

Eeva Vilen

Työikäisten muistisairaiden kuntoutuksen tukeminen: Haastattelututkimus omaiselle

Opinnäytetyö

Syksy 2016

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja Terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Tekijä: Eeva Vilen

Työn nimi: Työikäisten muistisairaiden kuntoutuksen tukeminen: Haastattelututkimus omaiselle

Ohjaaja: Kari Jokiranta & Katariina Perttula

Vuosi: 2016 Sivumäärä: 53 Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata omaisen kokemuksia työikäisen muistisairaahan kuntoutuksesta. Tavoitteena oli selvittää mitä toimintakykyä edistäviä tekijöitä työikäisen muistisairaahan kuntoutukseen liittyi ja miten heidän perheitä voidaan tukea. Tutkimus tehtiin käyttäen laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimuksessa haastateltiin viittä työikäisen muistisairaahan omaista. Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tulosten mukaan kuntoutusta edistivät läheisiltä saatu tuki, vertaistukiryhmät, sopeutumisvalmennus, ja omainen. Edistävät tekijät synnyttivät voimavaroja muistisairaalle, joita pitäisi tukea enemmän. Omaisten aktiivisuudella on suuri merkitys työikäisen muistisairaahan kuntoutuksessa. Kuntoutuksen koordinoinnissa ammattilaisilta kaivattiin enemmän osaamista, tukea ja suunnitelmallisuutta. Työikäisillä on eri kiinnostuksen kohteet kuin iäkkäämmillä, joten heidän tarpeitaan vastaavia palveluja tulisi kehittää, kuten päiväkuntoutusta.

Johtopäätösten mukaan työikäiset muistisairaajat tarvitsevat yksilöllisiä tukimuotoja, jotka tukevat kuntoutusta ja omaisten jaksamista. Muistiliiton laatima kuntoutusmalli on tarpeita vastaava, mutta kunnissa se toteutuu vaihtelevasti. Opinnäytetyö lisää tietoisuutta työikäisten muistisairaiden kuntoutuksesta ja tuo aiheetta lisää näkyvämmäksi.

Avainsanat: Työikäinen muistisairas, kuntoutus, omainen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Eeva Vilen

Title of thesis: Support for rehabilitation of work age people with Early- onset Dementia: Interview for family carer.

Supervisor(s): Kari Jokiranta & Katariina Perttula

Year: 2016 Number of pages: 53 Number of appendices: 2

The purpose of the thesis was to describe family carer's experiences of the rehabilitation of a work age people with early-onset dementia. The aim was to clarify advanced factors that associated from work age people with early-onset dementia rehabilitation and how to support their families. The research was conducted using a qualitative research method. In the research five family carer's were interviewed. The data was analysed by content analysis.

The result showed that the rehabilitation progression was support from family members, peer support, conforming course and family carer. The factors mentioned above give assets to work age people with early-onset dementia and should be used more often. The activity of family carer's plays huge role in rehabilitation of work age people with early-onset dementia. In the coordination of rehabilitation more professional ability, support and planning were needed from the professionals. Work age People with early-onset dementia have different interests than the elderly so service should be developed to their specific needs for example daycare rehabilitation.

The main conclusion of the thesis is that work age people with early-onset dementia need personalized support systems what supports rehabilitation and family carer's coping. The Alzheimer Society of Finland has created a rehabilitation model that fills required needs but unfortunately they vary in different councils. Thesis increases knowledge about work age people with early-onset dementia rehabilitation and creative awareness.

Keywords: Early- onset dementia, rehabilitation, family carer

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 MUISTIVAIKEUDET JA ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET TYÖIKÄISILLÄ.....	7
2.1 Muistivaikeudet.....	7
2.2 Etenevät muistisairaudet työikäisillä.....	9
2.2.1 Alzheimerin tauti.....	10
2.2.2 Otsa-ohimolohkorappeumat.....	10
2.2.3 Lewyn-kappale tauti.....	11
2.2.4 Verisuoniperäiset muistisairaudet.....	12
2.2.5 Alkoholin aiheuttama muistisairaus.....	13
3 KUNTOUTUS OSANA ELÄMÄÄ.....	15
3.1 Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa.....	15
3.2 Muistisairaahan kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen.....	17
3.3 Muistisairaahan fyysisen toimintakyvyn tukeminen.....	18
3.4 Kuntoutuksen järjestäminen.....	20
4 TYÖIKÄINEN MUISTISAIRAS PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ.....	22
4.1 Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020.....	22
4.2 Muistibarometri 2015 tuloksia.....	23
4.2.1 Työikäisen muistisairaahan heikko asema.....	23
4.2.2 Kehitettävää muistisairaiden palveluissa.....	25
4.3 Työikäisen muistisairaahan hoito- ja kuntoutuspalveluiden haasteet.....	26
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	29
5.1 Laadullinen tutkimus.....	30
5.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	30
5.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi analyysimenetelmänä.....	31
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	32

6.1 Voimavaralähtöinen kuntoutus.....	32
6.2 Eheän kuntoutuskokonaisuuden kehittäminen: Työkäisen muistisairaahan hoitopolun määrittäminen ja yksilölliset tukitoimet arjen tukemiseksi	36
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	43
8 POHDINTA	46
LÄHTEET	50
LIITTEET	53

1 JOHDANTO

Opinnäytetyö käsittelee työikäisen muistisairaahan kuntoutusta, sekä toimintakykyä edistäviä tekijöitä ja tuen tarpeita. Näitä asioita tarkastellaan omaisen kertomana. Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoisuutta siitä, miten voisimme tukea työikäisen muistisairaahan kuntoutusta ja samalla huomioida omaisen jaksamista.

Suomessa on noin 7 000 - 10 000 alle 65-vuotiasta etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä. (Käypä hoito 2010[viitattu 10.10.2016]) Työikäisten muistisairaudet muodostavat merkittävän osan työikäisten neurologisista sairauksista. Työikäisillä esiintyy pääosin samoja muistisairauksia kuin iäkkäämmilläkin. Hoidon ja kuntoutuksen periaatteet ovat myös niissä samoja. Työikäisillä on kuitenkin aivan erilainen elämäntilanne ja sen myötä erityisiä tarpeita, joten iäkkäille muistisairaille suunniteltu palvelujärjestelmä ei välttämättä vastaa työikäisen muistisairaahan tarpeita. (Härmä 2012, 4 [Viitattu 1.8.2016])

On tärkeää, että ihmisillä olisi tietoa muistisairauksista ja niistä palveluista, joihin muistisairaajat ja heidän läheisensä ovat oikeutettuja. Työikäisten muistisairaudet eivät ole aina ammattilaisillekaan tuttuja. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään työikäisten yleisimpiä muistisairauksia, kuntoutuksen merkitystä muistisairaalle ja millainen asema työikäisellä muistisairaalla on palvelujärjestelmässä. Teoriaosuudessa käytän muun muassa Muistibarometrin 2015 tuloksia. Muistibarometrin 2015 tulokset työikäisten muistisairaiden kohdalta ovat huolestuttavat. Heillä on todellinen vaara jäädä palvelujärjestelmän ulkopuolelle. Tästä sain kipinän lähteä tutkimaan millaisia kuntoutusmahdollisuuksia heillä on ja kuinka koko perhettä tuetaan tässä erityisessä tilanteessa. Päätin haastatella työikäisen muistisairaahan omaista, koska yleensä omaiset taistelevat oikeuksista saada sairastuneelle tukea ja apua.

Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän, koska siten pystyin kuvaamaan parhaiten omaisten kokemuksia tutkimusaiheesta. Tutkimuksessa haastateltiin viittä työikäisen muistisairaahan omaista käyttäen teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä.

2 MUISTIVAIKEUDET JA ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET TYÖIKÄISILLÄ

2.1 Muistivaikeudet

Aivot toimivat kokonaisuutena. Eri aivoalueiden vauriot aiheuttavat kuitenkin erilaisia muistivaikeuksia. Muistin eri osa-alueiden tunteminen on tärkeää sekä tieto niistä aivoalueista, joiden muodostamissa hermoverkoissa keskeiset prosessoinnit tapahtuvat. Tällöin ymmärtää potilaan oireita ja keinoja näiden aiheuttamien haittojen lievittämiseksi. (Hänninen & Tanila 2015, 75) Muisti on osaprosesseista koostuva monimutkainen järjestelmä. Suurin osa työikäisten kokemista muistivaikeuksista johtuu tarkkaavaisuusperustaisista eli työmuistin prosessoinnin vaikeuksista. (Paajanen & Remes 2015, 31 – 33)

Ihmisen muistiin ja tiedonkäsittelyyn sekä näissä koettuihin vaikeuksiin vaikuttavat muutkin tekijät kuin varsinaiset muistisairaudet. Lievä kognitiivinen heikentymä (mild cognitive impairment eli MCI) on tila, jossa ihminen tunnistaa itsellään muistivaikeuksia. Neuropsykologisissa testeissä muistivaikeudet voidaan todeta. Muistivaikeuksista johtuvat häiriöt eivät kuitenkaan ole dementiatasoisia, koska ne eivät haittaa merkittävästi arkielämää. Lievä kognitiivinen heikentymä on kuitenkin tutkittava huolellisesti, koska joka kymmenennellä se etenee dementiatasoiseksi häiriöksi. (Juva 2011, 111)

Työelämän vaatimukset ovat muuttuneet siten, että ne edellyttävät usean asian samanaikaista tekemistä ja hyviä tiedonkäsittelyominaisuuksia. Työn henkisen kuormituksen ja tiedonkäsittelyn vaatimusten lisääntyminen voi näkyä muistivaikeuksien lisäksi helposti työuupumuksena ja mielialaongelmina. Vajaa 20 % suomalaisista työikäisistä kokee muistinsa tai keskittymiskykynsä toistuvaa tai pitkäaikaista heikentyneisyyttä. Työssä käyvien tavallisimmat syyt muistivaikeuksiin ovat masennus, stressi, yksilön primääriset tekijät, ympäristö ja tilannetekijät, psyykkiset ja elimelliset sairaudet, aistipuutokset, aineenvaihdunnan sairaudet, lääkkeet,

uupumus ja uneen liittyvät tekijät. Huomioitavaa on myös, että vajaa kolmannes työikäisistä käyttää alkoholia sen verran runsaasti, että se vaikuttaa unenlaatuun ja palautumiseen. Näillä tekijöillä edelleen on vaikutuksia myös muistin toiminnan tehokkuuteen. (Paajanen & Remes 2015, 29)

Muistivaikeuksien syy on kuitenkin aina pyrittävä selvittämään. Perusterveydenhuollossa selvitetään muistin ja tiedonkäsittelyn tasoa seulontatesteillä tai tarkemmilla psykologisilla testeillä. Tarpeen vaatiessa potilas voidaan lähettää myös erikoissairaanhoidon. Neurologian poliklinikoissa tutkitaan yleensä työikäisten muistisairauksia. Muistipotilaan tutkimuksiin kuuluu myös laboratoriotestejä sekä pääntutkimusta. Lisätutkimuksena voidaan myös tehdä neurofysiologisia tai isotooppitutkimuksia ja joskus myös selkäydinnesteen tutkimuksia. (Juva 2011, 151)

Perusterveydenhuollossa tunnetuin tutkimusmenetelmä on CERAD - tehtäväsarja. Siihen kuuluvat tehtävät arvioivat sekä välitöntä että viivästettyä muistia, nimeämistä, hahmottamista ja toiminnan ohjausta ja sujuvuutta. Tehtäväsarja ottaa huomioon ne keskeiset älyllisen suoriutumisen osa-alueet, jotka muistisairauden alkuvaiheessa heikkenevät. CERAD:n tarkoitus ei ole korvata varsinaista neuropsykologista tutkimusta. Tutkimuksen tarkoituksena on auttaa selvittämään kenelle tarkemmat muistisairauden lisätutkimukset olisivat aiheellisia, kenelle on syytä järjestää seurantatutkimuksia ja kenellä muistioireet eivät todennäköisesti johdu sairaudesta. (Hänninen, Paajanen & Kuikka 2015, 363 - 366)

Dementialla tarkoitetaan tilaa, jossa ihmisen muisti ja tiedonkäsittely on heikentynyt. Tällöin henkilöllä on vaikeuksia useiden kognitiivisten toimintojen, kuten muistin, kielellisten toimintojen, hahmottamisen tai toiminnanohjauksen alueella. Usein vaikeuksia on kaikilla edellä mainituilla osa-alueilla ja niiden täytyy olla niin merkittäviä, että ne haittaavat jokapäiväistä elämää. Dementia on siten oire, jota voidaan sanoa tietyn tasoiseksi kognitiivisten toimintojen heikentymäksi. Dementian taustalla on aina jokin syy, joka tulee selvittää. (Juva 2011, 110)

Muistisairaudella tarkoitetaan aivojen sairauksia, jotka heikentävät sekä muista että muita tiedonkäsittelyn alueita. Osa muistisairauksista on hoidettavissa olevia, kuten aineenvaihduntasairaudet (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta) tai puutostilat

(esim. B12- vitamiinin puutos). Osa hoidettavista muistisairauksista on erilaisten sairauksien tai vammojen pysyviä jälkitiloja. Suurin osa muistisairauksista on kuitenkin eteneviä sairauksia, joihin ei ole toistaiseksi parantavaa hoitoa. Etenevät muistisairaudet johtavat dementiatasoiseen häiriöön. (Juva 2011, 110)

2.2 Etenevät muistisairaudet työikäisillä

Etenevät muistisairaudet jaetaan degeneratiivisiin eli aivojen rappeumasairauksista johtuviin ja vaskulaarisiin eli aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamiin muistisairauksiin. Lisäksi tiedetään useita erilaisia ja harvinaisia, usein perinnöllisiä sairauksia. (Juva 2011, 111) Työikäisen muistisairaus voi näyttäytyä nopeasti etenevänä, koska tällä ikäryhmällä on korkeammasta koulutuksesta ja aktiivisesta elämästä johtuen usein iäkkäitä parempi kognitiivisen suoriutumien taso. Tästä syystä työikäisillä sairauden oireisto voi pysyä piilossa melko pitkään, mutta kun oireisto etenee tarpeeksi pitkälle, ei sitä enää pystytä kompensoimaan, jolloin sairaus voi vaikuttaa etenevän yhtäkkiä valtavalla vauhdilla. Muistisairaudet syntyvät yleensä lukuisien elämäntapatekijöiden yhteisseurauksena. Jotkut sairaudet ja sairauden muodot ovat kuitenkin perinnöllisiä, jolloin geneettisillä tekijöillä on joko riskiä lisäävä tai suoraan tautia aiheuttava osuus. Perinnöllisiä sairauksia ja sairauden muotoja esiintyy työikäisillä enemmän kuin iäkkäillä. (Härmä 2012, 5-6 [Viitattu 1.8.2016])

Seuraavissa alaluvuissa käsitellään yleisimmät työikäisten etenevät muistisairaudet, koska kuntoutuksen kannalta on tärkeää tietää, millaisia tyypillisiä piirteitä eteneviin muistisairauksiin liittyy. Tällöin tiedetään mihin toimintakyvyn osa-alueeseen sairaus vaikuttaa ja siten on helpompaa ymmärtää kuntoutuksen merkitystä muistisairauksien hoidossa.

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus, yleinen myös maailman laajuisesti. Vaikka Alzheimerin taudin oireet ja sen aiheuttamat aivomuutokset tunnetaan hyvin, syytä taudin syntyyn ei täysin tiedetä. Hyvin pienellä osalla sairastuneista Alzheimerin tauti on yksittäisestä geenivirheestä johtuva perinnöllinen tauti. Alzheimerin taudissa kertyy liiallinen määrä valkuaisaineita aivoihin ja välittäjäaineet kärsivät puutostilasta, jolloin hermosoluja tuhoutuu. Nämä muutokset aivoissa aiheuttavat sairauden tyypilliset oireet. (Hallikainen & Remes 2014, 3-6)

Lähimuistin heikentyminen ja unohtelu ovat ensimmäisiä oireita. Taudissa hippokampus vaurioituu, jolloin mieleen painaminen vaikeutuu. Tästä johtuu uusien asioiden oppimisen vaikeus esim. uuden tietokoneohjelman tai kännykän käyttö. Juuri puhutut tai sovitut asiat saattavat myös unohtua. Toiminnanohjauksessa esiintyy myös vaikeuksia, koska suunnitelmallisuus heikkenee, jolloin henkilön on vaikea organisoida asioita ja hallita laajoja kokonaisuuksia. Ulkopuoliset eivät välttämättä aluksi huomaa mitään poikkeavaa, mutta henkilö itse saattaa huomata toimintakyvyn heikentyneisyyttä ja seurauksena voi olla työuupumus tai masennus. Muisti- vaikeudet saattavat jäädä silloin psyykkisten ongelmien peittoon. (Juva 2011, 125)

Alzheimerin tauti vaikeuttaa myös näönvaraista hahmottamista. Alkuun sairastuneella voi olla vaikeuksia löytää reittejä esim. vieraassa kaupungissa. Myöhemmin hahmottamiskyky heikkenee siten, että eksymistä tapahtuu tutuissa paikoissa. Lopulta henkilöllä saattaa olla jopa vaikeuksia kotona löytää omaa huonetta. (Juva 2011, 125 - 126)

2.2.2 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa- ja ohimolohkorappeumat ovat ryhmä aivosairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvien muistisairauksien osuus on vain muutamia prosentteja kaikista muistisairauksista. Työikäisten keskuudessa osuus on kuitenkin suurempi. Työikäisten muistisairauksista jopa 10 - 15 prosenttia on otsa-ohimolohkorappeumia. (Juva 2011, 131)

Frontaalinen eli otsalohkodementia on otsa-ohimolohkorappeumien yleisin alatyppi. Otsalohkodementiassa ensimmäisiä oireita usein ovat käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset. Kognitiivisia muutoksia ei välttämättä näy alussa. Lähimuisti pysyy alussa kohtalaisen hyvänä. Lähipiiri yleensä kuitenkin huomaa selvän muutoksen henkilön toimintakyvyssä ja käytöksessä. Otsalohkovaurion tyypillisimpiä piirteitä ovat aloitekyvyttömyys ja apaattisuus. Sairastunut saattaa vain istua paikoillaan tekemättä mitään, mikäli ulkopuolisia ärsykeitä ei ole. Toisaalta käyttäytymiseen kuuluu ärsykesidonnainen toiminta kuten tarve käyttää esillä olevia välineitä tai auki olevasta ovesta mennään ulos ilman syytä. Sairaus aiheuttaa myös estottomuutta, tahdittomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä ja huolettomuutta. Sairastunut voi tehdä tai sanoa jotain, mitä ei olisi aiemmin missään tapauksessa tehnyt tai sanonut. Puheet saattavat myös muuttua sopimattomiksi ja seksuaalisväritteisiksi. (Remes & Rinne 2015, 172 - 174)

Otsalohkodementiaa sairastavalla havaitaan useimmiten tiedonkäsittelyn hitautta ja juuttumista. Sairauteen liittyvät muistivaikeudet johtuvat osittain tarkkaavaisuuden, suunnitelmallisuuden ja toiminnanohjauksen heikentymisestä. (Remes & Rinne 2015, 174) Otsa-ohimolohkorappeumien hoito on haastavaa. Muistisairauslääkkeet saattavat lisätä oireita eivätkä auta tilannetta. Hoito on oireenmukaista, joten depressiota voidaan hoitaa masennuslääkkeillä. Silloinkin on tarkkaan erotettava apaattisuus masennuksesta. Hoidon lähtökohtana on turvallisuuden ja hyvinvoinnin takaaminen sairastuneelle. (Juva 2011, 133)

2.2.3 Lewyn-kappale tauti

Lewyn kappale-taudin osuus kaikenikäisten muistisairauksista on noin 5 - 15 prosenttia. Tautia esiintyy kuitenkin usein myös muiden dementiaa aiheuttavien sairauksien, kuten Alzheimerin taudin yhteydessä. Lewyn kappale-taudin nimitys tulee hermosolun sisäisten kertymien eli Lewyn kappaleiden mukaan. Lewyn kappaleita kertyy aivojen kuorikerrokselle ja aivorungolle. (Juva 2011, 134)

Lewyn kappale-taudin yleisimmät oireet voidaan jakaa parkinsonismiin, psykoottisiin oireisiin ja tiedonkäsittelyssä ilmeneviin oireisiin. Usealla sairastuneella esiintyy parkinsonismin oireita, joita ovat mm. lihasjäykkyys, liikkeiden aloittamisen ja

toistettujen liikkeiden suorittamisen vaikeus sekä kävelyvaikeudet. Psykoottisia oireita ovat näköharhat ja harhaluulot. Muisti heikkenee vähitellen sairauden edetessä. Sairastumisen alkuvaiheessa muistivaikeudet eivät kuitenkaan ole tyypillisiä Lewyn kappale-taudissa. Muistitestissä saattaa silti kellotaulun hahmottaminen ja kuvioiden piirtäminen tuottaa vaikeuksia, sillä avaruudellinen hahmottaminen ja visuaaliset toiminnot heikkenevät. (Rinne 2015, 166 -167)

Lewyn kappale-tautia on välillä erittäin vaikea erottaa Alzheimerin taudista. Lewyn kappale-taudille on kuitenkin tyypillistä tarkkaavaisuuden ja muiden tiedonkäsittelyyn liittyvien oireiden vaihtelu, toisin kuin Alzheimerin taudissa. Oireet saattavat vaihdella suuresti hetkestä riippuen. (Rinne 2015, 168)

Lewyn kappale-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta sen oireita voidaan hoitaa sekä lääkkeillä että lääkkeettömästi. Lewyn kappale-taudin hoitoon voidaan käyttää muistisairauslääkkeitä sekä dopaminergisia lääkkeitä, joita käytetään myös Parkinsonin taudissa helpottamaan jäykkyyttä ja kävelyn vaikeutumista. Lewyn kappale-tautia sairastavat ovat erittäin herkkiä psykoosilääkkeiden sivuvaikutuksille. Mikäli hallusinaatiot ovat pelottavia ja ahdistavia, voidaan käyttää uuden sukupolven neuroleptejä niiden hoidossa. Lewyn kappale-tautia sairastavat tarvitsevat lääkeshoidon lisäksi usein fysioterapiaa, sillä usein liikunnalliset vaikeudet heikentävät toimintakykyä enemmän kuin muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmat. (Juva 2015, 136 - 137)

2.2.4 Verisuoniperäiset muistisairaudet

Verisuoniperäisillä eli vaskulaarisilla muistisairauksilla tarkoitetaan vakavia muistin ja tiedonkäsittelyn häiriöitä, jotka johtuvat aivoverenkiertohäiriöistä. Aivoverenkiertohäiriöistä johtuva muistisairausdiagnoosi perustuu siihen, että aivoverenkiertohäiriön ja kognitiivisen oireiston välillä on oltava ajallinen yhteys. Verenkiertohäiriöiden aiheuttamien muistisairauksien syitä voi olla monia. Subkortikaalinen vaskulaarinen aivotauti, eli pienten suonten tauti, on verenkiertoperäisistä muistisairauksista yleisin. Pienten suonten taudissa aivojen syvien osien valtimot kapenevat, jolloin veren virtaus hankaloituu ja happipitoisen veren kulkeminen hankaloituu. Tämä aiheuttaa aivojen syvien osien valkean aineen vaurioita ja pienet ontelomai-

set infarktit ovat mahdollisia. Aluksi oireet saattavat olla erilaisia kuin Alzheimerin taudissa. Alussa tapahtuu hidastumista ja jähmettymistä, joka voi näkyä liikkumisessa ja kognitiivisessa prosessoinnissa. Jo varhaisvaiheessa on havaittavissa kankeahkoa puhetta, kävelyvaikeuksia ja virtsankarkailua. (Juva 2011, 139 -142)

Aivoverenkiertosaireus ja Alzheimerin tauti esiintyvät yleensä samalla henkilöllä. Pelkkä vaskulaarinen muistisairaus on nykyään melko harvinainen. Enää ei puhuta sekamuotoisesta dementiasta. Sen sijaan ajatellaan, että kyseessä on kaksi selvästi eri prosessia; Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertohäiriö omine oireineen. (Juva 2011, 142 -143)

Verisuoniperäiset muistisairaudet ovat melko harvinaisia muistisairailta paitsi perinnöllinen CADASIL - tauti. CADASIL – tauti heikentää pienten ja keskisuurten valtimoiden sileän lihaksiston toimintaa, mutta sen tarkkaa mekanismia ei tunneta. Se aiheuttaa toistuvia aivoinfarkteja ja valkean aineen vaurioita aivoissa. Tyypillisesti muutoksia esiintyy ohimolohkojen kärjissä, mikä on harvinaista aivoverenkiertohäiriöille. Oireet alkavat noin 40 - 50 vuoden iässä ja niihin kuuluu halvausoireita, mielialamuutoksia, yleistä hidastumista sekä muistin ja tiedonkäsitteilyn heikentymistä. (Juva 2011, 143)

2.2.5 Alkoholin aiheuttama muistisairaus

Voidaan puhua alkoholin aiheuttamasta muistisairaudesta kun henkilöllä on laajalaisia kognitiivisia puutoksia, jotka haittaavat suuresti sosiaalista tai ammatillista suoriutumista. Ne eivät esiinny vain deliriumin eli sekavuustilan yhteydessä ja kognitiiviset puutokset säilyvät tavallisen vieroitusvaiheen jälkeen yli 60 vuorokautta. Alkoholin käyttöön liittyvää muistihäiriötä tutkittaessa on tärkeää sulkea pois muut mahdolliset, erityisesti hoidettavissa olevat muistin heikkenemistä olevat tilat. Syitä muistihäiriölle saattaa olla useita samalla henkilöllä. Esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastava henkilö saattaa kuluttaa alkoholia liikaa Alzheimerin taudin aiheuttaman arviointikyvyn heikkenemisen vuoksi. Myös kyky hallita alkoholin käyttöä vaikenee. Ennen sairautta henkilö on saattanut käyttää alkoholia kohtuuden rajoissa. Alkoholiin liittyvä dementia on epätodennäköisempi, jos todetaan kielellisiä

vaikeuksia, paikallisia neurologisia löydöksiä tai oireita, aivoinfarkti, kallonsisäinen verenvuoto tai aivojen hapenpuutteen riskitekijöitä. (Runsten 2011, 144 - 145)

Alkoholin käyttöön liittyvän älyllisen toimintakyvyn heikkenemisen tärkein hoitokeino on alkoholin lopettaminen, joka on haasteellista muodostuneen riippuvuusoireyhtymän takia. Henkilöillä, joilla on alkoholiin liittyvä vaikeatasoinen muistihäiriöoireisto, on usein aivojen otsalohkon vaurioon liittyviä vaikeita käytösoireita. Käytösoireina voi olla estotonta käyttäytymistä, aggressiivisuutta ja impulssikontrollin häiriöitä. Päihteiden vaikutukset älylliseen toimintakykyyn ovat pitkäaikaisen ja runsaan käytön seurausta. Tästä johtuen hoitoon tulevien päihdeongelma on saattanut alkaa jo vuosikymmeniä aiemmin. Päihteiden käyttöön liittyvät muistioireet lisääntyvät tulevaisuudessa, koska alkoholin ja muiden päihteiden käyttö on Suomessa lisääntynyt viime vuosikymmeninä. (Runsten 2011, 146 -147)

3 KUNTOUTUS OSANA ELÄMÄÄ

Kuntoutus tulisi olla osana jokaisen muistisairaana elämää. Tämä luku avaa lukijalle kuntoutuksen merkitystä muistisairaudessa. Kuntoutuksessa tuetaan ihmisen toimintakykyä kokonaisvaltaisesti. Tässä luvussa on myös esitelty Muistiliiton laatima kuntoutusmalli, joka havainnollistaa lukijalle mitä työkäisen kuntoutukseen liittyy.

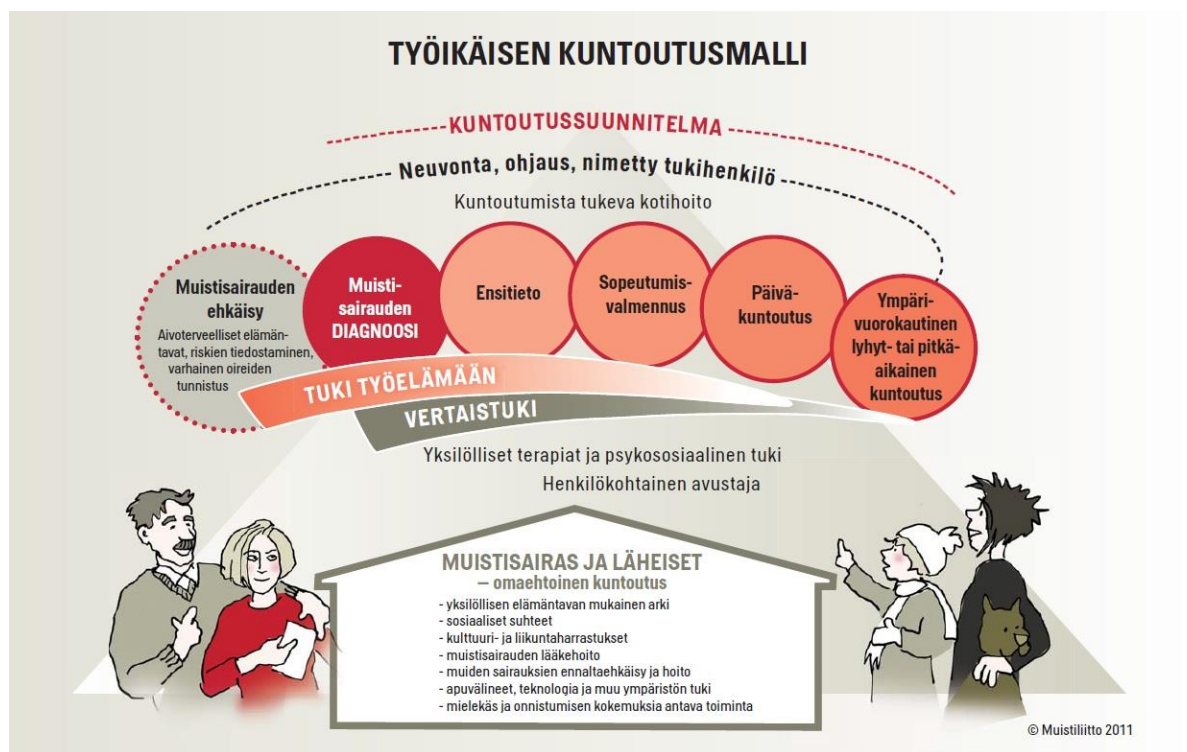
Kuntoutus on hyvin moniulotteinen käsite. Kuntoutus on suunnitelmallinen ja moniammatillinen prosessi, jonka tavoitteena on tukea kuntoutujan toimintakyvyn säilymistä sekä tukea elämänhallintaa ja elämänlaatua sairaudesta huolimatta. Kuntoutusta voidaan myös kuvata sairastuneen ja hänen läheistensä saamien kuntoutuspalveluiden kokonaisuutena. Kyseessä on palveluketju, joka voi koostua monista eri palveluista sairauden eri vaiheissa. Kuntoutuksella voidaan myös ymmärtää kuntoutuksen palvelujärjestelmää yhteiskunnallisena kokonaisuutena, johon kuuluvat muun muassa lait, säädökset ja palveluntuottajat. (Granö, Heimonen & Koskisu 2006, 5) Kuntoutuksella ja hoidolla on eroa siten, että kuntoutus eroaa hoidosta perustuen monialaisuuteen ja keinoihin. Hoito ja kuntoutus kulkevat limittäin, jolloin niiden välillä ei aina ole selvää rajaa. Tärkeää kuitenkin on se, että eri palveluista ja tukimuodoista muodostuu muistisairaana ihmisen kuntoutumista tukeva ja läheisten tarpeet huomioon ottava koordinoitu kokonaisuus. Palvelut ja tukimuodot eivät pääty, vaikka hoitovastuu siirtyisikin erikoissairaanhoidolta perusterveydenhuollolle. (Granö & Pikkarainen 2011, 262)

3.1 Kuntoutumisen merkitys ja lähtökohdat muistisairaudessa

Kuntouttavalla hoidolla ja aktiivisella elämällä voidaan ylläpitää muistisairaana toimintakykyä ja parantaa merkittävästi elämänlaatua. Näillä toimilla voidaan hidastaa muistisairautta. Kuntoutumisessa on kyse muistisairaana omasta elämästä ja toiminnasta. On erittäin tärkeää jatkaa tavallista arkea, harrastuksia ja ihmissuhteita, vaikka asiat sujuisivat hitaammin kuin ennen. Myös muiden tukea saatetaan tarvita joissain asioissa ja se on hyväksyttävää. Läheisten ja ammattihenkilöiden tuki, vuorovaikutus, rinnalla kulkeminen ja kohtelu ovat oleellisia kuntoutuksessa.

Nämä vaikuttavat sekä elämänlaatuun että toimintakykyyn. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder (toim.) 2014, 8).

Kuntoutuminen sisältää kaikki elämän osa-alueet. Siihen kuuluvat kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen sekä fyysinen toiminta. Nämä kaikki tukevat toinen toisiinsa. Kuntoutuminen perustuu muistisairaana jäljellä oleviin voimavaroihin, joita käytetään sekä herätellään unohdettuja taitoja. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 8).



Kuva 1. Työkäisen kuntoutusmalli

(Muistiliitto 2011[Viitattu 30.8.2016])

3.2 Muistisairaahan kognitiivisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tukeminen

Muistisairausdiagnoosin saaminen on sekä sairastuneelle että läheiselle vaikea paikka. Monet kokevat psyykkisen kriisin alkuvaiheessa. Toisille diagnoosin saaminen on helpotus. Muistisairaus selittää oireita, jotka joskus tuntuvat hämmäntäviltä ja häpeällisiltä. Ihmiset reagoivat eri tavalla ja sairauden kohtaamiseen voi mennä pitkään aika. Kriisistä selviytymiseen auttaa läheisten tuki. Saatavilla on myös ammattiapua. (Mönkäre 2014, 101 - 103).

Ihminen kaipaa tietoa, ohjausta ja neuvontaa kohdatessaan uuden elämäntilanteen. Muistisairaant perheet tarvitsevat monenlaista tukea. Psykososiaalisen tuen tarkoituksena on auttaa muistisairasta ja hänen läheisiään selviytymään sairauden erilaisista vaikutuksista elämän kokonaisuuteen. Potilasyhdistykset, muistipoliklinikat ja muistihoitajat järjestävät ensitietotilaisuuksia ja kursseja, joissa käydään läpi sairauteen liittyviä kysymyksiä ja tiedotetaan saatavilla olevista hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista. Varhaisessa vaiheessa saatu apu ja sairauden hyväksymisen työskentely auttavat mahdollistamaan kuntoutuksen ja vähentämään hoitovastaisuutta. Ammattilaisten tulisi painottaa, ettei elämä pääty muistisairausdiagnoosiin vaan kuntoutuksen tulisi alkaa heti diagnoosin saamisen jälkeen. Hyvän kuntoutuksen tavoite on hidastaa sairauden etenemistä ja säilyttää sairastuneen toimintakyky mahdollisimman hyvänä myös sairauden edetessä. Valitettavaa on ammattilaistenkin keskuudessa vallitsevat ajatukset kuntoutuksen tarpeellisuudesta vasta silloin, kun toimintakyvyn muutokset ovat selvästi näkyvillä ja sairaus on jo edennyt pitkälle. (Avaluoma 2015, 183 - 184)

Kuntoutuksen uuden ajatusmallin tuottama käytännön työn muutos etenee hitaasti ammattilaisten asenteissa, tiedoissa ja työtaidoissa. Tämä näkyy palvelurakenteen hitaana muuttumisena ja ennakkoluuloina tai epä tietoisuutena kuntoutuksen vaikutuksista muistisairauksissa. (Granö & Pikkarainen 2011, 263) Monissa kunnissa on kuitenkin avattu muistihoitajien ja muistikoordinaattoreiden virkoja. Muistihoitaja arvioi sairastuneen toimintakykyä erilaisin testeillä sekä neuvoo ja ohjaa perhettä. Kotona asumisen vaiheessa muistikoordinaattorin tehtävä on vastata hoitoketjun toimivuudesta ja pyrkiä ennakoimaan kotona asumisen kriisivaiheita järjestämällä perheiden tarvitsemää tukea oikea-aikaisesti. (Granö & Pikkarainen 2011, 283)

Kognitiivinen aktiivisuus tarkoittaa sitä, että ihminen käyttää ja haastaa aivojansa. Aktiivisilla harrastuksilla ja sosiaalisella elämäntavalla tiedetään olevan vaikutuksia ajattelutoiminnan säilymiseen ja muistisairauksien vaikutusten lieventämiseen. Tiiviin muistiharjoittelun vaikutukset voivat näkyä aivokuoren rakenteen muutoksena, joka on voitu osoittaa aivokuvausmenetelmillä. Musiikin soittaminen, laulaminen, tanssiminen, opiskeleminen, lukeminen, pelit ja vieraan kielen harjoittelu tai käyttäminen ovat esimerkkejä kognitiivisista harjoitteista. Eteneviin muistisairauksiin liittyvää hermosolujen tuhoutumista ei voida kuitenkaan pysäyttää kognitiivisella aktiivisuudella. Mutta esimerkiksi Alzheimerin tautia sairastavilla ja korkean koulutuksen omaavilla voidaan nähdä viivästyistä sairauden etenemisessä demensioireyhtymäksi. (Hänninen & Paajanen 2014, 99 - 101)

FINGER (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability) on Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen koordinoima tutkimus, jota ovat tehneet yhteistyössä Itä-Suomen yliopisto, Helsingin yliopisto, Oulun yliopisto ja Karolinska Institutet Ruotsissa. Tutkimuksessa on saatu uutta tietoa elintapojen merkityksellisyydestä muistisairauksien ennaltaehkäisyyn. Elintapaohjauksella voidaan siirtää sairastumisen alkua. (Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos 2015 [Viitattu 31.8.2016]) Tutkimuksessa tutkittiin myös kognitiivista aktivointia. Tutkimustuloksista todettiin, että aivojen aktiivinen käyttö hidastaa alkaviin muistisairauksiin liittyviä kognitiivisia muutoksia. (Hänninen & Paajanen 2014, 101)

3.3 Muistisairaana fyysisen toimintakyvyn tukeminen

Muistisairas ei tahallaan jää paikoilleen. Liikkumattomuus voi johtua muistisairaudesta. Sairastuneella aloitekyky vähenee toiminnanohjauksen heikkenemisen myötä. Muistisairaana liikkeissä ilmenee jäykkyyttä, vapinaa sekä lihaksissa heikkoutta tai spastisuutta. Nämä johtuvat tahdonalaisten liikkeiden tekemisen häiriintymisestä sairauden myötä. Kehon vähäinen käyttö ja liikkumattomuus pahentavat muistisairauden oireita ja johtavat yleiskunnon laskuun ja lihasheikkouteen. (Forder 2014, 110)

Liikeaivokuori aktivoituu liikkeiden katselemisen ja liikkeen suorittamisen sekä mielikuvien avulla. Mitä enemmän aistitietoa, sitä isompi aivojen alue aktivoituu. Luo-

vuuden ja muistin harjoittaminen liikkeen avulla vahvistaa kognitiivista, psyykkistä ja fyysistä toimintakykyä. Motoristen taitojen oppimisessa taas tärkeää ovat useat toistot. Toistoilla saadaan aikaan hermosolujen kytkentöjen muutoksia muistijärjestelmässä ja näin ollen opittu taito säilyy. Samaan muistijärjestelmään pohjautuen voidaan herätellä niin sanottuja uinuvia taitoja. Muistisairas saattaa esimerkiksi lähteä välittömästi polkemaan polkulaitteella, koska pyöräilytaito on säilynyt liike-muistissa. (Forder 2014, 109 - 112)

Fysioterapian kohdentaminen sitä tarvitseville ja oikea ajoitus ovat yksi kuntoutuksen keskeisimmistä asioista. Fysioterapiassa keskitytään muistisairaana jäljellä oleviin voimavaroihin. Harjoittelua voi tapahtua myös muistisairaana kotona. Kotikuntoutuksessa voidaan harjoittaa arkielämän taitoja kuten pukeutumista, syömistä ja wc:ssä käymistä. Harjoitukset voivat liittyä myös tasapainon hallintaan. Muistisairauden myötä myös kehonhallinta ja tasapaino tuottavat vaikeuksia. Fysioterapeutti voi tarvittaessa kartoittaa ympäristön mahdollisten asunnonmuutostöiden osalta sekä apuvälineiden tarpeen. (Forder 2014, 110 - 112)

Liikkuminen rytmittää päivää ja viikkoa, parantaa unta, lievittää masennusta ja tukee aivoterveyttä. Muistisairaille on suunniteltu omia kuntosalilaitteita, joiden käyttö on helposti hahmotettavissa. Lisäksi ne ovat hiljaisia ja turvallisia. Lihastoimintaharjoittelua ja tasapainoa voi harjoittaa erillisinä ryhmätoimintoina tai liittää vaikkapa päiväkuntoutukseen. Päiväkuntoutukseen ryhmät voivat kokoontua useita kertoja viikossa. Päivän aikana on useita ryhmätoimintoja, joiden tavoitteena on kokonaisvaltainen, erityisesti fyysisen toimintakyvyn vahvistaminen. (Forder 2014, 115 - 116)

Muistikuntoutuskurssit ovat liikunnallisia tapaamisia muistisairaille ja heidän läheisilleen. Kurssien tavoitteena on kohottaa fyysistä ja henkistä kuntoa. Harjoittelu koostuu lihasvoima- ja tasapainoharjoitteista sekä aivojumbasta. Aivojumbassa pyritään käyttämään mahdollisimman montaa aistia samaan aikaan. Aivojumpan tavoitteena on parantaa vireystilaa, tukea ryhmässä toimimista, parantaa silmäkäsikoordinaatiota ja herkistää useimpia aisteja. (Forder 2014, 115 - 116)

3.4 Kuntoutuksen järjestäminen

Muistisairauteen sairastunut ei ole vain sairas tai hoidettava. Hän on voimavara-keskeinen kuntoutusnäkemysten mukaan myös aktiivinen toimija kuntoutuspalvelujensa suunnittelijana ja käyttäjänä eli kuntoutujana. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (13.6.2003/497) määrittää kuntoutujan henkilöksi, joka hakee, tarvitsee tai käyttää kuntoutuspalveluja ja jonka kuntoutus edellyttää sitä järjestävien viranomaisten, muiden yhteisöjen tai laitosten yhteistyötä. (Granö & Pikkarainen 2011, 267)

Muistisairaahan ihmisen kuntoutus kattaa suurelta osin terveydenhuoltolaissa lääkinällistä kuntoutusta koskevien kuntoutuspalvelujen kokonaisuuden. (Mäki – Petäjä - Leinonen, Nikumaa & Ryyänen (toim) 2014, 17-18) Terveydenhuoltolaki määrittää, että kunta vastaa potilaan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnittelusta, laatii kuntoutussuunnitelman potilaalle, vastaa kuntoutuspalvelun ohjauksesta ja seurannasta sekä nimeää tarvittaessa kuntoutuksen yhdyshenkilön. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326, 29§)

Terveydenhuollolla on siis järjestämisvastuu lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Lääkinnällistä kuntoutusta järjestävät sairaalat ja terveyskeskukset. (Mäki – Petäjä – Leinonen, Nikumaa & Ryyänen (toim) 2014, 17-18) Lääkinnälliseen kuntoutukseen sisältyy kuntoutusneuvontaa, kuntoutustarvetta selvittäviä tutkimuksia, työ- ja toimintakykyä parantavaa hoitoa, kuntoutusjaksoja, apuvälinepalveluita, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusohjausta. Terveydenhuolto toimii kuntoutuksessa yhteistyössä mm. sosiaalihuollon ja kansaneläkelaitoksen kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö, [Viitattu 6.9.2016]).

Sosiaalihuollon palveluna voi myös järjestyä osa muistisairaahan kuntoutuspalveluista. Sosiaalihuoltolaissa on määritelty, että sosiaalihuoltolain mukaan kunnallisina palveluina on järjestettävä sosiaalisen turvallisuuden ja hyvinvoinnin edistämiä palvelu- ja tukitoimia. Kotiin saatava apu voidaan katsoa tällaiseksi kuntouttavaksi toiminnaksi. (Mäki – Petäjä – Leinonen, Nikumaa & Ryyänen (toim) 2014, 17 - 18) Kunnalla on myös järjestämisvastuu vaikeavammaiselle henkilölle, joka tarvitsee kohtuullista kuljetuspalvelua niihin liittyvine saattajapalveluineen, päivätoimintaa, henkilökohtaista apua sekä palveluasumista, jos henkilö vammansa tai sairau-

tensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 8§) Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 2§).

4 TYÖIKÄINEN MUISTISAIRAS PALVELUJÄRJESTELMÄSSÄ

Tutkimustehtävän kannalta on tärkeää ymmärtää miten palvelujärjestelmä toimii. Toivon, että tutkimuksesta on jatkossa hyötyä työikäisten muistisairaiden palvelujen kehittämiseksi ja vakiinnuttamiseksi palvelujärjestelmässä. Tässä luvussa käsitellään mitkä asiat vaikuttavat palvelujärjestelmän muovautumiseen. Muistisairaiden määrä lisääntyy jatkuvasti, joten palvelujärjestelmääkin kehitetään käyttäjien tarpeita vastaavaksi. Muistisairaille kehitettäessä uusia palvelumuotoja ajatellaan kohderyhmäksi iäkkäitä. Palvelut eivät silloin saavuta kaikkia, koska muistisairaiden joukossa on eri-ikäisiä ihmisiä, ei vain iäkkäitä.

4.1 Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020

Kansallinen muistiohjelma on laadittu sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa työryhmässä. Kansallisen muistiohjelman tavoitteena on luoda muistiystävällinen Suomi. Muistiystävällinen Suomi tarkoittaa sitä, että yhteiskunnassa aivoterveysten edistäminen otetaan vakavasti ja muistioireita tunnistetaan mahdollisimman varhain. Muistisairauteen sairastuneet saavat tarpeen mukaisen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen. He voivat elää arvokasta elämää eikä heitä jätetä ilman tukea. Ohjelman tavoitteena on muun muassa että, Suomessa on muistisairaille yhtenäiset ja toimivat hoito-, kuntoutus- ja palveluketjut, jotka turvaavat muistisairaiden yhdenvertaisuuden. (Kansallinen muistiohjelma 2012 - 2020, 5-8 [Viitattu 7.9.2016])

Muistiohjelma on suunnattu kuntien ja kuntayhtymien päätöksentekijöille ja johtajille. He ovat avainasemassa, kun tehdään kauaskantoisia ratkaisuja aivoterveysten edistämisestä, muistisairauksien hoidosta ja sairastuneiden ja heidän läheistensä tarvitsemista tuesta ja palveluista. Etenevät muistisairaudet, kuten Alzheimerin tauti ja aivoverenkiertosairauden muistisairaus, ovat merkittävä kansanterveydellinen ja – taloudellinen haaste, johon on varauduttava. (Kansallinen muistiohjelma 2012-2020, 5-7 [Viitattu 7.9.2016])

4.2 Muistibarometri 2015 tuloksia

Muistibarometri on muistiliiton kysely kunnille. Muistibarometri on laadittu viiden vuoden välein vuodesta 2000. Sen tavoitteena on koota ajankohtaista tietoa muistisairaiden ihmisten ja heidän omaishoitajiensa palvelujen saatavuudesta ja laadusta, ammattihenkilöstön osaamisesta sekä julkisen ja kolmannen sektorin yhteistyöstä. Kyselyyn vastasi 136 kuntaa vuonna 2015. Kysely oli osoitettu sille henkilölle kunnassa, joka siihen parhaiten kykeni vastaamaan, osa kunnista vastasi myös ryhmänä. Muistibarometri on tärkeä osa Kansallisen muistiohjelman toimeenpanoa ja se tuottaa osaltaan tietoa ohjelman tavoitteiden toteutumisesta. (Finne-Soveri, ym. 2015, 3 [Viitattu 8.9.2016])

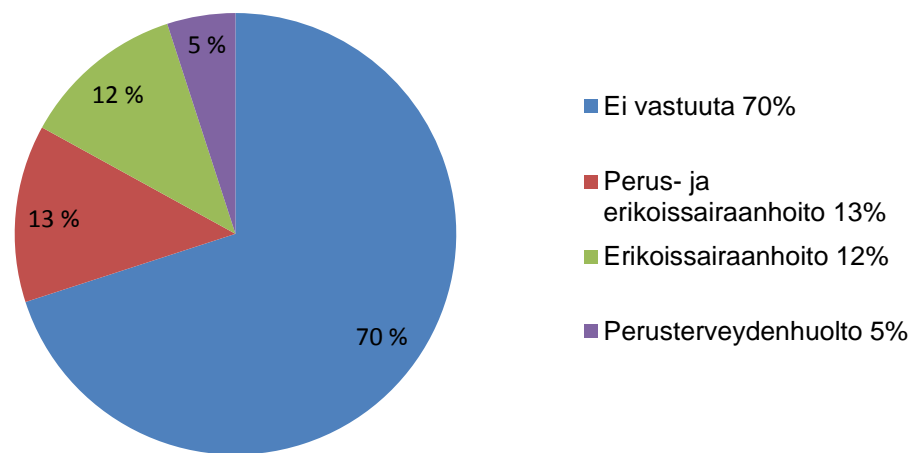
Vuoden 2015 Muistibarometrin esiin tuomat kehittämiskohteet ovat hyvä lähtökohhta rakentaa palvelujärjestelmää huomioon ottamaan yhä kasvavan muistisairaiden ihmisten joukon tarpeita nykyistä paremmin. Näiden esiin tulleiden seikkojen kautta on mahdollista saavuttaa sekä vaikuttavampia palveluja että parempaa taloudellista kestävyyttä. (Finne-Soveri, ym. 2015, 3 [Viitattu 8.9.2016])

4.2.1 Työikäisen muistisairaana heikko asema

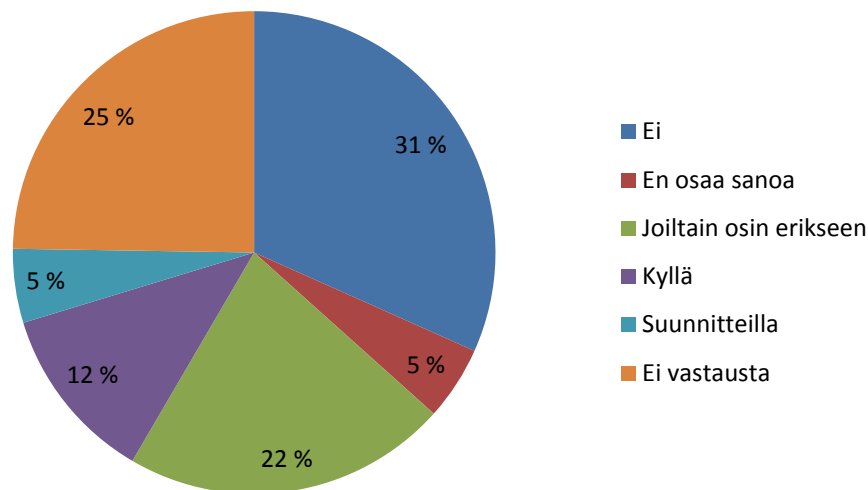
Työikäisen muistisairaana ihmisen asema on heikko Muistibarometrin 2015 mukaan. Muistisairaita ihmisiä on suuri kokonaismäärä, mutta työikäisenä sairastuneet koetaan pieneksi erityisryhmäksi, jolle ei osata kohdentaa oikeanlaisia ja tarpeenmukaisia palveluja. Erityisesti pienissä kunnissa työikäisten muistisairaiden erillisiä hoitopolkuja ei aiota edes suunnitella, koska sairastuneiden määrän katsotaan olevan niin pieni. Työikäisenä sairastuneilla on riski jäädä palvelujärjestelmän ulkopuolelle, mikäli yhtenäiset toimintatavat ja tarpeita vastaavat palvelut puuttuvat. (Ryynänen [viitattu 9.9.2016])

Muistibarometrin 2015 vastaajista yli puolet (58 %) oli käyttänyt kansallista muistiohjelmalla palvelujen suunnittelussa. Vastaajista valtaosa (85 %) ilmoitti käyttäneensä laskelmia muistisairaiden määristä kuntasuunnitelmiansa perustana. Työ-

ikäisten muistisairaiden henkilöiden tarpeita oli mietitty vaihtelevasti tai ei lainkaan. Osa vastaajista ei tiennyt miten heidän kohdallaan oli tarkoitus menetellä. Avovastauksen perusteella noin kolmanneksessa kunnista tai kuntayhtymistä työikäisenä muistisairauksiin sairastuneille henkilöille oli tarjolla edes joiltain osin eriytettyjä palveluita. Usealla alueella työikäisten palvelutarpeita ei ollut huomioitu ”erityisesti”, ”riittävästi” tai ne on huomioitu ”huonosti”. Neljännes vastaajista kertoi, että työikäiset muistisairaajat ohjataan erikoissairaanhoidon piiriin. Toinen merkittävä toimija oli työterveyshuolto. (Finne-Soveri, ym. 2015, 24-25 [Viitattu 8.9.2016])



Kuvio 2. Työikäisten muistisairaiden vastuutaho (%) 2015



Kuvio 3. Työkäisen muistisairaahan erityispalvelut (%), 2015

Kuviot 2. ja 3. osoittavat, että työikäisten muistisairaiden vastuutaho on epäselvä ja erityispalvelut puuttuvat usein. (Finne-Soveri, ym. 2015, 25-26 [Viitattu 8.9.2016])

4.2.2 Kehitettävää muistisairaiden palveluissa

Kaikkien muistisairaiden osalta edelleen kehitettävää on

- sopeutumisvalmennuskurssien, kuntoutussuunnitelmien ja ensitietokurssien osalta. Vastaajista 59 % arvioi ohjaamisen sopeutumisvalmennukseen olevan vähintään kohtuullista. Hyvien ja jokseenkin hyvien kuntoutussuunnitelmien yleisyys on parantunut huomasti viime vuosina. Tästä huolimatta edelleen vuonna 2015 kuntoutussuunnitelmista huolehti vain 42 % vastaajatahoista.
- Myös viikonloppu-, ilta- ja yöhoitoa muistisairaille kaivataan edelleen vuonna 2015. Vaikeinta oli järjestää yöhoitoa. Joka kolmas vastaajista arvioi, ettei yöhoitoa ole lainkaan. Ilta- ja viikonloppu hoidon laatu ei myöskään ollut vastaajista kovin mairittelevaa.

- Asunnonmuutostyöt ja kuljetuspalvelut eivät toteutuneet muistisairailla hyvin. Muistisairaiden neuvontapalvelut koettiin hyvänä.
- Muistisairasta hoitavien omaishoitajien kuntoutuspalvelujen saatavuus oli heikkoa. Jotkut vastaajatahot ilmoittivat, ettei niitä ole saatavilla lainkaan. Saatavilla olevien kuntoutuspalvelujen laatu kuitenkin arvioitiin hyväksi.
- Henkilöstön osaaminen arvioitiin parhaimmaksi ja kehitysmyönteiseksi kotihoidossa, kun taas terveysasemilla osaamisessa on parantamisen varaa.
- Erityisesti työikäisten muistisairaiden erityistarpeiden huomioimisessa on parantamisen varaa osaamisessa.

(Finne-Soveri, ym. 2015, 27 - 54 [Viitattu 8.9.2016])

4.3 Työikäisen muistisairaahan hoito- ja kuntoutuspalveluiden haasteet

Monet palvelut ovat määrärahasidonnaisia. Kuntakohtaiset erot ovat suuria, koska kunnat määrittelevät itse palveluiden järjestämistavan. Kuntia koskettaa kuitenkin erityinen järjestämisvelvollisuus eli tietyt palvelut on järjestettävä perustuen subjektiiviseen oikeuteen. Subjektiivisia, työikäisiä muistisairaita koskettavia oikeuksia voivat olla esimerkiksi vammaispalvelulain mukainen vaikeavammaisten päivätoiminta ja henkilökohtainen apu. (Granö & Pikkarainen 2011, 279)

Muistisairasta ihmistä ei välttämättä koeta aktiiviseksi kuntoutujaksi, jonka toimintakykyä ja elämänlaatua olisi mahdollista parantaa. Tällöin lait ja laatusuositukset eivät välttämättä turvaa kuntoutuksen mahdollisuuksia. Etenevää muistisairautta sairastavalla on silti yksilölliset tarpeet ja oikeudet, vaikka kognitiivinen toimintakyky heikkenee. Vammaispalvelulain tulkintoja vaikeuttaa kuntoutuksen monikanavainen lainsäädäntö ja järjestämisvastuu, jonka seurauksena päättäjien ja ammattilaisten työ on erittäin haasteellista tällä saralla. (Granö & Pikkarainen 2011, 281 - 283)

"Sairastuneiden määrä ei käy syyksi olla järjestämättä tarpeenmukaisia palveluita – jo perustuslakikin kieltää asettamasta ihmisiä eri asemaan esimerkiksi iän tai terveydentilan perusteella. Mikään sairausryhmä ei ole niin pieni tai arvoton, että sille ei tarvitse järjestää tarpeenmukaisia palveluita. Perustuslain mukaan jokaiselle on turvattava riittävät sosiaali- ja terveystalvet" (Ryynänen [Viitattu 9.9.2016])

Kuntoutuksen kokonaisuudessa suurimpana haasteena koetaan suunnitelmallisuuden toteutuminen ja jatkuvuuden periaatteen noudattaminen. Kuntoutussuunnitelman laatiminen ja palvelujen koordinointi on erittäin tärkeää, koska muuten kuntoutus pelkistyy vain sarjaksi yksittäisiä tapahtumia tai kursseja ja kuntoutus jää täysin perheen omalle vastuulle. Yksi sopeutumisvalmennuskurssi ei missään nimessä kanna loppuun asti, vaan matkalla sairastunut ja läheiset tarvitsevat paljon tukea. Selkeä ja monen tahon suunniteltu hoito- ja kuntoutuspolku auttaa kaikkia osapuolia hahmottamaan, mistä missäkin tilanteessa voi saada apua ja tukea omalla paikkakunnallaan. Ideaalitalanteessa palvelut räätälöidään yksilöllisesti vastaamaan sairastuneen ja läheisten tarpeita. Palvelut tulisi räätälöidä kuntoutussuunnitelman pohjalta ja tulevaa ennakoiden. On todettu, että tämänkaltainen toiminta on myös kustannustehokas tapa toimia. (Granö & Pikkarainen 2011, 281 - 283)

Onnistunut kuntoutus tuo inhimillistä hyötyä sairastuneelle ja läheisille kuntoutuksen asiakkaina sekä taloudellisesti yhteiskunnalle. Terveystieteellisissä tutkimuksissa ja terveystalvetuissa vaaditaan nykyään kuntoutuksen vaikuttavuuden arviointia. Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusta on tehty jonkin verran ja joiltain osin vaikuttavuus on pystytty osoittamaan. Suurin osa muistisairaiden kuntoutuksen tutkimuksista on tehty yli 65-vuotiaiden muistisairaiden parissa. Tästä syystä kaikki vaikuttavuustutkimusten tulokset eivät ole suoraan yhteydessä työikäisinä sairastuneiden tilanteeseen. (Granö & Pikkarainen 2011, 285)

Sosiaali- ja terveydenhuollolla on valtava merkitys koko Suomen kansantaloutta ajatellen. Kuntien kustannusrakenteeseen vaikuttavat voimakkaasti kuntien väestörakenne ja sairastavuuserot. Mitä vanhempaa ja mitä sairaampaa väestö on, sitä kalliimmaksi palvelujärjestelmä tulee. Palvelujärjestelmää on kehitetty vaiheittain, lainsäädäntöuudistusten myötä. Palvelujärjestelmän kokonaisuuteen ovat kulloinkin vaikuttaneet kansantalouden tila, poliittiset painopisteet ja myös yleinen

mielipide. Palvelujärjestelmää on sosiaali- ja terveyspalveluissa rakennettu vaihe vaiheelta vuosikymmenten ajan. Tänä päivänä palvelujärjestelmää tarkastellessa sitä voisi kuvata pirstaleiseksi. Asiakkaat saattavat kuvata sitä jopa palveluviidakoksi. Eri kuntien palvelujärjestelmissä on eroja esimerkiksi toimintakulttuureissa, palvelumuodoissa ja palvelukäytännöissä. (Stenvall & Virtanen 2012, 11 - 36)

Pirstaleista palvelujärjestelmää on 2010-luvulla yritetty rakentaa kokonaisuudeksi monin eri keinoin. Yksi merkittävimmistä keinoista on sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma (Kaste). Kaste on ollut strateginen johtamisen ohjauväline, jonka tavoitteena on suomalaisen sosiaali- ja terveyspolitiikan uudistaminen osallisuutta, terveyttä ja hyvinvointia lisäten, palveluiden laatua ja vaikuttavuutta parantaen sekä alueellisia hyvinvointieroja kaventaen. Kasteessa määritellään sosiaali- ja terveyspoliittiset tavoitteet, kehittämistoiminnan ja valvonnan painopisteet sekä niiden toteuttamista vahvistavat uudistus- ja lainsäädäntöhankkeet, suositukset ja ohjeet. (Stenvall & Virtanen 2012, 11 - 36)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusta lähdin suunnittelemaan keväällä 2016. Opinnäytetyössäni kiinnostuksen kohteena ovat työikäiset muistisairaat. Kiinnostus aiheeseen on lähtenyt jo muutamia vuosia sitten työskennellessäni hoitotyössä. Kun opinnäytetyö tuli ajankohtaiseksi otin yhteyttä Pirkanmaan muistiyhdistykseen, jonka kanssa sovin tapaamisen. Tapaamisen jälkeen kävin esittäytymässä työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmälle. Heidän kanssaan keskustelimme, mikä voisi olla ajankohtainen aihe. Keskustelumme pohjalta minua jäi kiinnostamaan työikäisten muistisairaiden kuntoutuksen tukeminen.

Tein tutkimussuunnitelman opinnäytetyöstäni, jossa kuvasin tutkimuksen lähtökohdat, tavoitetta, toteutusta ja raportointia. Sain tutkimukseen vaadittavan tutkimusluvan Pirkanmaan muistiyhdistykseltä. Tutkimukseen osallistuneet haastateltavat sain Pirkanmaan muistiyhdistyksen ja Pirkanmaan omaishoitoyhdistyksen kautta sekä osan hankin itse. Tutkimukseen osallistui viisi työikäisten muistisairaiden omaista Pirkanmaalta. Haastattelut tein muistiyhdistyksellä tai haastateltavan kotona.

Opinnäytetyön tavoitteena on tutkia työikäisten muistisairaiden omaisten kokemuksia työikäisten kuntoutuksesta. Tutkimuksessa haluan selvittää mitkä tekijät voivat edistää kuntoutusta ja miten työikäisen muistisairaana perhettä voidaan tukea kokonaisvaltaisesti. Opinnäytetyölläni pyrin ajankohtaisiin tutkimustuloksiin, joiden avulla voitaisiin arvioida kuinka työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalvelut palvelevat tällä hetkellä.

Tutkimuskysymykset:

- ❖ Millaisia toimintakykyä edistäviä tekijöitä työikäisten muistisairaiden kuntoutukseen liittyy?
- ❖ Miten työikäisiä muistisairaita ja heidän läheisiään voidaan tukea kuntoutuksen onnistumisessa?

5.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tavoittaa tutkittavien näkemys tutkittavana olevasta ilmiöstä tai ymmärtää ihmisen toimintaa tietyssä ympäristössä. Valitsin tutkimukseeni kvalitatiivisen lähestymistavan. Koin saavani näin parhaiten kosketuksen muistisairaana läheisen kokemuksiin kuntouttavista, muistisairaille tarkoitetuista palveluista. Laadullista tutkimusta voidaan kuvata prosessiksi. Prosessilla tarkoitetaan sitä, että aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinnat kehittyvät tutkijan tietoisuudessa tutkimusprosessin edetessä. Teoria ohjaa laadullista tutkimusta siten, että tutkimuskonaisuuden ymmärtäminen vaatii metodien, tutkimuksen etiikan ja luotettavuuden hahmottamisen (Sarajärvi & Tuomi 2009, 18).

5.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Yleisimmät aineistonkeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Valitsin tutkimukseeni henkilökohtaisen haastattelun, koska siinä ollaan vuorovaikutuksessa haastateltavan kanssa. Haastattelussa voin heti korjata jos jokin kysymys ymmärretään väärin tai jos haluan tarkentaa jotakin vastausta. Aihe on myös sellainen, että henkilökohtainen haastattelu oli mielestäni kaikista luontevin tapa kerätä aineistoa. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 34-35) Haastattelumetodiksi sopivin vaihtoehto on puolistrukturoitu eli teemahaastattelu. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista ja heidän antamiaan merkityksiä asioille. Teemahaastattelussa pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja ongelmanasettelun tai tutkimustehtävän mukaisesti. Etukäteen valitut teemat periaatteessa perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn. (Hirsijärvi & Hurme 2000, 48)

5.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Teemahaastattelut litteroin eli kuuntelin jokaisen haastattelun nauhurista ja aukikirjoitin sen sanasta sanaan. Tästä muodostui aineisto, jota lähdin analysoimaan. Sarajärvi & Tuomi (2013, 92) toteaa, että laadullisen tutkimuksen aineistosta löytyy aina useita kiinnostavia asioita, joita ei ole etukäteen voinut ehkä edes kuvitella. Uusia asioita olisi kiinnostavaa tutkia ja raportoida omassa tutkimuksessa, mutta on silti vahvasti pysyttävä tarkkaan rajatussa ja kapeassa ilmiössä. Tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimustehtävästä tai tutkimusongelmasta täytyy näkyä se mistä tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita. Tutkimuksen tarkoituksen, tutkimustehtävän tai tutkimusongelman pitää olla samassa linjassa raportoidun kiinnostuksen kohteen kanssa. Sisällönanalyysimenetelmällä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa.

Päädyin aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin, koska tutkimuksen pääpaino on aineistossa. Teemahaastattelujen myötä oli mielekästä etsiä aineistosta pääteemoja, koska haastattelukysymykset olivat jo jaettu tiettyihin teemoihin. Sarajärvi & Tuomi (2013, 101) kuvaa analyysiä seuraavasti: Analyysiä aloittaessa tulee olla määriteltynä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lauseen osa tai useita lauseita sisältävä ajatuskokonaisuus. Valitsin analyysiyksiköksi ajatuskokonaisuuden, koska se antaa selkeämmin tietoa tutkimuskysymyksiini. Ensin aineistosta etsitään tutkimuskysymyksiä vastaavat ilmaisut, joista tehdään pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset listataan. Sen jälkeen tutkija kokoaa pelkistetyt ilmaukset samaan alaluokkaan ja antaa tälle luokkaa kuvaavan nimen. Sen jälkeen etsitään saamaa tarkoittavat ilmaisut, yhdistetään ne samaan luokkaan ja annetaan luokalle sisältöä kuvaava nimi. Analyysia jatketaan luokittelemalla samansisältöisiä alaluokkia toisiinsa ja niistä muodostetaan yläluokkia. Yläluokille annetaan myös sisältöään kuvaavat nimet. Viimein kaikki yläluokat muodostavat yhden kaikkia kuvaavan pääluokan. Tutkimuskysymyksiin vastataan alaluokkien, yläluokkien ja pääluokkien avulla.

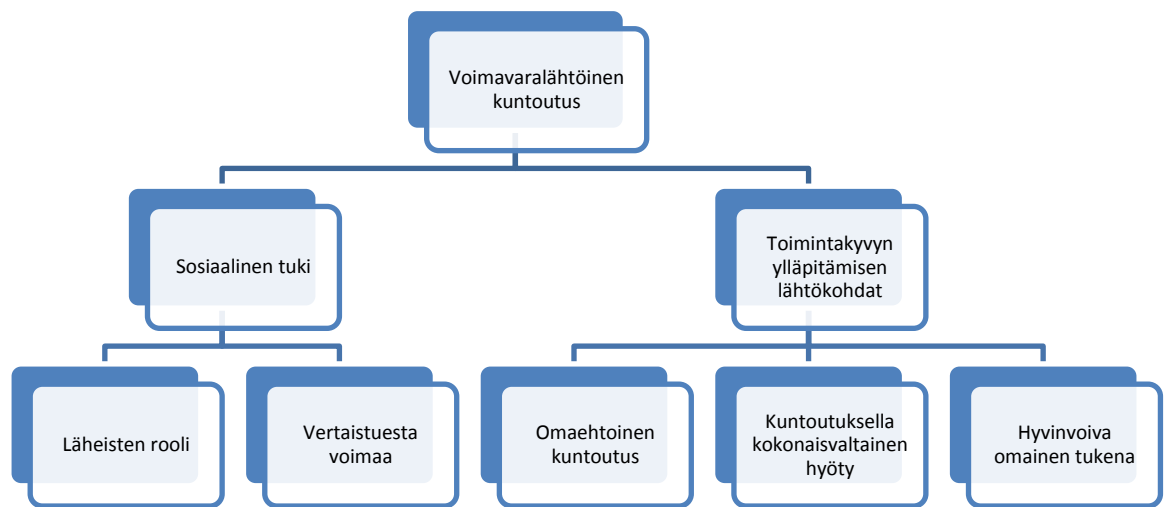
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimukseen osallistui viisi työikäisen muistisairaana omaista. Kaksi heistä oli virallisia omaishoitajia. Haastattelun teemat koskivat pääosin työikäistä muistisairaasta ja hänen kuntoutustaan. Tutkimuksen tulokset esittävät työikäisen muistisairaana kuntoutusta omaisen tulkitsemana. Haastateltavien suhde muistisairaaseen oli kaikilla parisuhde. Yksi pariskunta asui omissa asunnoissaan, muut pariskunnat asuivat yhdessä. Muistisairaat olivat sairauden toteamisvaiheessa 54 - 65 - vuotiaita. Muistisairaus todettiin 65-vuotiaalla eläkkeellä ollessa, mutta hän oli juuri jäänyt eläkkeelle ja oireita oli selvästi jo työiässä. Tuloksissa käytän suoria sitaatteja haastateltavien vastauksista. Sitaatit tuovat haastateltavan äänen esiin ja elävöittävät tekstiä. Eettisistä syistä olen koodannut haastateltavat sattumanvaraisesti koodein H1-H5. Haastatteluissa omaiset puhuivat muistisairaasta heidän oikeilla nimillään. Olen keksinyt muistisairaille toiset nimet, jotta ketään ei voida tunnistaa tekstistä.

Sisällönanalyysin tuloksena muodostui tutkimustuloksille kaksi pääluokkaa, jotka ovat voimavaralähtöinen kuntoutus ja eheän kuntoutuskokonaisuuden kehittäminen. Molemmat pääluokat siis muodostuivat aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan alaluokista ja yläluokista.

6.1 Voimavaralähtöinen kuntoutus

Ensimmäinen pääluokka kuvaa omaisten kokemuksia siitä, mitkä tekijät vaikuttavat myönteisesti kuntoutukseen ja millainen merkitys kuntoutuksella on työikäisen muistisairaana perheeseen. Työikäisen muistisairaana kuntoutuksessa ei ole keskeistä panostaa vain ongelmakohtiin. Tärkeintä on ammentaa taustoista sellaisia voimavaroja, jotka tuovat esiin muistisairaalle tärkeitä mielenkiinnonkohteita sekä tuovat hänen vahvuutensa esiin. Ensimmäinen pääluokka käsittelee millaisia voimavaroja haastatteluista tuli esiin.



Kuvio. 4 Voimavaralähtöinen kuntoutus

Sosiaalisen tuen merkitys korostui haastateltavien vastauksissa voimakkaasti. Sosiaalisella tuella on merkitystä sairauden joka vaiheessa. Haastateltavat kokivat ystävien ja muun perheen tuen auttavan jaksamaan molempia, sekä muistisairasta että lähiomaista. Yhteydenpito ystäviin on tärkeää, vaikka sairauden edetessä kommunikointiin tulee vaikeuksia. Ystävillä on kokemusta siitä, millaisista asioista muistisairas pitää ja mitkä tuottavat hänelle iloa ja hyvää oloa. Tärkeä voimavara muistisairaana elämässä ovat hyvät ystävät, jotka pysyvät elämässä mukana sairaudesta huolimatta ja tekevät mielekkäitä asioita yhdessä muistisairaana kanssa. Ystävien kanssa ajanvietto antaa myös omaiselle omaa aikaa harrastaa tai levätä. Yksi haastateltava kertoi, että muistisairas ei halunnut olla tekemisissä ystävien ja tuttavien kanssa. Hän ajoi pois kodista kaikki vieraat, jotka tulivat kylään. Tässä tapauksessa ystävien rooli muistisairaana elämässä on erittäin haasteellinen ja omainen tarvitsee ystävien tukea vielä enemmän.

”Mä oon kauheen hyvilläni siitä, että ne kaverit on kauheen sisukkaita ku ne soittaa ja kysyy kuulumisia.” (H1)

”yks kaveri joka vie sitä konsertteihin ja vie mökillekin. Se on tosi hyvä nii mä saan sitä omaa aikaa.” (H5)

”naapureitten kans on tekemisissä ja ku käydää mökillä niin siel on sukulaisia ja lapset käy kattomas ja semmosta.” (H2)

Läheisten tuki on tärkeää muistisairaalle, mutta he eivät voi kuitenkaan tukea samalla tavalla kuin henkilö, jolla on myös muistisairaus. Kaksi haastateltavaa kertoi sekä muistisairaalle että omaisen olevan aktiivisesti mukana muistiyhdistyksen toiminnassa ja saavansa tätä kautta vertaistukea. Osalla haastateltavista oli vain toinen pariskunnasta vertaistuen piirissä, joko muistisairas tai omainen. Yksi haastateltavista käy omaishoitoyhdistyksessä ja on saanut sieltä itselleen vertaistuen. Haastateltavat olivat saaneet myös sopeutumisvalmennuskursseilta vertaistukea.

”Se on niinku kuntoutujat ryhmä ja se on joka toinen keskiviikko ja hän tykkää tosi paljon käydä. Joskus jos on sillee et ei pääse niin se harmittaa.” (H5)

”ku kela lähetti meidät sinne Kruunupuistoon nii siähä mä sain oikeen hyvää tietoo. Siel oli tosi ihania ihmisiä, siel oli psykologi ja kaikenlaisia ihmisiä. Siellä oli näille potilaille oma ryhmä ja omaisille oma ryhmänsä ja sit oltii välillä yhdessä koko sakkii.” (H3)

”Siis tää on niin kullanarvonen asia tiedäksä, että täällä saa vertaistukee ja täällä voit kysyä sekä ammattilaisilta että sitte näissä vertaistukiryhmissä ihmisiltä, jotka on samassa tilanteessa. Ja niinku ilman tätä muistiyhdistystä en tiä miten hukassa oltais.” (H1)

Kaikilla muilla oli kokemusta sopeutumisvalmennuskursseista ja/tai vertaistukiryhmistä paitsi yhdellä haastateltavalla ja muistisairaalla. Kokemuksia ei ollut karttunut, koska muistisairas ei ollut halukas osallistumaan valmennuskursseille tai ryhmätoimintaan. Omainen ei puolestaan päässyt sen takia, koska omassa kunnassa ei järjestetä työikäisten muistisairaiden omaisille ryhmää. Omaishoitoyhdistyksenkin tapaamiset olivat hänen työaikanaan, jolloin hän ei päässyt osallistumaan niihinkään.

”Ei hän halunnu lähtee sinne, ois ollu kyllä mahdollisuus. Hän vaa sano että mee sää ei hänellä muistissa mitää oo.” (H4)

Toimintakyvyn ylläpitämisen lähtökohtiin vaikuttaa moni asia, mutta tutkimuksessa omaehtoisella kuntoutuksella oli suuri merkitys toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Omaisten haastatteluista kävi ilmi, että osa muistisairaista pärjäsi vielä melko itsenäisesti ja toiset tarvitsivat jo merkittävästi tukea päivittäisissä toiminnoissa. Omaiset pyrkivät ottamaan muistisaraan mukaan päivittäisiin kotiaskareisiin. Muistisairaat harrastavat myös paljon hyötyliikuntaa itsenäisesti tai omaisen kanssa. Omaiset yrittävät myös keksiä mielekkäitä aktiviteetteja, jotka tukisivat toimintakykyä.

”hyötyliikuntaa tulee viikonloppusinkin ku käydää marjassa, sienessä sun muuta nii saadaa tehtyy aika pitkiäki kävelylenkkejä. Ja sit on kaupunkiviikonloppu nii täälläki pääsee marjaa ja sienee ja sit voi ettii jonku mielenkiintosen käyntikohteen. Viime viikonloppu oltii mökillä niin käytiin kalassa siellä.” (H2)

”eilenkin sanoin, että nyt tuut mun kans yhdessä haravoimaa, tossa on noita isoja koivuja mistä tulee lehtiä hirveesti. Et mä toin hänelle käteen sen haravan ja kyllä hän sit osas haravoida ja niinku vähä kassalle, mä sit keräsin niitä kottikärryillä pois.” (H3)

Omaiset olivat huomanneet kuntoutuksella olevan konkreettisia hyötyjä, jotka vaikuttavat toimintakyvyn ylläpitämiseen. Kuntoutus piristi arkea ja sillä oli positiivisia vaikutuksia muistisairaahan mielialaan. Kuntoutus tuki myös tukea elämänilojen säilymistä.

”Mut oltii me siä (kuntosalilla) tunti joka viikko ja se oli tosi kivaa ja hän siitä reipastu ihan selvästi ja sano joka kerta, että onpa mukava kävellä, kun ei oo yhtään puutumista jaloissa tai missää ja se oli sillee iha kivaa” (H1)

”Kaikki retket on tosi piristäviä ja katkasee arkee mukavasti” (H3)

”ne (kotihoito) tekee tosiaan jonku kävelylenkin ja kyl mun mielestä sillä on tosi iso merkitys ja samalla ku käyvät kävelylenkillä, niin siellä samalla vähän tota puhuvat ympäristöstä, luonnosta ja esim. mites nyt syksy näkyy..” (H2)

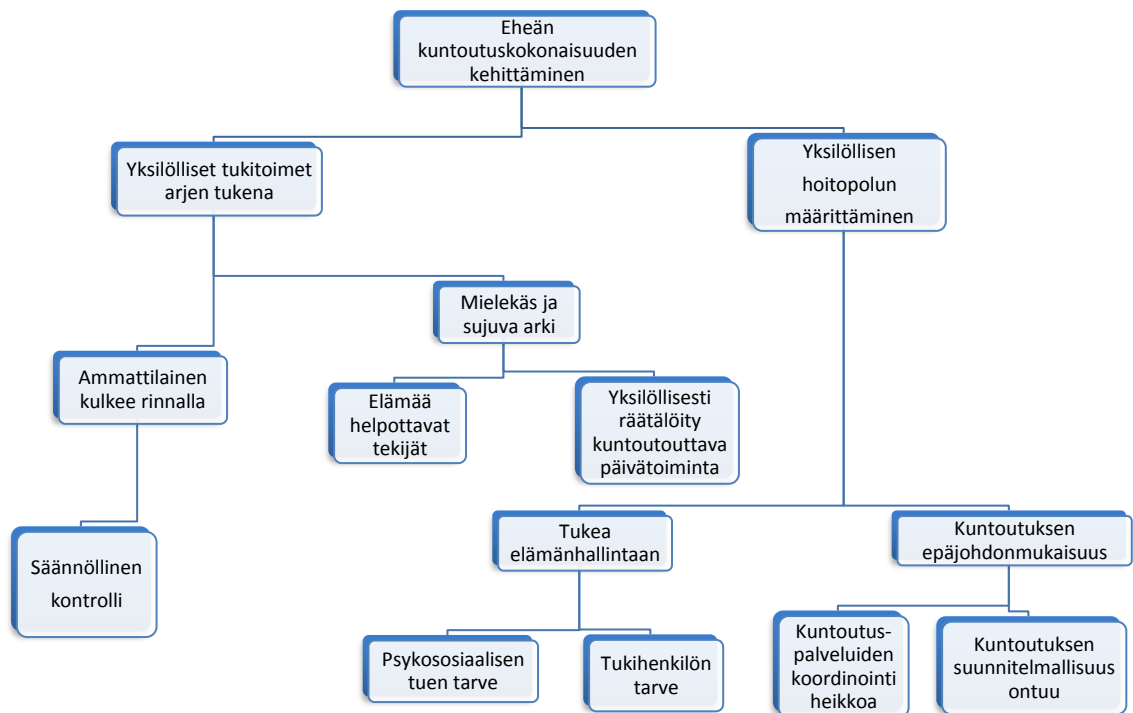
Haastateltavien kanssa keskustelimme siitä, kuinka tärkeää on omaisen huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan. Oma hyvinvointi ja jaksaminen luovat perustan huolehtia muistisairaasta. Hyvinvoiva omainen on voimavara muistisairaalle.

”mitä mulle on niinku pitkään jo painotettu, että älä unohda itsees niin kauan ku sä pidät itsestä huolta niin hänelläkin menee hyvin, mutta jos mää päästän itteni niinku siihen Samin syöveriin niin sit menee huonosti. Mulla on sen verran harrastuksia joissa mää pystyn niinku purkaan itteni pois, nii kyllä mää oon niinku sitä mieltä, että mä pärjään, päivät on toki erilaisia” (H1)

”Kotihoito käy täällä kolmen tunnin välein mun työvuorojen aikana ja kerran viikossa pesemässä ,vaikka mulla olis vapaapäivä, koska se on niin suuri urakka se pesulle saaminen. Kuljetuspalvelu on ja sitte intervallijaksot auttaa” (H4)

6.2 Eheän kuntoutuskokonaisuuden kehittäminen: Työikäisen muistisairaahan hoitopolun määrittäminen ja yksilölliset tukitoimet arjen tukemiseksi

Toinen pääluokka kuvaa sitä, miten voimavaralähtöistä kuntoutusta eli ensimmäistä pääluokkaa voidaan tukea. Työikäisten muistisairaiden perheet kohtaavat suuren elämänmuutoksen. Perheitä on tuettava monella eri tavalla, jotta perheet voisivat elää mahdollisimman normaalia elämää. Kuntoutus on aloitettava heti ja löydettävä kunkin kuntoutujan omat voimavarat. Tutkimustulokset osoittavat, että perheitä ei tueta tarpeeksi. Toinen pääluokka kuvailee niitä kehittämiskohteita, joilla perhe saisi tarvitsemansa tuen ja avun mielekkään arjen toteuttamiseksi.



Kuvio 5. Eheän kuntoutuskokonaisuuden kehittäminen

Tulosten mukaan tukea elämäntilanteeseen tulisi tarjota työikäisen muistisairaalle perheille. Diagnoosi muistisairaudesta on aina suuri elämänmuutos koko perheelle ja aiheuttaa erityisiä haasteita kun sairaus todetaan jo työssä. Moni asia muuttuu sairauden myötä ja siihen on mahdoton sopeutua etukäteen. Psykososiaalisen tuen avulla perhe voi käsitellä uutta elämänmuutosta ja omaiset saavat työkaluja muistisairaalle kanssa toimimiseen. Muistisairaus voi aiheuttaa sairautentunnetta, joka vaikeuttaa uuteen elämäntilanteeseen sopeutumista.

”Samilla ei itellä oo mitään sairautentunnetta että hän on sitä mieltä että hänessä ei oo mitään vikaa.” (H1)

Muistisairauden tuoma sairautentunnottomuus ja passiivisuus voivat olla kuntoutuksen esteenä. Passiivisuus saattaa ihmetyttää niin omaisia kuin muistisairaankanssa työskenteleviä, mikäli heillä ei ole tarpeeksi tietoa ja keinoja selviytyä uudessa tilanteessa.

”mutta nyt on sitte toi muistisairaus edenny siihe, että mikää ei kiinnostosta ei huvita, että niinku fysioterapeutti sano, et hänellä ei oo paljoo niinku enää mitää mahdollisuuksia ku Teppoa ei kiinnosta tehä mitää jumppaliikkeitä ja ei häntä ei huvita. Hän laittaa telkan päälle ja telkka on se juttu.” (H4)

”on se kyllä ihmeellistä kun niin toiminnallisesta miehestä tulee tuollainen” (H4)

Sosiaaliset kontaktit voivat vähentyä sairauden myötä, koska muistisairaankans ei itse tule pidettyä välttämättä yhteyttä ystäviin, tuttaviiin ja muihin perheenjäseniin. Kaikki haastateltavat kertoivat sosiaalisten kontaktien vähentyneen. Muistisairas ei välttämättä enää tunne kaikkia ystäviään ja keskustelu heidän kanssaan voi olla hankalaa.

”Mut oon mä yrittäny pitää yhteyttä ystäviin ja niin mut tää arki on niin tämmöstä. Kimmo ei oikee osaa enää keskustella jos meilläki on vieraita kylässä se vaa keskustelee sille pojalle minkä se näkee ikkunoista oman kuvan, peilistäki näkee oman kuvansa. Se vaa hirveesti juttelee sille. Välillä se ajaa sitä pois ja sanoo meet kotios täältä ei sulla oo niinku mitää asiaa tulla meille ja sit välillä on punasia ja sinisiä hahmoja ikkunoissa ja sit laskee niitä. Välillä niitä on kuus taikka viis ihmistä tuolla, että välillä meillä hirveesti ihmisiä vaikkei meillä oo ketää.” (H3)

Omaisiet kuvasivat myös, kuinka parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi sairauden edetessä. Tämä koettiin todella rankaksi. Kaksi haastateltavista oli saanut apua työpsykologilta. He olivat itse etsineet keskusteluapua itselleen. Yksi haastateltava oli ollut muistiyhdistyksellä psykologin vastaanotolla, mutta hän ei kokenut käyntiä hyväksi. Keskustelua elämäntilanteesta käytiin kaikki yhdessä; omainen, muistisai-

ras ja psykologi. Tilanteessa ei muistisairas eikä omainen kumpikaan voinut puhua suoraan tuntemuksistaan.

”Sami on ihana, kiltti, sulonen mies mutta kun se on niin pihalla. Sille ei voi niinku ärähtää. Ja mä oon ite kauheen impulsiivinen ja nopee liikkeissäni ja Sami on ku etana ja se vaa hidastuu ja hidastuu. Nii ymmärrät että mulla on iha oikeesti niinku purtavaa siinä, että mä pidän niinku suuni kiinni siinä, enkä liikaa tiedäkö tuuppaa eteenpäi vaan annan sen ite tehdä. Mutta se on vaikeeta, se kärsivällisyys mulla on niin kireellä joskus että huhhuh. Ja jos mä ärähdän, niin välittömästi mä nään toisen naamasta että väärin meni, ja se ahdistuu ihan hirveesti ja sitte mulla on taas huono omatunto.” (H1)

Haastatteluissa kävi ilmi omaisten yrittävän keksiä aktiviteetteja muistisairaille, mutta kaipaavat myös ulkopuolista tukihenkilöä muistisairaahan aktiivisuuden tukemiseksi. Neljä haastateltavaa toi esiin tarvitsevansa ulkopuolisen tukihenkilön muistisairaahan tueksi harrastuksiin tai kotiin seurustelemaan. Tukihenkilöllä tulisi olla kokemusta muistisairaista.

”olis joku jonka kanssa jonka kaa mennä sinne kuntosalille ku tarvii sitä opastusta” (H5)

”mä en siis keksi mitä tekemistä enää voisin ehdotella” (H4)

Yksi muistisairaista ulkoili vapaaehtoistyötä tekevän henkilön kanssa säännöllisesti. Muutakin muistisairas haluaisi harrastaa, mutta se vaatisi nykyisessä tilanteessa ehdottomasti tukihenkilön mukaan. Omainen kertoi muistisairaahan aiemmin käyneen mielellään uimahallissa uimassa ja sinne olisi mukava päästä.

”oisko parin viikon välein käyny tekemäs sellasen kävelylenkin ja se on sit vähä pidempi sellanen tunnin verran, et se on ihan tosi hyvä” (H2)

”No yks ois sellanen et hän on joskus tykänny käydä paljo uimassa, et se ois hyvä mut se vaatis aina sen kaverin sinne uimahallille” (H2)

Kuntoutuksen epäjohtonmukaisuus nousee suurena epäkohtana haastatteluissa. Alussa lääkärit puhuivat vain diagnoosista ja lääkkeistä. Käytännön asioista ei lääkärikäynneillä puhuttu mitään. Sopeutumisvalmennuskurssille kyllä ohjattiin, mutta kaikki eivät kurssille osallistuneet. Osa sai sopeutumisvalmennuksesta paljon tietoa, vaikkakin oman kunnan kuntoutusmahdollisuuksista kuuleminen jäi kuitenkin vähäiseksi. Haastateltavat kertoivat, ettei muistisairaalle ole laadittu kuntoutussuunnitelmaa. Hoito- ja palvelusuunnitelma oli osalle tuttu, mutta omaisten kertoman mukaan kuntoutusta nämä suunnitelmat eivät sisältäneet eivätkä omaiset tienneet mistä kuntoutuspalveluita voi hakea. Kuntaerot tuntuivat olevan melko suuret palveluiden tarjonnan suhteen. Kaikilla viidellä haastateltavalla oli todella erilaiset elämäntilanteet ja palvelun tarpeet. Osa oli melko tyytyväisiä ohjaukseen ja osa haastateltavista kertoi, että palveluohjausta tuli vasta, kun oli jo palvelujen piirissä. Muutama koki alussa palveluiden saatavuuden selvittämisen työlääksi. Palveluja oli kyseltävä monesta paikasta, koska kukaan ei koordinoinut kokonaisuutta eikä kuntoutus ollut millään tavalla suunnitelmallista.

”No se fysioterapeutti varmaa on tehny jumppaohjeet. Mut ei varmaa kotihoidossa oo tehty erikseen sellast kuntoutusuunnitelmaa. Intervallilla ollaan sovittu suullisesti että koittavat kävellyttää mahdollisimman paljon ja viedä muiden seuraan ruokasalii syömää” (H4)

Ammattilaisen rinnalla kulkeminen läpi sairausprosessin koettiin todella tarpeelliseksi. Säännöllinen tapaaminen asiantuntijoiden kanssa helpottaisi suunnittelemaan tulevaa. Ammattilaisten säännöllinen yhteydenpito loisi turvallisuuden tunnetta. Omaiset kokivat, että lääkäripalvelut eivät toimi kunnolla. Terveyskeskuksiin kaivataan enemmän osaamista sairauden toteamiseen ja ymmärrystä siitä, miten tukea työikäistä muistisairasta sekä koko perhettä. Perusterveydenhuollossa nimetty omalääkäri saattaa puuttua kokonaan eikä säännöllistä kontrollia lääkärin ja hoitajan vastaanotolle ole.

”Sellanen olis et oli ees yks säännöllinen geriatriin tapaaminen edes kerran vuodessa et oltas niinku yhdessä siellä nii mäkin tietäisin jotain enempi tästä yleiskunnosta ja kaikesta kyllähän mä nyt nään kaikki mutta en oo lääkäri niin en pysty sillä tavalla siihen suhtautuun et mitä on tulossa ja miten vois tehdä jotain toisin ja näistä lääkityksistä ja kaikista” (H3)

”ku terveysasemalla joutunu siinä käymää nii ei välttämättä ymmärretty mimmonen tilanne meillä on” (H5)

Palveluiden selvittäminen ja niiden toteuttamisen varmistaminen oli omaisen vastuulla.

”ei siis noi geriatrikkaan tiedä kaikkee et se on tosi hankalaa et ite pitäis tietää kaikki ja sillee ehdottaa ja muutenki ottaa selville ite, koska yks lääkäri sanoo yhtä ja toinen toista” (H1)

Mielekäs ja sujuva arki koostuu yksilöllisistä palveluista, jotka tukevat koko perheen hyvinvointia ja ylläpitävät toimintakykyä. Omaiset toivovat palveluita, jotka takaavat avun ja tuen saannin juuri silloin kun niitä eniten tarvitsee. Varsinkin omaishoitajat olivat tätä mieltä vastauksissaan.

”sellanen akuuttipaikka olis hyvä. Ku tosiaan voimat loppuu, ku elämä on sellasta valvomista, seuraamista ja sellasta ku Teppokin on ihan täysin vaipoissa ja liikkuminen kurjaa ja kaikki täytyy antaa eteen nii se on sillai niinku raskasta. Mihinkää ei pääse muuta ku intervallipäivinä.” (H4)

Kaksi omaista kertoi muistisairaiden käyvän päiväkeskuksessa. Toinen käy neljä kertaa viikossa ja toinen kaksi kertaa viikossa. Molemmat olivat melko tyytyväisiä palveluun, mutta totesivat päiväkeskuksessa käyvän iäkkäämpiä asiakkaita ja toiminnan olevan iäkkäämpien tarpeisiin suunniteltua.

”ryhmätoimintaha vois pitää sisällä iha mitä vaa ja sillee et se sisältö vaihtuis siel et harjottelisivat vaikka jotai muistin aktivoimista ja sellast” (H2)

Työikäiset muistisairaavat tarvitsevat oman kokoontumispaikan korvatakseen puuttuvan työelämän.

”ei tästä tuu niinku mitää et se on yksin kotona kaiket päivät eikä pääse sieltä mihinkää, että tässä on sulle esimerkki se käveli 20 kilometriä” (H1)

”päivittäin käy siellä kaverilla ku se on sama ammatiltaan, ku Jaakko enää ei pysty tekee sitä työtä, mutta saa käydä siellä päivällä, et se on vähä niinku päivätoimintaa hänelle. Se saa sen kaverin luona käydä mut musta tuntuu sillai että seki alkaa väsy kummiski ku täytyy pitää huolta siinä.” (H5)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa kerron johtopäätökset tutkimuksesta ja kuinka tutkimus vastasi sille asetettuja tavoitteita sekä tutkimuskysymyksiä. Ensimmäisenä tutkimustehtävänäni oli tutkia mitä toimintakykyä edistäviä tekijöitä työikäisten muistisairaiden kuntoutukseen liittyy. Toisena tutkimustehtävänäni oli tarkastella miten työikäisiä muistisairaita ja heidän läheisiään voidaan tukea kuntoutuksen onnistumisessa. Tavoitteenani oli saavuttaa ajankohtaisia tutkimustuloksia, joiden avulla voidaan arvioida, kuinka työikäisten kuntoutuspalvelut palvelevat työikäisiä muistisairaita tällä hetkellä.

Tutkimuskysymykset tukivat teemahaastattelua hyvin. Tutkimustuloksissa korostuu jokaisen haastateltavan erilaiset elämäntilanteet ja tuen tarpeet. Näin ollen samankaltaisuudeksi muodostuivat yksilölliset tekijät kuntoutuksen edistämiseksi ja yksilölliset tuen tarpeet. Yksilöllisyyttä voidaan tukea huomioimalla jokaisen henkilön ominaisuudet ja vahvuudet. Yksilöllisyys ja henkilökohtaisuus ovat pohjana kun mietitään mitä erityistarpeita muistisairas ja perhe tarvitsevat.

Muistisairaus työiässä on ongelma. Tutkimustulokset osoittavat, että ammattiauttajat keskittyvät liikaa tähän ongelmana, joka pitää nopeasti ratkaista. Esimerkiksi lääkehoito aloitetaan useimmiten heti, mutta muu tukeminen ja kuntoutus jäävät. Muistisairaiden ongelmia lähdetään ratkomaan kuin palapeliä. Palapelin idea on se, että palapeli ratkaistaan käyttämällä tiettyjä osia ja ratkaisu on aina sama. Edellinen kuvaus koskee ongelmalähtöistä lähestymistapaa. Ongelmalähtöisyydestä tulee ongelma, koska työikäiset muistisairaat eivät ole palapelejä. (Berg & Jong 2008, 19-20) Tulisikin pyrkiä pois ongelmalähtöisyydestä ja mennä kohti ratkaisujen rakentamista. Työikäisillä muistisairailla ovat yksilölliset tarpeet, joihin tulee miettiä yksilöllisiä ratkaisuja. Yksilöllisten ratkaisujen löytämiseksi on tärkeää kiinnittää huomio työikäisen muistisairaahan voimavaroihin ja vahvuuksiin tukien niitä. Elämän kamppailusta huolimatta kaikilla ihmisillä on vahvuuksia, jotka voidaan suunnata parantamaan heidän elämänsä laatua (Berg & Jong 2008, 21).

Työikäisen muistisairaahan kuntoutuksessa sosiaalisella tuella on suuri merkitys. Omaiset toivat esiin vahvasti vertaistuen ja ystävien merkityksen niin muistisairaahan elämässä kuin omassaankin. Ystävät ovat voimavara, jotka auttavat jaksamaan

arjessa. Vertaistuessa he saavat paljon uutta tietoa ja pääsevät keskustelemaan samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa sekä kokevat sairauden myötä eteen tulevia samankaltaisia asioita. Kolmannen sektorin toiminta koettiin mielekkääksi ja monipuoliseksi. Kaikissa kunnissa ei kuitenkaan ole työikäisille muistisairaille omaa vertaistukiryhmää ja osa kokikin toisen kunnan vertaistukiryhmään kulkemisen haasteellisena.

Omaisten aktiivisuudella on suuri painoarvo työikäisen muistisairaahan kuntoutuksessa. Omaiset tuovat muistisairaahan elämään mielekkäitä aktiviteetteja ja mahdollistavat muistisairaalle paljon. He ovat apuna arjessa, järjestävät tekemistä, pitävät yhteyttä ystäviin ja sukulaisiin sekä huolehtivat monista asioista. Tutkimus osoittaa, että omaisia tulisi tukea enemmän. He tarvitsevat enemmän apua palveluiden hakemisessa. Monet eivät hae palveluita, koska eivät tiedä mitä hakea. Työikäinen muistisairas tarvitsee säännöllistä ammattilaisten kontrollia. Säännöllinen kontrolli auttaa suunnittelemaan tulevaa ja tapaamisessa voidaan päivittää kuntoutussuunnitelmaa ajan tasalle voimavaralähtöisesti. Tutkimustulokset osoittavat myös, että työikäisille muistisairaille ei laadita tarpeenmukaista kuntoutussuunnitelmaa, jolloin kuntoutus jää liian vähäiseksi.

Työikäisten muistisairaiden perhe tarvitsee yhdyshenkilön, joka kulkee rinnalla läpi sairausprosessin vaihe vaiheelta. Yhdyshenkilö tuntee sekä muistisairaahan että omaisen tunnistuen yksilölliset tuen tarpeet. Hän laatii kuntoutussuunnitelman voimavaroihin pohjautuen yhdessä perheen kanssa. Nämä eivät valitettavasti toteudu tutkimustulosten perusteella. Vain yksi haastateltava kertoi muistihoitajan säännöllisestä yhteydenpidosta perheeseen. Yhteydenotoissa pohdittiin elämäntilannetta ja palveluja. Yksi haastateltavista nimesi kotihoidon omahoitajan vastauksena tähän liittyvään kysymykseen. Omahoitajakaan ei koordinoanut koko kuntoutuksen kenttää, vaan hän lähinnä toimi kotihoidon puitteissa.

Haastattelujen perusteella kunnissa on eroja. Joissain kunnissa on parempi palveluvalikoima ja joissain kunnissa palveluohjaus toimii paremmin kuin toisissa. Kokonaisuudessa työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalveluiden koordinaatio on heikkoa kunnissa.

Työikäisillä muistisairailta kiinnostuksen kohteet ovat erilaiset kuin iäkkäämmillä muistisairailta. Myös elämäntilanteet ovat erilaiset. Työikäiset muistisairaavat tarvitsevat heille kohdennettua päivä kuntoutusta. Päiväkuntoutuksessa tulisi keskittyä olemassa oleviin voimavaroihin ja kuntoutujan vahvuuksiin. Päiväkuntoutuksessa tulisi kiinnittää huomiota varsinkin kognitiiviseen aktivointiin, fyysisen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja tukea sosiaalista kanssakäymistä. Päiväkuntoutus tulisi olla säännöllistä ja jatkuvaa, ei vain muutaman kuukauden kestävä toimintaa.

Perheet tarvitsevat myös joustoa siinä, paljonko he saavat käyttää intervallihoitajaksoja. Tukea pitäisi saada silloin kun sitä eniten tarvitsee. Niin sanotuille akuutti-paikoille olisi tarve omaisen voimien loppuessa tai omaisen tärkeän menon aiheuttamassa äkillisessä hoitotarpeessa.

Johtopäätökset kiteytyvät siihen, että jokaisen ammattihenkilön tulisi keskittyä erilaisiin näkökulmiin ja ratkaisuihin. Työikäiset muistisairaavat tarvitsevat yksilöllisiä tukimuotoja, jotka tukevat muistisairaahan suunnitelmallista kuntoutumista ja omaisen jaksamista. Työikäiset muistisairaavat ja omaiset tarvitsevat myös psykososiaalista tukea. Tutkimustuloksista voidaan todeta, että palvelujärjestelmästä puuttuu työikäisille muistisairaille suunnattu päivä kuntoutus, johon olisi mahdollisuus osallistua useita kertoja viikossa. Palvelujärjestelmä ei tue sitä, että puuttuvan työelämän tilalla olisi jotakin toimintaa.

8 POHDINTA

Tässä luvussa pohdin koko opinnäytetyön prosessia. Lopussa pohdin tutkimuksen eettisyyttä ja laadullisuutta sekä jatkotutkimusaiheita. Opinnäytetyön keskiössä ovat työikäiset muistisairaat. Haastattelut tein vain omaiselle, joten työssä näkyy vahvasti omaisen kokemus työikäisen muistisairaahan kuntoutuksesta ja sitä kautta tarkastelen aihetta omaisen ja perheen näkökulmasta. Opinnäytetyön aihe liittyy kuntoutukseen ja kuntouttavat palvelut kuuluvat osaksi palvelujärjestelmää. Työssä sivuttiin myös palvelujärjestelmän toimivuutta.

Tutkimustulosteni perusteella huomasin työikäisten muistisairaiden olevan väliin-putoajia palvelujärjestelmässä, koska kaikille muistisairaille ei ole tarjolla yhdenvertaisia palveluja. Myös luvussa neljä esitetyt muistibarometrin tulokset puoltavat saamiani tuloksia työikäisten muistisairaiden heikosta asemasta. Muistiliiton laati- ma työikäisen kuntoutusmalli on mielestäni erittäin hyvä (ks. s.16). Tutkimustulok- seni viittaavat tiiviisti kuntoutusmalliin siten, että omaiset toivoisivat juuri niitä tuki- toimia, mitä kuntoutusmallissa on tuotu esiin. Työikäisen kuntoutusmallin saami- nen paremmin käytäntöön olisi erittäin hienoa. Yritin pohtia miksi tätä ei kuntata- solla toteuteta. Osasyynä voi olla se, että työikäisten kuntoutusmalli ei ole osana kuntien strategiaa. Kuntastrategiaan vaikuttaa esimerkiksi vanhuspalvelulaki, joka on tehty turvaamaan iäkkäiden ihmisten palveluja. Vanhuspalvelulain mukaan kunnan on laadittava suunnitelma toimenpiteistään ikääntyneen väestön hyvin- voinnin, terveyden, toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukemiseksi. Suunni- telmaan laaditaan myös toimenpiteitä iäkkäiden henkilöiden tarvitsemien palvelu- jen ja omaishoidon järjestämiseksi ja kehittämiseksi. Suunnittelussa on painotetta- va kuntoutumista ja kotona asumista edistäviä toimenpiteitä. (Virnes [viitattu 5.10.2016])

Kuntien palvelut muistisairaille ovat siis suunniteltu ikääntyneille. Kuten työssäni olen kuvannut, työikäisten muistisairaiden tarpeet ja mielenkiinnonkohteet eivät kohtaa iäkkäämpien palveluiden käyttäjien kanssa. Kunnilla on myös mahdollisuus ostaa palvelua toisesta kunnasta, mikäli kunnalla ei itsellään ole resursseja tiettyä palvelua järjestää. Kenellekään haasteltavieni muistisairaalle ei kunta ole ostanut ostopalveluna mitään palvelua toisesta kunnasta. Tilanne voi olla se, että naapuri

kunnissakaan ei ole tarjolla tarvittavia palveluja. Myös kuntien taloudellinen tilanne on vaikea, joten ylimääräisiä ostoja ei varmaankaan haluta tehdä.

Tällä hetkellä paljon puhututtaa tuleva sosiaali- ja terveystalouden rakenneuudistus. Järjestelmän uudistaminen on välttämätöntä, mikäli tavoitteena on samanaikaisesti sekä lunastaa palvelulupaukset hoidon ja hoivan saatavuudesta ja laadusta että turvata julkisen talouden kestävyys. Käytännössä uudistuksella pyritään kuroma umpeen suuri osa julkisen talouden kestävyysvajeesta. Sosiaali- ja terveystalouden uudistuksen osana säädetään myös uusi valinnanvapauslainsäädäntö. Uusi valinnanvapaus tarkoittaa sitä, että asiakas voi valita palveluiden julkisen, yksityisen tai kolmannen sektorin tuottajan. Valinnanvapautta noudatetaan jatkossa pääosin perustason palveluihin ja sovelletaan erityistason palveluissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö [Viitattu 1.10.2016]). Työikäisten muistisairaiden heikkoa asemaa pohtiessani tulee mieleeni, olisikohan tällä uudella valinnanvapauslainsäädännöllä mahdollisuus vihdoinkin parantaa heidän asemaansa yksilöllisiä tarpeita tukevien palveluiden suhteen.

Opinnäytetyölläni haluan korostaa, että hoitamaton muistisairas tulee todella kalliiksi. Olisi järkevää panostaa avohuollon palveluihin ja kuntoutukseen. Valtakunnallisen linjauksen mukaisesti muistisairaita hoidetaan mahdollisimman pitkään kotona juuri siitä syystä, että pitkäaikaishoito on niin kallista. Linjaukset eivät kuitenkaan ole yhteydessä siihen miten asiat käytännössä ovat saavutettujen tulosten valossa.

Palvelujärjestelmän rakenteellisia puutoksia voidaan parantaa tuomalla kehittämistarpeita julki ja tehdä kannanottoja. Ammattilaisten asenteisiin ja osaamiseen on myös kiinnitettävä huomiota. Palveluohjausta tulisi muuttaa asiakaslähtöisemmäksi, jossa kuunnellaan asiakasta ja autetaan löytämään ja vahvistamaan heissä ja heidän ympärillä olevia voimavaroja ja työvälineitä. Tunne siitä, että joku ammattilainen kuuntelee ja on aidosti kiinnostunut perheen hyvinvoinnista saattaa tukea perhettä ja auttaa jaksamaan yllättävän paljon.

Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt eettisyyteen ja luotettavuuteen. Otin eettisen pohdinnan prosessiin mukaan jo heti alusta saakka, koska tutkimukseni kohdistuu työikäisiin muistisairaisiin, mutta haastattelin vain omaisia. Asetelma muodosti mie-

lestäni monta eettistä ristiriitaa, joita jouduin matkan varrella pohtimaan. Pysin koko prosessin ajan siihen, että tuon julki näkökulmaa, jossa tutkitaan ilmiötä omaisen kertomana. Kiinnitin huomiota lauseiden muotoiluun, jottei johdonmukaisuus kärsisi valitsemastani näkökulmasta. Halusin haastatella omaista muistisairaana sijaan siitä syystä, että suurin osa omaisista nimenomaan etsii tietoa, palveluja ja pohtii vaihtoehtoisia ratkaisuja muistisairaana parhaaksi. Muistisairas saattaa olla sairaudentunnoton eikä koe sen takia kuntouttavien palveluiden tarvetta.

Haastatteluja sopiessani kerroin tutkimusaiheestani, jotta haastateltavat osasivat miettiä valmiiksi aiheita. Haastattelut tehtiin haastateltavan päätöksestä Pirkanmaan muistiyhdistyksellä tai haastateltavan kotona. Haastateltavat painottivat itse mahdollisuutta keskustella ilman muistisairaana läsnäoloa, jotta voidaan keskustella suoraan miten asiat ovat. Tein saatekirjeen, jonka annoin luettavaksi ennen haastatteluja. Saatekirje sisälsi vielä kirjallisesti tutkimuksen tavoitteet ja tutkijan yhteystiedot. Suostumuslomakkeessa haastateltava suostui haastattelututkimukseen, haastattelun nauhoitukseen ja auki kirjoittamiseen tietokoneelle sekä suorien sitaattien käyttämiseen tutkimustuloksissa. Tutkija pitää henkilökohtaisesti huolen luottamuksellisuudesta haastatteluja kohtaan, aineiston hävittämisestä ja tulosten julkaisussa henkilöiden pysymisestä anonyymeina.

Tutkimusmenetelmänä teemahaastattelut sopivat omaan opinnäytetyöhöni mainiosti. Oli hyvä, että aiheet olivat valmiiksi teemoitettu. Haastatteluaiheet välillä karkasivat ohi tutkimusaiheen, jolloin esitin tarkentavia kysymyksiä ja aiheeseen palattiin. Haastattelukysymyksistä olisin voinut tehdä napakammat ja selkeämmät. Joissain haastatteluissa keskityttiin hieman liikaa omaisen asemaan ja omaisen käyttämiin palveluihin. Tutkijan rooli haastattelijana tuli sisäistää hyvin. Välillä jouduin tekemään työtä itseni kanssa olla kommentoimatta, kun teki mieli antaa ohjeita ja neuvoja palveluihin liittyen. Haastattelijalla ei saa vaikuttaa vastauksiin johdattelemalla, jonka vuoksi kommentoin keskustelussa nousseita asioita vasta haastattelun jälkeen. Luotettavuutta tarkasteltaessa vaikeinta oli luopua omista ennakkokäsityksistäni ja oletuksistani tutkittua aihetta kohtaan. Tähän auttoi aiheen mietintä uusista näkökulmista, joiden kautta löysin uutta potkua ja sävyä työhön. Olen tyytyväinen lopputulokseen. Haastatteluista sain kattavan tutkimusaineiston, joka vastasi tutkimuskysymyksiini. Kuntoutus on melko laaja käsite, jonka vuoksi välillä

pelkäsin kadottavani punaisen langan. Uskon kuitenkin, että sain pidettyä kuntoutusnäkökulman vahvana alusta loppuun saakka.

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia aihetta ammattilaisten näkökulmasta. Miten he kokevat kuntoutuksen merkityksen muistisairaudessa? Kiinnostavaa olisi myös saada selville millaisia vaikutusmahdollisuuksia ammattilaisilla olisi työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalveluiden kehittämiseksi. Johtopäätöksissä totesin, että omaisen aktiivisuudella on erittäin suuri merkitys työikäisen muistisairaana oikeuksista huolehtimisessa. Työikäisten muistisairaiden kuntoutus onkin pitkälti omaisten vastuulla. Jäin pohtimaan miten yksin elävien työikäisten muistisairaiden käy ilman omaisia tai läheisiä turvaamassa palveluiden saantia.

LÄHTEET

- Aavaluoma, S. 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. 1. painos. Tallinna: Suomen psykologinen instituutti
- Berg, I.K & De Jong, P. 2008. Ratkaisukeskeisen terapian oppikirja. Suomentaja Ben Furman ja Antti Mattila. 3. painos. Lyhytterapiainstituutti Oy.
- Finne-Soveri, H., Heimonen, S., Kuusterä, K., Lehtonen, O., Noro, A. & Tamminen, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. [verkkojulkaisu], THL, Raportti, Muistiliitto [viitattu 8.9.2016], Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/files/9314/5249/3572/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf
- Forder, M. 2014. Muistisairaahan fyysinen toimintakyky. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 107-120
- Granö, S., Heimonen, S. & Koskisuus, J. 2006. Kuntoutuksen sanakirja. Muistihäiriö- ja dementiatyöhön. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Työkäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa: H. Härmä & S. Granö (toim.). Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro 260 - 377
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2013. Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Duodecim
- Hallikainen, M. & Remes, A. 2014. Alzheimerin tauti ja sen hoito. 2. painos. Raisio: Orion Pharma
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- Hänninen, T. & Tanila, H. 2015. Muistitoimintojen neurobiologinen tausta. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 61-76
- Hänninen, T., Paajanen, T. & Kuikka, P. 2015. Kognitiivinen seulonta ja muistikyselyt. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 360 - 373
- Hänninen, T. & Paajanen, T. 2014. Kognitiivinen harjoittelu muistisairaahan hoidossa. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.). Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim, 99 – 101

- Härmä, H. 2012. Muistisairaus työiässä. [Verkkajulkaisu]. Muistiliitto ry. [Viitattu 1.8.2016]. Saatavana:
http://www.muistiliitto.fi/files/6113/7587/7201/Tyoikisesite_WEB.pdf
- Juva, K. 2011. Työkäisen muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa: H. Härmä & S. Granö (toim.). Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro 108 - 153
- Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. [Verkkajulkaisu] Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. [Viitattu 7.9.2016]. Saatavana:
<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226359.pdf?sequence>
- Käypä hoito 2010. Muistisairaudet.[Verkkosivu] Helsinki: Suomalainen lääkäriseu-
ra duodecim [Viitattu 10.10.2016] Saatavana:
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044>
- L 30.12.2010/1326. Terveystieteiden laaki
- L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tuki-
toimista
- Muistiliitto. 2011. Työkäisten muistisairaudet. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 30.8.2016].
Saatavana:
http://muistiliitto.fi/files/4713/7587/7129/Kuntoutusmalli_tyoikainen.pdf
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Nikumaa, H. & Rynänen, V. (toim.) 2014. Muistisaira
ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Helsinki: Muistiliitto
- Mönkäre, R. 2014. Psykkinen kriisi muistisairauteen sairastumisen vaiheessa.
Muistisairaana psyykkisen toimintakyvyn ylläpitäminen. Teoksessa: M. Hallikai-
nen, R. Mönkäre, T. Nukari & M. Forder (toim.). Muistisairaana kuntouttava hoi-
to. Helsinki: Duodecim, 101 - 103
- Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Muistioireet. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes,
J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 29 - 34
- Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa: T. Erkinjunt-
ti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duode-
cim, 172 - 180
- Rinne, J. 2015. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne
& H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim, 165 – 171

Runsten, S. 2011. Alkoholien aiheuttama muistisairaus. Teoksessa: H. Härmä & S. Granö (toim.). Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro 108 – 153

Ryynänen, V. Ei päiväystä. Työkäisen muistisairaana asema heikko. Muistibarometri 2015. [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 9.9.2016] Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/tyoikaisen-muistisairaana-asema-heikko/>

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10 uud. painos. Helsinki: Tammi

Sosiaali- ja terveysministeriö. Ei päiväystä. Lääkinnällinen kuntoutus. [Verkkosivu] Valtioneuvosto. [Viitattu 6.9.2016]. Saatavana: <http://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Ei päiväystä. Sote- ja maakuntauudistus. [Verkkosivu] Valtiovarainministeriö. [Viitattu 1.10.2016]. Saatavana: <http://alueuudistus.fi/etusivu>

Stenvall, J. & Virtanen, P. 2012. Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (THL). 12.3.2015. Lämpimurtotutkimus: Elintapaneuvonta ehkäisee muistihäiriöitä. FINGER-tutkimus. [Verkkosivu]. [Viitattu 31.8.2016]. Saatavana: <https://www.thl.fi/fi/-/lapimurtotutkimus-elintapaneuvonta-ehkaisee-muistihairioita>

Virnes, E. Ei päiväystä. Suunnitelma ikääntyneen väestön tukemiseksi. Ikääntyneiden palvelut. [Verkkosivu]. Asiantuntijapalvelut. [Viitattu 5.10.2016] Saatavana: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/sosiaalipalvelut/ikaantyneet/ikaantymispoliittiset-strategiat/Sivut/default.aspx>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje ja suostumus haastatteluun

Liite 2. Opinnäytetyön tutkimuksen haastattelukysymykset

LIITE 1. SAATEKIRJE

Hyvä haastattelututkimukseen osallistuja,

Kiitos osallistumisestasi haastatteluun. Olen geronomiopiskelija Seinäjoen ammattikorkeakoulusta ja haastattelu liittyy opinnäytetyönä tehtävään haastattelututkimukseen. Tutkimuksen tavoitteena on löytää kehittämisehdotuksia työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämiseksi Pirkanmaalla. Haastateltavana ovat työikäisten muistisairaiden omaiset.

Haastattelu tallennetaan nauhurille, koska saatu informaatio kirjoitetaan sana sanalta kirjalliseen muotoon. Tämän jälkeen aineisto analysoidaan ja saatuja tuloksia käytän tutkimuksessani. Haastattelututkimuksessa esiin nousseita suoria lainauksia saatan käyttää tutkimuksessa. Kaikki saamani informaatio haastateltavista on ehdottoman luottamuksellista. Haastateltavat ovat anonyymeja ja tutkimuksen tulokset esitellään siten, ettei henkilöllisyyden selvittäminen myöhemmin ole mahdollista.

Haastattelu on täysin vapaaehtoista ja haastattelu voidaan keskeyttää milloin tahansa. Opinnäytetyön valmistuttua se löytyy osoitteesta www.theseus.fi.

16.9.2016 Tampere

Ystävällisesti,

Eeva Vilen

p. 040-

eeva.vilen@seamk.fi

Suostumus haastattelututkimukseen

Olen saanut tietoa haastattelututkimuksen tavoitteesta ja tutkimusmenetelmästä. Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoiseksi tutkimushenkilöksi haastatteluun. Haastatteluni saa nauhoittaa. Minulla on oikeus jättää vastaamatta kysymyksiin tai keskeyttää haastattelu.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennös

Suostumus vastaanotettu:

Paikka ja aika

Tutkimuksen tekijän allekirjoitus

LIITE 2 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN HAASTATTELUKYSYMYKSET

1. Taustat

- Suhde muistisairaaseen? Haastateltavan sukupuoli? Muistisairaaseen sukupuoli?
- Oletko virallinen omaishoitaja?
- Muistisairaaseen diagnoosi? Milloin ensimmäiset oireet alkoivat (vuosi)? Milloin hän on saanut muistisairaus diagnoosin? Minkä ikäinen hän oli diagnoosin saatuaan? Onko työelämässä?/ Milloin hän on jäänyt pois töistä?

2. Ensivaihe

- Millaista tietoa saitte sairaudesta, palveluista ja kuntoutusmahdollisuuksista ensivaiheessa?
- Miten saitte kyseistä tietoa? (Muistiyhdistys, sopeutumisvalmennus, muistihoitaja)

3. Palvelut

- Millaisia palveluja on käytössä? (kotihoito, tukipalvelut, kuljetuspalvelu, lahjaksot, vertaistukiryhmät, päivätoiminta, henkilökohtainen avustaja)
- Oletteko hakenut jotain palvelua kunnasta, johon olette saaneet kielteisen päätöksen, mihin kunta vetosi?

4. Kuntoutus

- Laadittiinko muistisairaalle heti diagnoosin saatua kuntoutussuunnitelma? Päivitetäänkö sitä tilanteiden muuttuessa? Onko muistisairas päässyt itse vaikuttamaan kuntoutussuunnitelman laadintaan, entä te?
- Onko teille määritelty yhdyshenkilö, joka auttaa palveluiden hakemisessa yms.? Minkä tahon edustaja hän on?
- Millaista kuntoutusta hänellä on tai on ollut? (Kelan kuntoutus, kotikuntoutus, yksilöllinen terapia: fysio-, toiminta- tai puheterapiaa?) Onko siitä ollut hyötyä?
- Onko kunta ostanut ostopalveluna jotain palvelua ympäristökunnasta, jos on millaista ja onko siitä hyötyä?
- Millaisia apuvälineitä tai teknologiaa käytössä?

- Millaista liikuntaa hän harrastaa? Miten sitä voisi tukea?
- Käykö hän muistikuntoutuksessa tai muussa ryhmätoiminnassa (missä ja kuinka usein)?
- Millaisia sosiaalisia kontakteja? Vertaistuki? Harrastuksia?
- Millaista kuntouttavaa toimintaa olette saaneet muistiyhdistyksen kautta? Toivoisitko yhdistykseltä jonkinlaista toimintaa enemmän, millaista?
- Millainen kokemus sinulla on ammattihenkilöiden osaamisesta ja työikäisen muistisairaahan kohtaamisesta?
- Minkä palvelun koette kaikista tärkeimmäksi, jota muistisairas käyttää?
- Millaista palvelua toivoisitte kunnan järjestävän työikäiselle muistisairaalle, miksi?
- Millaisia kuntoutuspalveluita sinulle on järjestetty? Mikä sinua auttaa jaksamaan