallisia fasilitteetteja.

Muistikuntoutujien kuvittelemassa ihanneyhteisössä korostuivat tasavertaisuus, inklusivisuus, monipuoliset mahdollisuudet, esteettömyys, saavutettavuus sekä sosiaaliset suhteet ja tuki (kuvio 7). Tämän yhteisön toteutuminen edellyttäisi muistikuntoutujien mielestä tietoisuuden lisäämistä muistisairauksista, tukea paikallisille ryhmille, tietoa paikallisista palveluista ja fasilitteeteista sekä koko väestölle tarkoitettujen palvelujen ja fasilitteettien kehittämistä siten, että ne palvelevat myös muistikuntoutujia. (*Innovations in Dementia* 2011.)



Kuvio 7. Ihanneyhteisön ominaisuuksia muistikuntoutujien mielestä (*Innovations in dementia* 2011, mukaillen).

Yorkissa toteutettu *Dementia without walls* -projekti perustui mm. edellä kuvatulle *Innovations in Dementia* -järjestön selvitykselle. Keskeisin aiemmissa projekteissa opittu asia oli, että yhteisöä on tarkasteltava muistikuntoutujien silmin. Yorkissa oli tarkoitus selvittää, miten kaupungista voitaisiin tehdä muistikuntoutujien näkökulmasta muistiystävällisempi. Projektin tuloksena – sekä aiemmista projekteista ja tutkimuksista oppien – kehitettiin neljän peruskiven malli (kuvio 8) muistiystävälliselle yhteisölle ja organisaatiolle. (Crampton ym. 2012; Crampton & Eley 2013.), jota jatkojalostettiin Brandfordin muistiystävällisen yhteisön kehittämisohjelmassa (Dean ym. 2015). Seuraavassa yhdistän molempien projektien tulokset.



Kuvio 8. Neljän peruskiven malli muistiystävälliselle yhteisölle ja organisaatiolle (Crampton ym. 2012; Crampton & Eley 2013).

Oma lähiympäristö on muistikuntoutujalle tärkein paikka, jossa olennaista on ulos pääseminen. Huolia aiheutuu ympäristön nopeasta muuttumisesta ja muistikuntoutajat toivoivat, että ympäristössä säilytettäisiin jotain vanhaa, johon muistot voivat kiinnittyä. Mahdollisuus liikkua paikasta toiseen on olennainen tekijä muistiystävälliselle ympäristölle ja muistikuntoutujien osallisuudelle, ja mahdollisuus julkisen liikenteen käyttöön onkin jatkuva haaste. Paikoista tulee esteellisiä, jos opasteita ei ymmärrä, kulkuväylät ja rakennukset ovat vaikeasti hahmotettavia tai jos paikka on ruuhkainen tai meluisa. (Crampton ym. 2012; Dean ym. 2015.)

Ihmisten asenteet ja toiminta määrittävät vahvasti, tunteeiko muistikuntoutuja yhteisön muistiystävälliseksi. Yhteisön tärkeisiin ihmisiin lukeutuvat läheiset, ystävät, naapurit, omais- ja muut hoitajat, vapaaehtoistyöntekijät, oma lääkäri, pappi, lähikauppojen ja apteekin henkilökunta. Olennaista ei ole vain tulla tietoisemmaksi muistisairauksista ja tunnistaa muistikuntoutujien tarpeet, vaan myös tunnistaa muistikuntoutujien voimavarat

ja mahdollistaa niiden käyttö yhteisön hyväksi. Olennaista on myös toisten muistikuntoutujien vertaistuki. (Crampton ym. 2012; Dean ym. 2015.) Bradfordin projektissa nousi esiin myös kysymys muistiystävällisyydestä ihmisoikeuskysymyksenä sekä tarve ymmärtää muistikuntoutujien ryhmän monimuotoisuutta ja paikallisten erojen merkitystä (Dean ym. 2015).

Rauhallinen ja ystävällinen asiakaspalvelu on lähtökohtana, kun tavoitellaan muistikuntoutujien inklusiota kaikille tarkoitettujen palveluiden ja toimintojen käyttäjinä. Inklusio edellyttää, että muistikuntoutajat löytävät palvelut ja pystyvät käyttämään niitä ilman tunnetta naurun alaiseksi joutumisesta. Toisaalta tarvitaan myös erityisesti muistikuntoutujille suunnattuja sosiaali- ja terveys- sekä muita tukipalveluja, mutta ne eivät saa johtaa muistikuntoutujien sulkemiseen muun yhteiskunnan ulkopuolelle. Tärkeää on, että muistikuntoutujilla on mahdollisuus valita, haluavatko he käyttää pelkästään muistikuntoutujille suunnattuja vai kaikille avoimia palveluja. Muiden ei tule tehdä päätöksiä muistikuntoutujien puolesta. (Crampton ym. 2012; Dean ym. 2015.)

Verkosto toimii paikan, ihmisten ja resurssien sideaineena, ja verkostojen toiminnasta paljolti riippuu, millaiseksi muistikuntoutujan kokema yhteisön muistiystävällisyyden taso muodostuu. Muistiystävällisen yhteisön syntyminen riippuu eri toimijoiden – kuten sosiaali- ja terveystoimen, kolmannen sektorin sekä yksityisten yritysten – kyvystä työskennellä yhteisten tavoitteiden hyväksi. Myös muistikuntoutujat itse aktiivisina toimijoina ovat osa verkostoa – he eivät ole pelkkiä toiminnan kohteita. (Crampton ym. 2012; Dean ym. 2015.) Bradfordin projektiin osallistuneet muistikuntoutujat esittivät yleisnäkemyksenä, etteivät he kaikesta valistustyöstä huolimatta usko suuren yleisön olevan kovinkaan tietoinen muistisairauksista. (Dean ym. 2015.)

Community Action on Dementia -projektissa haluttiin selvittää syvällisesti muistikuntoutujien mahdollisuuksia ja haasteita Brentissä. Kuudentoista etnografian kautta pyrittiin saamaan käsitys muistikuntoutujien arkipäiväisestä elämästä. Tutkimuksessa havaittiin, että muistikuntoutujilla on paljon tarpeita, joihin ei vasta. Emotionaalisen tuen ja ymmärtävän keskustelukumppanin puute olivat erityisiä haasteita. Lisäksi toisten tukeen turvautuminen aiheuttaa turhautumista. Muistikuntoutujat halusivat olla osallisina yhteisössä ja tuntea olevansa tarpeellisia, mutta mahdollisuudet ovat rajallisia. (Community Action in Brent 2015.)



Kuvio 9. Ihanneyhteisön ominaisuuksia Christchurchissa muistikuntoutujien mielestä (Smith ym. 2016, mukaillen).

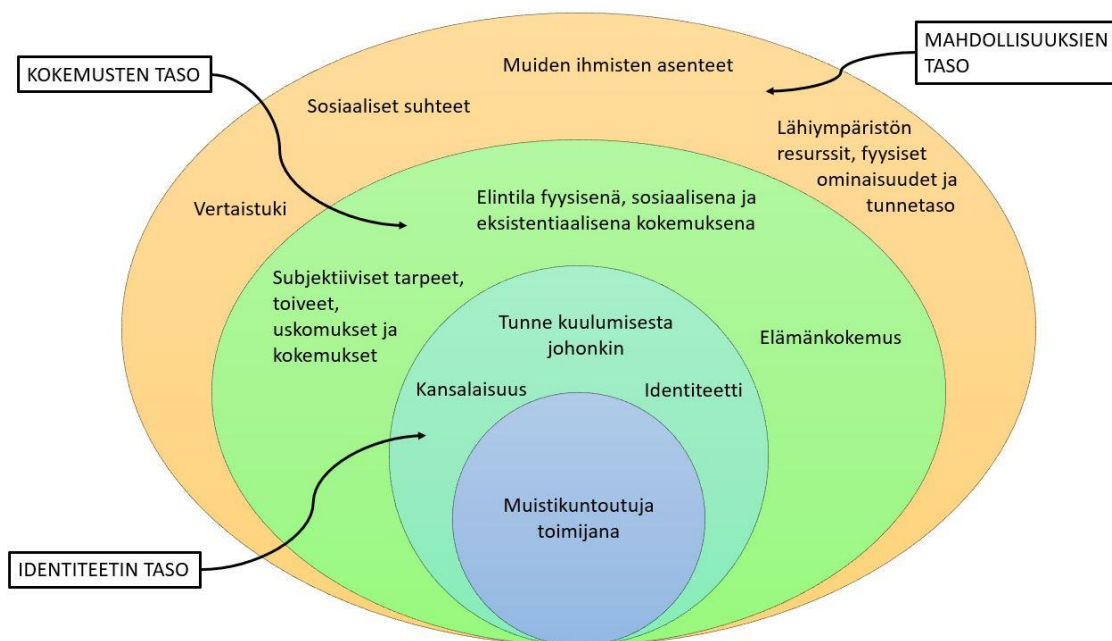
Christchurchissa Uudessa-Seelannissa poikkeuksellinen tilanne vuosien 2010 ja 2011 maanjäristysten jälkeen tarjosi mahdollisuuden selvittää muistikuntoutujien toiveita siitä, mikä mahdollistaisi heille paremman elämän uudelleenrakennettavassa yhteisössä. Muistikuntoutujien vastauksissa nousi esiin kolme pääteemaa: 1) mahdollisuus osallisuuteen ja yhteisöllisyyteen, 2) muistikuntoutujia ymmärretään ja heidän tarpeisiinsa mukaudutaan ja 3) fyysinen ympäristö mahdollistaa ulkona liikkumisen. Kuviossa 9 avaan tarkemmin Christchurchissa muistikuntoutujien vastauksista muodostuvaa kuvaa ihanneyhteisöstä. Tutkijat korostavat johtajuuden merkitystä muistikuntoutujien toiveiden viemisessä käytäntöön. (Smith ym. 2016.)

6 Johtopäätökset

Tässä kirjallisuuskatsauksessa olen etsinyt tutkimuksia, joissa kysymykset on esitetty suoraan muistikuntoutujille ilman välikäsiä – joissa muistikuntoutujan oma ääni kuuluu. On käynyt selväksi, että hyvin usein muistikuntoutujan puolesta puhuu joku muu – läheinen tai terveydenhuollon ammattilainen. Katsaukseni kuitenkin osoittaa, että muistikuntoutuja pystyy ilmaisemaan omia subjektiivisia tarpeitaan ja omia toiveitaan (Kutzleben 2012) sekä tekemään omaehtoisia valintoja (Wolverson ym. 2016). Tiedetään myös, että muistikuntoutujan näkemys ei ole välttämättä sama kuin hänen läheisensä tai hoitajansa (Miranda-Castillo ym. 2013). Tutkimuksessa ei näin ollen enää voi sivuuttaa muistikuntoutujan omia näkemyksiä, vaan ne on selkeästi erotettava muiden ihmisten tulkinnoista. Tämä havainto edellyttää myös, että muistiystävällisten ympäristöjen kehittämisen täytyy perustua muistikuntoutujien omiin näkemyksiin.

Kirjallisuuskatsauksestani käy ilmi, että muistikuntoutuja voi nauttia elämästä ja kokea elävänsä hyvää elämää (Wolverson ym. 2016). Tämä on vahva eettinen peruste muistiystävällisten ympäristöjen toteuttamiselle. Haasteellisen tästä kuitenkin tekee muistikuntoutujan kokemusten subjektiivisuus ja yksilöllisyys (Wolverson ym. 2016; Kutzleben ym. 2012; Førsund ym. 2018). Ei ole olemassa yhtenäistä muistikuntoutujien ryhmää, jolle voisi rakentaa muistiystävällistä ympäristöä. Muistikuntoutuja on yksilö kuten muutkin ihmiset. Merkittävä osa muistikuntoutujan kokemista ihmissuhteisiin, statukseen ja arvostukseen liittyvistä haasteista liittyy muiden ihmisten ennakkoluuloihin ja syrjiviin reaktioihin, ei muistisairauksiin sinänsä (Patterson ym. 2018). Muistikuntoutuja ymmärtää toisten syrjivät asenteet – ymmärtää toiseuttamisen (Patterson ym. 2018). Paras mahdollisuus muistiystävällisen ympäristön toteutumiselle kotona asuvan muistikuntoutujan näkökulmasta on koko yhteiskunnan inklusiivisuus – eivät erilliset muistiystävälliset saarekkeet.

Muistiystävälliselle ympäristölle voidaan listata tiettyjä reunaehtoja, mutta ne eivät ole pelkästään esteettömän fyysisen suunnittelun luetteloja, joita aiemmin on tehty (esim. Burton ym. 2004). Paraskaan kävelyreitti tai kuljetuspalvelu ei auta, jos henkilö ei uskalla liikkua ulkona syrjinnän pelosta tai jos hän ei saa emotionaalista tukea sairastumisensa käsittelyyn. Avainasemassa on muistikuntoutujan lähiympäristö (Ward ym. 2018), ja muistikuntoutujan mahdollisuuksien ja voimavarojen tarkastelu hänen omassa lähiympäristössään on edellytys muistiystävällisyyden toteuttamiselle käytännön tasolla. Muistikuntoutujalle elintila on fyysinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen kokemus, jossa eri ulottuvuuksien täytyy olla tasapainossa (Førsund ym. 2018).



Kuvio 10. Muistiystävällisen ympäristön toteutumiseen vaikuttavat tasot.

Kuviossa 10 olen kuvannut muistiystävällisen ympäristön toteutumiseen vaikuttavat tasot kirjallisuuskatsaukseni aineiston perusteella. Ulkokehällä ovat ulkoiset tekijät, jotka joko mahdollistavat tai estävät muistiystävällisen ympäristön toteutumisen. Olennaisia tekijöitä ovat lähiympäristön tarjoamat resurssit sekä esteetön ja houkutteleva fyysinen ympäristö. Tähän sisältyy myös tunnetason suhde omaan lähiympäristöön, esimerkiksi itselle tärkeät paikat ja tutut kauppiaat (Ward ym. 2018). Positiiviset sosiaaliset suhteet, jotka tarjoavat sekä käytännöllistä että emotionaalista tukea ovat tärkeitä mahdollistavia tekijöitä, ja olennaisia identiteetin säilymiselle, merkityksellisyyden tunteelle sekä elämänlaadulle (Eriksen ym. 2016). Sosiaaliset suhteet kietoutuvat myös monella tavalla yhteen paikkojen ja johonkin kuulumisen tunteen kanssa (Førsund ym. 2018). Vertaistuki puolestaan tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia sekä tulla ymmärretyksi omana itsenään (Eriksen ym. 2016). Monet terveyden ulottuvuudet voidaan ymmärtää sosiaalisessa kontekstissa. Heikentynyt toimintakyky ei vaikuta suuresti elämänlaatuun, jos ihminen on sopeutunut sairauteensa. Tällöin hän voi osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin ja tuntea itsensä terveeksi. (Huber ym. 2011.) Muistikuntoutujan sosiaalinen osallisuus vaikuttaa merkittävästi hänen sosiaaliseen hyvinvointiinsa ja terveyteensä (Patterson ym. 2018).

Kokemustaso on muistikuntoutujan yksilöllinen suodatin, jonka välityksellä hän tulkitsee ympäristöään – sen mahdollisuuksia ja uhkia. Aiemmissa muistiystävällisten ympäristöjen kuvauksissa tämän tason merkitystä ei ole riittävästi nostettu esiin. Kirjallisuuskatsaukseni aineistoni perusteella muistikuntoutujan omat subjektiiviset kokemukset ovat merkittävä tekijä hänen mahdollisuudelleen elää hyvää elämää (esim. Patterson 2018). Muistikuntoutujan kokemukset vaikuttavat myös siihen, miten hän muiden ihmisten käyttäytymisen tulkitsee, mitä hän uskoo tapahtuvan ja mihin hän uskoo itse pystyvänsä.

Oman identiteetin säilyttämisen muistikuntoutajat ovat monissa yhteyksissä nostaneet keskeiseksi tekijäksi hyvälle elämälle (esim. Wolverson ym. 2016). Tämän toteutumisen nostan keskeiseksi muistiystävällisen ympäristön tavoitteeksi. Olennaista on tunne kuulumisesta johonkin – osallisuus (esim. Eriksen ym. 2016). Samoista aineksista rakentuu myös muistikuntoutujan aktiivinen kansalaisuus. Muistiystävällinen ympäristö poistaa arkipäiväisen toiminnan esteitä ja tukee siten muistikuntoutujan kansalaisuutta (vrt. Bartlett 2016). Kun muistikuntoutujalla on omista subjektiivista lähtökohdistaan käsin mahdollisuus toteuttaa osallisuuttaan haluamallaan tavalla, hän voi tuntea kuuluvansa johonkin ja olla yhteisön arvostettu jäsen – tasavertainen kansalainen.



Kuvio 11. Muistikuntoutujan suhde muistiystävälliseen ympäristöön Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteeteilla jaoteltuna.

Muistikuntoutujan kansalaisuus edellyttää hänen toimijuutensa toteutumista. Jyrkämä (2008) määrittelee osaamisen, kykenemisen, täytymisen, voimisen, tuntemisen sekä haluamisen toimijuuden ulottuvuuksiksi. Toimijuus on luonteeltaan dynaamista ja vuorovaikutuksellista, ja olennaista on myös toimijuuden kokemuksellisuus ja tulkinnallisuus (Jyrkämä 2008). Tästä syntyy toimijuuden yhteys osallisuuden kokemukseen, joka on muistiystävällisen ympäristön keskeinen tavoite. Kuviossa 11 yhdistän tässä kirjallisuuskatsauksessa saadun tiedon muistikuntoutujien omista toiveista ja tarpeista Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteetteihin. Nykytutkimuksen perusteella muistiystävällinen ympäristö on monimutkainen fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ulottuvuuksien verkosto, jota muistikuntoutuja tulkitsee omista subjektiivisista lähtökohdistaan elämäkokemuksensa ja uskomustensa perusteella (ks. kuvio 10). Muistiystävällinen ympäristö mahdollistaa muistikuntoutujan kaikkien toimijuuden ulottuvuuksien toteutumisen (ks. kuvio 11) ja sitä kautta rakentaa hänen kansalaisuuttaan.

7 Pohdinta

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa valintojen ja raportoinnin eettisyys ja luotettavuus korostuvat kaikissa vaiheissa. Lähtökohtana on tutkimuskysymykseen liittyvä huolellinen

taustatyö subjektiivisen vinouman ehkäisemiseksi. Omassa työssäni tämä on tarkoittanut syvällistä aineistoon tutustumista ja työn teoreettisten perusteiden ja näkökulmien määrittelyä sekä ajatteluni avaamista lukijoille. Olen pyrkinyt läpinäkyvyyteen prosessini raportoinnissa ja perustellut valintani. Keskeinen luotettavuuteen vaikuttava seikka on aineiston valinta, jonka olen raportoinut yksityiskohtaisesti. Luotettavuutta kuitenkin heikentää se, että tutkijoita on ollut vain yksi. Tätä seikkaa parantaakseni kävin tietokantahakujen tulokset kahteen kertaan läpi. Toisella kerralla oma näkemykseni aineiston kokonaisuudesta oli huomattavasti parempi kuin ensimmäisellä kerralla, joten relevantti aineisto oli helpompi tunnistaa. Aineiston valinnan luotettavuutta heikentää kuitenkin se, että tutkimukseni kohde, muistiystävällinen ympäristö, on konseptina uusi eikä sen määrittely ole yksiselitteistä. Käsitettä ei myöskään vielä juurikaan käytetä tutkimuksessa. Sen vuoksi suuri osa aineistosta on pitänyt tunnistaa implisiittisesti, mikä lisää tulkinnallisuutta ja virheitä. (vrt. Kangasniemi ym. 2013.)

Läpinäkyvyyteen pyrkimisestä huolimatta kuvaileva kirjallisuuskatsaus on väistämättä subjektiivinen tuotos, koska analyysini ylittää pelkän aineiston referoinnin. Eri tutkijat voisivat rakentaa samasta aineistosta erilaisen kuvailun ja luokitella aineistoa eri tavoin. Työskentelyni on myös ollut tiedostetusti tarkoitushakuista näkökulmavalintojeni vuoksi. Olen tietoisesti rakentanut muistikuntoutujasta kuvaa toimijana ja kansalaisena, koska tavoitteeni on ollut selvittää, miten muistikuntoutujan toimijuus ja kansalaisuus ihanneympäristössä toteutuisivat. Olen kuitenkin tuonut näkökulmani selvästi lukijoiden tietoon. Johtopäätöksissä pyrin liittämään tulokset esittämäni teoriaperustaan sekä esittelemään pohdinnassa tulosten merkitystä tulevaisuuden tutkimuskohteiden näkökulmasta, mikä parantaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. (vrt. Kangasniemi ym. 2013.)

7.2 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Kirjallisuuskatsaukseni on osoittanut tarpeen muistikuntoutujien omien näkökulmien tuomiselle tutkimuksen keskiöön. Tällainen paradigmanmuutos näyttäisi olevan käynnissä, mutta tutkimusaineistoissa tulokset ovat vielä vaatimattomia (vrt. Rivett 2017). Tutkijoiden on jatkossa selvästi erotettava muistikuntoutujilta saatu tieto välikäsien tulkinnoista. Kaikissa tämänkään kirjallisuuskatsauksen aineistoissa ei aina ole varmuutta siitä, milloin nämä näkökulmat sekoittuvat. Tutkimuksissa on jatkossa otettava lähtökohdaksi ymmärrys siitä, että muistikuntoutuja on yksilö, jonka näkemyksiä voidaan tutkia. Tässä aineistossa tukipalvelujen merkitys muistikuntoutujille on jäänyt vähälle huomiolle. Merkit-

tävä jatkotutkimuksen aihe onkin, miten muistikuntoutujille tarjottavat tukipalvelut ja interventiot tukevat muistiystävällisen ympäristön rakentumisen kautta muistikuntoutujan toimijuutta ja kansalaisuutta.

Kirjallisuuskatsaukseni on myös nostanut esiin muistiystävällisen ympäristön kokemuksellisen ulottuvuuden. Jatkotutkimuksia tarvitaan siitä, miten kokemuksellisuus voidaan ottaa huomioon muistikuntoutujan hyvän elämän tukemisessa. Muistiystävällisen ympäristön konseptin kehittämisessä on ohitettava pelkkä fyysisen ympäristön tarkastelu ja otettava huomioon fyysisen ja sosiaalisen ympäristön monitahoinen vuorovaikutus sekä asetettava keskiöön muistikuntoutuja yksilöllisine tarpeineen ja tulkintoineen. Tämä edellyttää selkeiden käytäntöjen kehittämistä, joilla muistikuntoutujien oma näkökulma saadaan esiin ja otetaan huomioon kehittämisen kaikilla tasoilla. Tällä hetkellä tieto muistikuntoutujien omista toiveista on pirstaleista ja kokonaiskuvan rakentamisessa on monia epävarmuustekijöitä. Tarvitaan hankearviointien lisäksi tieteellistä tutkimusta, jossa eksplisiittisesti määritellään tutkimuskohteeksi muistiystävällinen ympäristö.

Toivon, että olen onnistunut perustelemaan muistiystävällisen ympäristön konseptin merkitystä ja oivalluttanut lukijani huomaamaan, miten muistiystävällistä ympäristöä kehittämällä voisi tukea muistikuntoutujien hyvää elämää tasavertaisina kansalaisina. Toivon myös, että esiin nostamani näkökulmat herättävät lukijani näkemään muistiystävällisen ympäristön toteuttamisen ihmisoikeus- ja kansalaisuuskysymyksenä. Inklusiivisen yhteiskunnan rakentaminen on arvovalinta, ja muistikuntoutujilla on oikeus tulla kohdelluksi ihmisinä, joilla on samat oikeudet hyvään elämään kuin muillakin kansalaisilla. Kuten Crampton ja Eley (2013) toteavat, muistiystävällisen ympäristön rakentamiselle on moraalisia, terveydellisiä, hyvinvointiin liittyviä ja taloudellisia perusteita. Dean ym. (2015) havaitsivat, että vain harvoilla ihmisillä on tällä hetkellä tietoa muistisairauksista ja että yhteisöön, jossa muistikuntoutujien kohtaamat esteet automaattisesti poistuisivat, on vielä matkaa. He totesivat myös, etteivät kaikki päättäjätkään vielä hyväksy ajatusta muistikuntoutujen yhdenvertaisuudesta, mikä näkyy ympäristön ja palvelujen suunnittelussa (Dean ym. 2015).

Maailman terveysjärjestö (WHO) (2018:17) korostaa muistisairaiden osallistamista muistisairauksiin liittyvien kansallisten hankkeiden suunnitteluun, mutta Suomen kansallisessa muistiohjelmassa ei osallistamisesta ole mainintoja. Yhdenvertaisuuden edistämisestä ja muistisairaiden määrän kasvuun varautumisesta kansallisessa muistiohjelmassa (2012: 5–11) puhutaan, mutta ei siitä, että muistikuntoutajat itse olisivat aidosti

mukana itseään koskevassa päätöksenteossa ja suunnittelussa – että heidän hyvinvointinsa olisi itseisarvo.

” Sosiaali- ja terveysalan, mutta myös muiden alojen työntekijät, kohtaavat työssään muistisairaita ihmisiä ja heidän läheisiään. Kaikkien meidän kannustavat ja hyväksyvät asenteet vaikuttavat siihen, että muistisairaat ihmiset voivat elää tasavertaisina muiden kanssa. Muistisairaiden ihmisten ja heidän omaistensa yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden turvaaminen on yhteiskunnan erityinen tehtävä.” (Kansallinen muistiohjelma 2012: 11).

Suomen ikäpolitiikasta näyttää puuttuvan seuraava ideologinen askel, jossa muistikuntoutuja nähdään aidosti yhdenvertaisena kansalaisena. Lin ja Lewis (2015) nimittävät tätä ajattelutapaa dementiapositiivisuudeksi (dementia positive). Tällöin yhteiskunnasta tulee aidosti inklusiivinen – ei pelkästään sopeutuva (Lin & Lewis 2015). Suomen osalta muistikuntoutujien ihmisoikeus- ja kansalaisoikeusajattelu on vasta alulla, minkä vuoksi erityisen tärkeänä pidän aiheeseen liittyvää viestintää sosiaali- ja terveysalan ulkopuolelle. Inklusiivisen yhteiskunnan rakentaminen edellyttää kaikkien toimijoiden sekä kansalaisten yhteistyötä ja oikeaa asennetta – muistikuntoutujan näkemistä aidosti tasavertaisena kansalaisena, jolla on oikeus tehdä omaehtoisia valintoja ja oikeus elää oman näköistään hyvää elämää.

Lähteet

Alzheimer's Disease International 2016. Dementia Friendly Communities. Key principles. London: Alzheimer's Disease International. Saatavana verkossa: <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>. Luettu 5.6.2018.

Alzheimer's Disease International 2017. Dementia friendly communities. Global Developments. 2nd Edition. Saatavana verkossa: <<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-developments.pdf>>. Luettu 6.6.2018.

Alzheimer's Disease International 2018. From Plan to Impact. Progress towards targets of the Global action plan on dementia. Saatavana verkossa: <<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/from-plan-to-impact-2018.pdf>>. Luettu 23.9.2018.

Argyle, Elaine & Denning, Tom & Bartlett, Peter 2016. Space, the final frontier: outdoor access for people living with dementia. *Aging and Mental Health* 21 (10). 1005–1006.

Aro, Jari 2011. Yhteisöllisyys ja sosiaalinen side. Teoksessa Kangaspunta, Seppo (toim.): Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen. Tampere: Tampere University Press. 35–60.

Bartlett, Ruth 2016. Scanning the Conceptual Horizons of Citizenship. *Dementia* 15 (3). 453–461.

Bartlett, Ruth & Windemuth-Wolfson, Lore & Oliver, Keith & Denning, Tom 2017. Suffering with dementia: the other side of "living well". *International Psychogeriatrics* 29 (02). 177–179.

Baumeister, Roy F. & Leary, Mark R. 1997. Writing narrative literature reviews. *Review of General Psychology* 1 (3). 311–320.

Blackman, Tim & Van Schaik, Paul & Martyr, Anthony 2007. Outdoor environments for people with dementia: An exploratory study using virtual reality. *Ageing and Society* 27 (6). 811–825.

Boex, Will & Boex, Sam 2012. Well-being through design: transferability of design concepts for healthcare environments to ordinary community settings. *Housing, Care and Support* 15 (3). 120–128.

Brorsson, Anna & Öhman, Annika & Lundberg, Stefan & Nygård, Louise 2011. Accessibility in public space as perceived by people with Alzheimer's disease. *Dementia* 10 (4). 587–602.

Brorsson, Anna & Öhman, Annika & Cutchin, Malcolm & Nygård, Louise 2013. Managing critical incidents in grocery shopping by community-living people with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 20 (4). 292–301.

Burton, Elizabeth & Mitchell, Lynne & Raman, Shibu 2004. Neighbourhoods for life: Designing dementia-friendly outdoor environments. A findings leaflet. Oxford: Oxford Brookes University. Saatavana verkossa: <https://www.researchgate.net/publication/216354775_Neighbourhoods_for_life_designing_dementia-friendly_outdoor_environments_A_findings_leaflet>. Luettu 7.7.2018.

Bäcklund, Pia & Kurikka, Päivi 2008. Kuntademokratia helsinkiläisten kokemana. Teoksessa Bäcklund, Pia (toim.): Helsinkiläisten kokemuksia osallisuudesta. Tutkimuskatsauksia 2008/7. Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus. Saatavana verkossa: <https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/08_10_01_tutkkats_7_backlund.pdf>. Luettu 7.6.2018.

Community Action in Brent 2015: Living with dementia in today's community: Brent. Brent: Community Action in Brent. Saatavana verkossa: <<https://www.brent.gov.uk/media/16403194/living-with-dementia-report.pdf>>. Luettu 13.7.2018.

Crampton, Janet & Dean, Janet & Eley, Ruth 2012. Dementia-friendly York. Report. York: Joseph Rowntree Foundation. Saatavana verkossa: <<https://www.jrf.org.uk/sites/default/files/jrf/migrated/files/dementia-communities-york-full.pdf>>. Luettu 13.7.2018.

Crampton, Janet & Eley, Ruth 2013. Dementia-friendly communities: what the project "Creating a dementia-friendly York" can tell us. Working with older people 17 (2). 49–57.

Daley, Stephanie & Newton, David & Slade, Mike & Murray, Joanna & Banerjee, Sube 2013. Development of a framework for recovery in older people with mental disorder. International Journal of Geriatric Psychiatry 28 (5). 522–529.

Davis, Rebecca & Weisbeck, Catherine 2016. Creating a supportive environment using cues for wayfinding in dementia. Journal of Gerontological Nursing 42 (3). 36–44.

Dean, Janet & Silversider, Kay & Crampton, Janet & Wrigley, Julie 2015. Evaluation of the Bradford Dementia Friendly Communities Programme. York: Joseph Rowntree Foundation. Saatavana verkossa: <<https://www.jrf.org.uk/report/evaluation-bradford-dementia-friendly-communities-programme>>. Luettu 15.7.2018.

Dementia Alliance International n.d. Dementia Alliance International. Verkkosivu. Saatavana verkossa: <<https://www.dementiaallianceinternational.org/>>. Luettu 24.9.2018.

Dementia Services Development Centre 2013. Improving the design of housing to assist people with dementia. Stirling: University of Stirling. Saatavana verkossa: <<http://www.cih.org/resources/PDF/Scotland%20general/Improving%20the%20design%20of%20housing%20to%20assist%20people%20with%20dementia%20-%20FINAL.pdf>>. Luettu 24.7.2018.

DEEP n.d. The Dementia Engagement and Empowerment Project. Saatavana osoitteessa: <<http://dementiavoices.org.uk/>>. Luettu 3.7.2018.

Dementia friendly communities n.d. Alzheimer's Disease International. Saatavana verkossa: <<https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities>>. Luettu 5.6.2018.

Duggan, Sandra & Blackman, Tim & Martyr, Anthony & Van Schaik, Paul 2008. The impact of early dementia on outdoor life: A 'shrinking world'? *Dementia*, 7 (2). 191–204.

Eriksen, Siren & Helvik, Anne-Sofie & Juvet, Lene Kristin & Skovdahl, Kirsti & Førsund, Linn Hege & Grov, Ellen Karine 2016. The Experience of Relations in Persons with Dementia: A Systematic Meta-Synthesis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 42. 342–368.

Ferrari, Rossella 2015. Writing narrative style literature reviews. *Medical Writing* (24) 4. 230–235.

Førsund, Linn Hege & Grov, Ellen Karine & Helvik, Anne-Sofie & Juvet, Lene Kristine & Skovdahl, Kirsti & Eriksen, Siren 2018. The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC Geriatrics* 18 (33). Saatavana verkossa: <<https://doi.org/10.1186/s12877-018-0728-0>>. Luettu 5.7.2018.

Femiola, Clementine & Tilki, Mary 2017. Dementia peer support: service delivery for the people, by the people. *Working with Older People* 21 (4). 243–250.

Fleming, Richard & Bennett, Kirsty A. & Preece, Terri & Phillipson, Lyn (2017). The development and testing of the dementia friendly communities environment assessment tool (DFC EAT). *International Psychogeriatrics* 29 (2). 303–311.

Global Solutions n.d. Alzheimer's Disease International. Verkkosivu. Saatavana verkossa: <<https://www.alz.co.uk/global-solutions>>. Luettu 23.8.2018.

Han, Areum & Radel, Jeff & McDowd, Joan M. & Sabata, Dory 2016. Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities. A Synthesis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®* 31 (2). 115–123.

Hebert, Catherine 2017. An Exploration of Dementia Friendly Communities from the Perspective of Persons Living with Dementia. *Electronic Theses and Dissertations*. Paper 3324. Tiivistelmä saatavana verkossa: <<https://dc.etsu.edu/etd/3324>>. Luettu 15.7.2018.

Hill, Laura & Roberts, Glenn & Wildgoose, Joanna & Perkins, Rachel & Hahn, Susan 2010. Recovery and person-centered care in dementia: common purpose, common practice? *Advances in Psychiatric Treatment* 16 (10). 288–298.

Huber, Machteld & Knottnerus, J André & Green, Lawrence & Horst, Henriëtte van Der & Jadad, Alejandro R & Kromhout, Daan & Leonard, Brian & Lorig, Kate & Loureiro, Maria Isabel & Meer, Jos W M van Der & Schnabel, Paul & Smith, Richard & Weel, Chris van & Smid, Henk 2011. How should we define health? *BMJ* 26 (343).

Innovations in dementia 2011. Dementia capable communities – the view of people with dementia. Exeter: Innovation in dementia. Saatavana verkossa: <https://www.housinglin.org.uk/_assets/Resources/Housing/OtherOrganisation/DementiaCapableCommunities_fullreportFeb2011.pdf>. Luettu 9.7.2018.

Jaakkola, Maarit 2013. Hyvä journalismi. Käytännön opas kirjoittajalle. Helsinki: Kansanvalistusseura.

Jyrkämä, Jyrki 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. Gerontologia 22 (4). 190–203.

Kangasniemi, Mari & Pietilä, Anna-Maija & Utriainen, Kati & Jääskeläinen, Petri & Ahonen, Sanna-Mari & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4). 291–301.

Kansalaisuus n.d. Kansalaisyhteiskunnan tutkimusportaali. Jyväskylän yliopisto. Saatavana verkossa: <<http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kansalaisuus>>. Luettu 5.8.2018.

Kansalaisuuslaki 359/2003. Annettu Helsingissä 16.5.2003.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 2012. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012: 10. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavana verkossa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3224-1>>. Luettu 5.6.2018.

Kenny, Jocelyne & Asquith, Ian & Guss, Reinhard & Field, Elizabeth & Slade, Lewis & Bone, Alexandra & Oliver, Keith & Jones, Mark & Ryan, Chris Brooks, Melvyn Norris, Chris 2016. Facilitating an evolving service user involvement group for people with dementia: What can we learn? The Journal of Mental Health Training, Education and Practice 11 (2). 81–90.

Keady, John & Campbell, Sarah & Barnes, Helen & Ward, Richard & Li, Xia & Swarbrick, Caroline & Burrow, Simon & Elvish, Ruth 2012. Neighbourhoods and dementia in the health and social care context: a realist review of the literature and implications for UK policy development. Reviews in Clinical Gerontology 22 (02). 150–163.

Kohti muistiystävällistä kotikuntaa 2017. Muistiliitto. Verkkosivu. Saatavana verkossa: <<https://www.muisti17.fi/fi/etusivu>>. Luettu 7.7.2018.

Kutzleben von, Milena & Schmid, Wolfgang & Halek, Margareta & Holle, Bernhard & Bartholomeyczik, Sabine 2012: Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. Aging & Mental Health 16 (3). 378–390.

Lapinjärvi kehittää muistiystävällistä taajamaa 2017. STT Info. Tiedote. Saatavana verkossa: <<https://www.sttinfo.fi/tiedote/lapinjarvi-kehittaa-muistiystavallista-taajamaa?publisherId=56401906&releasId=62321627>>. Luettu 25.9.2018.

Lin, Shih-Yin & Lewis, Frances Marcus 2015. Dementia friendly, dementia capable and dementia positive: Concepts to prepare for the future. Special issue: 2015 WHCoA. The Gerontologist 55 (2). 237–244.

Lin, Shih-Yin 2017. 'Dementia-friendly Communities' and Being Dementia Friendly in Healthcare Settings. Current Opinion in Psychiatry 30 (2). 145–150.

Litherland, Rachael 2015. Developing a national user movement of people with dementia. Learning from the dementia engagement and empowerment project (DEEP). York: JRF. Saatavana osoitteessa: <<https://www.jrf.org.uk/report/developing-national-user-movement-people-dementia>>. Luettu 4.7.2018.

Low, Lee-Fay & White, Fiona & Jeon, Yun-Hee & Gresham, Meredith & Brodaty, Henry 2013. Desired characteristics of community care services for persons with dementia: What is important according to clients, service providers and policy? Australian Journal of Ageing 32 (2). 91–96.

Making Hampshire a dementia-friendly county 2012. Finding out what a dementia friendly community means to people with dementia and carers. Toolkit for engaging people with dementia and carers. Hampshire County Council, Innovations in Dementia, Local Government Association. Saatavana verkossa: <<http://www3.hants.gov.uk/2012-dementia-friendly-communities-toolkit-engagement.pdf>>. Luettu 7.7.2018.

Miranda-Castillo, Claudia & Woods, Bob & Orrell, Martin 2013. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. BMC Health Services Research 13 (43). Saatavana verkossa: <<https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>>. Luettu 2.7.2018.

Mitchell, Lynne & Burton, Elizabeth 2010: Designing dementia-friendly neighbourhoods: Helping people with dementia to get out and about. Journal of Integrated Care 18 (6). 11–18.

Mitchell, Lynne & Burton, Elizabeth & Raman, Shibu 2004. Neighbourhoods for life. A checklist of recommendations for designing dementia-friendly outdoor environments. Housing Corporation and Oxford Brookes University. Saatavana verkossa: <http://www.idgo.ac.uk/about_idgo/docs/Neighbourhoods.pdf>. Luettu 14.7.2018.

Muisti- ja ikäystävällinen Etelä-Pohjanmaa -hanke (n.d.). Muistiyhdistys. Saatavana verkossa: <<https://www.muistiyhdistys.fi/muisti-ja-ik%C3%A4yst%C3%A4v%C3%A4llinen-etel%C3%A4-pohjanmaa-hanke>>. Luettu 8.7.2018.

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatriit-yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2017 (viitattu 3.7.2018). Saatavana Internetissä: www.kaypahoito.fi.

Nyman, Samuel R. & Szymczynska, Paulina 2016. Meaningful activities for improving the wellbeing of people with dementia: beyond mere pleasure to meeting fundamental psychological needs. Perspectives in Public Health 136 (2). 99–107.

Patterson, Kirsty M. & Clarke, Chris & Emma L. Wolverson, Emma L. & Esme D. Moniz-Cook, Esme D. 2018. Through the eyes of others – the social experiences of people with dementia: a systematic literature review and synthesis. *International Psychogeriatrics* 30 (6), 791–805.

Peel, Elizabeth 2014. 'The Living Death of Alzheimer's' Versus 'Take a Walk to Keep Dementia At Bay': Representations of Dementia in Print Media and Carer Discourse. *Sociology of Health & Illness* 36 (6). 885–901.

Peer support crosses all borders 2016. Dementia without walls. Peer support. Saatavana osoitteessa: <<http://dementiawithoutwalls.org.uk/2016/03/peer-support-crosses-all-borders>>. Luettu 4.7.2018.

Peer-to-peer support groups n.d. Dementia Alliance International n.d. Dementia Alliance International. Verkkosivu. Saatavana verkossa: <<https://www.dementiaallianceinternational.org/services/online-support-groups/>>. Luettu 24.9.2018.

Perkins, Rachel & Hill, Laura & Daley, Stephanie & Chappel, Mike & Rennison, Jane 2016. 'Continuing to be me' – Recovering a life with a diagnosis of dementia. ImROC. Saatavana osoitteessa: <<https://www.scottishrecovery.net/resource/continuing-to-be-me-recovering-a-life-with-a-diagnosis-of-dementia/>>. Luettu 5.7.2018.

Phinney, Alison & Kelson, Elizabeth & Baumbusch, Jennifer 2016. Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia. *Dementia* 15 (3). 381–394.

Pietilä, Minna 2015. Mitä ikääntyneen ihmisen osallisuudella tarkoitetaan? Ikäihmisen osallisuus. GeroMetron seminaari 21.4.2015. Saatavana verkossa: <http://www.socca.fi/files/4560/Mita_ikaantyneen_ihmisen_osallisuudella_tarkoitetaan_Minna_Pietila.pdf>. Luettu 2.3.2017.

Rantakokko, Merja & Rantanen, Taina 2013. Ulkoympäristö ja toimintakyky. Teoksessa Heikkinen, Eino & Jyrkämä, Jyrki & Rantanen, Taina (toim.): *Gerontologia*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim. 541–548.

Rappe & Kotilainen & Rajaniemi & Topo 2018. Muisti- ja ikäystävällinen asuminen ja asuinympäristö. Helsinki: Ympäristöministeriö. Saatavana verkossa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-11-4806-4>>. Luettu 28.9.2018.

Resources n.d. Innovations in Dementia. Saatavana verkossa: <<http://www.innovation-sindementia.org.uk/resources/our-publications/>>. Luettu 2.6.2018.

Rivett, Emma 2017. Research involving people with dementia: a literature review. *Working with older people* 21 (2). 107–114.

Saastamoinen, Mikko 2011. Intensiivistyvä yksilöllistyminen ja sosiaalisuuden muuttuvat muodot. Teoksessa Kangaspunta, Seppo (toim.): *Yksilöllinen yhteisöllisyys. Avaimia yhteisöllisyyden muutoksen ymmärtämiseen*. Tampere: Tampere University Press. 61–91.

Smith, Karen & Gee, Susan & Sharrock, Tal & Croucher, Matthew 2016. Developing a dementia-friendly Christchurch: Perspectives of people with dementia. *Australasian Journal of Ageing* 35 (3). 188–192.

Soldan, Mikaela 2015. Kieli on ikkuna maailmaan. Yliopisto-lehti. Saatavana verkossa: <<https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/kieli-kulttuuri/kieli-on-ikkuna-maailmaan>>. Luettu 5.6.2018.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Julkaisuja 2017: 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavana verkossa: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3960-8>>. Luettu 4.7.2018.

South London and Maudsley NHS Foundation Trust and South West London and St George's Mental Health NHS Trust 2010. Recovery is for All. Hope, Agency and Opportunity in Psychiatry. A Position Statement by Consultant Psychiatrists. London: SLAM/SWLSTG. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mhrt.nsw.gov.au/files/mhrt/pdf/Recovery%20is%20for%20All2.pdf>>. Luettu 3.7.2018.

Span, Marijke & Hettinga, Marika & Groen-van de Ven, Leontine & Jukema, Jan & Janssen, Ruud & Vernooij-Dassen, Myrre & Eefsting, Jan & Smits, Carolien 2018. Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disability and Rehabilitation* 40 (12). 1410–1420.

Strategia 2017. Muistiliitto. Toiminta. Saatavana verkossa: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/strategia>>. Luettu 3.7.2018.

Suhonen, Riitta & Axelin, Anna & Stolt, Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, Minna & Axelin, Anna & Suhonen, Riitta (toim.): Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A: 73/2016. Turku: Turun yliopisto. 7–22.

Tanner, Denise 2012. Co-research with older people with dementia: experience and reflections. *Journal on Mental Health* 21 (3). 296–306.

Toiva, Ari 2002. Osallisuus lähiympäristön kehittämiseen. Paikallisen osallisuuden kehittäminen Vantaalla. Vantaan kaupungin Professional Development -julkaisusarja 5/2002. Vantaan kaupunki/Helsingin yliopisto/Vantaan täydennyskoulutuslaitos.

Topo, Päivi & Kotilainen, Helinä 2009. Designing enabling environments for people with dementia, their family carers and formal carers. Teoksessa Topo, Päivi & Östlund, Britt (toim.): Dementia, design and technology. Assistive Technology Research Series Vol. 24. Amsterdam: IOS Press. 45–59.

Verma, Ira 2008. Dementiaoireisten asuin- ja hoivaympäristöt. Sotera. Espoo: Teknillinen korkeakoulu.

Vilén, Marika & Leppämäki, Päivi & Ekström, Leena 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

de Vugt, Marjolein & Dröes, Rose-Marie 2017. Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse, *Aging & Mental Health* (21) 1. 1–3.

Ward, Richard & Clark, Andrew & Campbell, Sarah & Graham, Barbara & Kullberg, Anita & Manji, Kainde & Rummery, Kirstein & Keady, John 2018. The lived neighborhood: understanding how people with dementia engage with their local environment. *International Psychogeriatrics* 30 (6). 867–880.

Weir, Erica & Seitz, Dallas 2017. Dementia-friendly communities: where home care and mental health intersect. *CMAJ* 189 (16). 581–582.

West, Emily & Stuckelberger, Astrid & Pautex, Sophie & Staaks, Janneke & Gysels, Marjolein 2017. Operationalising ethical challenges in dementia research-a systematic review of current evidence. *Age and Ageing* 46 (4). 678–687.

Wolverson, E.L. & Clarke, C. & Moniz-Cook, E.D. 2016. Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & Mental Health* 20 (7). 676–699.

Woodbridge, R & Sullivan, MP & Harding, E & Crutch, S & Gilhooly, MLM & McIntyre, A & Wilson, L 2016. Use of physical environment to support everyday activities for people with dementia: A systematic review. *Dementia* 17 (5). 533–572.

World Health Organization ja Alzheimer's Disease International 2012. Dementia. A public health priority. Saatavana verkossa: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75263/9789241564458_eng.pdf?sequence=1>. Luettu 6.7.2018.

World Health Organization 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Saatavana verkossa: <http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/>. Luettu 23.9.2018

World Health Organization 2018. Towards a dementia plan: a WHO guide. World Health Organization. Saatavana verkossa: <http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/policy_guidance/en/>. Luettu 5.7.2018.

Liitteet

Liite 1. Miellekartta muistiystävällisistä ympäristöistä.

