CORE
Metadata, citation and similar papers at core.ac.uk
Provided by Theseus

Anu Hankaniemi ja Emilia Rintamäki

Työikäisten muistisairaiden kokemuksia tuesta ja palveluista

”Jos niitä ei olis ollu ni en mä usko, että mä tällases kunnos olisin”

Opinnäytetyö

Syksy 2012

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Sosionomi (AMK)

Tekijät: Anu Hankaniemi ja Emilia Rintamäki

Työn nimi: Työikäisten muistisairaiden kokemuksia tuesta ja palveluista – ”Jos niitä ei olis ollu ni en mä usko, että mä tällases kunnos olisin.”

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2012 Sivumäärä: 51 Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyömme aiheena ovat työikäiset muistisairaat. Muisti on tehokäytössä eri tavoin kuin ennen ja sen häiriöillä on uudenlaisia seurauksia niin työssä kuin kotona. Työelämän ja arjen vaatimukset, kuten lukuisat salasanat ja muuttuvat käytännöt paljastavat työikäisen muistin ongelmat usein jo varhaisessa vaiheessa. Monelle tulee yllätyksenä, että muistisairauteen voi sairastua jo työiässä.

Tarkoituksenamme oli tutkia ovatko etelä-pohjanmaalaiset työikäiset muistisairaat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja onko tuen määrä sairastumisen hetkellä ollut riittävää. Jos palveluita ja tuen määrää ei ole koettu riittäviksi, tarkoituksena oli selvittää, mitä olisi kaivattu lisää. Lisäksi yhtenä tutkimuskysymyksenämme oli, miten he kokivat sairastumisensa. Tutkimuskysymysten pohjalta olemme koonneet teoriaosuuden tukemaan tehtyä tutkimustamme. Keskeisimpiä käsitteitä teoriassamme ovat muistisairauksien esiintyvyys, työikäisten yleisimmät muistisairaudet ja niiden toteaminen, muistisairauden vaikutukset arjessa ja muistisairaan palvelujärjestelmä.

Tutkimuksemme oli laadullinen tutkimus ja tutkimusaineiston keräsimme teemahaastatteluilla. Haastattelimme yhteensä kahdeksaa työikäistä muistisairasta. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että haastateltavat ovat tyytyväisiä saamiinsa palveluihin. Palveluita kaivataan lisää, mutta mitä palveluita kaivataan, ei suoranaisesti osata tuoda ilmi. Haastateltavat odottavat, että heille kerrottaisiin olemassa olevista palveluista. Sairastumisen hetkellä suurin tuki on tullut perheeltä. Jonkinlaista tukea olisi kaivattu myös yhteiskunnalta. Monet kokivat jääneensä yksin sairautensa kanssa.

Avainsanat: työikäinen, muistisairaus, palvelut, arki, laadullinen tutkimus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Work

Specialization: Bachelor of Social Services

Author/s: Anu Hankaniemi and Emilia Rintamäki

Title of thesis: Experiences of Work Age People with Early On-Set Dementia Regarding Support and Services –"If those didn't exist, I don´t think I'd be in this condition".

Supervisor: Katariina Perttula

Year: 2012 Number of pages: 51 Number of appendices: 2

Our Bachelor´s thesis is about work age people with memory disorder. The memory is in effective use in a different way than before and the disorders have a new kind of results at work and at home. Working life and everyday life demands, like several passwords and changing systems usually expose work age people´s memory problems already at an early stage. For many it comes as a surprise that one can have memory disorders already in work age.

The purpose of our thesis was to explore whether Southern-Ostrobothnian work age people with memory disorder were satisfied with the services they received and if the support has been sufficient when they became ill. If services and the amount of support have not been experienced as sufficient, the meaning was to determine what more there could have been done. Furthermore, one of our research questions was how they felt about getting early on-set dementia. Based on our research questions, we have accumulated our theory to support our made research. Our main concepts are how common dementia is, the most common dementia forms younger people suffer from and how these are diagnosed, the effects of dementia in everyday life, and dementia people service system.

Our research was qualitative and the material was collected through theme interview. We interviewed in total eight young people with dementia. Based on our research results, it turned out that the interviewed persons are satisfied with the services they received. Services are on an increasing demand, but it cannot be directly expressed what kind of services are needed. The interviewees expected that they would be told about the existing services. At the moment, when getting early on-set dementia, the biggest support has come from the family. Some kind of support was also expected from society. Many felt that they were left alone with the early on-set dementia.

Keywords: work aged, memory disorder, services, everyday life, qualitative research

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä 2
Thesis abstract 3
1 JOHDANTO 6
2 MUISTISAIRAUKSIEN ESIINTYVYYS SUOMESSA 8
3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET 10
3.1 Mistä muistisairaudet johtuvat? 10
3.2 Yleisimmät työikäisten muistisairaudet 11
3.2.1 Alzheimerin tauti 11
3.2.2 Verisuoniperäiset muistisairaudet 12
3.2.3 Alkoholin aiheuttama muistisairaus 14
3.2.4 Lewyn kappale -tauti 15
3.2.5 Otsalohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet 16
3.3 Työikäisen muistisairauden toteaminen 17
4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSIA ARJESSA 19
4.1 Perhe 19
4.2 Arjen hallinta 20
4.3 Sosiaaliset verkostot 22
4.4 Työelämä 22
5 MUISTISAIRAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ 24
5.1 Palvelujärjestelmän tavoitteet ja haasteet 24
5.2 Muistisairaan palveluita 25
5.3 Kuntoutus 26
5.4 Järjestöjen tarjoamat palvelut työikäisille muistisairaille 27
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 28
6.1 Laadullinen tutkimus 28
6.2 Tutkimusaineiston hankinta 30
6.3 Tutkimuksen luotettavuus 30
6.4 Tutkimuksen eettisyys 31
6.5 Laadullisen tutkimuksen aineiston analysointitapoja 31
7 TULOKSET 33
7.1 Haastateltavien kuvaus 33

7.2 Haastateltavien elämäntilanne sairastumisen hetkellä.....34
7.3 Haastateltavien käyttämät palvelut ja ollaanko niihin tyytyväisiä 39
7.4 Mistä haastateltavat ovat saaneet tietoa palveluista ja muistisairaudesta?40
7.5 Kokevatko haastateltavat tuen saamisen riittäväksi sairastumisen yhteydessä?.....41
8 JOHTOPÄÄTÖKSET..... 43
9 POHDINTA..... 46
LÄHTEET 48
LIITTEET..... 51

1 JOHDANTO

Muistisairaudet ja aivoterveys ovat nykyisin tiedotusvälineissä esillä huomattavasti useampaa aikaisemmin. Tämä on lisännyt ihmisten tietoa muistisairauksista ja niiden ehkäisyn mahdollisuuksista. Samanaikaisesti ympäröivä maailma on erilainen kuin ennen. Työn sisällöt, menetelmät ja työn tekemisen paikat ovat muuttuneet samalla, kun työhön käytettävä aika on lisääntynyt. Muisti kuormittuu tehokkaammin kuin vuosia sitten ja sen häiriöillä on uudenlaisia seurauksia niin kotona kuin työssä. Tämä voi aiheuttaa joskus haasteita kenelle tahansa, mutta erityisesti muistisairaiden ihmisten on entistä vaikeampi selviytyä työstä ja arjesta. (Granö ym. 2011, 380.)

Työikäisten muistisairaiden määrä on kasvussa. Työelämän ja arjen vaatimukset, kuten lukuisat salasanat sekä muuttuvat käytännöt, paljastavat työikäisen muistin ongelmat usein varhaisessa vaiheessa. Monelle tulee yllätyksenä, että muistisairauteen voi sairastua jo melko nuorena, harvinaisessa tapauksessa jo kolmannella vuosikymmenellä. Työikäisillä esiintyy yleensä samoja muistisairauksia kuin iäkkäämmilläkin. Iäkkäille muistisairaille suunnatut palvelut eivät kuitenkaan palvele työikäisiä muistisairaita. (Härmä 2011, 3.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tutkia työikäisenä sairastuneita muistisairaita. Tutkimuksemme pääkysymyksiä ovat: kuinka he ovat kokeneet saaneensa tukea sairauden aikana ja kokevatko he heille tarjotut palvelut riittäviksi? Mikäli he eivät ole kokeneet tuen saamista ja palveluita riittäviksi, tarkoituksenamme on selvittää millaisia tukimuotoja ja palveluita he olisivat kaivanneet sairastuessaan. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, miten he kokivat sairastumisen vaikuttaneen elämään. Nämä ovat tutkimuksemme pääkysymyksiä. Tutkimusryhmässämme on kahdeksan 49–65 -vuotiasta muistisairasta henkilöä.

Työikäisenä sairastuneista muistisairaista on tehty vähän tutkimuksia ja sen vuoksi tietoa asiasta ei löydy niin paljon kuin iäkkäämpänä muistisairauteen sairastuneista. Opinnäytetyömme aihe on siis ajankohtainen. Työikäisten muistisairauksia ei osata heti epäillä, vaan se usein aluksi tulkitaan työuupumuksena tai masennuksena.

Opinnäytetyössämme puhumme työikäisistä muistisairaista, koska yleisesti ajatellaan, että alle 65-vuotiaat ovat vielä työelämässä. Myös suurin osa tutkimuksemme haastateltavista oli sairastuessaan työelämässä. Voisi myös puhua nuoremmalla iällä sairastuneista muistisairaista, mutta käytämme käsitettä työikäiset muistisairaat, koska se kuvaa tutkimuskohdettamme parhaiten.

Teoriassa käsittelemme muistisairauksien esiintyvyyttä, työikäisten yleisimpiä muistisairauksia ja niiden toteamista, muistisairauden vaikutuksia arjessa ja muistisairaan palvelujärjestelmää. Olemme valinneet nämä aihealueet teoriaamme, koska ne tukevat tutkimuksemme keskeisimpiä kysymyksiä.

2 MUISTISAIRAUKSIEN ESIINTYVYYS SUOMESSA

Työikäisten ylikuormitus ja muistiongelmat tulisi havaita ajoissa. Lieväkin työuupumus heikentää työmuistia. Työn tuloksellisuuden kannalta työn kuormituksen tulisi olla aivojen kannalta optimaalista. Ylikuormitus johtaa stressiin, ärtyisyyteen, uupumukseen ja lopulta jopa joissain tapauksissa masennukseen. Aivojen toimintakyky ja työteho laskevat nopeasti kuormituksen lisääntyessä. Pitkälle edennyt työuupumus on vakava terveyttä heikentävä häiriö. Ihmiset arvioivat omaa kuormittuneisuuttaan ja jaksamistaan hyvin yksilöllisesti ja tämän vuoksi, käsitys kohtuullisesta työn tekemisestä saattaa hetkellisesti hämärtyä. (Työikäisten ylikuormitus ja muistiongelmat tulee havaita ajoissa, [Viitattu: 23.11.2012].)

Muisti koostuu monista erilaisista toiminnoista kuten lyhytaikaisesta työmuistista ja pitkäaikaisesta säilömuistista. Muistin toimiminen edellyttää useiden aivoalueiden yhteistyötä. Muisti elää ja muuttuu koko ajan, kun pitää huolta aivoistaan, myös muisti pysyy hyvässä kunnossa. (Erkinjuntti, Hietanen, Kivipelto, Stranberg ja Huovinen 2009, 251.) Lisäksi aivojen kuntoon vaikuttaa oma henkinen vireys, aivojen monipuolinen käyttö, terveellinen ravinto, liikunta ja sosiaaliset suhteet (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 30–34).

Muistisairaus heikentää yleensä etenevästi muistia ja muita tiedonkäsittelyn alueita. Näitä ovat esimerkiksi kielelliset toiminnot, näköhavainnon toiminnot ja toiminnanohjaus. (Kuikka, Akila, Pulliainen ja Salo 2011, 7.) Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten dementia-asteiseen muistin sekä tiedonkäsittelyn heikentymiseen (Erkinjuntti, Rinne ja Soininen 2010, 19). Dementiaan johtavia muistisairauksia kutsutaan nykyään eteneviksi muistisairauksiksi. Dementia on oiretermi, ei erillinen sairaus. Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siten, että se heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toimissa, työssä tai sosiaalisissa suhteissa. (Erkinjuntti ym. 2010, 17.)

Muistisairaus on käsitteenä sikäli ongelmallinen, että useat työiässä aivoja rappeuttavista keskeisistä sairauksista heikentävät alussa muita tiedonkäsittelytoimin-

tojen osia kuin varsinaisesti muistamista. Muistisairaudet kapeuttavat ja hidastavat aktiivista työmuistin tiedonkäsittelyä samaan tapaan kuin esimerkiksi väsymys. Ne myös heikentävät käytöskontrollia sekä rapauttavat tietomuistin tietorakenteita ja taitomuistiin tallentuneita toimintamalleja. (Kuikka ym. 2011, 77–78.) Sairaus etenee yleensä vaiheittain ja vaikeuttaa normaalia, itsenäistä selviytymistä kotona ja töissä (Erkinjuntti ym. 2009, 250).

Suomessa joka kolmas yli 65-vuotias kokee kärsivänsä muistinsa heikkenemisestä. Etenevä muistisairaus on todettu noin 7 000–10 000 työikäisellä, ja niiden osuus kaikista muistisairaista on noin kahdeksan prosenttia. Koko väestöstä arviolta 120 000 henkilöllä muisti ja tiedonkäsittelykyky ovat lievästi heikentyneet. Lievistä dementian oireista kärsii arviolta 35 000 henkilöä ja keskivaikeista dementian oireista 85 000 henkilöä. Toisin kuin usein ajatellaan, muistisairaus ei ole siis pelkästään vain iäkkäiden sairaus. (Juva 2004, 171; Erkinjuntti ym. 2010, 5; Juva 2011, 119.)

Muistisairaus ei ole kuitenkaan kovin tavanomainen sairaus työikäisillä. Väestötutkimuksen mukaan 30–65 -vuotiailla dementiatasoista häiriötä esiintyy vain 0,25 prosentilla, kun yli 85-vuotiailla dementia on jo noin 25 prosentilla. Etenevien muistisairauksien osalta tiedetään, että kaikista dementiatapauksista Alzheimerin tauti on ylivoimaisesti yleisin (yli 80 %). Työikäisillä Alzheimeria potevien osuus on jonkin verran kuitenkin pienempi. Työikäisistä muistisairauksia sairastavista otsalohkotauteja potee 10–15 prosenttia. (Juva 2011, 119–120.)

Työikäisten muistisairauksille on tyypillistä, että perinnöllisten muistisairauksien osuus on työikäisillä paljon suurempi kuin iäkkäämmillä. Perinnöllisiä muistisairauksia todetaan jo 30–40 -vuotiailla, mutta harvoin enää yli 65 vuoden iässä. (Juva 2011, 120.) Tilastollisesti voidaan havaita, että 18–45 vuoden iässä alkavat muistisairaudet ovat erittäin harvinaisia. Niiden esiintyvyydeksi on arvioitu noin 12 tapausta kutakin 100 000 henkilöä kohden. Näiden aivosairauksien syyt ovat yleisimmin geneettisiä tai aineenvaihdunnallisia. Alle 30-vuotiaan muistisairaus on kuitenkin erittäin harvinainen. (Kuikka ym. 2011, 77.)

3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

Työikäisten muistisairaudet muodostavat huomattavan osan työikäisten neurologisista sairauksista. Työikäisten muistisairaudet ovat samoja aivosairauksia, joita esiintyy merkittävästi enemmän iäkkäillä ihmisillä. Muistisairauden puhkeaminen keski-iässä, keskellä aktiivisinta aikuiselämää, on kuitenkin aivan erityinen haaste niin sairastuneelle, hänen perheelleen kuin ammattihenkilöstölle. (Härmä 2011, 4.) Työikäisiksi muistisairaiksi luokitellaan alle 65-vuotiaat ihmiset, joilla on diagnosoitu muistisairaus (Younger people with dementia, 2012). Etenevät muistisairaudet ovat pysyviä, eikä niihin ole parantavaa hoitomuotoa.

3.1 Mistä muistisairaudet johtuvat?

Muisti voi heikentyä monesta eri syystä ja etenevät muistisairaudet ovat niistä vain yksi osa (Juva 2011, 113). Eteneviä muistisairauksia ovat esimerkiksi Alzheimerin tauti, vaskulaariset eli verisuoniperäiset muistisairaudet, Lewyn kappale -tauti ja otsalohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 48–50). Työikäisten muistin toimintahäiriöistä suurin osa johtuu muista syistä kuin vakavista sairauksista. Monet psyykkiset tekijät voivat vaikuttaa muistin toimintaan. Yhtenä muistisairauksien riskitekijänä voi toimia vakava masennus. (Juva 2011, 113–114.) Työikäisten muistihäiriöt johtuvat pitkälti samoista taustatekijöistä kuin iäkkäämpien (Juva 2011, 153). Muistihäiriön taustalla voi olla paikallinen vaurio, aineenvaihduntahäiriö, toiminnallinen tai hermosoluun liittyvä häiriö (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne ja Huovinen 2006b, 36).

On olemassa hoidettavissa olevia häiriöitä, kuten esimerkiksi maksan tai munuaisen vajaatoiminta sekä B12-vitamiinin puutostila. Nämä vaivat voivat aiheuttaa muistihäiriöitä. Kuitenkin hoidettuna kyseiset muistihäiriöiden syyt häviävät. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 48–49.) Monet lääkeaineet vaikuttavat muistin toimintaan. Erityisesti keskushermostoon vaikuttavat neurologiset lääkkeet, kuten epilepsialääkkeet ja voimakkaat kipulääkkeet sekä psyykenlääkkeet voivat aiheuttaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikkenemistä. Myös alkoholi ja muut päihteet, kuten

tupakka ja huumeet vaikuttavat muistiin ja muihin kognitiivisiin toimintoihin. (Juva 2011, 114–117.)

3.2 Yleisimmät työikäisten muistisairaudet

3.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on työikäisten yleisin ja parhaiten tunnettu muistisairaus (Juva 2011, 121; Kuikka ym. 2011, 78). Alzheimerin taudin osuus muista muistisairauksista on selvästi yli puolet. Alzheimerin tauti etenee vaiheittain, hitaasti ja tasaisesti rappeuttaen aivoja. Taudin yleisimpiä riskitekijöitä ovat korkea ikä, muistisairaudet lähisuvussa ja geneettinen alttius. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 62, 70.)

Alzheimerin taudin kesto on keskimäärin kymmenen vuotta riippumatta sairastuneen iästä. Kuitenkin se voi vaihdella yksilöstä riippuen 5-20 vuoteen. Alzheimerin tauti voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen: alku-, keski- ja loppuvaiheeseen. Alkuvaihe kestää noin 3-7 vuotta. Taudin alkuvaiheessa lähimuisti heikkenee, unohtaminen lisääntyy, aktiivisuus vähenee ja voi ilmetä masennusta. Työelämässä olevilla on havaittavissa taudin varhaisessa vaiheessa stressioireita, uupumusta ja alavireisyyttä. Keskivaihe kestää noin 2-4 vuotta. Tällöin tapahtuu monia itsenäisen selviytymisen kannalta ratkaisevia muutoksia. Henkilö voi eksyä jo tutussakin ympäristössä, pukeutuminen saattaa olla hankalaa, sanat katoavat ja toiminnot hidastuvat. Loppuvaihe kestää noin 1-5 vuotta. Tässä vaiheessa henkilö tarvitsee apua kaikissa arkipäivän toiminnoissa. Puhuminen ja puheen ymmärtäminen on vaikeaa, kehon hallinta on muuttunut, kävely on hankalaa, henkilö ei enää tunne läheisiään eikä tiedä missä hän on. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 64–68.)

Työikäisen ensioireissa voidaan herkästi erehtyä, koska ne voidaan laittaa työuupumuksen tai loppuun palamisen oireiksi, varsinkin jos työtehtävät vaativat entistä enemmän aikaa ja vaivaa. Kun on kyse työikäisestä henkilöstä, lääkäri ei välttämättä ensimmäisenä epäile muistisairautta. Työssä käyvä voi joutua esimerkiksi työskentelemään yhä pidempiä päiviä ja viikonloppuja kuin aiemmin selviytyäkseen samasta työmäärästä. Myös uusien työtapojen oppiminen vaikeutuu ja käy

lopulta mahdottomaksi. Näiden syiden vuoksi ajaudutaan työuupumukseen, eikä Alzheimerin tautia välttämättä osata edes epäillä, vaikka juuri edellä mainitut oireet ovat tyypillisiä Alzheimerin taudin alkuvaiheessa. Kun työikäinen unohtaa usein konkreettisia asioita, henkilö ei esimerkiksi löydä tuttuun osoitteeseen tai kadottaa yhtenään tavaroitaan, voidaan epäillä, että taustalla voi olla muistisairaus. (Teleranta 2001, 29–30.)

Alzheimerin tautiin on kehitetty lääkehoito, jonka tavoitteena on hidastaa taudin etenemistä ja pidentää elinikää. Koko ajan on kehitteillä taudille uusia hoitomenetelmiä. Näiden tutkimusten tavoitteena on löytää taudin syntymekanismi ja siten löytää parantava hoitomuoto eli kehittää tehokkaita täsmälääkkeitä, jotka korjaavat tai hidastavat taudille tunnusomaisia aivomuutoksia. Tautia voidaan myös hoitaa lääkkeettömästi kuntoutuksella sekä monipuolisilla virikkeillä. (Erkinjuntti, Heimonen ja Huovinen 2006a, 106.)

Alzheimerin taudin oireita voidaan hoitaa nykyisillä lääkkeillä. Toistaiseksi markkinoilla ei ole lääkkeitä, jotka hidastavat taudin etenemistä aivoissa. Alzheimerin tautiin on kehitetty rokotteita, joita testataan parhaillaan useassa potilastutkimuksessa. Rokotteissa on sellaisia vaikuttavia aineita, joita ei nykyisissä Alzheimerin taudin lääkkeissä ole. (Alzheimerin tautiin testataan uusia hoitoja 2012, 20.)

3.2.2 Verisuoniperäiset muistisairaudet

Verisuoniperäisillä eli vaskulaarisilla muistisairauksilla tarkoitetaan vakavia muistin ja tiedonkäsittelyn häiriöitä, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöistä (Juva 2011, 139). Aivoverenkiertohäiriötä käytetään yleisnimityksenä aivoverenkierron sairaustiloille. Aivohalvauksella tarkoitetaan aivokudoksen vaurioitumisesta johtuvaa aivojen toimintahäiriötä. Tämän syynä on usein aivoverenkiertohäiriö, joka voi aiheutua aivoverisuonitukoksesta tai aivoverenvuodosta. Aivoverisuonitukos estää verenkierron, jolloin kudosalue ei saa happea. Aivojen hermosolukko ei kestä hapenpuutetta, vaan se vaurioituu pysyvästi lyhyessä ajassa eli seurauksena on aivoinfarkti. Aivojen toimintahäiriöitä voivat aiheuttaa myös aivovamma, -kasvain tai -tulehdus. (Erkinjuntti ym. 2009, 250.)

Aivoverenkiertoperäiset muistisairaudet ovat toiseksi yleisin keskivaikean ja vaikean muistisairauden syy. Vaskulaarisen muistisairauksien osuus kaikista muistisairauksista on noin 15–20 prosenttia. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne ja Huovinen 2006b, 108.) Myös työikäisten kannalta tämä on merkittävä muistisairauksien ryhmä. Varsinaista dementiaa lievemmät kognitiiviset ongelmat aivoverenkiertosairauksien seurauksena ovat yleisempiä ja työelämän kannalta keskeisempiä. (Kuikka ym. 2011, 80.) Vaskulaarisissa muistisairauksissa ei voida eritellä erityispiirteitä työikäisenä sairastuneen ja iäkkään välillä. Työikäisillä esiintyy verisuoniperäistä muistisairautta aivoinfarktin johdosta. Tämä on tyypillisin syy, miksi työikäinen sairastuu kyseiseen muistisairauteen.

Puhdas vaskulaarinen muistisairaus on suhteellisen harvinainen, mutta aivoverenkiertohäiriöitä esiintyy usein muiden muistisairauksien yhteydessä. Vaskulaariset muistisairaudet jaetaan hapenpuutteesta johtuviin tiloihin ja aivoverenvuotoihin. Aivoverenvuodot ovat kuitenkin harvinaisia laaja-alaisen muistisairauden aiheuttajia, koska niistä yleensä tulee paikallisia aivovaurioita. (Juva 2011, 139–140.) Koska verisuoniperäisten muistisairauksien syynä ovat yleensä aivoinfarktit, oletetaan, että niiden tärkeimmät vaaratekijät ovat samat kuin aivoinfarktin. Näitä vaaratekijöitä ovat korkea verenpaine, diabetes ja tupakointi. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 78.)

Erkinjuntin ja Huovisen (2008, 76–77) mukaan vaskulaarisissa muistisairauksissa eri oireet aiheutuvat siitä, missä kohtaa aivoja verenkiertohäiriö on. Sairaus alkaa monesti nopeasti ja sen alku on selvästi määriteltävissä. Sairaus etenee usein portaittain, ja se voi edetä nopeasti, pysyä pitkään samana tai olotila kohentua. Muistioireita tulee yleensä kaikille, mutta ne eivät ole yhtä vaikeita kuin Alzheimerin taudissa. Yksi tunnusomainen oire on häiriö oman toiminnan ohjauksessa, joka näkyy esimerkiksi heikentyneessä suunnitelmallisuudessa. Myös kävely muuttuu hankalaksi, ensin kävelyasento muuttuu leveäksi ja askeleista tulee lyhyitä. Lopulta kävely muuttuu hiihtämiseksi.

Vaskulaarisia muistisairauksia on useita, joiden päätyyppejä ovat subkortikaalinen ja kortikaalinen muistisairaus. Subkortikaalisessa muodossa aivojen syvien osien pienet valtimot ahtautuvat ja tukkeutuvat. Nämä aiheuttavat vaurioita aivojen syviin osiin. (Erkinjuntti ym. 2006b, 110.) Aivovaltimoiden pienet tukokset otsalohkoissa

tai aivojen syvissä osissa johtavat tiedonkäsittelyn hidastumiseen ja tarkkaavuuden sekä työmuistin toimintojen suppenemiseen (Kuikka ym. 2011, 80). Kortikaalisessa muodossa tukoksia muodostuu aivojen päävaltimoiden haaroihin (Erkinjuntti ym. 2006b, 110).

Juvan (2011, 142) mukaan Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairaus esiintyvät usein samalla henkilöllä. Osin tämä johtuu molempien sairauksien yleisyydestä ikääntyvillä, mutta myös yhteisistä riskitekijöistä. Keski-iän sydän- ja verisuonitaudit sekä epäterveelliset elämäntavat lisäävät molempien muistisairauksien todennäköisyyttä vanhuusiällä.

3.2.3 Alkoholin aiheuttama muistisairaus

Monet niistä, joilla on alkoholin aiheuttama muistisairaus, ovat muihin muistisairauksia sairastaviin verrattuna nuoria (Runsten 2011, 146). Riski sairastua alkoholin aiheuttamaan muistisairauteen on sitä suurempi, mitä nuorempana juomisen on aloittanut ja mitä runsaampaa juominen on ollut. Aikuisväestöstä kahdeksan prosenttia miehistä ja kaksi prosenttia naisista, on alkoholiriippuvaisia ja heistä jopa kymmenen prosenttia sairastuu alkoholidementiaan (Kansallinen muistiohjelma 2012).

Alkoholin käyttö vaikeuttaa muistamista, heikentää tarkkaavaisuutta, keskittymistä ja koordinaatiota sekä lisää aivovammojen riskiä. Runsaasta alkoholin kertakäytöstä ei synny välttämättä muistijälkeä ollenkaan. Erityisen vaarallista alkoholi on kehittyville ja toisaalta iäkkäille aivoille. Yksin alkoholi ei kuitenkaan ole syynä runsaan juomisen aiheuttamiin haittoihin. Kaatumisista, lyönneistä ja kolhuista johtuvat aivovammat ja runsaaseen alkoholin käyttöön liittyvä puutteellinen ravitsemus aiheuttavat kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemistä. Alkoholin käyttö lisää myös aivoverenkierron häiriöiden riskiä. (Härmä, Hänninen & Suhonen 2011, 92–93.)

Aivovaltimoihin pätevät samat säännöt kuin sepelvaltimoihin, pieni alkoholimäärä estää suonten kalkkiutumista, mutta päivittäinen runsas alkoholinkäyttö on aivojen kannalta haitallista. Tiedetään, että humalajuominen tuhoaa huomattavasti aivosoluja sekä runsas alkoholinkäyttö heikentää älyllistä toimintakykyä, erityisesti

muistia ja aiheuttaa pysyviä rakenteellisia muutoksia. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 26.)

Alkoholin aiheuttama muistisairaus on seurausta pitkään jatkuneesta liiallisesta juomisesta ja sen kognitiivista oirekuvaa luonnehtivat ensi sijassa muistin ja toiminnanohjauksen heikkeneminen. Tämän lisäksi seurauksena ovat ajattelun konkretisoitumisen ja sen joustavuuden heikentyminen sekä tilasuhteen havaintohäiriöt. Myös vakiintuneen tiedon alueet, kuten esimerkiksi sanavarasto ja yleistieto rapistuvat. Alkoholin aiheuttaman muistisairauden oirekuva muistuttaa jossain määrin otsalohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta. (Kuikka, Pullinen & Hänninen 2001, 331.)

Runsten (2011, 144) toteaa, että runsaaseen ja pitkään jatkuneeseen alkoholinkäyttöön liittyy usein myös muita elintapoihin liittyviä riskitekijöitä, sillä alkoholinkäyttö lisää aivovammojen riskiä ja käyttäjän kyky huolehtia ravitsemuksestaan ja mahdollisten sairauksien hoidosta on usein heikentynyt. Maksan vajaatoimintaan liittyvä aineenvaihdunnan häiriö voi vaikuttaa myös aivojen toimintaan.

3.2.4 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on kolmanneksi yleisin muistisairaus, ja sen osuus kaikista muistisairauksista on noin 10–15 prosenttia. Tauti alkaa yleensä 60–65 vuoden iässä, mutta se voi ilmentyä myös nuoremmilla tai vanhemmilla. Keskimäärin henkilöt ovat kuitenkin nuorempia kuin Alzheimeria sairastavat. Tauti voi kestää viisi vuotta tai jatkua jopa kymmeniä vuosia. Yleisin kesto sairaudelle on 2–20 vuotta. Syitä Lewyn kappale -taudin syntyyn ei tiedetä. Taudin edetessä muutoksia tapahtuu dopamiinia ja asetyylikoliinia välittäjäaineena käyttävissä hermosoluissa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 90–91.) Tauti on tunnettu vasta runsaat 20 vuotta (Juva 2011, 133).

Lewyn kappale -taudin oireena on älyllisen toimintakyvyn heikentyminen, joka voi taudin alussa olla lievää. Virkeänä henkilö saattaa vaikuttaa oireettomalta, mutta väsyneenä muisti pettää eikä hän kykene loogiseen ajatteluun. Lewyn kappale -taudissa oppimiskykyä ja lähimuistia voi olla paljonkin jäljellä. Taudin edetessä

oireet lisääntyvät, tietyssä vaiheessa sanojen löytyminen katoaa kokonaan tai lähes kokonaan. Henkilö saattaa kuitenkin virkeänä ollessaan ymmärtää kaiken vaikka omat sanat ovat kateissa. Tautia sairastavalla on usein oireiden ja vireyden tason vaihteluita. Hän saattaa olla aamulla täysin selkeä, mutta iltapäivällä voi ilmentyä sekavuutta ja harhoja. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 91.)

Lewyn kappale -taudille ovat tyypillisiä Parkinsonin taudin kaltaiset liikehäiriöt, erityisesti jäykkyys ja hidastuneisuus. Nämä oireet voivat alkuvaiheessa olla lieviä ja tulla esiin vain huolellisessa tutkimuksessa. Taudin tyyppipiirre on myös elävät näköhallusinaatiot. Toisinaan kyse ei ole varsinaisesta harhanäystä vaan siitä, että tuttu esine, kuten tyyny, näyttää eläimeltä tai hirviöltä. Myös muita harhoja voi esiintyä, kuten kuuloharhoja ja joskus jopa tunto- ja hajuharjoja. Tyypillisin psykiatrinen oire näköharhojen lisäksi on harhaluuloisuus, jossa ei esiinny varsinaisia harhoja, mutta sairastunut on vakuuttunut jostain olemattomasta. (Juva 2011, 134.)

3.2.5 Otsalohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet

Merkittävä muistisairauksien ryhmä työikäisillä ovat otsalohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet, joissa aivojen rappeutuminen alkaa käytöksen ja tiedonkäsittelyn kontrollin kannalta keskeisiltä aivojen etuotsalohkojen alueilta. Näiden sairauksien alku ajoittuu 45–65 ikävuoden välille. (Kuikka ym. 2011, 79.) Tilastollisesti työikäisten muistisairauksista 10–15 prosenttia on otsalohkorappeumasta johtuvaa. Työikäisten muistisairauksissa otsalohkovaurioiden määrä on keskimääräistä suurempi (Juva 2011, 131,153).

Otsalohkorappeumasta johtuvan muistisairauden keskeisenä oireena ovat persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutos. Jo taudin alkuvaiheessa arvostelukyky, kontrollikyky ja suunnitelmallisuus heikkenevät sekä sairastuneen käyttäytyminen muuttuu tahdittomaksi. Hän saattaa esimerkiksi tehdä sopimattomia ehdotuksia sekä riisuutua julkisella paikalla. Sairastunut itse ei ole tietoinen käyttäytymisensä sopimattomuudesta. Myöhemmässä vaiheessa alkaa esiintyä muistihäiriöitä ja suurimmalle osalle sairastuneita kehittyy suuria kielellisiä vaikeuksia. Muita tyypil-

lisiä oireita ovat aloitekyvyttömyys, apaattisuus sekä alentunut kyky huolehtia itsestään. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 93–94.)

3.3 Työikäisen muistisairauden toteaminen

Työelämän ja yhteiskunnan vaatimusten takia muistivaikeutena alkava etenevä muistisairaus havaitaan ja diagnosoidaan työikäisillä yleensä varhain, usein jo ennen varsinaisen dementiaoireen kehittymistä. Ensimmäisenä oireista huolestuu usein asianomainen itse. Vasta myöhemmin alkavat myös läheiset kiinnittämään asiaan huomiota. Ikäihmisen kohdalla käy päinvastoin, usein läheiset huomaavat hänen muistamisessaan muutoksia paljon aikaisemmin kuin hän itse. (Juva 2010, 582–584.)

Jos on syytä epäillä, että itsellä on muistamisen kanssa ongelmia, tulee epäilykset aina ottaa vakavasti. Huolen voi tuoda esille työterveyshuollossa tai terveyskeskuksessa. Työterveyshuollossa selvitetään muistin ja tiedonkäsittelyn tasoa seulontatesteillä tai tarkemmilla psykologisilla testeillä sekä perustutkimuksiin kuuluvilla laboratoriokokeilla. Työterveyslääkäri laittaa lähetteen erikoissairaanhoitoon. Erikoissairaanhoidossa tehdään jatkotutkimukset, jos niihin on tarvetta. Erikoissairaanhoidossa tarkastetaan myös kognitiivinen tilanne. Tilanteen mukaan käytetään lyhyitä seulontatutkimuksia tai huolellisia neuropsykologisia testejä. Myös pään kuvaaminen, kuten magneettikuvaus tehdään aina muistipotilaan tutkimuksissa. Työikäisten muistisairausepäilyt tutkitaan yleensä neurologian poliklinikalla kun taas iäkkäämpien geriatrisella muistipoliklinikalla. (Juva 2011, 151.)

Työssä käyvän muistisairaan kuntoutuspolku käynnistyy usein työterveyshuollossa. Työterveyshuollon tehtävänä on työterveyshuoltolain (1383/2001, TyötervHL) mukaan seurata ja edistää vajaakuntoisen työntekijän työssä selviytymistä hänen terveytensä mukaan. Tämä voi tarkoittaa käytännössä sitä, että työntekijä voi jatkaa entisessä työssään työnkuvan muuttamisen, keventämisen tai työtehtävien rajaamisen avulla. (Granö ja Mäki-Petäjä-Leinonen 201, 282.)

Toinen mahdollisuus muistin heikentymisen selvittämiseen ovat alueelliset muistiyhdistykset. Osa niistä järjestää halukkaille tutkimuksia ja neuvoo tarpeen mu-

kaan eteenpäin, jos on syytä huoleen. (Juva 2011, 151.) Muistisairaus todetaan perusteellisten tutkimusten jälkeen, jolloin sairaus saa nimensä ja keskustellaan mahdollisesta lääkityksestä ja kuntoutuksesta.

4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSIA ARJESSA

Ennen vanhuusikää sairastuminen aiheuttaa suuria vaikeuksia sopeutua krooniseen ja henkisiä kykyjä heikentävään sairauteen. Menetettäviä terveitä vuosia on edessä huomattavasti enemmän kuin vanhuusiällä sairastuessa ja suuri osa asioista, joita ehkä haaveili tekevänsä eläkkeelle siirtymisen jälkeen, jää tekemättä. (Juva 2011, 153.)

Työikäisillä muistisairailla on usein vielä työelämää jäljellä useita vuosia. Perheessä voi olla nuoriakin lapsia. Jokaisella on taloudellisia ja sosiaalisia velvoitteita sekä joillakin lisäksi luottamustehtäviä. Muistisairauden myötä roolit puolisona, vanhempana ja ystävänä voivat muuttua. Työikäisten muistisairauden erityispiirteet eivät liity niinkään itse sairauteen vaan elämäntilanteeseen ja sen tuomiin haasteisiin. Muistisairauden toteaminen on havaittu usein olevan rankempaa nuorempana. (Härmä 2011, 5.) Työikäisen sairastuminen muistisairauteen on suuri stressi koko perheelle. Kun sairastunut jää eläkkeelle, hänen sosiaalinen verkostonsa vähenee. Tämän seurauksena hän tulee usein hyvin riippuvaiseksi puolisostaan. Tällöin perhedynamiikka voi muuttua. Sairastunut itse voi pelätä joutuvansa hylätyksi. (Juva 2010, 586.)

4.1 Perhe

Muistisairaus vaikuttaa perheen sisäiseen vuorovaikutukseen monin tavoin. Tällöin sairaus voi aiheuttaa perheenjäsenissä hyvin monenlaisia reaktioita (Aavaluoma 2011, 223). Läheisen ihmisen voi olla tavallista vaikeampi sopeutua työikäisen muistisairaan hoitamiseen. Puoliso on usein itsekin vielä töissä, tällöin omaishoitajan rooli saattaa tuntua hänestä oudolta. Tämän takia parisuhde saattaa muuttua tasa-arvoisesta suhteesta hoivasuhteeksi. (Juva 2011, 154.)

Useimmissa perheiden kriiseissä lapset unohtuvat. Vaikeista elämäntilanteista huolimatta lapsilla on kyky jatkaa elämää nykyhetkessä. Pienetkin lapset miettivät silti monia kysymyksiä, mutta eivät välttämättä osaa ottaa niitä puheeksi. Lapsiperheessä, jossa on pieniä lapsia, toisen vanhemman sairastuminen on haastava

elämänkriisi, jossa perhe tarvitsee monenlaista tukea. Pienillä lapsilla ei myöhemmin ole muistikuvia sairastuneesta vanhemmasta terveenä. Hän kasvaa suhteessa muistisairaaseen vanhempaan, joka sairauden edetessä muuttuu. Kun lapsi kasvaa ja osaa kysellä, on tärkeää, että hänelle kerrotaan tarinoita siitä, millainen hänen vanhempansa oli ennen sairautta. Kouluikäiselle lapselle oman vanhemman muuttuminen on pelottavaa ja hämmentävää. Vanhempien luona asuva nuori voi joutua liiaksi terveen vanhemman tueksi. Hän voi joutua ottamaan perheessä vastuuta enemmän kuin kykenisi ja aikuistumaan liian nopeasti. Nuori ei ehkä halua kuormittaa vanhempiaan omalla surullaan ja saattaa joutua kätkemään omat tunteensa. Aikuisen lapsen voi olla vaikea puuttua vanhempiensa elämään. Vanhemmat voivat kokea olevansa taakaksi aikuisille lapselle ja saattavat viestittää, ettei heidän apua tarvita. (Aavaluoma 2011, 227–229.)

Lapsi voi kokea pelkoa ja surua sairastuneen vanhempansa vähittäisestä menettämisestä. Lapsi voi myös kokea ahdistusta tilanteesta, kun vanhempien välillä on havaittavissa stressiä ja yksinäisyyttä, kun toisen vanhemman aika menee puolisonsa sairauteen keskittymiseen. Perheenjäsenten kesken muuttuneet roolit saattavat hämmentää lasta. Kuitenkin suurin murhe lapsella voi olla pelko omasta tulevaisuudesta. Jotta lapsi ei olisi yksin omien ajatustensa kanssa, tulisi lapsella olla mahdollisuus keskustella asiasta avoimesti vanhempiensa kanssa. Kouluikäisten lasten kohdalla olisi hyvä, että opettajat tietäisivät kotona olevan tilanteen. (Younger-Onset Issues, [Viitattu: 14.11.2012].)

Aavaluoma (2011, 230) toteaa, että mikäli yksinasuvalla muistisairaalla ei ole sairaudentuntoa, hänellä on vaara joutua heitteille jätetyksi. Tilanteessa, jossa hän ei kykene huolehtimaan esimerkiksi ravitsemuksestaan, läheiset joutuvat puntaroimaan sitä, miten ja milloin tilanteeseen voisi tulla avuksi.

4.2 Arjen hallinta

On aika tavanomaista, että muistisairauden toteamisen jälkeen sairastunut kokee epävarmuutta erilaisissa tilanteissa. Lisäksi hän voi kokea ahdistusta, yksinäisyyttä ja masennusta. Sairastuminen näkyy aluksi pienissä asioissa, esimerkiksi avai-

met voivat olla hukassa, vaikka niitä olisi aina säilyttänyt samassa paikassa. Myös kalenteriin voi kirjoittaa enemmän asioita ja käyttää muistilappuja, jotka auttavat muistamaan asioita. Sairauden alussa voi myös sanat ja nimet olla hukassa ja lisäksi sairastunut voi syyllistää omista virheistään muita. Itsetunnon lasku ja sisäänpäin kääntyneisyys on tavallista sairauden edetessä. Sairastunut voi jäädä helpommin kotiin ja pois vapaa-ajan aktiviteeteista. Sairastunut voi myös haluta viettää aikaansa enemmän perheensä ja läheisten ystävien kanssa, joiden seurassa tuntee olonsa turvalliseksi ja varmaksi. (Åstrand 2001, 47–49.)

Työikäinen muistisairas voi kokea olevansa huonompi kuin muut samanikäiset, koska ei kykene enää samoihin suorituksiin kuin ennen. Tällöin on erittäin tärkeää kohdata muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä. Kokemuksien jakaminen sekä tavallisten arkisten asioiden tekeminen yhdessä, voi kohottaa sairastuneen itsetuntoa ja mielialaa. Asioiden muistamisen lisäksi ongelmia voi tulla ymmärtämisessä ja keskittymisessä. Tämä voi ilmetä esimerkiksi siten, ettei pysy televisio-ohjelmien monimutkaisemmissa juonenkäänteissä mukana. Kielellisen informaation vastaanottaminen vaikeutuu. Uuden oppiminen hidastuu ja autolla ajamisesta tulee riskialtista. (Åstrand 2001, 47–49.) Silloin on tärkeää sekä sairastuneen itsensä että hänen ympäristön turvallisuuden kannalta tarkastella hänen oikeuttaan jatkaa ajamista. On myös mahdollista, ettei muistisairas tiedosta ajokykynsä heikkenemistä, jolloin ajokyvyn arviointi on erityisen haasteellista. (Nikumaa 2011b, 254.)

Työikäisenä muistisairauteen sairastuessa voi taloudellisia kustannuksia tulla enemmän. Taloudellisia vaikeuksia voidaan kokea, kun tulot pienenevät ja eläke jää varhaisen työstä poistumisen seurauksena pieneksi. Tämän seurauksena voidaan päätyä siihen, että puoliso joutuu tekemään enemmän töitä. (Younger-Onset Issues, [Viitattu: 14.11.2012].) Työikäisen muistisairaan ja hänen omaisensa arjen tueksi on mahdollisuus saada useita erilaisia sosiaaliturvan tukia, kuten erilaisia avustuksia ja etuuksia, sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita sekä muita tukia (Nikumaa 2011a, 191).

Työssä käynnin lisäksi monet muutkin asiat, kuten harrastukset ja yhteiskunnallinen toiminta, edellyttävät henkistä vireyttä ja jaksamista. Ne ovat voineet olla elä-

män keskeinen sisältö työn sijasta tai ohella. Muistisairauden edetessä sairastunut joutuu usein luopumaan erilaisista luottamustehtävistä tai vaativista harrastuksistaan. (Juva 2011, 153.)

4.3 Sosiaaliset verkostot

Työikäinen muistisairas voi salata ja hävetä sairauttaan. Salailu ja häpeä nostavat sosiaalisen kanssakäymisen kynnystä molemmin puolin ja saattavat johtaa eristäytymiseen ja yksinäisyyteen. Muistisairaus voi synnyttää sosiaalisen tyhjiön, josta ulospääsyyn eivät omat voimat riitä. (Aavaluoma 2011, 243.)

Sairastuminen työiässä aiheuttaa iäkkäämpiin verrattuna yleensä vakavampia sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia sekä sairastuneeseen että hänen läheisilleen. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä ja Erkinjuntti 2010, 546). Kun ystävät tietävät sairaudesta, he saavat mahdollisuuden hyväksyä sen vähitellen, puhua asiasta yhdessä ja pysyä tukena myös silloin, kun sairastunut tarvitsee apua esimerkiksi arkisissa askareissa tai vain turvallisuuden tunteen säilyttämisessä. Jos jokainen sukulainen, ystävä ja läheinen henkilö päättäisi pitää yhteyttä sairastuneeseen tai viettää hänen kanssaan aikaa vaikka kerran kuukaudessa, säilyisi koko perheen sosiaalinen verkosto rikkaana. (Aavaluoma 2011, 243.)

Aavaluoman (2011, 243) mukaan kun muistisairaan ihmisen aloitekyky ihmissuhteiden ylläpitämiseen heikkenee, läheisiltä vaaditaan entistä suurempaa aktiivisuutta. Moni voi kuitenkin tilanteen tulkita siten, ettei sairastunut haluakaan pitää yhteyttä. Ystävien näkökulmasta kanssakäymistä vaikeuttavat tietämättömyys, asenteet, vaikeus käsitellä omia ristiriitaisia tunteita sekä vaikeus kohdata läheiset uudessa elämäntilanteessa.

4.4 Työelämä

Sairauden alkuvaiheessa lievä tiedonkäsittelytoimintojen heikentyminen johtaa lisäponnistelujen kautta väsymykseen ja siten työskentelystä tulee tehotonta ja

virhealtista. Myös työssä epäonnistumiset ja niistä saadut huomautukset voivat vetää itsetuntoa ja mielialaa alaspäin. Kasvaneet työelämän vaatimukset aiheuttavat sen, että yhä lievemmässä vaiheessa olevista muistisairauksista alkaa aiheutua työssä selviämisen vaikeuksia. (Kuikka ym. 2011, 81.)

Kuikka ym. (2011, 83) toteaa, että sairastuneen läheiset huomaavat usein ensin tiedonkäsittelytaitojen muutoksesta aiheutuvia suoritusvaikeuksia. Muistisairautta epäiltäessä läheisiltä ja henkilön kanssa työelämässä pitkään toimineilta henkilöiltä saatava tieto on sairastuneen oman heikon oiretiedostuksen vuoksi tärkeää.

Muistisairauden toteaminen ei tarvitse merkitä työuran lopettamista heti. Esimerkiksi erilaisilla tukitoimilla työntekoa voi jatkaa. Se, kuinka kauan työntekoa voi jatkaa, riippuu siitä, minkälaista työtä tekee. Päätöksen siitä, milloin työssä jatkaminen ei enää onnistu, tekee lääkäri, parhaassa tapauksessa yhdessä sairastuneen ja työnantajan kanssa. (Härmä 2011, 11.)

Työidentiteetti on suuri osa aikuisen ihmisen minuuden kokemusta. Jos työura on kestänyt yli puolet elämästä ja täyttänyt valtaosan arjesta, on selvää, että sen merkitys on ollut monitahoinen ja suuri. Työyhteisö on tuonut tunteen johonkin kuulumisesta, joka on ihmiselle merkityksellinen kokemus. Työ luo monelle kehykset elämälle, ajankäytölle ja lähitulevaisuuden suunnitelmille. Työuran loppuminen muistisairauden vuoksi muuttaa elämän suunniteltua kulkua, sosiaalisia suhteita ja arjen rutiineja. Työelämän tilalle syntyy aukko, jonka täyttämiseen ei ole tukirakenteita tai palveluja. Tekemisen puute yhdistettynä muistisairausdiagnoosiin voi aiheuttaa masentuneisuutta, vetäytymistä ja jopa toimintakyvyn ennenaikaista heikkenemistä. Arjessa tulisi olla mielekästä toimintaa, joka tuottaa onnistumisen kokemuksia ja tarjoaa mahdollisuuden sosiaaliseen kanssakäymiseen kodin ulkopuolella. Niin kauan kuin sairastuneella on kykyä ja varsinkin halua tehdä, osallistua ja toimia hänelle tulisi luoda siihen mahdollisuudet. Suomessa ei ole totuttu vastaamaan muistisairaan työssäkäyvän ihmisen tarpeisiin esimerkiksi lyhennetyllä työajalla, kevennetyillä työtehtävillä tai kohdistetulla tuella, joiden avulla työssä käyminen voisi vielä vaikeuksista huolimatta onnistua. (Nikumaa, Juva, Härmä ja Pikkarainen 2011, 180–181.)

5 MUISTISAIRAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ

5.1 Palvelujärjestelmän tavoitteet ja haasteet

Työikäisellä muistisairaalla on oikeus koko sairauden ajan kestävään hoitoon ja kuntoutukseen. Silti moni jää ilman minkäänlaista kuntoutusta lähes koko sairauden ajaksi. Erityisesti sairauden alkuvaiheessa on tarjolla niukasti tukea ja palveluita. Palveluja ohjataan hakemaan vasta, kun kotona asuminen on vaikeutunut huomattavasti ja sairaus on edennyt keskivaikeaan tai jopa vaikeaan vaiheeseen. Palvelujärjestelmä ei vielä tunnista kuntoutumisen mahdollisuuksia ja eikä kykene yleensä vastaamaan työikäisen muistisairaan eikä hänen perheensä tarpeisiin. Palvelujärjestelmä tukee yleensä parhaiten sellaisia, jotka osaavat ja uskaltavat hakea tietoa, pyytää apua sekä vaatia palvelua. Omaan aktiivisuuteen nojaava järjestelmä ei ole tasa-arvoinen muistisairaalle ihmiselle. Hän on sairautensa vuoksi muita heikommassa asemassa hoidon ja kuntoutuksen hakijana. (Granö ym. 2011, 384.) Tämä johtaa siihen, että palveluiden selvittäminen jää läheisten vastuulle. Jos läheisiä ei ole, jää sairastunut usein helposti ilman tukea. (Harris 2002.)

Muistipotilaan hoitoketju on suunniteltu palvelukokonaisuus siitä, miten muistisairasta tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveyspalveluiden eri tasoilla. Muistipotilaan hoito on moniammatillista tiimityöskentelyä, jonka jäsenillä on perehtyneisyyttä muistisairauksiin. Avohoidon muistipotilaat tarvitsevat paljon erilaisia terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita ja edenneen muistisairauden loppuvaiheen laitoshoito vaatii paljon resursseja. Muistisairaan ja omaisten kannalta on oleellista, että erilaiset palvelut selviytymisen tukemiseksi järjestyvät saumattomasti muistisairauden edetessä. Suositusten mukaan hoito tulisi toteuttaa lähipalveluina ja muistisairaan tarpeista lähtöisin, yksilöllisyyttä korostaen. Potilaan omahoito, lähiomaiset, kotihoito ja kotisairaanhoito ovat luonnollinen osa hoitoketjua. Hoitoketjuun on olennaista sisällyttää sosiaalipalveluita, kuten palvelutalot, päiväkeskukset, vanhainkodit ja yksityiset palvelutuottajat. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pirttilä ja Erkinjuntti 2010, 536–538.)

Muistisairaan ihmisen ja hänen perheensä kannalta tärkeää on se, mitä palveluja on tarjolla ja mistä niitä saadaan. Myös tärkeää on se, että on palveluja tarjolla ja ne ovat lähellä eli saatavilla. Saatavuuden perusteella palvelut voidaan jakaa kolmeen ryhmään: lähipalvelut, seudulliset palvelut ja laajaa väestöpohjaa edellyttävät palvelut. Muistisairas tarvitsee näitä kaikkia palveluita, mutta arjen sujumisen kannalta tärkeimpiä ovat lähipalvelut. Lähipalvelut tuotetaan kodin lähellä tai ne tuodaan kotiin. Keskeisiä muistisairaan tarvitsemia lähipalveluita ovat palvelutarpeen arviointi, kotihoito, omaishoidon tuki ja gerontologinen sosiaalityö. (Voutilainen, Kauppinen & Huhtamäki-Kuoppala 2008, 17.)

Työikäinen muistisairas ei välttämättä sopeudu iäkkäille tarkoitettujen palveluiden, kuten vertaistoiminnan, päiväkuntoutuksen ja intervallihoidon piiriin. Myös työikäisen oletettavasti parempi fyysinen kunto aiheuttaa sen, että samat kuntoutusmuodot ja -paikat eivät vastaa heidän tarpeitaan. (Härmä 2011, 5.) Työikäiset muistisairaat ovat haaste hoito- ja kuntoutusjärjestelmälle. Muistisairaiden hoito on tällä hetkellä kehitetty iäkkäille ihmisille. Päiväkuntoutustoiminta ja ympärivuorokautinen hoito eivät huomioi työikäisten tarpeita, etenkin jos heitä on vain muutama isossa ikääntyvien joukossa. Olisi hyvä, jos työikäisille muistisairaille olisi omia hoitopaikkoja ja -keskuksia, joissa heidän erityistarpeensa voitaisiin ottaa paremmin huomioon. (Juva 2011, 154.)

5.2 Muistisairaan palveluita

Eri tukimuodoista saa parhaiten tietoa suoraan niiden tarjoajilta. Kansaneläkelaitoksesta saa tietoa eri etuuksista kuten eläkkeestä ja korvattavista lääkkeistä. Sosiaalitoimiston työntekijöiltä saa vastaavasti tietoa sosiaalietuuksista. (Erkinjuntti ja Huovinen 2008, 199.)

Ensitietokurssit ja sopeutumisvalmennus ovat tukimuotoja, joihin jokaisella muistioireisella ja hänen läheisillään tulisi olla oikeus. Avohoidon palveluihin kuuluvat muun muassa kotipalvelu, kotisairaanhoito, tukipalvelut, päiväpalvelut ja omaishoidontuki. Ne ja palveluasuminen sekä laitoshoito muodostavat jatkumon, jolla muistisairaan ihmisen hoito ja palvelut etenevät joustavasti hänen toimintakykynsä

muuttuessa. Ihannetilanne on se, että kotona asumisen monipuolinen tukeminen on keskeistä ja laitoshoidon vaihe lyhyt. (Voutilainen ym. 2008, 18.)

Vertaistuki on tärkeää niin sairastuneelle kuin hänen läheisillensä, sillä vain toinen saman kokenut voi ymmärtää, miltä toisesta tuntuu. Monenlaisten haasteiden ja tunteiden kanssa kamppailu helpottuu, kun kuulee muiden ikätovereiden kokevan ja pohtivan samankaltaisia tunteita ja asioita. Tieto siitä, ettei ole yksin ja että muutkin ovat selvinneet vaikeista kokemuksista huolimatta, tuo toivoa tulevaisuuteen. (Aavaluoma 2011, 245.)

Päivätoiminnalla ylläpidetään muistisairaan ihmisen toimintakykyä ja taitoja selviytyä arjessa sekä järjestetään omaisille mahdollisuus lepoon ja omaan aikaan. Kuntouttavalla päivätoiminnalla pyritään vaikuttamaan tekijöihin, joiden vuoksi kotona selviytyminen sairauden edetessä vaarantuu. Päivätoimintayksikkö voi toimia tukipaikkana, josta muistisairas ja hänen läheisensä saavat nopeasti tietoa ja ohjausta palveluiden käytössä sekä sairauteen ja hoitoon liittyvissä asioissa. (Turunen 2008, 71.)

5.3 Kuntoutus

Henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma tulee laatia heti diagnoosin jälkeen. On tärkeää, että sairastuneet läheisineen voivat osallistua hoito-, palvelu- ja kuntoutussuunnitelmansa tekemiseen. Suunnitelmaan kirjataan toimintakykyä ja elämänlaatua ylläpitävät palvelut, toimenpiteet ja seuranta. Suunnitelmaa tulee päivittää säännöllisesti sairauden muuttuessa. Kuntoutuksen tarkoituksena on tukea sairastunutta jatkamaan entistä elämäänsä mahdollisimman aktiivisesti. Palveluja tarjoavat julkinen ja yksityinen sektori sekä yhdistykset, kuten Muistiliitto. (Härmä 2011, 10.) Kuntoutusta tukevat kaikki kannustukset, neuvot, ohjeet ja valmentautuminen, jotka kohentavat ja ylläpitävät tiedonkäsittelytaitoja, mielialaa, motivaatiota, arkisien toimintojen sujumista sekä liikunnallisia valmiuksia. Kuntoutuksella on elämänlaadun kannalta keskeinen rooli, koska sillä voidaan tukea selviytymistä sairauden kanssa. Kuntoutuksella on merkittävä rooli myös voimaannuttajana. (Erkinjuntti ym. 2006a, 36, 40–41.) Työikäisten muistisairaiden tarpeita ei ole kyetty huomioi-

maan riittävästi kuntoutuksessa omien hoitopaikkojen puutteen ja iäkkäämpien kuntoutukseen keskittymisen vuoksi (Juva 2011, 154).

Sopeutumisvalmennus on olennainen osa muistisairaan henkilön kuntoutuspolkua (Heimonen 2008, 91). Sen tavoitteena on auttaa käsittelemään sairastumiseen liittyviä tunteita sekä motivoida toimintakyvyn ylläpitoon (Härmä 2011, 12). Sopeutumisvalmennuksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen omaistensa ohjausta sairastumisen jälkeisessä elämäntilanteessa. Sillä tuetaan heidän valmiuksiaan kohdata muuttunut elämäntilanne ja vahvistetaan heidän selviytymisen edellytyksiä. Kurssille osallistuvien henkilöiden ryhmä on mahdollisimman samankaltainen eli osallistujilla on sama sairaus ja he ovat samassa vaiheessa sairauttaan. Lisäksi osallistujat ovat samaa ikäluokkaa. (Heimonen 2008, 91–92.)

5.4 Järjestöjen tarjoamat palvelut työikäisille muistisairaille

Muistiliitto on keskusliitto, jonka alaisena toimii 42 paikallista muisti-, Alzheimer- ja dementiayhdistystä. Muistiliiton tarkoituksena on edistää muistihäiriöisten ja dementoituneiden henkilöiden ja heidän läheistensä elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä. Muistiliiton Internet-sivuilta löytyy runsaasti tietoa muistisairauksiin liittyvistä asioista. Etelä-Pohjanmaalla toimii Muistiyhdistys. Muistiyhdistyksen tärkein tehtävä on neuvoa, ohjata ja tukea arjessa vastaan tulevissa muistikysymyksissä sekä etenevien muistisairauksien eri vaiheissa. (Muistiliitto, [Viitattu: 18.9.2012].) Nämä palvelut ovat kaikille muistisairauteen sairastuneille käytettävissä.

Selkeästi työikäisille kohdennettuja palveluja edustaa Muisti-Kummeli Internet-sivusto, joka on Muistiliiton ylläpitämä. Sivustoon on koottu työikäisten muistiin ja varhain alkaviin muistisairauksiin liittyvää tietoa. Se on myös työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kohtaamispaikka. Muisti-Kummelissa on myös rekisteröitymistä vaativa alue, jossa on mahdollista keskustella toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, kysyä neuvoa asiantuntijoilta sekä kirjoittaa henkilökohtaista päiväkirjaa omasta arjesta. (Tervetuloa muisti-kummelin sivuille!, 2007.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Etelä-Pohjanmaalla kokoontuu työikäisille muistisairaille tarkoitettu vertaistukiryhmä. Työssämme käytämme ryhmästä nimitystä muistiryhmä. Ryhmä kokoaa kerran viikossa kahden tunnin ajaksi lievästi tai keskivaikeasti muistioireisia ja melko omatoimisia muistisairaita. Heille tarjotaan arkeen muistikuntoutusta, toimintakykyä ylläpitäviä harjoitteita sekä vertaistukea. Tämä mahdollistaa myös läheiselle omaa aikaa. Toiminta on maksutonta, kahvirahaa lukuun ottamatta. Ryhmässä on yhteensä noin 12 henkilöä.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, ovatko eteläpohjalaiset työikäiset muistisairaat tyytyväisiä saamaansa tukeen ja saamiinsa palveluihin. Mikäli he eivät ole olleet niihin tyytyväisiä, pyrimme selvittämään millaista tukea ja millaisia palveluita he toivoisivat lisää. Tarkoituksena oli myös selvittää, miten he kokivat sairastumisensa. Teimme tutkimuksemme teemahaastatteluina kahdeksasta työikäisestä muistisairaasta. Haastateltavat käyvät kaikki muistiryhmässä. Jokaisen haastateltavan haastatteluihin osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Nauhoitimme haastattelut ja haastatteluiden jälkeen litteroimme ne.

Teimme taustatutkimusta Etelä-Pohjanmaalla olevista palveluista työikäisille muistisairaille. Huomasimme, että muistiryhmän ja sopeutumisvalmennuksen lisäksi tälle asiakasryhmälle ei ole olemassa muita palveluita. Vertailimme työikäisten muistisairaiden palveluita iäkkäämpien muistisairaiden palveluihin ja totesimme, että iäkkäämmille muistisairaille on tarjolla paljon enemmän palveluita kuin työikäisille. Iäkkäämmille muistisairaille tarjottavat palvelut eivät palvele työikäisiä muistisairaita, koska eri-ikäisten tarpeet eivät kohtaa toisiaan. Lähtökohtana ajattelimme jo ennen haastatteluita, ettei työikäisille muistisairaille ole tarpeeksi palveluita. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, mitä mieltä asianomaiset ovat itse asiasta.

6.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään tutkimaan kohdetta mahdolli-

simman kokonaisvaltaisesti. Yleisesti voidaan sanoa, että laadullisessa tutkimuksessa on pyrkimyksenä ennemminkin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotosten menetelmää käyttäen. Siinä käsitellään tapauksia ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 152,155.) Laadulliseen tutkimukseen valitaan yleensä tarkka kohderyhmä, jotka valitaan tutkimukseen samojen tarkoitusperiensä vuoksi. Tutkimuksessa voidaan ottaa selville esimerkiksi heidän kokemuksiaan, mielipiteitään tai asenteitaan. (Solomon, Marshall ja Stuart 2008, 116–117.)

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Kuten Hirsijärvi ja Hurme (2001, 115) ovat todenneet, haastattelun aihe voi kohdentua joskus arkaluonteisiin asioihin. Tällaiseksi luokitellaan myös sairaudet. Tutkimuksemme käsittelee kokonaisuudessaan muistisairautta. Tämän vuoksi päädyimme tekemään haastattelut erikseen. Tämä mahdollistaa selkeän roolijaon eli on haastattelija ja haastateltava. Myös haastateltavalle on helpompaa, kun hän voi vastata vain yhdelle haastattelijalle. Haastatteluiden jälkeen tutustuimme toistemme haastatteluaineistoihin huolella.

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Haastattelurungossamme (Liite 2) meillä on viisi pääkysymystä ja niihin tarkentavat kysymykset. Tarkoituksenamme ei ollut noudattaa tarkasti haastattelurunkoa, vaan esittää myös muita täydentäviä kysymyksiä tarpeen vaatiessa. Teemahaastattelu tutkimusmuotona palveli meitä parhaiten, koska näin pystyimme saamaan mahdollisimman kattavan aineiston.

6.2 Tutkimusaineiston hankinta

Saimme toimeksiantajaltamme tiedon muistiryhmän olemassa olosta ja aiheen, mitä tulisi tutkia. Menimme tapaamaan ryhmää kaksi kertaa ennen haastatteluiden toteuttamista tutustuaksemme heihin. Kolmannella kerralla selvitimme, ketkä haastatteluihin haluaisivat osallistua ja sovimme heidän kanssa haastatteluista. Sovimme kahdeksan haastattelua, jotka toteutimme kahden seuraavan viikon aikana.

Puolet haastatteluista suoritettiin haastateltavien kotona ja puolet muissa haastateltavien kanssa sovituissa paikoissa. Haastatteluiden jälkeen litteroimme haastattelut, jotka olimme nauhoittaneet. Litteroinnin jälkeen tutustuimme aineistoon, ja etsimme jokaisesta haastattelusta kysymyksiin vastaukset. Tämän pohjalta aloitimme analysoinnin. Kun opinnäytetyömme on valmis, tuhoamme haastatteluaineiston.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä, mutta siitä huolimatta tulosten luotettavuus ja pätevyys voivat vaihdella. Edellä mainitusta syystä kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Ydinasioita laadullisessa tutkimuksessa ovat henkilöiden, paikkojen ja tapahtumien kuvaukset. Luotettavuus merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten sekä tulkintojen yhteensopivuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka raportointi tutkimuksen toteuttamisesta. (Hirsjärvi ym. 2004, 216–217.)

Haastateltaessa emme voi olla täysin varmoja, muistavatko haastateltavat asiat täysin oikein tai haluavatko he antaa todenmukaisia vastauksia. Tässä tutkimuksessa tämä epävarmuustekijä korostuu, koska tutkimuskohteemme eli haastateltavat ovat muistisairaita. Luontevat vastaukset ja osaava kertominen eivät takaa luotettavia vastauksia. Huomasimme, että esittämäämme suoraan kysymykseen emme aina välttämättä saaneetkaan vastausta.

Haastattelut toteutimme eri ympäristöissä riippuen siitä, miten haastateltavien kanssa haastattelupaikka sovittiin. Tulimme siihen lopputulokseen, että haastattelupaikalla ja nauhurin käytöllä oli vaikutusta haastateltavien vastauksiin. Haastattelutilanteet ja nauhurin käyttö saattoivat jännittää osaa haastateltavia, jolloin on mahdollista, että todellisia ja aivan kaikkia mielipiteitä ei välttämättä uskallettu tuoda esille. Yksilölliset erot ovat kaikissa edellä mainituissa asioissa suuret.

Haastatteluaineistoista huomasimme, että sairauden hyväksymisaste vaikutti siihen, kuinka avoimesti haastateltavat puhuivat omasta tilanteestaan. Haastateltavien yksityisyyden suojaamiseksi emme halunneet työssämme kertoa heidän asuinpaikkakuntiaan. Etelä-Pohjanmaalla ei ole paljon työikäisiä muistisairaita, minkä takia meidän pitää olla tarkkoja siitä, ettei kenenkään henkilöllisyys paljastu opinnäytetyössämme.

6.4 Tutkimuksen eettisyys

Haastatteluihin osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, ja haastatteluissa jokainen on saanut kertoa sen, mitä on halunnut kertoa. Ennen haastatteluita annoimme jokaiselle haastateltavalle saatekirjeen (Liite 1). Kerroimme siinä tutkimuksestamme ja siitä, että olemme salassapitovelvollisia. Haastattelutilanteissa pyrimme huomioimaan haastateltavaa siten, että hän sai vapaasti kertoa kysymyksiin vastauksia. Vaikka joihinkin kysymyksiin emme kaikilta haastateltavilta saaneetkaan kattavaa vastausta, tarkoituksenamme ei ollut saada tietoa väkisin, vaan halusimme kunnioittaa jokaisen itsemääräämisoikeutta. Tuomme tutkimustulokset ilmi siten, ettei kenenkään haastateltavan henkilöllisyys tule ilmi missään opinnäytetyömme vaiheessa.

6.5 Laadullisen tutkimuksen aineiston analysointitapoja

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysissa on monia eri tapoja. Tavallisimpana menettelytapana on, että aineisto analysoidaan samanaikaisesti aineiston keruun, tulkinnan ja narratiivisen eli kerronnallisen raportoinnin kanssa. Haastatteluaineis-

ton analyysin voi vaihtoehtoisesti tehdä ainakin kolmella eri tavalla. Yksi tapa on, että aineisto puretaan ja edetään suoraan analyysiin enemmän tai vähemmän tutkijan näkemykseen luottaen. Toisena vaihtoehtona on, että aineisto puretaan, minkä jälkeen se koodataan ja siitä edetään analyysiin. Kolmantena vaihtoehtona on, että purkamis- ja koodaamisvaiheet yhdistetään ja siirrytään analyysiin. (Hirsjärvi ja Hurme 2001, 136.)

Tutkimuksen aineiston analyysivaiheessa tutkijan pitäisi saada lukija vakuuttuneeksi tutkimuksen annista eli analyysin ja tulkinnan avulla esiin nousseiden kategorioiden sekä näkemysten tärkeydestä ja kiinnostavuudesta. Tällöin tutkija pyrkii kuvaamaan aineistosta esitetyt kysymykset ja niiden pohjalta merkityksellisiksi nousseet teemat sekä havainnollistamaan niitä tarkoin valittujen haastatteluotteiden eli suorien lainausten avulla. Monivaiheisesti analysoitujen havaintojen perusteella tehdään yleensä teemoittain päätelmiä ja yleistyksiä. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 249.) Olemme analysoineet aineistoamme laadullisen tutkimuksen analyysitapojen mukaan.

7 TULOKSET

7.1 Haastateltavien kuvaus

Haastattelimme yhteensä kahdeksan työikäistä muistisairasta, joista viisi oli naisia ja kolme miestä. Iältään he olivat 49–65 -vuotiaita. Muistioireiden toteamisen hetkellä haastateltavat ovat olleet iältään 20–64 -vuotiaita, suurimmaksi osaksi kuitenkin heidän muistioireensa ovat alkaneet noin 50 vuoden iässä. Kaikkien haastateltavien lähimuisti on heikentynyt.

Neljällä haastateltavalla on verenkiertohäiriöistä johtuvaa muistisairautta. Niistä kahdella on todettu seitsemän vuotta sitten ja yhdellä kolme vuotta sitten. Yhdellä haastateltavista ensimmäinen aivoinfarkti on tullut 1980-luvulla, jonka jälkeen hänen muistinsa tilaa on säännöllisesti seurattu. Varsinainen muistin heikkeneminen hänellä todettiin viisi vuotta sitten, useamman aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Kahdella haastateltavalla on Alzheimerin tauti, toisella se on todettu yhdeksän vuotta sitten ja toisella puoli vuotta sitten. Yksi haastateltava on ollut 1980-luvulla autoonnettomuudessa, jossa päähän kohdistui kova isku. Tuon iskun johdosta hänelle tuli aivovamma, joka johti lähimuistin pysyvään heikkenemiseen. Yksi haastateltavista ei tuo ilmi sitä ajankohtaa, koska muistisairaus on todettu eikä muistisairauden laatua.

Haastateltavista kolme oli joutunut sairaskohtauksen vuoksi sairaalaan ja yksi onnettomuuden takia. Kaikilla heillä oli sairaalassaoloaikana muistin tilaa tutkittu perusteellisesti muun muassa erilaisilla testeillä ja tutkimuksilla. Kolme joutui sairaalaan sairaskohtauksen vuoksi, kahden kohtaus tuli kotona ja yksi oli työvuorossa. Yksi haastateltavista ei tuonut ilmi, joutuiko hän lähtemään sairaalaan ensimmäisen aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Haastateltava ei tuonut myöskään ilmi, että tarvittiinko jatkotoimenpiteitä.

Kolmen haastateltavan muistin tilasta huolestui ensin työnantaja, puoliso tai lapset. Yhdellä haastateltavista osa työtehtävistä unohtui, ja hän kertoi tapahtuneesta työnantajalleen. Työnantaja oli tehnyt saman havainnon ja kehotti häntä mene-

mään työterveyslääkärille. Työterveyslääkäri ohjasi hänet tietokonetomografiakuvaan, josta selvisi, että aivojen muutokset viittaavat Alzheimerin tautiin. Yhden haastateltavan omaiset huolestuivat asianomaisen muistista. Tämän vuoksi he varasivat ajan muistin tutkimista varten, minkä kautta hänet ohjattiin jatkotutkimuksiin. Jatkotutkimuksista selvisi, että hänellä on Alzheimerin tauti. Yksi haastateltava oli tuonut ilmi lääkärin vastaanotolla huolensa muistin heikkenemistä ja sieltä hänet ohjattiin jatkotutkimuksiin.

> Mä oon huomannu että jää niin ku jotaki tekemättä ja mä en niin ku muista mitä mun päivän aikana kuuluu mitä mun töihin kuuluu niin ku taikka mä tiesin hyvin että mitä pitääs tietää mitä kuuluu mutta ku en, en tosiaankaan muistanu. H6

Haastateltavista viidellä tuli ensin aivoverenkiertohäiriö tai aivovamma, jonka jälkeen todettiin, että tapahtunut on vaikuttanut muistin tilaan. Tämän vuoksi he tiesivät, etteivät muista asioita yhtä hyvin kuin ennen. Kolmen haastateltavan muistista huolestuttiin aluksi, jonka vuoksi heidät ohjattiin jatkotutkimuksiin. Syitä, miksi läheiset huolestuivat asianomaisten muistista, oli että haastateltavat unohtivat tavaroidensa sijainnin eivätkä muistaneet asioita kuten ennen.

Kaksi haastateltavista, joilla on Alzheimerin tauti, ovat saaneet siihen lääkityksen. Yhdellä haastateltavalla on vuosien varrella ollut monia aivoverenkiertohäiriöitä ja hänen muistiaan on tutkittu aina niiden jälkeen. Viisi vuotta sitten tehdyissä testeissä on todettu muistin heikkeneminen. Yksi haastateltavista koki, että muistisairaus todettiin hitaasti.

7.2 Haastateltavien elämäntilanne sairastumisen hetkellä

Haastateltavat olivat erilaisissa elämäntilanteissa. Kuusi haastateltavaa oli sairastumisen hetkellä työelämässä. Heistä kolme asui yksin ja kaksi haastateltavista oli työelämässä ja asuivat puolisonsa kanssa. Yksi haastateltavista oli perheellinen työssä käyvä henkilö. Työssäkäyvien henkilöiden kohdalla sairastuminen vaikutti elämään suuresti. Työelämästä he joutuivat siirtymään pois ja se koettiin raskaaksi, harrastukset ja sosiaalinen elämä vähenivät. Kaksi haastateltavista oli jäänyt jo

eläkkeelle ennen sairastumistaan. Eläkeläisten kohdalla sairastumista ei koettu yhtä suurena muutoksena, koska eläkkeelle siirtyminen oli jo vähentänyt sosiaalista elämää.

Sairastuminen ja sen vaikutukset arkeen koettiin monin eri tavoin. Jokaisen haastateltavan kertomus omasta sairastumisestaan oli erilainen, mutta kuitenkin yhteneväisyyksiä löytyi. Olemme halunneet tuoda yksityiskohtaisemmin haastateltavien kertomaa siitä, miten sairastuminen koettiin, koska mielestämme se oli olennainen osa tutkimustamme.

Eräs haastateltava kertoi, että sairastuminen vaikutti elämään monella tavalla. Hän joutui jäämään töistä pois, hänen harrastuksensa vähenivät sekä ystävät ja sosiaaliset suhteet vähenivät merkittävästi. Sairaalasta pääsemisen jälkeen kotona eläminen vaikeutui eikä häntä huvittanut lähteä mihinkään, omien sanojensa mukaan elämä alkoi sujua hyvin huonosti. Kuitenkin nykyään arki sujuu rutiininomaisesti. Haastateltava kertoi, että aiemmin hän käytti tietokonetta päivittäin, mutta enää hän ei osaa käyttää sitä. Pitkän sairaalajakson aikana hänen raha-asioistaan ei huolehtinut kukaan, minkä syystä hänen luottotietonsa menivät. Tästä syystä hänelle jouduttiin hankkimaan edunvalvoja. Aivoverenvuodon jälkeen haastateltava ei osannut puhua ja hänellä oli liikkumisvaikeuksia, jonka takia häntä kuntoutettiin. Alkuun muistin heikkenemistä hänen oli vaikea myöntää edes itselleen, mutta nyt hän on jo hyväksynyt sairauden ja oivaltanut, ettei hän itse ole voinut sairastumiseensa vaikuttaa.

> Mä oon tullu vähän varaukselliseksi en mä en hirveesti tuota niin tuo itteeni mä yritän olla sivussa. H5

Kyseinen haastateltava on kehittänyt itsellensä erilaisia selviytymiskeinoja ja esimerkiksi muistilappuja hänellä on käytössä paljon. Alkuun hän halusi olla yksin ja miettiä tilannettaan. Hänellä meni noin kaksi vuotta aikaa oman tilanteensa hyväksymiseen. Välillä elämä tuntui haastateltavasta raskaalta, jolloin hänelle tuli myös itsetuhoisia ajatuksia.

Toinen haastateltava oli työelämässä ja sai aivoverenvuodon työvuorossa. Sairastumisen jälkeen hän oli ollut useammassa leikkauksessa. Leikkauksien välissä

hänellä oli kovia päänsärkyjä. Viimeisessä leikkauksessa aivopaineet saatiin tasaantumaan, jonka jälkeen hän koki, että uusi elämä alkoi. Hän toteaa, että ilman leikkauksia hän olisi toimintakyvytön. Sairastumisen alkuajoista haastateltava ei juuri muista mitään.

> Mä en itte sitä tavallaan kokenu ku en mä muista sitä muuta ku toisten kertomana. H2

Hän kuitenkin kokee sairastumisen tuoneen elämään jotain, mitä ei välttämättä ilman sairautta olisi. Sairastumisen jälkeen hän ei uskaltanut lähteä yksin ulos kävelemään, vaan tarvitsi jonkun aina mukaan. Sairastuminen vaikutti monella tavalla perhe-elämään ja aiheutti epävarmuutta perheenjäsenten kesken. Vaikka hänen kohdallaan on tapahtunut hoitovirheitä, hän on onnellinen siitä, että on säilynyt hengissä. Aluksi elämä ei ollut helppoa ja hän toteaakin, että nyt elämä hymyilee. Hän on yrittänyt aina elämässä eteenpäin, vaikka mitä on ollut. Sairastumisen jälkeen elämä on ollut vaihtelevaa. Ongelmiakin on ollut, etenkin siinä kuinka löytää tasapaino perheenjäsenten kesken. Haastateltava tuo myös ilmi, että yksi suurista voimavaroista on hengellinen pääoma. Hän toteaa, että sairastuminen on tuonut elämään kykyä selviytyä tilanteesta kuin tilanteesta. Lähimuistin käyttö on haaste, jonka vuoksi hänellä on apukeinoina muistilaput ja päivyri. Hän kokee, että koti on paras kuntoutumispaikka, koska siellä pystyy elämään normaalia elämää. Hän kokee, että sairastumisessa kaikista kamalinta on ollut se, että hän ärsyyntyy herkästi eikä aina ole pystynyt kontrolloimaan itseään. Hän kokee, että muisti toimii paremmin, kun ulkoilee ja saa raitista ilmaa. Hänen mielestään sairastumisprosessi on ollut suuri stressi ja koettelun paikka suhteessa puolisoon ja lapsiin. Vaikeinta on ollut oman tilanteen hyväksyminen.

> Se on siinä jos missä kysytään, että rakastatko. H2

Kolmas haastateltava oli työelämässä sairauden toteamisen hetkellä. Diagnoosin jälkeen hän työskenteli vielä viikon verran, jonka jälkeen hän joutui jäämään työelämästä pois. Haastateltava otti raskaasti sen, että joutui jättämään työt, sillä hän olisi halunnut olla vielä töissä.

> Minähän melkein itkin kaks päivää -- mulla ei oo mitään enää, mua ei hyväksytä mihinkään ja mulla ei oo mitään arvoa täällä, mä oon aivan hyljätty ja mä oon aivan poissuljettu tältä maailmalta. H6

Vähitellen hän kuitenkin tottui sairauteen, ja toteaa että hänen vain piti olla ja jatkaa elämää sellaisena kuin on ja ettei hän voi sairaudelleen mitään. Diagnoosin jälkeen aluksi haastateltava oli epävarma eikä oikein tiennyt mitä tekisi. Hän eli päivän kerrallaan. Sairastuminen vaikutti hänen arkeensa lähinnä siten, että työt jäivät pois. Ympäristö, perhesuhteet ja kaverit säilyivät kuitenkin ennallaan. Harrastuksiin sairastuminen vaikutti jonkin verran, esimerkiksi liikunnan harrastaminen väheni. Hän lopulta oivalsi, että hän on sama ihminen kuin ennen, muisti vain on huonompi ja muistin tukena ovat nykyään muistilaput. Hän kuitenkin toteaa, että on ollut sairauden jälkeiseen elämäänsä tyytyväinen, vaikka olisikin mieluummin ollut töissä.

Neljäs haastateltava kertoo, että ei sitä sairastumista osannut heti hahmottaa ja arki sujui vähän niin kuin ennenkin. Haastateltavasta huomasi, että hän ei ole hyväksynyt sairauttaan tai ei tiedosta, että hänellä on muistisairaus. Tämän vuoksi hän ei näe eroa ajassa ennen sairastumista ja sen jälkeen. Tämä näkyy siinä, että puoliso joutui kertomaan osan asioita haastateltavan puolesta.

Viides haastateltava toteaa, että sairastumisen jälkeen aluksi elämä oli tosi raskasta ja hän koki olevansa kakkosluokan ihminen. Alkuun hänen mieli oli maassa. Välillä oli päiviä, jolloin jaksoi vähän paremmin ja joskus taas vähän huonommin. Meni ainakin puolitoista vuotta, ennen kuin hän pystyi hyväksymään sairastumisensa. Muisti ja asioiden ymmärtäminen muuttuivat sairastuessa. Alkuun todettiin, että hän pystyy jatkamaan töitä. Myöhemmin kuitenkin tultiin siihen lopputulokseen, että töihin palaaminen ei ole mahdollista. Tämä oli hänelle kova takaisku. Alkuun hänen oli todella vaikeaa mennä ulos, koska hän pohti, että mitä muut hänestä ajattelivat. Tämän takia hän ajatteli, että fyysinen vaiva olisi ollut helpompi, koska se näkyisi ulospäin. Hänen oli vaikea kohdata tuttuja, koska täytyi selitellä sairauttaan.

> Aluksi tosi kovaa ja tuntee et mä olin niin ku kakkosluokan ihminen ja sitte jotkut tutut justiin -- ajatteli mikä sulla on ja ei susta näe päällepäin ja tai sitte et kyl sulla on helppoa, että sä pystyt vaan olla. H3

Välillä hän ajattelee montaa asiaa yhtä aikaa, mitä hänen pitäisi tehdä. Sen seurauksena hän tekee enemmän virheitä, jolloin hän huomaa että pitää hidastaa tahtia. Alkuun esimerkiksi lehden lukeminen oli hankalaa ja luetun ymmärtäminen oli vaikeaa. Myös toisen puheen ymmärtäminen oli haastavaa ja toinen joutui välillä toistamaan, jotta ymmärsi hänen sanomansa. Päivinä, jolloin hän on väsyneempi, puhe puuroutuu ja puheen tuottaminen hankaloituu. Haastateltava harrastaa liikuntaa aktiivisesti, tekee sudokuja, lukee kirjoja ja lehtiä, joilla hän pyrkii ylläpitämään muistiaan. Hän on tyytyväinen elämäänsä, vaikka eläke jäikin pieneksi aikaisen työelämästä poisjäämisen vuoksi.

Kuudes haastateltava oli onnettomuudessa, jonka jälkeen hänellä todettiin aivovamma. Onnettomuuden jälkeen hän pystyi työskentelemään muutamia vuosia, mutta joutui olemaan paljon sairaslomalla, mikä oli hänelle turhauttavaa. Lopulta hän joutui jäämään työelämästä kokonaan pois. Hän ei osaa kertoa, kuinka onnettomuus vaikutti arkeen, mutta toteaa että moni asia olisi mennyt elämässä toisin ilman onnettomuutta. Hän oli ennen onnettomuutta lopettanut opinnot ja siirtynyt työelämään. Haastateltavalta jäi tapahtuneen takia kokematta elämän monia perusasioita.

Seitsemäs haastateltava oli työelämässä. Hän toteaa, että elää päivän kerrallaan. Hän menee ja liikkuu paljon, pitää lenkkeilystä ja se on hänelle tärkeää, että pystyy liikkumaan kodin ulkopuolella itsenäisesti. Hän on sisukas eikä edes halua jäädä paikoilleen. Hänellä on välillä sanat kateissa, mutta löytää ne hetken miettimisen jälkeen tai jos toinen huomaa, mitä sanaa hän hakee.

Kahdeksas haastateltava tuo ilmi, että yritti sairastumisen jälkeen jatkaa elämäänsä entiseen tapaan. Hän oli ollut jo pitkään eläkkeellä toisen sairauden vuoksi, jonka takia hän kokee, ettei hänestä ole tullut mitään. Hän tuo ilmi, että aiempien sairauksien lisäksi muistisairauden toteaminen ei vaikuttanut häneen sen suuremmin. Hän on tottunut siihen, että hänellä on sairauksia.

7.3 Haastateltavien käyttämät palvelut ja ollaanko niihin tyytyväisiä

Kaikki haastateltavat käyvät muistiryhmässä. Jokainen on sairauden alkuvaiheessa käynyt neurologian poliklinikalla ja yhdellä haastateltavalla on sinne edelleen kontrollikäynti kerran vuodessa. Kaikki haastateltavat käyvät määrätyn väliajoin yleislääkärin vastaanotolla. Neljä haastateltavista on ollut sopeutusvalmennuskurssilla ja neljä kuntoutuksessa sekä yhdellä on kuntoutussuunnitelma, jota päivitetään aika ajoin. Haastateltavista kolme käy keskussairaalan allasjumpassa. Kolme haastateltavissa käy myös muualla vertaistukiryhmässä. Kahdella haastateltavalla on edunvalvoja. Muita yksittäisiä palveluita, joita haastateltavat käyttävät ovat: kotisairaanhoito, ateriapalvelu, turvapuhelin, puheterapia, mielenterveyshoitajan vastaanotto, vammaispalvelulain mukainen kuljetuspalvelu ja yhden haastateltavan puoliso saa hoitotukea.

Jokainen haastateltava on jo jonkin palvelun piirissä. Tutkimuksessamme olemme haastatelleet sellaisia henkilöitä, jotka ovat palveluiden piirissä ja lähtökohtana on ollut kartoittaa, onko palveluita tarpeeksi ja jos ei niin, mitä kaivataan. Osalla haastateltavista on käytössä useita palveluita, kun taas osalla haastateltavista palveluita on käytössä vähän. Palveluiden käyttö on siis ollut epätasaista.

Haastateltavat ovat olleet tyytyväisiä niihin palveluihin, joita käyttävät. Joistakin palveluista haastateltavilla on ollut negatiivista sanottavaa, mutta pääosin he ovat olleet tyytyväisiä saamiinsa palveluihin.

> Jos niitä ei olis ollu ni en mä usko, että mä tälläses kunnos olisin. H6

Tyytymättömiä ollaan oltu siihen, kun Kela on hylännyt hakemuksen jostain tarpeelliseksi koetusta palvelusta, kuten kuntoutus. Eräs haastateltavista koki myös negatiivisena epäasiallisen kohtelun terveydenhuollossa. Tämä tuntui hänestä pahalta, koska hänen sairautensa oli vasta todettu.

Haastateltavat ovat tyytyväisiä muistiryhmän olemassa oloon. Kaikki tuovat ilmi, että ryhmä on vertaistuen vuoksi korvaamaton ja yksi suurista voimavaroista. Yksi haastateltavista kertoo pitävänsä syksyisin toteutettavista pihapeleistä ja luonto-

retkistä. Kuntosalikäynnit ovat olleet mieluisia. Erilaiset muistia ylläpitävät tehtävät koetaan myös hyvinä.

> Se on tosi tärkee kyllä ja siellä saa tuota niin ja uskaltaa sanoa ääneen sen mitä sanoo. H5

> Viikon kaks parasta tuntia on keskiviikkoisin kello 13–15. H8

Haastatteluiden perusteella kaivataan ohjaajan jämäkkyyttä ja ryhmän toimintaan monipuolista sisältöä. Vuosien varrella on ollut monia ohjaajia ja heillä kaikilla on ollut oma yksilöllinen tapansa ohjata. Kaikki ohjaustavat eivät voi aina kohdata jokaisen ryhmäläisen odotuksia. Haastatteluista kävi ilmi, että toivottaisiin pysyvämpää ohjaajaa, joka ei vaihtuisi liian usein.

Sisällöllisesti muistiryhmän toiminnan odotetaan olevan monipuolista ja vaihtelevaa. Haastateltavat toivat esille, että muistin vaivaaminen on tärkeä osa muistiryhmän toimintaa, jotta muisti pysyisi samalla tasolla kuin se nyt on eikä se lähtisi alenemaan. Työikäisille muistisairaille on muutenkin vähän palveluita tarjolla, joten ehdotuksena oli, että ryhmä voisi kokoontua kaksi kertaa viikossa. Muistiryhmä on kesäisin tauolla, joten kesän tauon ajaksi kaivattaisiin myös jonkinlaista toimintaa.

Muistiryhmän olemassa oloon ollaan ehdottoman tyytyväisiä, eikä siitä haluta luopua. Edellä olevat asiat ovat kehitysehdotuksia ryhmäläisiltä muistiryhmän entistä parempaan toimivuuteen. Ryhmäläiset kaipaavat uusia asioita muistiryhmän toimintaan, ettei toiminta toistuisi samanlaisena viikosta toiseen. Haastateltavat eivät osanneet tarkentaa toiveitaan, mutta muistiryhmältä odotettiin monipuolista ohjelmaa ja uusia asioita.

7.4 Mistä haastateltavat ovat saaneet tietoa palveluista ja muistisairaudesta?

Haastateltavat ovat saaneet tietoa työikäisille muistisairaille tarkoitetuista palveluista ja itse muistisairaudesta monelta eri taholta. Haastateltavamme ovat saaneet tietoa palveluista yksittäisesti. Palveluohjausta heillä ei ole ollut. Suurin osa on saanut tiedon palveluista neurologian poliklinikalta. Muita tiedonlähteitä ovat

olleet lääkäri, muistihoitaja, muistiryhmä, sosiaalityöntekijä ja Aivoliitto. Lisäksi tietoa on saatu tutuilta ja lapset ovat etsineet tietoa olemassa olevista palveluista. Tietoa muistisairaudesta on saatu neurologian poliklinikalta, lääkäriltä, sopeutumisvalmennuksesta ja muistiryhmästä. Muistisairaudesta on otettu myös itse selvää.

Haastateltavat toivovat ensisijaisesti, että olemassa olevista työikäisille muistisairaille tarkoitetuista palveluista kerrottaisiin nykyistä paremmin. Eräs koki saaneensa alkuun kerralla liikaa uutta tietoa, jolloin kaikkea tietoa ei pystynyt kerralla vastaanottamaan. Tämän vuoksi haastateltava toivoisi, että asioita voitaisiin kertoa uudestaan.

> Noista palveluista ku en mä oikein tiiä mitä vois saada ja ku ei niistä sen kummemmin ilmoteta yhtään mitään. Niin, että jos jotaki vois saada niin kerrottaisiin. H3

Neljä haastateltavista kokee, että palveluiden saaminen on ollut helppoa. Sen sijaan kolme haastateltavista kokee, että palveluiden saaminen on ollut vaikeaa. Yksi haastateltavista ei kerro, kuinka kokee palveluiden saamisen helppouden. Kaksi haastateltavista kertoo, että muistiryhmään pääseminen on ollut helppoa. Yksi haastateltava taas sanoo, että muistiryhmään pääseminen oli vaikeaa, koska hän oli löytänyt muistiryhmän vanhat yhteystiedot. Kaksi haastateltavista kokee, että palveluita pitää hakemalla hakea ja aina ei edes tiedä kysyä palveluista, kun olettaa ammattihenkilön kertovan niistä. Tämän takia on joutunut myös itse tekemään töitä sen eteen, että on löytänyt palveluita.

7.5 Kokevatko haastateltavat tuen saamisen riittäväksi sairastumisen yhteydessä?

Jokainen haastateltava tuo ilmi, että on saanut sairastumisen yhteydessä tukea perheeltään. Kuusi haastateltavaa sanoo, että puolisolta saama tuki on ollut tärkeää, puolella haastateltavista lapset ovat olleet tärkeä tuki ja kaksi mainitsee, että sisarukset ovat olleet tukena sairastumisen yhteydessä. Kolme haastateltavista on saanut tukea omalta lääkäriltä ja kolme on kokenut vertaistuen tärkeäksi tukimuo-

doksi sairastumisen yhteydessä. Yksi haastateltavista toi myös ilmi ystäviltä ja sukulaisiltaan saamansa tuen.

Puolet haastateltavista toteaa, että tuen saaminen sairastumisen yhteydessä ei ole ollut täysin riittävää. Tukea olisi kaivattu seuraavanlaisilta tahoilta: yksi olisi kaivannut tukea täysin vertaiselta henkilöltä, yksi olisi kaivannut perhetukea ja tukihenkilön sekä yksi olisi kaivannut ylipäätään tukea enemmän, koska hän koki olonsa yksinäiseksi.

> Mutta enemmän niin kun sitä tukea heti alusta lähtien. Semmosta pitäs kehittää. H2

Millaisena tulevaisuus nähdään. Kaikki haastateltavat tuovat ilmi, että haluaisivat elää tulevaisuudessa mahdollisimman normaalia ja itsenäistä elämää. Kaksi mainitseekin, että itsenäinen kodin ulkopuolella liikkuminen on tärkeää. Osa haastateltavista toteaa, että elää päivän kerrallaan ja yksi sanoo, että koskaan ei kannata luovuttaa. Kaksi tuo esiin laitokseen joutumisen pelon myöhemmin tulevaisuudessa.

> Pelottavakin on ja jännittävä jotta mihinkä tämä menöö. H6

> Mä vaan elän ja joka päivä ja mitä se tuo. H1

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tarkoituksenamme oli selvittää, ovatko työikäisenä muistisairauteen sairastuneet tyytyväisiä saamiinsa palveluihin ja saamaansa tukeen sairastumisen yhteydessä. Tarkoituksena oli myös kartoittaa, mitä olisi kaivattu lisää, jos palveluihin ja tukeen ei olla oltu tyytyväisiä. Lisäksi selvitimme, miten haastateltavat olivat kokeneet sairastumisensa vaikuttaneen elämäänsä.

Käytössä oleviin palveluihin oltiin tyytyväisiä ja ne koettiin tarpeellisiksi. Haastatteluista kävi selvästi ilmi, että palveluita ja tukea kaivataan lisää, vaikka ei osata kertoa, millaista sen pitäisi olla. Haastateltavat odottavat, että heille kerrotaan olemassa olevista palveluista, koska itse eivät voi tietää, mitä mahdollisia palveluita on tarjolla ja eikä tietoa välttämättä osata etsiä.

Työikäisille muistisairaille ainoat kohdennetut palvelut tällä hetkellä ovat muistiryhmä ja sopeutumisvalmennuskurssit. Tästä syystä työikäisille muistisairaille tulisi kehittää enemmän kohdennettuja palveluita. Myös työikäisille muistisairaille kohdennettuja päivätoimintaryhmiä on vähän, joten niitä voisi olla enemmän, koska kysyntää löytyy. Esimerkiksi muistisairaille tarkoitettuja päivätoimintaryhmiä on paljon tarjolla, mutta ne on suunnattu ikäihmisille, jolloin työikäisen muistisairaan ei ole mahdollista tällaiseen ryhmään osallistua.

Muistiryhmässä, jossa haastateltavat kokoontuvat, on noin 12 jäsentä, joten ryhmä on kooltaan suuri yhdelle ohjaajalle. Tämän takia ajatus vertaistuesta kärsii, koska kaikilla ei ole mahdollista tuoda omia ajatuksiaan esille. Ryhmässä voisi toimia yhden ohjaajan sijasta kaksi tai ryhmästä voisi tehdä kaksi pienempää ryhmää. Tämä mahdollistaisi muistiryhmän tehokkaamman toiminnan.

Kun sairastuu keskellä aktiivista elämänvaihetta, sairastuminen on yleensä suuri kriisin paikka sairastuneelle itselleen ja hänen koko perheelle (Aavaluoma 2011, 224). Tästä syystä vertaistuen merkitys on sairastuneelle suuri. Vertaistuki mahdollistaa sairastuneelle itselleen tuen saamisen. Ei kuitenkaan saisi unohtaa muuta perhettä, joten tulisi myös tarjota kokonaisvaltaista tukea perheelle. Pitäisi tuoda

esille, mitä tukimuotoja on olemassa, jotta asianomainen olisi ainakin tietoinen niistä. Aavaluoman (2011, 245–246) mukaan vertaisuudessa keskeisiä asioita ovat molemminpuolinen tuki, kannustaminen ja kokemusten jakaminen. Omien kokemusten voimalla pystyy kulkemaan samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten rinnalla. Vertaisuus voi toteutua niin epämuodollisissa tilanteissa kuin järjestetyissä vertaisryhmissä.

Haastateltavat ovat palveluiden piirissä ja heillä on jonkinlainen tukiverkko olemassa. Yhteiskunnan puolelta tuleva tuki on tärkeää koko perheelle perheenjäsenen sairastumisen yhteydessä, koska se voi ennaltaehkäistä perheen sisällä syntyviä ongelmatilanteita. Haastatteluiden pohjalta käy ilmi, että sairauden hyväksymiseen on mennyt jopa useampi vuosi ja heidän suurin tuki on tullut perheeltä.

Haastatteluistamme kävi ilmi, että muistiryhmä on tärkeä ja korvaamaton palvelu. Tästä syystä mielestämme muistiryhmän toimintaa tulisi kehittää ja ylläpitää. Tämä on ainoa palvelu, jota he säännöllisesti käyttävät. Siksi olisi tärkeää, että sen toiminta olisi monipuolista ja sitä kehitettäisiin säännöllisin aika välein.

Työikäisillä yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, otsalohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet, verisuoniperäiset muistisairaudet, alkoholin aiheuttama muistisairaus ja Lewyn kappale -tauti (Härmä 2011). Tutkimukseemme osallistuvilla haastateltavilla oli todettu Alzheimerin tautia, verisuoniperäistä muistisairautta ja aivovammasta johtuva muistisairaus. Työikäiset sairastavat samoja muistisairauksia kuin iäkkäämmät. Sairastuessa keski-iässä muistisairauteen tuo se omat haasteensa etenkin arjen hallintaan ja sairastuminen koetaan usein raskaaksi (Härmä 2011). Haastatteluistamme kävi ilmi, että sairastumisen hetkellä perheen tuki oli ensiarvoisen tärkeää ja oman arvon tunne oli myös hetkellisesti kadonnut, kun ei enää kyennyt tekemään töitä.

Kuten teoriasta pystyy näkemään muistisairaudet lisääntyvät jatkuvasti. Muistisairauden toteaminen ei ole iästä riippuvainen ja tämän takia on tärkeää, että palvelut kohdennetaan oikein. Kansallisen muistiohjelman (2012) mukaan muistisairauksien varhaisella diagnoosilla, hoidolla ja kuntoutuksella voidaan parantaa sairastuneiden toimintakykyä ja elämänlaatua. Muistisairauksien esiintyvyyttä voidaan vä-

hentää eri toimin. Esimerkiksi puuttumalla Alzheimerin taudin riskitekijöihin, sairauden puhkeamista voidaan siirtää jopa viidellä vuodella. Tämä voisi vähentää Alzheimerin taudin ilmaantuvuutta 50 prosentilla yhden sukupolven aikana.

Työikäisellä muistisairaalla on oikeus tukeen ja palveluihin. Työikäisen muistisairaan kuntoutussuunnitelmaan kuuluu, että kotona on omaehtoista kuntoutusta yhdessä läheisten ihmisten kanssa. Jos tarvetta on henkilökohtaiseen avustajaan tai tukihenkilöön voidaan sitä tarjota kotiin ja sen tukena on vertaistuki ja tuki työelämään. Jotta kuntoutuminen on mahdollista diagnoosin jälkeen, tulee sairastuneelle tarjota ensitietoa, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta koko sairauden aikana. Viimeisenä sairauden vaiheena tulee mahdollistaa ympärivuorokautinen lyhyt- tai pitkäaikainen kuntoutus. (Granö ja Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 281.)

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen oli mielenkiintoinen ja ammatillisesti opettava prosessi. Tutkimuksen tekeminen oli opettavaisin vaihe opinnäytetyössä. Tutkimustulosten myötä osasimme katsoa teoriaa uudesta näkökulmasta. Lisäksi huomasimme, että tietomme aiheesta lisääntyi opinnäytetyön tekemisen myötä. Työikäisten muistisairaudet eivät ole kovin yleisiä. Työikäisten muistisairauksien erityispiirteitä ei tunnisteta yleisesti, koska tutkimuksia aiheesta on vähän. Tekemämme tutkimus oli merkittävä. Tutkimustuloksia tuli paljon, etenkin koskien tuen tarvetta ja palveluita. Tutkimuksemme oli myös käytännönläheinen, joka helpottaa tutkimuksen tulosten kestävyyttä. Esimerkiksi yhteistyötahollamme on mahdollisuus jatkossa hyödyntää tuloksia ja niiden pohjalta kehittää työikäisille muistisairaille kohdennettuja palveluita ja parantaa tukimuotoja.

Sosionomilla (AMK) on hyvät mahdollisuudet toimia esimerkiksi palveluohjaajana. Tässä roolissa sosionomilla (AMK) on laaja-alainen näkökulma ja hyvät valmiudet ohjata asiakkaita yksilöllisesti oikeiden palveluiden piiriin ja toimia kehittämistyössä. Tällaisessa toiminnassa kannattaa tarkastella asioita kriittisesti, minkä taidon sosionomit (AMK) koulutuksen myötä saavat.

Haastattelurunkomme olimme rakentaneet niin, että siinä oli pääkysymykset ja täydentäviä kysymyksiä. Tarkasti laadittujen kysymysten takia pystyimme saamaan kattavan aineiston haastateltavilta, vaikka heillä olikin muistisairaus. Työikäisten muistisairauksia on tutkittu kohtalaisen vähän ja sen vuoksi meidän tutkimuksella oli arvoa. Haastateltavien vastaukset tukivat sitä, mitä teoriassakin työikäisten muistisairauksien vaikutuksista on saatu selville. Tämän perusteella voidaan olettaa, että ongelma on mahdollisesti muuallakin samankaltainen ja palvelun tarjontaa ja sisältöä olisi syytä kaikkien toimijoiden pohtia tarkemmin.

Opinnäytetyötä tehdessämme huomasimme, että lisätutkimukselle on tarvetta. Niitä tarvitaan, koska työikäisten muistisairauksia on tutkittu vasta vähän. Esimerkiksi yhtenä jatkotutkimuksena voisi olla, että tutkittaisiin muidenkin alueiden palveluita ja tukimuotoja ja vastaavatko ne työikäisten muistisairaiden tarpeisiin. Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla myös kohdennettu opas työikäisille muistisairaille, jossa kerrottaisiin muun muassa työikäisten muistisairauksista, heille tarkoi-

tetuista palveluista ja etuuksista sekä mitä sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen voi merkitä. Tällaisen oppaan voisi tehdä kohdennettuna eri alueille Suomessa.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 204–246.

Alzheimerin tautiin testataan uusia hoitoja. 2012. Saima. 3/2012. 20.

Erkinjuntti, T. & Huovinen, M., 2008. Kun muisti pettää: Muistihäiriöt ja etenevät muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Huovinen, M. 2006b. Muistihäiriöt. 1. painos. Jyväskylä: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006a. Hyviä päiviä kotona: Muistisairaudet. Juva: WSOY.

Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. 2. painos. Juva: WSOY.

Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Granö, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2011. Kuntoutuksen järjestäminen. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 278–282.

Granö, S., Härmä, H., Pikkarainen, A., Nikumaa, H., Riikonen, M. & Aavaluoma, S. 2011. Katse tulevaisuuteen. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 378–394.

Harris, P. B. 2002. [Verkkojulkaisu]. Ohio: John Carroll University. [Viitattu: 14.11.2012]. Saatavana: http://www.dasninternational.org/research/subj_exp_eoad.pdf

Heimonen, S. 2008. Teoksessa: Sormunen, S. & Topo, P. Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille. Jyväskylä: Stakes. 91–92.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.

Härmä, H. 2011. Muistisairaus työiässä. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 7.9.2012]. Saatavana: www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/tyoikaisten_muistisairaudet.

Härmä, H., Hänninen, R. & Suhonen, J. 2011. Muisti kuormittuu ja kaipaa huoltoa. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 52–107.

Juva, K. 2006. Työikäisen dementia. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. Muistihäiriöt ja dementia. 2. uudistettu painos. Hämeenlinna: Duodecim.

Juva, K. 2010. Etenevä muistisairaus työikäisellä. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Porvoo: Duodecim. 583–589.

Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 108–155.

Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. 2012. [Verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu: 6.11.2012]. Saatavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf

Kuikka, P., Akila, R., Pulliainen, V. & Salo, J. 2011. Miksi muisti pätkii? Helsinki: Työterveyslaitos.

Kuikka, P., Pulliainen, V. & Hänninen, R. 2001. Kliininen neuropsykologia. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Muistiliitto. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Muistiliitto RY. [Viitattu: 18.9.2012]. Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/

Nikumaa, H. 2011a. Sosiaaliturva arjen tukena. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 186–203.

Nikumaa, H. 2011b. Tulevaan varautuminen. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 248–256.

Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H. & Pikkarainen, A. 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 174–185.

Runsten, S. 2011. Alkoholin aiheuttama muistisairaus. Teoksessa: Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro. 144–147.

Solomon, M. R., Marshall, G. W. & Stuart, E. W. 2008. Marketing: real people, real choices. 5. painos. Prentice Hall.

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa: Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim. 536–548.

Teleranta, P., 2001. Alzheimerin tauti: Osana elämää ja elämänosana. Jyväskylä: Ajatus kirjat.

Tervetuloa muisti-kummelin sivuille!. 2001. [Verkkosivusto]. Kuopio: Pohjois-Savon Muisti RY. [Viitattu: 18.9.2012]. Saatavana: http://www.muistikummeli.fi/

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia: Tammi.

Turunen, T. 2008 Teoksessa: Sormunen, S. & Topo, P. Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille. Jyväskylä: Stakes. 71–72.

Työikäisten ylikuormitus ja muistiongelmat tulee havaita ajoissa. [Verkkosivu]. Helsinki: Muistiliitto RY. [Viitattu: 23.11.2012]. Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/ajankohtaista//index.php?nid=96

Voutilainen, P., Kauppinen, S. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2008. Palvelujärjestelmä vastaamaan dementiaoireisten ihmisten tarpeisiin. Teoksessa: Sormunen, S. & Topo, P. (toim.) Laadukkaat dementiapalvelut. Jyväskylä: Stakes. 15–24.

Younger people with dementia. 2012. [Verkkosivu]. London: Alzheimer's Society. [Viitattu: 23.11.2012]. Saatavana: http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=164

Younger-Onset Issues. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Chicago: Alzheimer's Association. [Viitattu: 14.11.2012]. Saatavana: http://www.alz.org/professionals_and_researchers_early_onset.asp

Åstrand, R. 2001. Den lilla boken om demens.

LIITTEET

Liite 1 Saatekirje

Liite 2 Teemahaastattelulomake

LIITE 1 Saatekirje

Hei!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyön työikäisistä muistisairaista. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, ovatko seinäjokelaiset työikäiset muistisairaat tyytyväisiä saamaansa tukeen ja saamiinsa palveluihin.

Tarkoituksenamme on haastatella seinäjokelaisia työikäisiä muistisairaita. Äänitämme haastattelut, joka takaa mahdollisimman hyvät tutkimustulokset. Äänitykset ovat vain meitä varten. Opinnäytetyömme valmistuttua tuhoamme äänitteet.

Olemme salassapitovelvollisia. Kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi missään opinnäytetyön vaiheessa.

Haastatteluiden tulokset käsittelemme opinnäytetyössä. Haastatteluihin osallistuneilla on mahdollisuus saada tietää tutkimustuloksista.

Ystävällisin terveisin,

Anu Hankaniemi ja Emilia Rintamäki

LIITE 2 Teemahaastattelulomake

TAUSTATIEDOT
Sukupuoli:
Ikä:
Siviilisääty:

1. Milloin ja miten muistisairaus on todettu?
    - Kuvaile, miten muistiongelmat alkoivat? (Kuka huomasi oireet ensin?, Mistä huoli alkuun heräsi?, Mitkä asiat unohtuivat ensin?)
    - Millainen elämäntilanteenne oli sairastumisen hetkellä?
    - Minkä kautta teidät ohjattiin jatkotutkimuksiin?
    - Mikä muistisairaus teillä on?
    - Kuinka nopeasti muistisairaus todettiin?
    - Miten koit ja miten sairastumisesi vaikutti elämääsi? (työ, perhe, sosiaalinen elämä, harrastukset, arkielämä jne.)
    - Miten elämänne sujui muistisairauden toteamisen jälkeen?

2. Mitä muistisairaille tarkoitettuja palveluita olette käyttäneet sairauden toteamisen jälkeen?
    - (Sopeutumisvalmennus, päivätoiminta, neurologin vastaanotto, vertaistuki, jotain muuta)

3. Onko teille kerrottu, mistä/mitä palveluita voi saada?
    - Keneltä/miltä taholta olette saaneet tietoa muistisairaille tarkoitetuista palveluista?
    - Keneltä/miltä taholta olette saaneet tietoa itse muistisairaudesta?
    - Onko palveluiden saanti ollut helppoa/vaikeaa?

4. Oletteko ollut tyytyväinen saamiinne palveluihin? (Palaa haastateltavan käyttämiin palveluihin)
    - Jos ette ole ollut tyytyväinen saamiinne palveluihin, mitä palveluita olisitte kaivanneet?

5. Onko tuen saaminen sairastumisen yhteydessä ollut riittävää?
    - Keneltä saitte tukea sairastuessanne? (perhe, sukulaiset, ystävät, terveyskeskus, oma lääkäri, sosiaali- ja terveyspalvelut)
    - Jos tuen saanti ei ole ollut riittävää, millaisia tukimuotoja/tukea olisitte kaivanneet?

- Millaiseksi näette tulevan elämänne muotoutuvan muistisairauden kanssa?