



Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen muistipolku

Ongelmakohdat palveluissa ja tuissa

Teija Heikkinen

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2022

Sosionomin tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosionomin tutkinto-ohjelma

HEIKKINEN, TEIJA:

Työkäisenä muistisairauteen sairastuneen muistipolku
Ongelmakohdat palveluissa ja tuissa

Opinnäytetyö 73 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Marraskuu 2022

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia ovat työkäisenä muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön kokemukset hänen arkeaan tukevista palveluista. Tavoitteena oli kartoittaa mahdolliset ongelmakohdat palvelukokonaisuudessa eli muistipolussa. Opinnäytetyön tehtävänä on tuoda nämä ongelmakohdat näkyviksi. Opinnäytetyön työelämätaho Pirkanmaan Muistiyhdistys ry voi käyttää opinnäytetyön kautta saatua tietoa vaikuttamistyön tukena.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja tutkimusaineisto kerättiin haastatteleamalla kolmea työkäisenä muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön läheistä. Tutkimusaineistoa tarkasteltiin teorialähtöisen sisältöanalyysin avulla.

Tutkimuksen tuloksena ongelmakohdiksi muistisairaahan muistipolulla nousivat varhaisen diagnoosin viivästyminen, yhteyshenkilön puuttuminen, jatkoseuranta sekä palveluiden kohdentuminen iäkkäämmille muistisairaille. Lisäksi tutkimuksessa kävi ilmi, että työkäisen muistisairaahan hoidosta puuttuu suunnitelmallisuus. Yhdellekään haastateltavien muistisairaalle läheiselle ei ollut laadittu hoito- ja palvelusuunnitelmaa eikä kuntoutussuunnitelmaa missään sairauden vaiheessa.

Tutkimuksen johtopäätöksissä tuodaan esille toimivan muistipolun merkitys asiakkaan erilaisten hoito- ja palveluprosessien koordinoinnissa ja organisoinnissa eri toimijoiden välillä. Muistipolun avulla voidaan toteuttaa suunnitelmallisesti toimiva palvelukokonaisuus, jolloin palveluntarve tunnistetaan ajoissa, ohjaus ja neuvonta on oikea-aikaista, palvelujen järjestäminen on saumatonta sekä seuranta ja arviointi jatkuvaa.

Asiasanat: muistipolku, työkäinen muistisairas, muistisairaudet

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HEIKKINEN, TEIJA:
Service Path for Working Age Persons with Memory Disorders
Problem areas in Services and Supports

Bachelor's thesis 73 pages, appendices 3 pages
November 2022

The purpose of this thesis was to collect information about working aged people with memory disorders. The goal was to find out their experiences with services that support their everyday lives. The objective of the study was to gather information about possible problem points on the service path. The mission of the thesis was to make these issues visible.

The study was conducted using a qualitative research method and the material was collected through a theme interview. In the study three close relatives to a person of working age with a memory disorder were interviewed. The data was analysed by using theory-based content analysis.

The results show that there are many poorly functioning parts in the service path of working age people with early-onset dementia. There are many challenges, such as difficulty in getting a correct early diagnosis and the absence of a care and service plan.

The conclusions of the research bring to light the importance of a functional service path. Individual service path should include a systematic, personalised, and progressive set of different services or service processes that is based on the client's need for services. In addition, the service path could be used to develop and organise multiple services between different operators.

Key words: service path, working ages people with memory disorders, early-onset dementia

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHO.....	7
	2.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	7
	2.2 Opinnäytetyön yhteistyötaho.....	8
3	MUISTISAIRAUS.....	10
	3.1 Erilaiset muistisairaudet.....	10
	3.2 Muistisairauksien riskitekijät.....	10
	3.3 Muistihäiriöt työikäisellä.....	11
	3.4 Etenevät muistisairaudet työikäisellä.....	11
	3.4.1 Alzheimerin tauti.....	12
	3.4.2 Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus.....	15
	3.4.3 Lewyn kappale -tauti.....	16
	3.4.4 Verisuoniperäinen muistisairaus.....	16
	3.4.5 Alkoholin aiheuttamat muistisairaudet.....	17
4	TYÖIKÄINEN MUISTISAIRAS.....	18
	4.1 Sairastumisen kriisi.....	18
	4.2 Sairastumisen vaikutukset identiteettiin.....	19
	4.3 Perhe ja parisuhde.....	20
	4.4 Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen.....	22
	4.5 Toimijuus ja toimintakyky.....	22
	4.6 Osallisuuden edistäminen.....	24
5	MUISTIPOLKU.....	25
	5.1 Muistijatkumo ja palveluprosessi osana palvelupolkua.....	29
	5.2 Sotepalvelujen järjestämisvastuu kunnilta hyvinvointialueille.....	30
	5.3 Muistipolun palvelukokonaisuus.....	31
	5.3.1 Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja aivoterveys.....	32
	5.3.2 Muistisairauksien varhainen toteaminen ja diagnoosivaihe.....	33
	5.3.3 Työssä jatkaminen.....	35
	5.3.4 Muistisairauden etenemisen seuranta, neuvonta ja ohjaus.....	36
	5.3.5 Kotona asumisen tukeminen.....	36
	5.3.6 Toimintakykyä ylläpitävä kuntoutus.....	38
	5.3.7 Kuntoutus lyhyt- ja pitkäaikaishoidossa.....	39

6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄT	41
6.1	Teemahaastattelu	41
6.2	Teorialähtöinen sisällönanalyysi	43
6.3	Eettisyys	43
7	TUTKIMUSTULOKSET	46
7.1	Huolen herääminen	46
7.2	Diagnoosi ja ensitieto neurologian poliklinikalla	47
7.3	Muistisairauden etenemisen seuranta	47
7.4	Hoito-, palvelu- sekä kuntoutussuunnitelman puuttuminen.....	48
7.5	Palvelutarpeen ja toimintakyvyn arvioinnin haasteet	49
7.6	Tarve monipuoliselle kuntoutukselle	49
7.7	Palveluita estävät rajat ja rajoitteet	50
7.8	Palvelukokonaisuus, muistipolku	52
8	JOHTOPÄÄTÖKSET	54
8.1	Muistisairauden ymmärtäminen	54
8.2	Kansallinen muistiohjelma	54
8.3	Lainsäädäntö palvelujen perusta	55
8.4	Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen	56
8.5	Kansallinen muistipalvelupolkumalli	57
8.6	Muistipolku hyvinvointialueen palvelujen kehittämiseen	58
8.7	Yksilöllinen muistipolku	58
9	POHDINTA	60
9.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	60
9.2	Opinnäytetyön prosessi ja jatkotutkimusaihe	61
	LÄHTEET	62
	LIITTEET	70
	Liite 1. Saatekirje	70
	Liite 2. Teemahaastattelun runko	71
	Liite 3. Kuvio teorialähtöisestä sisältöanalyysistä	73

1 JOHDANTO

Muisti on oleellinen osa elämää ja työkalu arjesta selviämiseen. Nyky-yhteiskunnassa valtava ärsykkeiden määrä kuormittaa keskittymiskykyä ja altistaa muistivaikeuksille sekä toimintavirheille. Työikäisistä jopa neljäsosalla on kokemuksia muistin ja keskittymisen ongelmista: syitä tilapäiseen muistinheikentymiseen voi olla monia, kuten univaikeudet, stressi, kiputilat, ahdistuneisuus. Osalla heistä muistiongelmien taustalla on kuitenkin alkava etenevä muistisairaus.

Suomessa on arviolta noin 7 000 ihmistä, joiden muistisairaus on alkanut työiässä eli alle 65-vuotiaana (Hallikainen 2019, 308). Diagnoosi vakavasta etenevästä muistisairaudesta on aina järkytys, ja se muuttaa vääjäämättä sairastuneen elämää, hänen identiteettiään ja toimijuutta ja koskettaa myös hänen läheisiään. Jotta tilanteen kanssa pystyy elämään, muistisairaalla tulee olla oikeus saada tietoa sairaudestaan ja sen hoitoon liittyvissä asioissa. Jokaisella tulisi olla myös oikeus saada itselleen toimiva palvelukokonaisuus, joka varmistaa hyvän elämänlaadun sekä hänelle itselleen että hänen läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Tätä palvelukokonaisuutta voi tarkastella myös palvelu- eli muistipolkuna.

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa työikäisen muistisairausdiagnoosin saaneiden henkilöiden kokemuksia arkea tukevista palveluista ja tuista omaisten kertomana. Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää mahdolliset ongelmakohdat palvelukokonaisuudessa.

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyönä Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:n kanssa, jonka tehtävänä on muistisairaiden tukeminen sekä työskentely heidän läheistensä kanssa. Yhdistyksen tavoitteena on kehittää muistityötä ja -osaamista ja muistisairauksien ennaltaehkäisyä, varhaisen toteamisen, hoidon ja kuntoutuksen parantamiseksi, ja tätä kehittämistyötä tehdään yhteistyönä myös oppilaitosten kanssa.

2 OPINNÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA YHTEISTYÖTAHO

Kiinnostukseni yhteistyöhön ja opinnäytetyön aiheeseen heräsi Opinnäytetyömarkkinatapahtumassa, jossa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry esittäytyi mahdollisena työelämäyhteistyötahona. Myös heidän ehdotuksensa opinnäytetyön aiheesta herätti minussa heti kiinnostusta ja koin sen ajankohtaiseksi ja tärkeäksi. Myöhemmin käytyjen keskustelujen pohjalta halusin rajata opinnäytetyön aiheen tarkastelemaan työikäisiä muistisairaita.

2.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni tarkoituksena on kartoittaa työikäisenä muistisairaus diagnoosin saaneiden henkilöiden kokemuksia heidän elämästään ja arjestaan sairauden kanssa sekä näkemyksiä heidän saamastaan tuista, palveluista, kuntoutuksesta ja hoivasta heidän omaistensa kertomana. Muistipolku kuvaa tätä palvelukokonaisuutta. Tavoitteena on selvittää mahdolliset ongelmakohdat, joissa nämä palvelut ja tuet eivät ole olleet oikeanlaista, oikeanaikaista tai riittävää. Opinnäytetyöni tehtävänä on tuoda nämä ongelmakohdat esille ja näkyviksi. Tätä tietoa Pirkanmaan Muistiyhdistys ry voi käyttää vaikuttamistyön tukena, eri palveluja ja tukea, kuntoutusta ja hoivaa järjestäviin tahoihin.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisena työikäisen muistisairaus näyttäytyy hänen elämässään?
2. Millaisia ovat kokemukset arjen sujumista tukevista palveluista, tuista, kuntoutuksesta ja hoivasta?
3. Millainen on toimiva muistipolku?

2.2 Opinnäytetyön yhteistyötaho

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on perustettu 1989 valvomaan muistisairaiden ja heidän läheistensä oikeuksia ja etuja. Yhdistys antaa tietoa aivoterveystestistä, muistisairauksista ja hoidosta, saatavilla olevista palveluista ja tuista. Yhdistys tukee sairastuneita ja heidän omaisiaan sairauden eri vaiheissa ja pyrkii parantamaan toiminnallaan heidän elämänlaatuun. Yhdistyksen pyrkimyksenä on kehittää muistityötä ja -osaamista muistisairauksien ennaltaehkäisyyn, varhaisen toteutuksen, hoidon ja kuntoutuksen parantamiseksi. Eri toimintamalleja ja menetelmiä on kehitetty yhteistyössä kuntien, oppilaitosten sekä yksityisten palveluntuottajien kanssa. Tukea ja koulutusta tarjotaan myös muistisairaiden parissa työskenteleville ammattihenkilöstölle. Toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEA. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.).

Muistiliitto on valtakunnallinen kattojärjestö ja Pirkanmaan muistiyhdistys ry on yksi 42:sta sen alaisuudessa toimivasta jäsenyhdistyksestä (Muistiliitto.) Pirkanmaan Muistiyhdistys ry:llä on 21 eri kunnissa toimivaa paikallisosastoa, jotka tuovat toiminnan lähemmäs kuntalaisia. Paikallisosastot toimivat sekä työntekijä että vapaaehtoistyön pohjalta ja järjestävät muistisairaille ja heidän omaisilleen muun muassa vertaisryhmiä, retkiä ja muistikahvilatoimintaa. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.).

Muistiluotsit ovat Muistiyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisia muistisairauksien asiantuntija- ja tukikeskuksia, jotka tarjoavat tukea, apua ja neuvontaa muistisairaille ja heidän läheisilleen. Muistiluotsit jakavat tietoa yhteiskunnan eri toimijoille ja tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden ja hyvän elämän puolesta. Muistiluotseissa vapaaehtois- ja vertaistoiminnalla on tärkeä rooli, ja niissä pyritään varmistamaan muistisairaana äänen kuuluminen. Muistiluotsilla on monipuolista toimintaa, johon sisältyy vertaisryhmät, muistikahvilat, aivoterveystestit ja muistiluennot sekä vapaaehtoistoiminta. Muistiluotsitoiminta on osa Pirkanmaan Muistiyhdistyksen perustoimintaa. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry n.d.).

Pirkanmaan Muistiyhdistys ry oli mukana haastateltavien rekrytoinnissa. Kävin esittelemässä opinnäytetyön aihetta työikäisen muistisairaalle omaisille tarkoitettussa vertaisryhmässä, ja lisäksi yhdistys lähestyi kirjeitse tutkimukseni kohde-ryhmää (Liite 1). Pirkanmaan Muistiyhdistys ry tarjosi myös rauhallisen tilan yksilöhaastatteluja varten. Tarvittaessa haastattelujen ajaksi oli mahdollista järjestää huolenpito muistisairaalle läheiselle yhdistyksen Hoivapysäkin kautta.

3 MUISTISAIRAUS

Muistisairauksiksi kutsutaan aivojen sairauksia, jotka heikentävät muistia ja henkistä suorituskykyä ja jotka edetessään voivat aiheuttaa dementiatasoisien henkisten kykyjen heikentymän (Juva 2011, 110). Dementia ei ole erillinen sairaus vaan oireyhtymä, johon voi liittyä muistioireiden lisäksi kielellisiä häiriöitä, kätevyuden heikkenemistä, tunnistamisen vaikeutumista sekä monimutkaisten älyllisten toimintojen heikkenemistä (Dementia n.d.).

3.1 Erilaiset muistisairaudet

Dosentti, neurologian erikoislääkäri Kati Juva jakaa muistisairaudet hoidettaviin, jälkitiloihin ja eteneviin muistisairauksiin. Osa muistisairauksista on hoidettavia, kuten aineenvaihduntasairaudet tai puutostilat, joiden osuus kaikista muistisairauksista on hyvin pieni. Osa muistisairauksista on erilaisten sairauksien ja vammojen pysyviä jälkitiloja. Niiden esiintyvyyttä on hankalaa arvioida, koska niitä ei kirjata dementiaa aiheuttavaksi sairauksiksi. Merkittävin osa muistisairauksista on eteneviä muistisairauksia, joista ylivoimaisesti yleisin on Alzheimerin tauti. (Juva 2011, 110,11.)

Eteneviin muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa. Kuitenkin lääkkeillä ja toiminnallisilla hoitomuodoilla pystytään helpottamaan oireita ja ylläpitämään toimintakykyä etenkin, jos sairaus diagnosoidaan alkuvaiheessa. Muistisairauksia tunnetaan useita kymmeniä tai jopa sata, jos kaikki sairauksien alalajit otetaan huomioon. (Tommola, Teiska, Tamminen, Alastalo, Hammar & Viljamaa 2020, 5.)

3.2 Muistisairauksien riskitekijät

Korkea ikä ja perinnöllinen taipumus ovat etenevien muistisairauksien riskitekijöitä, jotka on tiedostettu pisimpään, mutta joihin ihminen itse ei pysty vaikutta-

maan. Eri tutkimuksilla on kartoitettu muokattavissa ja hoidettavissa olevia riskitekijöitä, joita ovat korkea verenpaine, korkea kolesteroli eli veren epäedulliset rasva-arvot, korkea verensokeri sekä ylipaino. Näihin pystytään vaikuttamaan elintapamuutoksilla sekä tarvittaessa lääkehoidolla. Lisäksi elintapatekijöillä kuten liiallisella alkoholinkäytöllä, tupakoinnilla, pitkäaikaisella stressillä on muistisairauden riskiä lisäävä vaikutus, etenkin jos kantaan perimässään riskigeeniä. (Kivipelto & Ngandu 2014, 26–27.)

3.3 Muistihäiriöt työikäisellä

Koetut muistioireet ovat yleisiä ja jopa neljäsosa työikäisistä kokee kärsivänsä muistin ja keskittymisen ongelmista. Työikäisellä voi olla monia syitä tilapäiseen muistin heikentymiseen. Keskittymiskykyä voi häiritä stressaava työ, meluinen työympäristö ja kiireinen elämänrytmi, jolloin voi olla vaikeaa tallettaa ja palauttaa asioita mieleen. Työikäisen muistia voivat rasittaa myös uniongelmat, päihteet, lääkkeet ja huono ravinto. (Kauppila 2015, 39–40.)

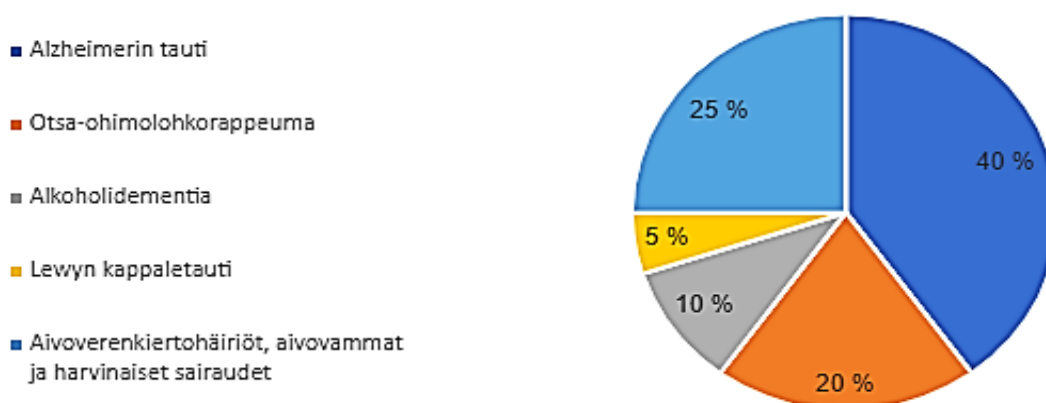
Muisti ei koskaan heikkene yllättäen ilman syytä ja siksi on tärkeää muistipulmissa hakeutua selvittämään tilannetta lääkärin tai hoitajan luokse työterveyteen tai terveystieteiden keskukseseen. Olipa syy muistin oireilulle mikä tahansa, takaa varhain aloitettu hoito joka tapauksessa parempia hoitotuloksia. Muistin heikentymistä pelätään, selitellään ja salaillaan ja sen puheeksi ottaminen voi olla vaikeaa myös ammattilaisille. Toisaalta ammattilaisellakaan ei ole välttämättä kovin paljon tietoa työikäisten muistihäiriöistä, muistisairauksista ja niiden hoidosta. (Härmä, Hänninen & Suhonen 2011, 99–101.)

3.4 Etenevät muistisairaudet työikäisellä

Etenevistä muistisairauksista yleisin alle 65-vuotiailla työikäisillä on Alzheimerin tauti, joka käsittää runsaan kolmanneksen työikäisten muistisairauksista (kuviokuva 1). Alzheimerin taudin epätyypillisten muotojen ja otsa-ohimolohkorappeumasta

johtuvan muistisairauden esiintyvyys on huomattavasti yleisempää työikäisten kuin iäkkäämpien ryhmässä. (Hallikainen 2019, 308.) Jos tarkastellaan alle 60-vuotiaiden eteneviä muistisairauksia, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet ovat yleisin taudin muoto (Aftd, 2022). Lääketieteen tohtori, neurologian erikoislääkäri Merja Hallikainen toteaa aivoverenkiertohäiriöiden aiheuttamien verisuoniperäisten muistisairauksien olevan puolestaan harvinaisempia työikäisillä kuin yli 65-vuotiailla. Noin joka kymmenes työikäisten muistisairauksista selittyy pitkäaikaisella ja runsaalla alkoholin käytöllä ja lisäksi työikäisten muistisairaiden ryhmässä alkaa olla yhä enemmän myös huumeiden käyttäjiä. (Hallikainen 2019, 308.)

Muistisairauksien esiintyvyys ja jakauma työikäisillä



KUVIO 1. Muistisairauksien esiintyvyys ja jakauma työikäisillä (Räsänen 2020, muokattu)

3.4.1 Alzheimerin tauti

Vaikka Alzheimerin tauti on yleisin ja parhaiten tunnettu etenevistä muistisairauksista, taudin perimmäistä syytä ei tiedetä. Sairauden taustalla voi olla liiallisen valkuaisaineen kertyminen aivoihin (Alzheimerin tauti n.d.). Lisäksi Alzheimerin taudissa muodostuu hermosolun sisäisiä epänormaaleja säiekimppuja, jotka heikentävät solujen aineenvaihduntaa ja toimintaa (Juva 2011, 121). Nämä aivoissa

tapautuvat hermoratoja ja aivosoluja vaurioittavat muutokset heikentävät muistia ja tiedonkäsittelyä (Hallikainen 2014, 264).

Alzheimerin taudista tiedetään perinnöllisiä geenimutaatioista aiheutuvia sairau-
den muotoja. Kaikki, joilla on tämä vallitsevasti periytyvä mutaatio, sairastuvat
tautiin. On arvioitu, että alle 60-vuotiaina sairastuneista 5–10 prosenttia sairastaa
periytyvää tautimuotoa. (Juva 2011, 121–122.) Lisäksi on todettu Alzheimerin
taudille altistavaksi tekijäksi riskigeeni, jota kantaa kaksi kolmesta tautiin sairas-
tuneista (Alzheimerin tauti, n.d.). Tulevaisuudessa olisi tärkeää tunnistaa kaikki
Alzheimerin taustalla olevat geneettiset tekijät, jotta tätä tietoa voitaisiin käyttää
arvioitaessa henkilön sairastumisriskiä, sairauden etenemistä sekä yksilöllistä
hoitoa. Tämä tieto on tärkeää myös varhaisen diagnosoinnin ja lääkehoidon ke-
hittämiseksi. (Martiskainen, Takalo, Konttinen, Malm, Haapasalo, Leinonen & Hil-
tunen 2021.)

Alzheimerin tauti luokitellaan tyypilliseen, epätyypilliseen ja sekatyypiseen tau-
timuotoon ja jaotellaan oirekuvan mukaan neljään vaiheeseen, jotka ovat varhai-
nen, lievä, keskivaikea ja vaikea Alzheimerin tauti (Hallikainen 2014, 264–265).
Epätyypillistä oirekuvaa esiintyy enemmän nuoremmilla tautiin sairastuneilla. Täl-
löin sairaus alkaa muilla kuin tyypillisillä niin sanotuilla muistipainotteisilla oireilla.
Näitä epätyypillisiä oireita ovat nähdyn hahmottamisen vaikeudet, kielellisten toi-
mintojen ja puheilmaisun haasteet, toiminnanohjauksen vaikeudet sekä muutok-
set käyttäytymisessä. (Remes 2014, 268.) Sekatyypinen tautimuoto tarkoittaa
sitä, että Alzheimerin taudin lisäksi sairastuneella on myös muu aivoja rappeut-
tava sairaus, kuten Parkinsonin tauti tai aivoverenkierron sairaus (Hallikainen
2014, 269–270).

Varhaiselle Alzheimerin taudille tunnusomaisia oireita ovat muistivaikeuksien li-
sääntyminen, asiakokonaisuuksien oppimisen vaikeutuminen ja vaikeus muistaa
uusia nimiä ja hallita vierasta kieltä. Tämä voi näkyä epävarmuutena ja hitautena
työssä sekä vaikeutena selviytyä uusista ja vaativista tilanteista. Sairastunut hen-
kilö hakeutuu yhä vähemmän harrastuksiin ja eri tapahtumiin. Toimintakyvyn hei-
kentymisestä voi seurata uupumusta ja masentuneisuutta. Alkuvaiheessa sairastu-
nut tiedostaa muutokset muistitoiminnoissaan, mutta sairauden edetessä sai-

raudentunto voi heikentyä ja hän voi alkaa vähätellä ja selitellä ongelmat merkityksettömiksi. Läheisen mielestä muistivaikeudet ovat voineet pahentua ja haittaavat arjen sujuvuutta. (Remes, Hallikainen & Erkinjuntti 2015, 125–126.)

Lievän Alzheimerin taudin vaiheessa uusien asioiden mieleen painaminen ja oppiminen ovat heikentyneet niin, että siitä on haittaa päivittäisille toiminnoille. Kaupassa saatetaan käydä toistuvasti, koska osa tavaroista unohtuu ja sieltä voidaan ostaa pelkästään samoja tuotteita. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuu ja sairastunut eksyy helposti etenkin vieraassa ympäristössä. Sanojen löytäminen vaikeutuu ja monimutkaisten asioiden ja abstraktien asioiden ymmärtäminen ja ajantaju heikkenevät. Sairastunut voi kysellä ja kertoa samoja asioita toistuvasti. Osalle sairastuneista voi ilmaantua kasvavaa epäluuloisuutta ja paranoidista ajattelua, jotka voivat ilmetä varastamisepäluuloina tai mustasukkaisuutena. (Remes ym. 2015, 126–127.)

Keskivaikean taudin vaiheessa muistisairaana sairaudentunto on merkittävästi heikentynyt, eikä hän itse välttämättä tunnista selviytymisvaikeuksiaan. Tapahtumamuisti on erittäin heikko, eikä sairastunut muista lukemiaan asioita tai katsomiensa ohjelmien sisältöä. Samojen asioiden kyseleminen ja toistelemine on yleistä. Tavallisenkin keskustelun seuraaminen tuottaa vaikeuksia ja osallistuminen keskusteluun vähenee. Omatoimisuus vähenee ja toimiminen etenkin kodin ulkopuolella ei onnistu itsenäisesti. Eksymistä voi tapahtua tutussakin ympäristössä. Hahmottamisvaikeuksien ja muistioireiden vuoksi voi ilmetä orientaatiovaikeuksia, jolloin sairastunut ei tunnista itseään peilistä, puolisoaan kasvoista tai paikkaa kodikseen. Nykyisyyden ja menneisyyden asiat voivat sekoittua harhakuiksi. Myös masennus, apatia ja pelkotilat yleistyvät. (Remes ym. 2015, 127–128.)

Vaikeassa vaiheessa muisti toimii satunnaisesti, puheen tuotto ja ymmärtäminen on vähäistä, ajan ja paikan taju sekä keskittymiskyky ovat heikkoja. Käytösoireet ovat monenlaisia ja niitä esiintyy lähes kaikilla sairastuneilla. Konkreettista apua tarvitaan kaikissa arjen toiminnoissa. (Remes ym. 2015, 129.)

Alzheimerin tautiin ei ole olemassa parantavaa tai sairautta pysäyttävää hoitoa. Lääkehoidon avulla voidaan parantaa toimintakykyä sekä keskittymiskykyä ja siten parantaa arjessa selviytymistä. Lääkkeet vähentävät myös käytösoireita. Ne

voivat lievittää masennusta, ahdistusta ja apaattisuutta, mutta eritoten ne vähentävät harhaluuloisuuden ja muiden psykoottisten oireiden ilmaantumista. Ajallisesti lääkkeiden teho toimintakyvyn osalta kestää noin vuoden verran ja parhaimmillaan lääkitys siirtää sairauden pahentumisvaihetta useiden vuosien päähän. Sairastunut tarvitsee lääkehoidon lisäksi runsaasti psykososiaalista tukea sekä kuntoutusta. (Juva 2011, 129–131.)

3.4.2 Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus on yleisnimitys niille oireyhtymille, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkeneminen sekä siitä johtuva oireisto (Remes & Rinne 2015, 172). Otsa-ohimolohkorappeuma sairaudet vahingoittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja, joiden tehtävänä on toiminnanohjaus, tarkkaavuus, motivaatio ja käyttäytymisen säätely sekä osa kielellisistä toiminnoista. Otsalohkojen rappeutumisesta ja vaurioitumisesta seuraa etenkin taudin alkuvaiheessa kontrolloimatonta ja estotonta käytöstä. Sairastuneen käytös voi muuttua holtittomaksi ja jopa maaniseksi. Toisaalta otsalohkovaurio voi aiheuttaa passivoitumista, motivaation ja aloitekyvyn heikentymistä, jolloin toiminnan aloittaminen on vaikeaa ja asiat jäävät helposti tekemättä. Pahimmillaan apatia voi viedä sairastuneelta täysin toimintakyvyn. Koska sairauden oireet alkavat vähitellen ja niiden tunnistaminen sairaudeksi voi kestää pitkään, ehtii sairastunut usein sotkea ihmissuhteensa ja työasiansa oudolla käytöksellään. (Juva 2011, 131–133.) Yleensä sairastuneella ei ole sairaudentuntoa eikä ymmärrystä sairauden oireista, joten hänen toimintansa voi olla täysin sosiaalisten normien vastaista ilman että se häiritsee lainkaan häntä itseään (Härmä & Juva 2013, 5).

Ohimo-otsalohkorappeumasta johtuvan muistisairauden hoito on haastavaa, koska täsmällistä hoitoa ei ole. Koska lääkehoidosta ei ole ratkaisevaa apua, on tärkeää huolehtia sairastuneen taloudellisesta ja henkilökohtaisesta turvallisuudesta ja hyvinvoinnista muilla keinoin, kuten erilaisilla rajoituksilla, tarkkailulla ja edunvalvonnalla. (Juva 2011, 131–133.)

3.4.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudissa aivojen kuorikerroksen hermosoluja vaurioittaa taudin nimen mukaiset Lewyn kappaleet. Taudin ensioireina voivat olla tarkkaavuuden ja vireystilan vaihtelut sekä älyllisen toimintakyvyn heikentyminen. Taudille on tyypillisiä toistuvat näköharhat sekä lisäksi voi esiintyä kuulo, tunto- ja jopa hajuharjoja sekä sairaus voi aiheuttaa harhaluuloja, kuten mustasukkaisuusharhoja. Lisäksi taudinkuvaan kuuluu motorisia oireita, joita ovat liikkeiden hidastuminen, jäykkyys ja vapina. (Juva 2011, 134–135.)

Lewyn kappale -taudille ei ole olemassa hoitoa, jolla sitä voitaisiin ehkäistä, parantaa tai pysäyttää. Taudin oireita voidaan lievittää monilla lääkkeillä ja fysioterapialla. (Atula 2019.)

3.4.4 Verisuoniperäinen muistisairaus

Verisuoniperäisillä muistisairauksilla tarkoitetaan aivoverenkierrohäiriöistä johtuvia vakavia tiedonkäsittelyn ja muistin heikentymiä. Verisuoniperäiset muistisairaudet jaetaan hapenpuutteesta johtuviin muutoksiin ja aivoverenvuotoihin. Nämä sairaudet ovat verrattain harvinaisia työikäisillä. (Juva 2011, 139.)

CADACIL-tauti on harvinainen aikuisiässä alkava tauti, joka voi aiheuttaa aivoinfarkteja jo nuoruusiässä aivoverisuonten seinämien synnynnäisten vaurioiden vuoksi. CADACIL on vallitsevasti periytyvä sairaus eli sairastuneen lapsella on 50 % riski saada virheellinen geeni ja sairastua itse. (Juva 2011, 139–143.) CADACIL-taudin pääoireita ovat aurallinen migreeni, toistuvat pienten suonten infarktut, mielialaoireet, apatia ja tiedonkäsittelyn heikentyminen. Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa ja taudin oireita lievittävän oikean lääkityksen löytämisessä on noudatettava varovaisuutta. (Juva 2011, 143.)

3.4.5 Alkoholin aiheuttamat muistisairaudet

Runsas ja pitkään jatkuva alkoholinkäyttö altistaa muistihäiriöille sekä lisää muistisairauksien riskiä jo työiässä. Runsas humalajuominen heikentää tiedonkäsittely- ja toimintakykyä sekä aiheuttaa pysyviä muutoksia aivojen hermokudokseen. (Muistiliitto 2017a.) Alkoholin käyttöön liittyvässä muistisairaudessa eli alkoholidementiassa on edelleen selvittämättä, aiheuttaako alkoholin etanoli kognitiivisen heikentymisen ja dementian vahingoittamalla suoraan aivoja vai onko dementian taustalla myös muita selittäviä tekijöitä. Alkoholiriippuvuuteen liittyy muita sairauksia ja riskitekijöitä, kuten tiamiinin eli B1-vitamiinin puutosta, päänvammoja, psykiatrisia liitännäissairauksia, muiden päihteiden väärinkäyttöä ja verenkiertohäiriöitä, jotka jo itsessään voivat heikentää ja aiheuttaa tiedonkäsittelyn ongelmia. (Sachdeva, Chandra, Choudhary, Daval & Anand 2016.)

Alkoholin käyttöön liittyvässä dementiassa korostuu enemmän toiminnanohjauksen ongelmat kuin muistioireet. Tällöin sairastuneen ongelmanratkaisukyky heikentyy, toiminnasta puuttuu suunnitelmallisuus ja käyttäytymisessä toistuu tietyt jumiutuneet toimintatavat. Läheiset voivat kokea muutokset sairastuneen persoonallisuuden muuttumisena. Alkoholimuistisairauden ainoa ja siksi tärkeä hoitomuoto on alkoholin käytön lopettaminen (Vataja 2014, 297–299.) Lopettaminen on haasteellista, koska sairastuneella on muistihäiriön lisäksi usein riippuvuusoireyhtymä sekä käytöshäiriöitä, kuten estotonta käyttäytymistä, aggressiivisuutta ja impulssikontrollin haasteita. (Runsten 2011, 146.)

4 TYÖIKÄINEN MUISTISAIRAS

Diagnoosi vakavasta etenevästä sairaudesta on aina järkytys, sitä suurempi, mitä nuorempana sairastuu. Sairastuminen työikäisenä ja taudin eteneminen tuo monenlaisia haasteita eri elämänalueille, kuten perhe- ja työelämään. Työikäisen muistisairaahan hoitoon ja hoidon järjestämiseen kuuluukin ottaa huomioon myös perhe ja läheiset. Muistisairauteen sairastuminen muuttaa vääjäämättä mielikuvia omasta itsestä ja tulevasta elämästä. (Hallikainen 2019, 312; Juva 2013, 310.)

4.1 Sairastumisen kriisi

Kriisireaktio on inhimillinen reaktio yllättävään elämäntilanteeseen, johon emme ole osanneet varautua ja jossa aiemmat kokemukset ja keinot eivät riitä ongelman ratkaisemiseksi. Vakava sairastuminen on sekä elämän kriisi että traumaattinen kriisi, joka horjuttaa turvallisuudentunnetta ja minän pystyvyyden tunnetta. Jokainen diagnoosin saanut kokee ja käsittelee sairastumisen kriisiä itselleen ominaisella tavalla. (Terveyskylä 2021.)

Kouluttajapsykoterapeutti, psykiatrian erikoissairaanhoidaja Sanna Aavaluoma kuvaa shokkivaihetta kokemukseksi, jolloin tapahtunut ei tunnu todelliselta ja tunteet ovat epävakaita. Reaktiovaiheessa tietoisuus tapahtuneesta ja sen merkityksestä omaan elämään lisääntyy, ja tätä seuraa voimakkaat tunnereaktiot. Työstämisen- ja käsittelyvaiheessa sairastumista aletaan käsittelemään ja tapahtumille löydetään uusia merkityksiä ja vähitellen tilanne hyväksytään. Uudelleen suuntautumisen vaiheessa sopeudutaan siihen, että sairaus on osa elämää. Sopeutumista edistää kyky kohdata kriisin herättämät tunteet, ja tieto etenevästä parantumattomasta sairaudesta pakottaa myös kohtaamaan luopumiseen ja kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Lisäksi uudelleen suuntautuminen edellyttää, että tulevaisuudessa tulee olla jotain ennustettavaa, johon voi itsekkin vaikuttaa sekä jostain toiveikasta, jota kannattaa tavoitella. (Aavaluoma 2011, 208–209.)

Seppänen (2020, 41) kuvaa Alzheimerin tautiin 60-vuotiaana sairastuneen Mauri Laineen tunteita sairastumisen alkuvaiheessa kirjassa Muistisairaan maailma seuraavasti:

Alkuvaiheessa ja joskus myöhemminkin tunsin surua ja alakuloa. Sairastumiseen liittyy kaikenlaisten tunteiden käsittelyä. Alakulo ei ole kuitenkaan kestänyt pitkään, eikä minulla ole ollut varsinaista masennusta. Olen tuntenut myös helpotusta siitä, että pääsin pois pikajunan kyydistä, kiireisestä työelämästä. En tiedä, pidentääkö nauru ikää mutta elämäntilaa se varmasti parantaa. Miksi pitäisi laahustaa siipi maassa, kun huumorin siivin voi kohdata arjen yläpuolella ja katsella elämää uudesta näkökulmasta? Huumori tekee aivoille hyvää, eikä huumoria synny ilman hoksottimia. Väkinäinen vitsailu on asia erikseen, se on kenties kyvyttömyyttä surra. Vain sellainen ihminen, joka on kohdannut surunsa, uskalltaa myös nauraa vapautuneesti. (Seppänen 2020, 41.)

4.2 Sairastumisen vaikutukset identiteettiin

Muistisairaus vaikuttaa väistämättä sairastuneen identiteettiin eli käsitykseen itsestä ja elämästä. Etenevä muistisairaus tuo identiteettiin uusia piirteitä, jotka eivät ole ihmisen normaalin kasvun ja elämäntilanteen seurausta vaan sairaudesta johtuvaa. (Avaluoma 2011, 204.)

Jos ihmisen minuus on sellainen kuin hän oman käsityksensä mukaan on, mitä tapahtuu, kun hänen ja toisten kokemukset siitä muuttuvat? Kun muistisairaus höllentää ihmisen itsekontrollia, ovatko hänen ilmaisunsa sairauden tuottamaa outoa, häneen kuulumatonta, vai jotakin syvällä aina ollutta, jota ei aiemmin ole ollut mahdollista tai luvallista ilmaista? (Avaluoma 2011, 205.)

Erityisesti diagnoosin saamisen hetkeä kuvataan sairastuneen elämässä käännekohtaksi, jolloin käsitys omasta identiteetistä joutuu murrokseen. Muistisairaan henkilön omien kokemusten lisäksi hänen käsityksensä omasta identiteetistään vaikuttavat toisten ihmisten, myös läheisten, hänelle määrittelemä objektiivinen identiteetti. Kuinka hänet kohdataan ja kuinka hänelle puhutaan eri palveluissa kuten terveydenhuollossa ja ylipäätään, kuinka muistisairaat ihmiset määritellään yhteiskunnallisella tasolla. (Korpijaakko-Huuhka, Rantala & Karjalainen 2014, 56.)

Työstä luopuminen sairauden vuoksi voi aiheuttaa tarpeettomuuden tunteita, ahdistusta, masennusta ja vetäytymistä sosiaalisista suhteista. Työidentiteetti voi olla tärkeä osa minuuden kokemusta, sillä työ on tarjonnut työroolin kautta mahdollisuuksia itsensä kehittämiseen, onnistumisen kokemuksiin sekä osoittanut tärkeän paikan tuottavana yhteiskunnan jäsenenä. Työstä luopuminen pakotettuna ja toimintakyvyn heikentyessä voi tuntua olevan alkusoittoa tärkeistä asioista luopumiselle, joita sairaus jatkossa tuo mukanaan. Työn tarjoaman ajankulun, sosiaalisten suhteiden ja taloudellisen turvan jättämä sosiaalinen tyhjiö tulisi täyttää mielekkäällä tekemisellä. Jotta ihminen ei jäisi yksin uuden tilanteen kanssa, hänen tulisi saada psykososiaalista tukea sopeutumiseen ja sairauden kanssa elämiseen. (Muistiliitto 2017b.)

4.3 Perhe ja parisuhde

Työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuminen kuormittaa ja aiheuttaa voimakasta stressiä koko perheelle. Moni asia muuttuu jo sairauden varhaisessa vaiheessa, mahdollisesti jo ennen diagnoosin selviämistä. Sairaus vaikuttaa perheen keskinäiseen vuorovaikutukseen ja voi saada aikaan ristiriitoja, mielipahaa ja jopa välirikkoja. Aina ei löydy ymmärrystä siihen, että muutokset johtuvat sairaudesta. Sairaus voi saada muutoksia aikaan perheenjäsenten välisissä suhteissa, joko vaurioittaa tai rakentaa niitä uudelleen. (Avaluoma 2011, 224.)

Työikäisten perheessä voi olla eri-ikäisiä lapsia, ja heidän voi olla vaikea ymmärtää ja hyväksyä tilannetta, jossa toinen vanhempi on sairastunut tautiin, joka vaikuttaa hänen henkisiin kykyihinsä ja käyttäytymiseensä. Lapsia voi huolestuttaa myös tieto sairauden mahdollisesta periytyvyydestä. Myös sairastunut voi tuntea ahdistuneisuutta ja syyllisyyttä siitä, että lapset voivat periä sairauden häneltä. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 591.)

Oman vanhemman muuttuminen sairauden myötä voi olla lapselle pelottavaa ja hämmentävää ja tämä voi oireilla voimakkaasti, kun hän ei voi enää pitää vanhempaansa samaistumisen kohteena. Lapsi voi tuntea ulkopuolisuutta siitä, että

terve vanhempi ei ehdi olemaan riittävästi läsnä hänen elämässään, koska sairastunut vanhempi tarvitsee yhä enemmän apua ja aikaa sairauden edetessä. Tämä voi herättää myös vihantunteita sairastunutta vanhempaa kohtaan. Vielä kotona asuva nuori voi päätyä liiaksi terveeseen vanhempansa tueksi. Jos nuori sitoutuu liikaa huolehtimaan vanhemmastaan, hänen omat sosiaaliset suhteensa saattavat kärsiä ja hän voi menettää ystävyssuhteitaan. Liian suuren vastuun ottaminen perheessä voi pakottaa nuoren aikuistumaan liian nopeasti. (Aavaluoma 2011, 228–229.)

Muistisairauden edetessä myös parisuhteen luonne voi muuttua. Vastavuoroisuus vähenee ja jopa lakkaa tasavertainen kumppanuuden muuttaessa muotoaan kohti hoivasuhdetta (Hallikainen 2019, 314). Moni sairastunut voi olla ahdistunut ja huolestunut parisuhteensa säilymisestä ja pelkää puolisonsa hylkäävän hänet sairauden vuoksi. Toisaalta sairastunut voi kokea olevansa puolisolle taakaksi sairastaessaan etenevää muistisairautta. (Juva ym. 2015, 590–591.) Puolison sopeutuminen tilanteeseen on yksilöllistä; osa sopeutuu ajan kuluessa, osa tarvitsee tuekseen ulkopuolista apua ja osalle tilanne voi käydä lähes sietämättömäksi. Sopeutumiseen vaikuttaa muun muassa parisuhteen aiempi laatu, puolisojen luonne sekä oman ajan tarve. (Hallikainen 2019, 315.)

Vakava sairaus ei poista läheisyyden ja hellyyden tarvetta eikä ihmisen seksuaalisuutta. Kuitenkin sairauden tuomat muutokset ihmiseen näkyvät myös seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Sairauden myötä seksuaalisuus voi lakata kiinnostamasta kokonaan tai toisaalta se voi korostua liiallisesti. Toisilla seksi ja läheisyys toimivat myös silloin, kun on vaikeaa ja toisilla se voi vähentää seksuaalista halukkuutta. Suuri merkitys seksuaalisuhteessa on luottamuksen ja turvallisuuden kokemisella ja sillä, että suhde on vastavuoroista ja toisen huomioivaa. (Aavaluoma 2011, 238–239.)

Etenevä muistisairaus on koko perheen monivaiheinen sopeutumis- ja muutosprosessi. Sairauden varhainen toteaminen ja hoidon aloittaminen mahdollistavat hyvän elämän jatkumisen moniksi vuosiksi eteenpäin. Koko perheen kannalta olisi tärkeää oppia elämään niin, että sairauden tuomat haasteet ja rajoitukset otetaan huomioon, mutta sen ei anneta määritellä koko elämää. (Aavaluoma 2011, 224.)

4.4 Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen

Sosionomi YAMK, vanhusoikeuden yliopisto-opettaja Henna Nikumaa toteaa Itsemääräämisoikeuden olevan yhden tärkeimmistä ihmis- ja perusoikeuksista. Se tarkoittaa jokaisen toimintakykyisen henkilön oikeutta päättää itseään koskevista asioista, niin kauan kuin hän siihen kykenee ja ymmärtää asian merkityksen, siihen liittyvät vaihtoehdot ja seuraukset. Muistisairaahan ihmisen kohdalla on erityisesti huomioitava, että itsemääräämisoikeus tarkoittaa nykyisyyden lisäksi, myös aikaisempia, hänen terveenä ollessaan ilmaisemiaan toiveita ja niiden kunnioittamista. (Nikumaa 2011, 248.) Muistisairaus ei poista itsemääräämisoikeutta, vaan muistisairaahan ihmisen tekemälle ratkaisulle on annettava etusija, niin kauan kuin hänellä on kyky siihen, ilman että asiassa kuullaan hänen laillisen edustajansa tai läheisen mielipidettä (Muistisairaahan ihmisen oikeudet n.d.).

Kuitenkin jossain vaiheessa muistisairaahan ihmisen muisti ja toimintakyky heikenee niin, ettei hän kykene enää itsenäiseen päätöksentekoon. Näissäkin tilanteissa hänen itsemääräämisoikeuttaan tulee kunnioittaa ja huomioida hänen tahtonsa, jonka hän on ilmaissut päätöksentekokykyisenä kyseiseen asiaan joko suullisesti tai kirjallisesti. (Muistisairaahan ihmisen oikeudet n.d.) Muistisairaahan ihmisen etua voidaan turvata ja hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumista varmistaa laatimalla valtuutus, hoitotahto ja edunvalvontavaltuutus (Nikumaa 2011, 250).

4.5 Toimijuus ja toimintakyky

Muistiliiton (Käsitteistö n.d.) mukaan toimijuudella viitataan tilanteeseen, jossa ihminen toimii käytännön tasolla saavuttaakseen tietyn päämäärän. Tuolloin toimijuutta kuvaa toiminnan tavoitteellisuus, erilaisten vaihtoehtojen punnitseminen sekä valintojen tekeminen. (Käsitteistö n.d.)

Sosiaaligerontologian professori, emeritus Jyrki Jyrkämä (2013, 98) kuvaa muistisairaahan toimijuutta elämäntulon näkökulmasta seuraavasti:

Myös muistisairailta ihmisillä on takanaan pitkä eletty elämä, joka on rakentanut ihmisille tietyn ajallispäällisen sijainnin sekä linkittänyt kunkin elämään joukon toisia elämiä, toisia ihmisiä. Mennyt elämä ja sen aikana

tehdyt valinnat, sen rakentama sijainti ja siihen linkittyneet muut ihmiset merkitsevät toisaalta rajoituksia ja toisaalta mahdollisuuksia. Jokainen elää tässä ja nyt, reflektoi tilannettaan, arvioi mennyttä ja tulevaa, tunnistaa rajojaan ja vaihtoehtojaan, toimii ja tekee valintoja. (Jyrkämä 2013, 98.)

Toimintakyvyllä tarkoitetaan tavoitteiden, niiden toteutumista tukevien kykyjen ja toimintaympäristön välistä suhdetta. Toimintakykyä arvioidaan ihmisen mahdollisuutena saavuttaa itselleen merkityksellisiä ja tärkeitä asioita omassa elinympäristössään. Yhteiskunnan ja ympäristön myönteiset asenteet sekä tuet ja palvelut tukevat ja kannustavat muistisairasta ihmistä toimimaan ja toisaalta niiden puute puolestaan heikentää ja rajoittaa pitämään yllä toimintakykyä arjessa. (Käsitteistö n.d.) Toimintakyky muodostuu fyysisestä, psyykkisestä, sosiaalisesta, kognitiivisesta eli tiedonkäsittelyllisestä ja oikeudellisesta osasta (taulukko 1).

TAULUKKO 1. Toimintakykyä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. (Muis-tiliitto 2019)

FYYSINEN TOIMINTAKYKY	kyky selviytyä henkilökohtaisista päivittäisistä perustoiminnoista sekä arjen askareista ja asioinnista.
KOGNITIIVINEN TOIMINTAKYKY	eli tiedonkäsittelykyky sisältää muun muassa muistin, oppimisen, kielelliset toiminnot, keskittymisen, orientaation, tarkkaavuuden, hahmottamisen ja ongelmanratkaisun. Tiedonkäsittelyn harjoittamisella ei voida pysäyttää muistisairautta, mutta sen voidaan ajatella olevan aivoille yhtä tärkeää kuin liikunnan lihaksille.
PSYYSINEN TOIMINTAKYKY	kuvaaa mielenterveyttä ja psyykkistä hyvinvointia. Siihen sisältyy muun muassa kokemus elämänhallinnasta ja tyytyväisyydestä, itseluottamus ja -arvostus, mieliala, omat voimavarat, haasteista selviäminen sekä toiminnallisuus.
SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY	sisältää kyvyn toimia ja ilmaista itseään, osallistua sekä olla sosiaalisessa kanssakäymisessä toisten kanssa. Sen ilmenemismuotoja ovat läheisyys, yhteisöllisyys, itsestä huolehtiminen, tarpeellisuuden kokemus ja elämän mielekkyys.
OIKEUDELLINEN TOIMINTAKYKY	kykyä ymmärtää kyseessä oleva oikeudellinen asia kuten hoitotahto tai edunvalvontavaltuus ja sen merkitys.

4.6 Osallisuuden edistäminen

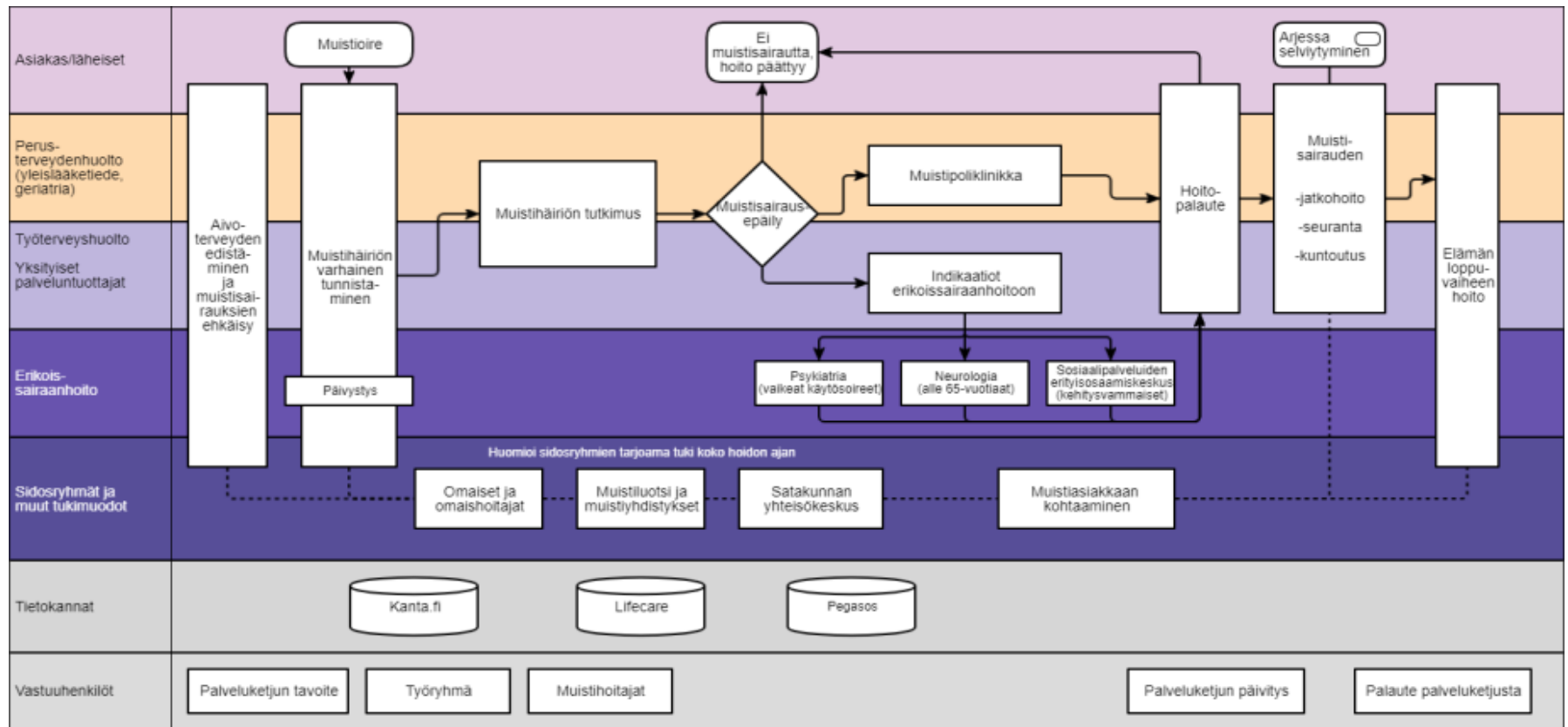
Osallisuudessa on kyse ihmisen kiinnittymisestä yhteisöihin, ympäristöön ja yhteiskuntaan sekä yhteenkuuluvuuden, turvallisuuden ja oikeudenmukaisuuden tunteen syntymisestä. Osallisuus on keskeinen asia oman elämän kokemisessa merkitykselliseksi. Tämä vaikuttaa ihmisen itsetuntoon ja kykyyn arvostaa itseään ja omaa toimintaansa. Etenevä muistisairaus saattaa vaikeuttaa itsensä toteuttamista ja siihen liittyviä osallisuuden kokemuksia. Näihin kokemuksiin vaikuttavat yksilön omien käytettävissä olevien voimavarojen lisäksi yhteiskunnan rakenteet ja vallitseva asenneilmapiiri. Yhteiskunnan rakenteet voivat joko tukea yksilön osallisuuden kokemusta tai rakenteelliset epäkohdat voivat olla esteenä yksilön osallisuuden toteutumiselle tai osallisuuden kokemuksen syntymiselle. Myös vallitseva asenneilmapiiri voi joko vahvistaa tai heikentää yksilön osallisuuden kokemuksia. Tähän kokemukseen vaikuttaa vahvasti yksilön tunne siitä, pidetäänkö häntä tärkeänä ja arvostetaanko häntä erilaisissa sosiaalisissa verkostoissa, asiakkaana, kansalaisena, palveluiden käyttäjänä, yhteiskunnan jäsenenä. (Särkelä-Kukko 2014, 42–49.)

Palvelujärjestelmän toimivuudella on suuri vaikutus sitä käyttävien ihmisten arkielämään sekä osallisuuden ja kuulluksi tulemisen kokemuksiin. Kuitenkin jokaisen ihmisen kokemus osallisuudesta on yksilöllinen ja erilainen riippuen siitä, mihin kokonaisuuteen tai kenen toisen osallisuuteen se suhteutetaan ja kuka osallisuutta määrittelee ja miten. (Särkelä-Kukko 2014, 46–49.)

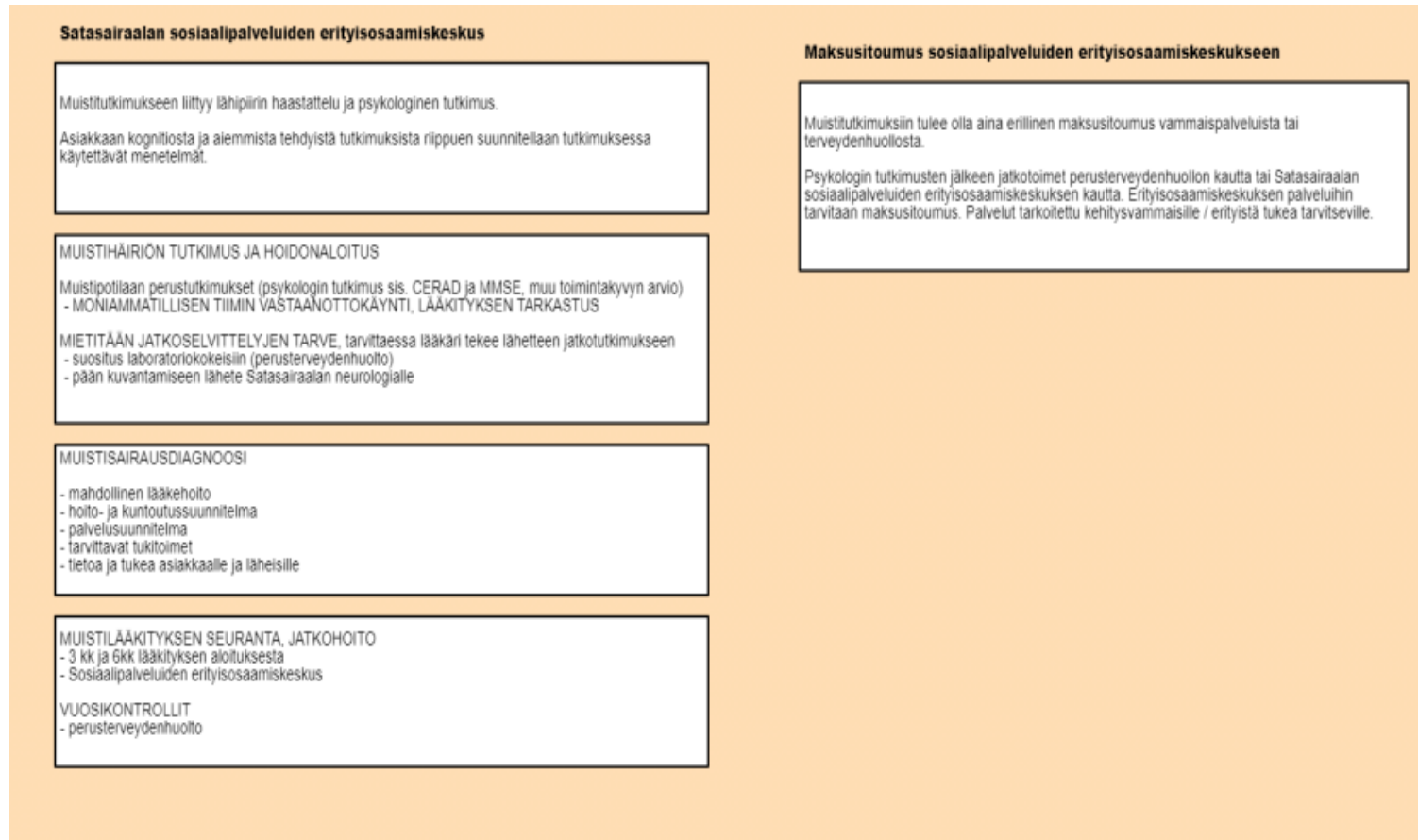
5 MUISTIPOLKU

Palvelupolun eli muistipolun avulla voidaan havainnollistaa asiakkaan kulkeminen ja asiakkaan kokemukset eri palvelujen piirissä. Sen avulla voidaan kuvata jokaista vuorovaikutustilannetta, jonka asiakas palvelujen piirissä kokee. Palvelupolun voi jakaa pienempiin osiin palvelutuokioiksi, jolloin tarkastellaan yhtä yksittäistä tapahtumaa asiakkaan kokemasta palvelusta. Polun avulla voidaan nostaa esille palvelujen tuottamisen ja tarjoamisen heikkoja ja vahvoja kohtia. Jokainen palvelutuokio koostuu useista kontaktipisteistä eli yksittäisistä vuorovaikutuspisteistä. Kontaktipisteitä ovat kaikki, mitä asiakas palveluissa aistii, kuten palveluympäristö, ihmiset, tilat ja toimintatavat. Polkua voidaan jakaa esi-, ydin- ja jälkipalveluihin. Esipalvelulla tarkoitetaan varsinaisen palvelun valmistelua ja yhteydenottoa palveluun. Ydinpalvelu on varsinainen palvelu, joka sisältää paljon vuorovaikutusta ja useampia palvelutuokioita. Jälkipalvelu on palvelun kehittämistä asiakaspalautteen avulla. (Ahonen 2017, 42–43, 85,114.)

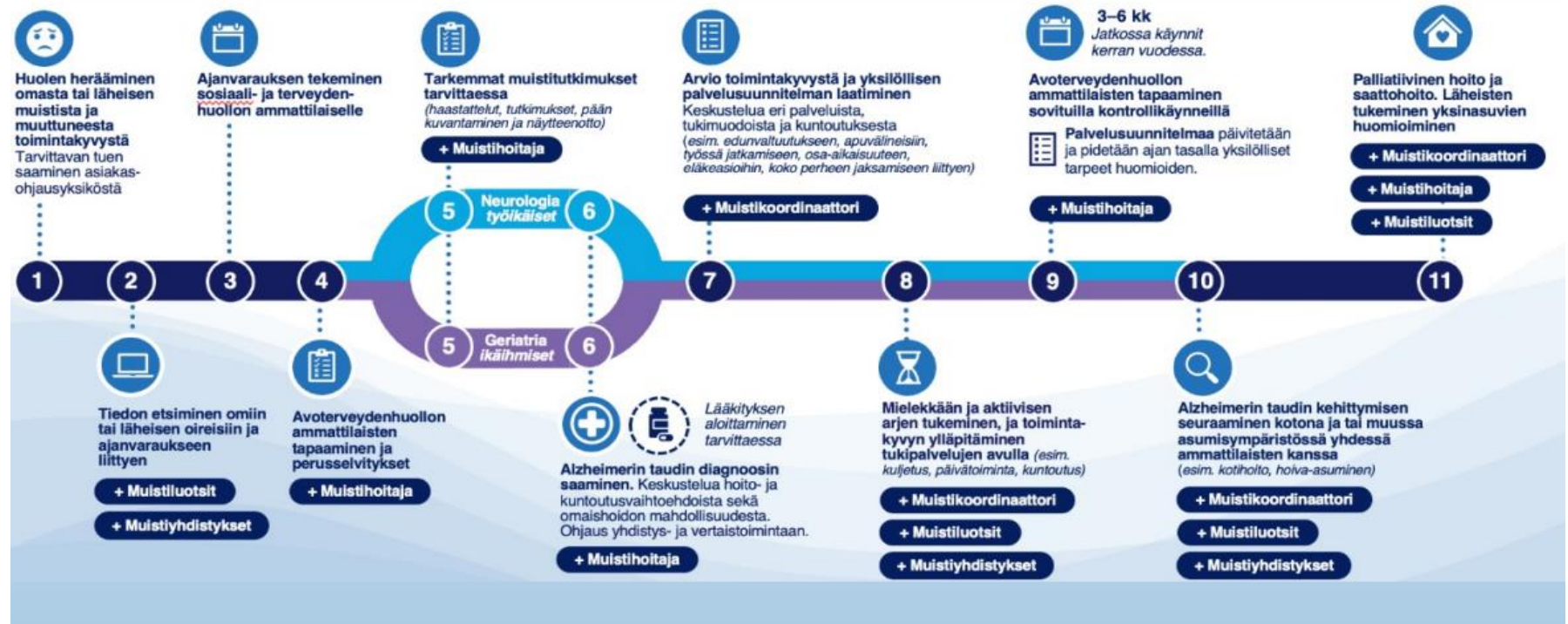
Muistipolun tehtävänä on liittää saumattomasti yhteen perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen ja kuntoutuksen toimijat (kuviot 2–4). Muistipolulla etenemisen tulisi perustua muistisairaana tilanteen säännölliseen arviointiin, neuvontaan ja palveluohjaukseen sekä tarvittavien palveluiden järjestämiseen ja yksilöllisen palvelukokonaisuuden koordinointiin. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 26.)



KUVIO 2. Muistiasiakkaan hoito- ja palveluketju eli muistipolku. (Satasairaala n.d.)



KUVIO 3. Jokaista prosessikaavion kohta avautuu yksityiskohtaisemmin tarkasteltavaksi. (Satasairaala n.d.)



KUVIO 4. Alzheimerin tautia sairastavan hoito- ja palvelupolku läheisen ja sairastavan näkökulmasta. (Muistiliitto 2021.)

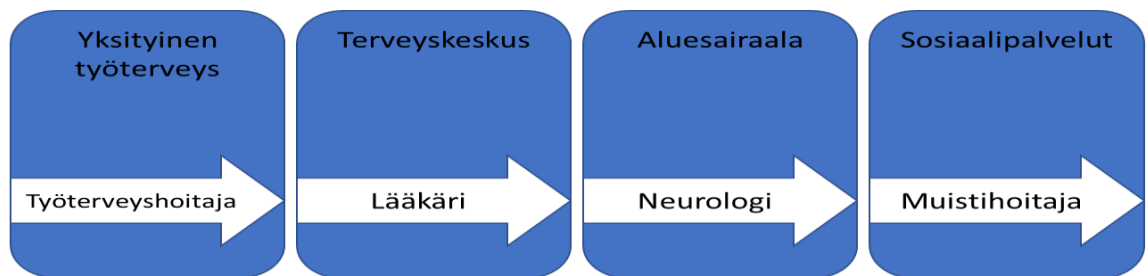
5.1 Muistijatkumo ja palveluprosessi osana palvelupolkua

Muistiterveyttä ja muistisairauksia voidaan tarkastella muistijatkumona, jossa yksittäinen henkilö voi pysytellä hyvän muistin kohdalla läpi elämänsä tai sijoittua eri kohtiin elämänsä aikana (taulukko 2). Asiakkaan palveluissa kulkemista voidaan kuvata muistipolulla aikajanana. (Ahonen 2017, 42–43.) Kansallisena tavoitteena on lisätä muistijatkumolla kohdennettuja palveluita aivoterveysten hoitamiseen ja muistisairauksien varhaiseen toteamiseen. Kuitenkin muistijatkumoa tulisi tarkastella kokonaisuutena ja resursseja kohdentaa diagnoosin jälkeiseen seurantaan, yksilöllisiin palveluihin sekä toimintakykyä ylläpitäviin palveluihin. Tämä tuottaisi myös kansantaloudellisesti parhaimman tuloksen. Tunnistamalla asiakkaan tarpeet voidaan tuottaa oikein kohdennettuja, asiakkaan tarpeiden mukaan eriytettyjä palveluita muistijatkumon eri osiin. Palvelukokonaisuuteen kuuluvat palvelut, kuten kuntoutus, eivät voi olla kaikille samanlaisia, joten palveluvalikon tulisi sisältää eriytettyjä palveluita erilaisille asiakkaille. (Virjonen & Kanare 2013, 60–69.)

TAULUKKO 2. Muistijatkumo. (Virjonen 2013)

Hyvä muisti	Lievää huonomuistisuutta	Lievä muistihäiriö	Muistisairaus	Dementia oireyhtymä
Normaali tiedonkäsittelykyky Hyvä mielenpainamiskyky ja mielenpalauttamiskyky	Väsyneenä tai stressitilanteessa muisti toimii vaihtelevasti	Tiedon käsittelyssä heikentymistä verrattuna aikaisempaan suoritustasoon	Muisti ja tiedon käsittely heikentyneet Etenevät muistisairaudet kuten Alzheimer	Muistin ja tiedon käsittelyn heikentymä, joka vaikeuttaa itsenäistä selviytymistä arjessa, työssä ja sosiaalisessa elämässä Muistisairaus saattaa edetä dementian asteelle

Palveluprosessilla tarkoitetaan yhtenäistä ja suunnitelmallista toimintojen sarjaa, jolla pyritään selvittämään asiakkaan ongelmia. Prosessin vaiheet toteutuvat eri paikoissa ja organisaatioissa, mutta asiakkaan näkökulmasta kyseessä on yhtenäinen palveluprosessi (kuvio 5). Kriittisiä pisteitä ovat eri organisaatioiden väliset rajapinnat, joissa informaatio saattaa hävitä tai palveluketju katketa. Informaatiokulkua voidaan kuvata tietovirtoina, joissa palveluntuottajat tuovat oman tietonsa ja kokemuksensa osaksi palvelukokonaisuutta. Jotta palvelut onnistuvat, tiedon siirtäminen eri toimijoiden välillä on välttämätöntä. (Virjonen & Kankare 2013, 73–74.) Muistisairaahan hyvän hoidon prosessi toteutuu parhaiten yhteistyönä muistisairaahan, hänen läheistensä ja hoitoa koordinoivan muistineuvojan, kuten muistihoitajan tai muistikoordinaattorin sekä palveluverkoston monialaisten toimijoiden kanssa (Immonen 2019, 218–219).



KUVIO 5. Palveluprosessi on horisontaalinen, usein myös organisaatorajat ylittävä toimintojen ketju. (Virjonen & Kankare 2013, 73)

5.2 Sotepalvelujen järjestämismvastuu kunnilta hyvinvointialueille

Kunnalla on velvollisuus järjestää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut kuntansa asukkaille. Kunta voi tuottaa palvelut yksin tai eri kuntien yhteistoiminta-alueen muodostaman kuntayhtymän kautta. Kunta voi ostaa sosiaali- ja terveyspalveluja myös muilta kunnilta, järjestöiltä tai yksityisiltä palveluntuottajilta. Valtio tukee palvelujen järjestämistä maksamalla kunnille valtionosuutta. Lainsäädännössä määriteltyjen palvelujen laajuudesta, sisällöstä ja järjestämisen tavasta päätetään paikallisesti ja palvelut rahoitetaan pääosin kunnallisveroilla. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.)

Sosiaalihuoltolaissa, terveydenhuoltolaissa sekä erikoissairaanhoidolaissa on määritelty keskeiset sosiaalihuollon, kansanterveystyön ja erikoissairaanhoidon palvelut, jotka kuntien on järjestettävä, mutta ei yksityiskohtaisesti palvelujen sisältöä, laajuutta tai järjestämistapaa. Näin eri kuntien tarjoamissa palveluissa voi olla eroavaisuuksia. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen uudistuksessa vastuu sosiaali- ja terveystoimen, pelastustoimen ja sairaanhoitopiirin palveluiden järjestämisestä siirtyy vuoden 2023 alusta kunnilta hyvinvointialueille. Pirkanmaan on väestöpohjaltaan suurin 500 000 asukkaan hyvinvointialue ja uudistuksen tavoitteena on järjestää kaikille laadukkaita sote-palveluja yhdenvertaisesti. Tavoitteena on myös kaventaa pirkanmaalaisen väestön hyvinvointi- ja terveyseroja. Hyvinvointialueiden rahoitus koostuu aluksi pääosin valtion rahoituksesta. (Tays 2022.)

5.3 Muistipolun palvelukokonaisuus

Hoito, kuntoutus ja palvelut muodostavat parhaimmillaan yhtenäisen kokonaisuuden, joka mahdollistaa muistisairaana ja hänen läheistensä hyvän arjen ja mielekkään elämän, ennakoi tulevaa ja mahdollisia riskejä sekä hidastaa toimintakyvyn muutoksia. Yksilölliset ja oikeat palvelut oikeaan aikaan järjestyvät saumattomasti sairauden edetessä ja hoitojärjestelmä toimii aukottomasti asiakkaan tarpeista ilman kohtuuttomia viipeitä. (Lotvonen, Rosenvall & Nukari 2014, 200–201.) Sujuvaan muistisairaana muistipolkuun kuuluu väestötasoinen aivoterveystyön edistäminen ja muistisairauksien ehkäisy, reagointi muistiongelmien, muistisairauksien ehkäisy, reagointi muistiongelmien, muistisairauksien etenemisen seuranta ja toimintakyvyn seuranta sekä elämän loppuvaiheen hoito (Immonen 2019, 221).

5.3.1 Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja aivoterveys

Vaikuttamalla elintapoihin liittyviin riskitekijöihin muistisairauksien riskiä voi pienentää tai jopa ehkäistä sairastumista tai ainakin viivästyttää sairauden oireiden ilmaantuvuutta (Kauppila 2015, 135). Tutkimustiedon mukaan voidaan tällä hetkellä nimetä aivojen aktiivinen käyttäminen koko elämän ajan, monipuolinen liikunta, aivojen suojaaminen kolhuilta, terveellinen ja monipuolinen ravinto sekä sydän- ja verisuonisairauksien ennaltaehkäisy ja hoito aivoterveyttä edistäviksi tekijöiksi (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos 2022). Aivoterveystieteen huolehtiminen on elinikäinen prosessi, johon voidaan vaikuttaa myös huolehtimalla riittävästä levosta ja välttämällä liiallista stressiä (Aivoterveys n.d.).

Työelämän tiukentuneet vaatimukset haastavat aivoja monin tavoin. Aivotyössä tarvitaan paljon tiedollisia eli kognitiivisia taitoja, jolloin työntekijän tulee hahmottaa ja muistaa samanaikaisesti runsaasti erilaisia asioita, muokata tietoa ja ottaa uusia asioita haltuun. Hän joutuu sisäistämään paljon ohjeita ja muuttamaan toimintaansa niiden pohjalta. Ihmisellä on luonnostaan rajallinen tiedonkäsittelykyky, joka häiriintyy helposti. Lukuisat keskeytykset, hälyinen ympäristö ja aikapaine kuormittavat muistia ja altistavat virheille. Virheiden mahdollisuuden pohtiminen kuormittaa entisestään ja heikentää palautumista. (Aivoliitto 2021.) Aivojen hyvinvoinnista ja psyykkisestä jaksamisesta tulisi pitää työelämässä parempaa huolta aivoergonomian keinoin, jolloin työyhteisöön luodaan parempia toimintatapoja työn sujuvoittamiseksi ja aivokuorman hallitsemiseksi (Aivoliitto 2021; Työterveyslaitos n.d.).

Kun puhutaan muistisairauksien ennaltaehkäisystä ja aivoterveystieteen huolehtimisesta, on hyvä muistaa, ettei muistisairauden puhkeamista ole mahdollista kokonaan estää. Muistisairaus syntyy monien eri elämäntapa- ja geneettisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Tosin hyvillä elämäntavoilla voidaan parantaa myös muistisairauteen sairastuneen hyvinvointia ja elämänlaatua. (Härmä ym. 2011, 83.)

Seppänen (2020, 44–45) kirjoittaa kirjassa *Muistisairaan maailma* Sirpa Neittamosta:

Voisi kuvitella, että kymmenkunta erilaista lajia täyttää määritelmän monipuolisesta liikuntaharrastuksesta. Hoikka ja hyväkuntoinen Sirpa sairastui Alzheimerin tautiin 56-vuotiaana. Muistisairaus ei ole kenenkään

omaa syytä, eikä liioin terveys ole kenenkään omaa ansiota. Sirpa ulkoilee ja liikkuu edelleen mahdollisimman paljon, ja syy on sama kuin ennen sairastumista. Liikunta on hänelle elämäntapa, ilon lähde. (Seppänen 2020, 44–45.)

5.3.2 Muistisairauksien varhainen toteaminen ja diagnoosivaihe

Tutkimuksiin hakeutumiseen voi olla suuri kynnyks ja tutkimuksiin menoa helposti lykätään, vaikka ihminen olisikin huolissaan muistivaikeuksistaan. Ensioireisiin voi liittyä pelkoa aiheuttavia oloiloja ja epävarmuus voi herättää ahdistusta. Tilanteen peittely vie voimavaroja ja vaikeuttaa keskittymistä ja arjessa selviytymistä. (Avaluoma 2011, 206.)

On myös mahdollista, ettei sairastunut itse tunnista itsessään tapahtuvia muutoksia ja huolen ilmaisee joku muu, kuten puoliso, lapset, työtoveri tai esimies. Tätä tietoa omasta terveydentilasta voi olla vaikea ottaa vastaan ja hyvää tarkoittava asian esiin tuominen voi tuntua loukkaavalta. Ihmisellä on vahva halu säilyttää itsestään terveen ja kykenevän aikuisen kuva. (Avaluoma 2011, 206–207.)

Itseä tai läheistä huolestuttavien muistioireiden ja toimintakyvyn muutoksien syy tulisi selvittää, ja jokaisella muistisairautta epäilevällä tulisi olla oikeus päästä tutkimuksiin. Muistisairauden varhainen toteaminen parantaa hoitotuloksia ja antaa mahdollisuuksia järjestää elämää sairastuneen haluamalla tavalla. (Hallikainen 2019, 36–37.)

Muistisairauksien varhaisten oireiden tunnistamisessa sairastuneen ja hänen läheistensä lisäksi keskeisessä roolissa ovat terveyskeskuslääkärit, työterveyslääkärit sekä työterveyshoitajat. Perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa tehdään muistisairauksien seulontatutkimukset ja näihin alustaviin tutkimuksiin kuuluu perusteellinen haastattelu, muistikysely ja muistitestien kuten MMSE (Mini-Mental State Examination) -testin tai CERAD (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) -tehtäväsarjan tekeminen, laboratoriotestit sekä pään kuvantaminen. Muistitutkimusten yhteydessä kuullaan mielellään

myös omaisen tai läheisen näkemyksiä kokonaistilanteesta ja tarvittaessa työnantajalta pyydetään arvio työssä selviytymisestä. (Koivisto 2014, 37; Suomen muistiasiantuntijat 2017, 17.)

Mikäli perustutkimusten jälkeen on epäily etenevästä muistisairaudesta, tutkittava ohjataan lisätutkimuksiin diagnostiikkaan ja hoitoon erikoistuneeseen yksikköön. Jos tutkimuksissa todetaan lieviä poikkeamia, mutta tarvetta lisätutkimuksille ei katsota tarpeellisiksi, tutkittavaa seurataan säännöllisesti perusterveydenhuollossa puolen vuoden tai vuoden välein. (Koivisto 2014, 38.)

Muistisairauksien lisätutkimukset, diagnoosi ja hoidon aloitus tehdään muistisairauksiin erikoistuneessa paikallisessa tai erikoissairaanhoidon muistipoliklinikalla, jossa toimii muistisairauksiin perehtynyt moniammatillinen työryhmä. Työryhmässä on mukana lääkäri, muistihoitaja ja tarvittaessa neuropsykologi. (Koivisto 2014, 40–41.) Tampereella yliopistollisen sairaalan neurologian poliklinikalla tehdään työikäisille muistihäiriöiden kartoituksia ja työkyvyn arviointeja (Tays n.d.)

Kun diagnoosi on varmistunut, laaditaan poliklinikalla varhainen hoito- ja kuntoutussuunnitelma sairastuneen, hänen läheisensä sekä ammattilaisen yhteistyönä. Varsinainen hoito- ja kuntoutussuunnitelma tehdään muistineuvojan kanssa. Suunnitelmaan kirjataan kuntoutumisen tavoitteet selvästi ja ymmärrettävästi ja siinä painottuvat elämänhallintaa ja toimintakykyä parantavat sekä muistia tukevat asiat. Jatkossa suunnitelmaa päivitetään muistisairaahan voinnin ja palvelutarpeen muuttuessa. (Immonen & Hallikainen 2019, 46.)

Ensitedolla tarkoitetaan sitä tukea, apua, neuvontaa ja ohjausta, jota sairastunut ja hänen läheisensä saavat diagnoosin yhteydessä tai sen jälkeen. Se pitää sisällään oikean diagnoosin lisäksi tietoa muistisairauden oireista ja etenemisestä, sairauden perinnöllisyydestä ja ennaltaehkäisystä, tietoa hoidosta, kuntoutuksesta ja sosiaaliturvasta sekä tulevaisuuden ennakkoinnista. (Ensitiето n.d.)

Ensitiетoon kuuluu myös neuvoja sairauden kanssa elämiseen sekä tukea kriisin keskellä. Työikäisille ensitiedon tulisi antaa tietoa myös siitä, kuinka muistisairaus tulee vaikuttamaan omaan työuraan tai lasten kasvatukseen. Ensitiето on sekä suullista että kirjallista, keskustelevaa tai luentomuotoista, yksilöllistä tai ryhmä-

muotoista, ja tietoa tulisi saada juuri silloin, kun sitä tarvitsee ja haluaa ottaa vastaan. Ensitetieto antaa diagnoosin tehnyt taho sekä muistiyhdistykset. (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen. 2011, 308–309; Ensitetieto n.d.)

5.3.3 Työssä jatkaminen

Ammattitaito, työkyky ja työkokemus eivät häviä hetkessä, vaan ne voivat pysyä hyvänä pitkäänkin sairaudesta huolimatta. Diagnoosin ei tarvitse merkitä välitöntä eläkkeelle siirtymistä, vaan työtehtäviä ja työajan käyttöä voidaan muokata sairastuneelle sopivammaksi. Heti muistisairauden toteamisen jälkeen järjestettävässä työterveysneuvottelussa työterveyshuolto, työntekijä sekä työnantaja pohtivat yhdessä sitä, millaisin käytännön toimin työkykyä voidaan tukea ottaen huomioon muistisairauden tuomat rajoitteet. Työkokeilun avulla voidaan arvioida, mitkä työtehtävät sopivat parhaiten sairastuneelle. Työkuntojouston keinoin uudenlaisia tehtäviä voidaan kokeilla myös lyhyt- tai pidempiaikaisina jaksoina. Osasairauspäiväraha mahdollistaa sairaslomalta paluun töihin kevyemmällä työpanoksella. (Kallio 2014, 319; Hallikainen 2019, 311.)

Työyhteisölle sairaudesta saa kertoa vain sairastuneen suostumuksella. Työterveyshuolto voi toimia sairastuneen apuna ja johtaa keskustelua aiheesta. Muiden työntekijöiden on helpompaa tukea sairastunutta, kun he ymmärtävät sairauden oireita ja niiden vaikutuksia sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä työkykyyn. Parhaimmillaan työyhteisö kohtelee sairastunutta kuten ennen tietoa sairastumisesta, mutta ymmärtäen samalla muuttuvat tarpeet. (Muistiliitto 2017, 7.)

Työn vaatimukset voivat olla lievässäkin muistisairauden vaiheessa työntekijälle kuormittavia ja oireet sekä muutokset toimintakyvyssä voivat tuntua kiusallisille työpaikalla. Tällöin sairastunut voi toivoa itse eläkkeelle pääsyä, ja se voi ollakin hänelle helpottava ratkaisu. Vaikka työnteon loppuminen tuntuukin huojentavalta, joutuu siinä samalla käsittelemään ulkopuolisuuden, tarpeettomuuden ja jopa syrjäytymisen tunteita. Tällöin olisi tärkeää mahdollistaa sairastuneelle omanlaisen aktiivisen elämän uudelleen rakentaminen ja jatkaminen. (Nikumaa, Juva, Härmä & Pikkarainen 2011, 174–175.)

5.3.4 Muistisairauden etenemisen seuranta, neuvonta ja ohjaus

Muistisairauden polikliinisen seurannan päätyttyä, muistisairaalla tulisi olla tiedossa, kuinka hänen sairautensa etenemisen seuranta järjestetään ja kuka on yhteyshenkilö, johon voi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Useissa kunnissa seuranta on keskitetty muistineuvojalle, kuten muistikoordinaattorille tai muistihoitajalle, jonka tehtävänä on tukea muistisairaana ja läheisen hyvinvointia, selvittää palvelutarpeita, huolehtia muistisairaana palveluiden oikea-aikaisuudesta ja koordinoita kokonaisuutta. (Immonen & Hallikainen 2019, 45–46, 223.)

Neuvonta voidaan jaotella tiedolliseen, emotionaaliseen ja käytännön tilanteiden ohjaukseen ja tukeen. Tämä tiedon ja tuen avulla autetaan sairastunutta ja hänen perhettään sopeutumaan sairauteen, saamaan erilaisia selviytymiskeinoja sekä ennakoimaan tulevaa, sen tuomia ongelmia ja tuen tarpeita. (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 342–343.) Myös riittävä neuvonta ja ohjaus eri tuki- ja palvelumuotojen suhteen on tärkeää ja jokaisella muistisairaalla ja hänen läheisellään tulisi olla oikeus laaja-alaiseen ja koko sairautensa ajan jatkuvaan neuvontaan ja ohjaukseen (Neuvonta ja ohjaus n.d.).

5.3.5 Kotona asumisen tukeminen

Omaishoitajuudella tarkoitetaan sairaan, vammaisen tai iäkkään henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai läheisen henkilön voimin. Omaishoidon tuki koostuu muistisairaana tarvitsemista palveluista sekä omaishoitajalle myönnettävästä hoitopalkkiosta ja vapaapäivistä sekä omaishoitajalle järjestettävistä valmennuksista, koulutuksista ja terveystarkastuksista. Omaishoidon tuen myöntämisen perusteena on arvio sekä hoitajan että hoidettavan toimintakyvystä ja voimavaroista ja hoitopalkkio määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Omaishoidon tuesta tehdään omaishoitosopimus kunnan ja omaishoitajan välille. (Nikumaa & Immonen 2019, 237.)

Kunta tukee kotona asumista kotipalvelun avulla ja sitä täydentävillä tukipalveluilla sekä kotisairaanhoidolla. Kotipalvelu auttaa ja tukee asiakasta tai perhettä

selviytymään arkipäivän askareista ja henkilökohtaisista toiminnoista, kuten pe-seytymisessä, ruuan ja ateriapalvelun saamisessa, vaatehuollossa ja kodin yllä-pitosiistimisessä. Kotipalvelua voi saada silloin, kun toimintakyky on alentunut sairauden tai muun syyn vuoksi. Kotipalvelun tukipalvelut, kuten ateriapalvelut, siivous, sauna- ja kylvetyspalvelut tai turvapuhelinpalvelut, täydentävät muuta ko-tipalvelua ja ovat maksullisia palveluita. Näitä palveluita voidaan järjestää erik-seen ilman kotipalvelua ja niitä tuottavat yleensä yksityiset palveluntuottajat. Ko-tisairaanhoidolla tarkoitetaan kotona tehtävää terveydenhuollon toimia. Joissain kunnissa kotipalvelusta ja kotisairaanhoidosta käytetään nimitystä kotihoidon pal-velut. Kotihoidon palvelut ovat palvelun saajalle maksullisia ja maksu määräytyy asiakasmaksulain perusteella. (Tampere 2022; Valvira 2015.)

Teknologian apuvälineet ovat erilaisia sovelluksia ja laitteita, joilla pyritään hel-pottamaan muistisairaana päivittäistä elämää ja siinä selviytymistä (taulukko 3). Teknologian avulla voidaan tukea muistisairaana tiedon käsittelyyn liittyviä kykyjä, kuten muistia ja itsensä mieltämistä ajan ja paikan suhteen sekä korvata jo me-netettyjä taitoja. Teknologia voi toimia muistisairaana virkistäjänä, rentouttajana, tukea vuorokausirytmää sekä tarjota mielekästä toimintaa. Lisäksi sen avulla voi-daan mahdollistaa turvallinen asuminen ja liikkuminen mahdollisimman pitkään. (Riikonen 2011, 355.)

TAULUKKO 3. Teknologiset ratkaisut voidaan jakaa kolmeen luokkaan. (Riiko-nen 2011, 357)

Ehkäisevä turvateknologia	liesivahdit, palovaroittimet, vuode- ja lat-tiaturvat ja virkistykseen liittyvät sovelluk-set
Avustava teknologia	helppokäyttöiset puhelimet, lääkemuis-tuttajat, kadonneiden esineiden paikan-taja ja erilaiset kuvapuhelinsovellukset
Hätätilanteiden teknologia	paikantamiseen ja aluevalvontaan liitty-vät laitteet

5.3.6 Toimintakykyä ylläpitävä kuntoutus

Työkäisen muistisairaahan kuntoutuksen tulisi toteuttaa yksilöllisesti etenkin sairauden alkuvaiheessa. Erilaisia kuntoutuksen keinoja tulisi olla tarjolla kuten puheterapiaa, fysioterapiaa, ammatillista kuntoutusta, ryhmäohjausta sekä päivä-kuntoutusta. (Alzheimer's disease international 2022, 336.)

Muistisairaiden kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää ja edistää toimintakykyä sekä tukea hyvinvointia. Kuntoutuminen sisältää kaikki elämän osa-alueet eli siihen kuuluvat fyysinen, psyykinen, kognitiivinen sekä sosiaalinen toimintakyky. Ensisijaista on tukea muistisairaahan ja hänen läheistensä voimavaroja ja vahvuuksia elämän hallinnan säilyttämiseksi. Kuntoutus on suunnitelmallista ja pitkäjänteistä moniammatillista yhteistyötä ja sen tehtävänä on tukea muistisairaahan ja hänen perheensä itsenäisyyttä, osallisuutta sekä arjessa selviytymistä. (Pitkälä & Laakkonen 2015, 495.)

Sopeutumisvalmennus on suomalainen kuntoutusmuoto, jonka tavoitteena on tukea sairastunutta ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauden aiheuttamassa muutostilanteessa. Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja myös alle 68-vuotiaille muistisairaille, ja kuntoutuksella pyritään vahvistamaan sairastuneen voimavaroja ja elämäntilannetta niin, että hän pystyy toimimaan omassa arjessaan mahdollisimman aktiivisesti ja itsenäisesti. Sopeutumisvalmennuksesta hyötyvät eniten sairauden alkuvaiheessa olevat henkilöt, joiden sairaus on diagnosoitu vuoden sisällä. (Granö & Pikkarainen 2011, 318–319; Kela 2021.)

Vertaistuella tarkoitetaan sairastuneen omaan kokemukseen ja tunteiden jakamiseen perustuvaa samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea (Granö & Pikkarainen 2011, 344). Vertaistukeen liittyy turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri, joka mahdollistaa vuorovaikutuksen omien kokemusten kertomiselle, toisten kuulemiselle, tunteiden ilmaisemiselle ja niiden käsittelylle sekä toisten kokemuksista oppimiselle ja uusien selviytymiskeinojen löytämiselle. Tämä kokemus helpottaa sopeutumista elämänmuutokseen, voimaannuttaa ja luo selviytymisen sekä osallisuuden tunnetta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21.)

Päiväkuntoutus on suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa, jota järjestetään muistisairaahan ihmisen yksilöllisen kuntoutumisen tukemiseksi ja mielekkään päivärytmin ylläpitämiseksi. Päiväkuntoutus on yleensä ryhmämuotoista toimintaa, jota järjestää julkinen, yksityinen ja kolmas sektori. Ryhmämuotoinen kuntoutus aktivoi sosiaaliseen kanssakäymiseen, luo osallistumisen mahdollisuuksia sekä tarjoaa mahdollisuuden vertaistukeen. Päiväkuntoutus mahdollistaa puolison työssäkäyntiä tai tukee omaishoitajan jaksamista. Parhaimmillaan päiväkuntoutus tarjoaa sairastuneelle mielekästä tekemistä tutussa ja turvallisessa ympäristössä. (Granö & Pikkarainen 2011, 325–327.)

5.3.7 Kuntoutus lyhyt- ja pitkäaikaishoidossa

Lyhytaikaishoito tarjoaa ympärivuorokautista asiakkaan voimavaroja ja kotihoitoa tukevaa palvelua tilapäisesti tai säännöllisesti toistuvissa intervallijaksoissa. Jakson aikana voidaan keskittyä muistisairaahan ihmisen tarpeiden mukaan lääkityksen tarkistamiseen, toimintakyvyn arvioimiseen ja parantamiseen, ongelmatilanteiden ratkaisemiseen tai omaishoitajan lakisääteisten vapaapäivien järjestämiseen. Hoitopaikan tulisi olla muistisairauksia tunteva ja kuntoutumista tukeva yksikkö, ja muistisairaahan kannalta turvallisuuden tunne on tärkeä osa hoitajakson onnistumiselle. Myös läheisen tulee voida luottaa hoitopaikkaan. (Granö & Pikkarainen 2011, 330; Pihlakari 2019, 239.)

Ympärivuorokautisen hoidon piiriin tulevan työikäisen muistisairaahan ihmisen tiedon käsittelyyn liittyvä toimintakyky on yleensä selkeästi heikentynyt, mutta fyysinen kunto voi olla kuitenkin vielä hyvä. Pitkäaikaishoitoon päätymistä on voinut edeltää pitkä ja raskas kotihoidon vaihe, jossa muistisairaahan voinnin muutoksien lisäksi syynä kotihoidosta hoitopaikkaan siirtymiseen voi olla hoitavan läheisen jaksamisen haasteet ja kotiympäristön käyminen sopimattomaksi hoitopaikaksi. (Granö & Pikkarainen 2011, 333.)

Muistisairaahan oma halu, mielipide ja mahdollinen hoitotahto tulisi ottaa huomioon hoitopaikkaa valitessa. Hyvä ennakointi ja suunnittelu sekä tutustuminen hoitopaikkoihin etukäteen helpottavat siirtymistä tehostettuun palveluasumiseen. Osaavassa hoitopaikassa panostetaan uuteen paikkaan kotiutumiseen ja yksilöllisen kuntoutumisen tukemiseen. (Pihlakari 2019, 243.) Onkin tärkeää selvittää hoitopaikkaan muuttaneen ihmisen tapoja ja tottumuksia ja laatia kuntoutussuunnitelma hänen toimintakykynsä ja elämänlaadun tukemiseksi (Granö & Pikkarainen 2011, 333).

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA TUTKIMUSMENETELMÄT

Toteutin tutkimuksen laadullisella tutkimusotteella. Tällöin tutkimuksessa on päämääränä kuvata, ymmärtää, selittää ja tulkita tutkittavaa ilmiötä. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen avulla pyrkimykseni oli ongelman ymmärtämiseen eli vastaamaan kysymykseen: "Mistä tässä on kyse?" Tutkin ilmiötä, johon vaikuttavia tekijöitä en tunne, vaan haluan selvittää ne. Aineiston määrää ei voi etukäteen määritellä, vaan sitä kerätään niin kauan ja paljon, kunnes tutkimusongelmaan löytyy vastauksia. (Kananen 2019, 60.)

Laadullisessa tutkimuksessa on kyse aineistolähtöisyydestä, joka tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa käytin aineistossa esiintyviä käsitteitä, sanoja ja lauseita, joita haastateltavat olivat käyttäneet. Tyypillistä laadulliselle tutkimukselle on vuoropuhelu teorian ja aineiston välillä niin, että teoria on apuväline eri tutkimuksen vaiheille, joita ovat aineiston hankinnan suunnittelu, analysointi ja tulkinta. (Puusa & Juuti 2020, 16.) Laadullinen tutkimuksen kautta lisääntyikin ymmärrys ja karttui tieto tutkittavasta ilmiöstä, sen rakenteista, mekanismeista sekä toimijoiden ja ilmiöiden välisestä suhteesta. Tutkimuksen tulisikin kuvastaa tutkittavien käsityksiä heidän kokemusmaailmastaan mahdollisimman hyvin. Tutkijan tulee tehdä omat johtopäätöksensä suhteessa aiempiin tutkimuksiin. (Puusa & Juuti 2020, 343.)

6.1 Teemahaastattelu

Tutkittavan aineiston keruu tapahtui teemahaastattelujen avulla. Teemahaastattelulla tarkoitetaan kahden ihmisen välistä keskustelua, joka käydään etukäteen mietittyjen aiheiden eli teemojen avulla aihe kerrallaan (Kananen 2017, 88). Teemahaastattelun avulla pyrin saamaan tietoa, jota kukaan muu ei ole tulkinnut aiemmin. Teemahaastattelun avulla halusin saada enemmän ymmärrystä ja käsitystä ilmiöstä, jossa on aina mukana ihminen ja hänen toimintansa.

Haastattelu koostui tutkimuskysymyksien teemoista ja niitä tarkentavista kysymyksistä, joiden avulla pyrittiin rakentamaan kokonaisvaltaisempi kuva ja ymmärrys tutkimuskohteesta (Liite 2). Kysymyksiä ohjasi tutkimusongelma, johon halusin saada vastauksia. (Kananen 2014,71–85.)

Haastattelin kolmea työikäisen muistisairaana omaista. He ottivat minuun yhteyttä sähköpostin välityksellä ja näin osoittivat vapaaehtoisuutensa ja halukkuutensa osallistua tutkimushaastatteluun. Kaksi haastatteluista tapahtui kasvotusten Muistiyhdistyksen tiloissa ja yksi haastattelu toteutui Teams-videopuhelun välityksellä. Haastateltavien läheiset käyttävät Tampereen kaupungin palveluja.

Haastattelujen alussa pyrin rakentamaan luottamuksellista ilmapiiriä kunnioittavalla, arvostavalla ja kiinnostuneella asenteellani. Haastattelutilanne on kahden ihmisen välinen vuorovaikutustapahtuma, jossa haastateltava kertoo tutkijalle kokemuksiaan kohteena olevasta ilmiöstä. Keskustelu tapahtuu haastateltavan ehdoilla, jolloin luottamus kasvaa ja haastateltavan on helpompaa avautua. Toivon, että haastateltavat kokivat tilanteen merkitykselliseksi tullessaan kuulluksi heidän ja heidän läheistensä elämää koskevissa asioissa. Haastateltavan mielipiteitä ei tule kyseenalaistaa, eikä haastattelija saa esittää omia mielipiteitään haastateltavalle. Haastattelun avulla pyrin vahvistamaan, muuttamaan ja laajentamaan jo aiheesta ennakkoon olevia käsityksiäni. (Kananen 2014,71–85.)

Nauhoitin haastattelut, jotta tutkimusaineisto säilyisi mahdollisimman luotettavana. Haastattelut nauhoitin haastateltavien luvalla, ja kaikki haastattelut olivat yli tunnin mittaisia. Laadullisen aineiston käsittely tapahtui litteroinnin avulla, jolloin äänitallenteina olevat yksilöhaastattelut muutin tekstimuotoon. Teemahaastatteluaineiston pyrin kirjoittamaan mahdollisimman sanatarkasti. Käyttämällä yleiskielistä litterointia poistin tekstistä murre- ja joitain puhekielen ilmaisuja sekä ylimääräisiä täytesanoja ja nämä kohdat vaihdoin kirjakiellelle. Lisäksi poistin tekstistä henkilön- ja paikannimet, jotta tutkittavien yksityisyyden suoja säilyisi. Litteroitua tekstiä kertyi 58 sivua.

Litteroinnin jälkeen teksti tiivistetään koodaamalla. Ennen analyysia aineisto pitää selkeyttää ja tiivistää, jotta sen tuottama sisältö voidaan nähdä. Koodauksen jälkeisessä analyysissä pyritään aineistosta löytämään rakenteita, säännönmukaisuuksia, teemoja ja malleja. Tekstistä katsotaan seuraavaksi ne osat, jotka muodostavat oman asiasisällön. Tätä tekstin muuttamista asiasisällöiksi kutsutaan segmentoinniksi. Tekstiä tulee tarkastella ja luokitella tutkimusongelman ja tutkimuskysymysten mukaisesti. Näkökulma eli filteri ratkaisee, mitä aineistosta löydetään. Tutkijana, minun tulisi pystyä näkemään, mitä aineisto viestii ja tahtoo sanoa. (Kananen 2014, 99–115.)

6.2 Teorialähtöinen sisällönanalyysi

Sisältöanalyysi voidaan muodostaa teorialähtöisesti, jolloin luokittelussa käytetään teorian luomia käsitteitä ja luokitteluja ja tutkimusaineistoa tarkastellaan niiden avulla (Liite 3). Tämän opinnäytetyön analyysin luokittelu perustuu aikaisempaan käsitejärjestelmään, joka on teorian kautta saatu malli toimivasta muistipolusta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 177.)

Teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on analyysirungon, tässä opinnäytetyössä muistipolun muodostaminen, joka sisältää erilaisia luokituksia noudattaen aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteita, joita ovat aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely sekä teoreettisten käsitteiden luominen. Tällöin tutkittavasta aineistosta voidaan poimia asioita, jotka sisältyvät muistipolkuun, sekä asioita, jotka jäävät sen ulkopuolelle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 177–186.)

6.3 Eettisyys

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeen (2019, 9) mukaan ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen yleisiin periaatteisiin kuuluu tutkittavien henkilöiden ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta

2019). Tämä sai minut pohtimaan jo opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa, kuinka nämä asiat toteutuvat tutkimuksessa, kun en voikaan ottaa tutkimushaastatteluihin mukaan itse muistisairasta henkilöä.

Muistisairauden edetessä järkeilyn mahdollisuuksien vähentyessä tunteet nousevat entistä enemmän esille. Tunteet ovat olemassa vielä silloinkin, kun kyky itseilmaisuun ja ajatteluun ovat rajoittuneet. Muistisairauteen voi liittyä häpeän kokemuksia ja huonommuuden ja kelpaamattomuuden tunteita. Muistisairas henkilö voi tuntea syyllisyyttä menneestä elämästään ja nykyisyyteen liittyvistä asioista. (Mönkäre 2014, 77–78.) Tässä valossa haastattelutilanne voi herättää muistisairaalle henkilölle voimakkaita tunnetiloja. Muistisairauden eteneminen vaikuttaa henkilön toimintakykyyn niin, että tällaisen tutkimushaastattelun voisi katsoa aiheuttavan hänelle normaalin arkielämän rajat ylittävää henkistä haittaa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 12,19). Tämän vuoksi haastateltavana olivat muistisairaana kanssa arkea elävät omaiset.

Kävin toukokuussa esittäytymässä ja kertomassa tulevasta opinnäytetyöstäni Pirkanmaan Muistiyhdistyksen järjestämässä työikäisten vertaisryhmässä. Tämä kohtaamisen kautta koin saaneeni luvan ja hyväksynnän heiltä toteuttaa tämän opinnäytetyön juuri valitsemallani tavalla. He olivat erittäin kiinnostuneita aiheesta ja samaa mieltä kanssani asian tärkeydestä. Toivon, että tämän opinnäytetyön kautta saisin myös heidät näkyvimmiksi ja kuulluiksi palveluiden kehittämisen suhteen.

Tutkimukseen osallistuvien anonymiteetti turvataan siten, että haastateltavien henkilötietoja kerätään mahdollisimman vähän ja pyritään siihen, ettei heitä voi tunnistaa mistään tutkimukseen liittyvästä asiayhteydestä. Koska jokaisen työikäisen muistisairaana elämä on yksilöllinen ja ainutlaatuinen, tässä opinnäytetyössä ei kuvailta yksityiskohtaisesti sitä, millaisena työikäisen muistisairaus näyttyy haastateltavien ja heidän sairastuneiden läheistensä elämässä, vaan tähän tutkimuskysymykseen vastasin enemmän yleisellä tasolla teoriasta käsin. (Hallikainen 2014, 45.) Lisäksi huolehdin siitä, että kaikki haastatteluihin liittyvä

tieto, kuten äänitallenteet, tuhottiin heti, kun opinnäytetyöhön tarvittava tieto oli koottu.

Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuvilta tarvitaan suostumus sekä lupa heidän antamiensa tietojen käyttöön opinnäytetyössä. Jokaisella tutkimukseen osallistuvalla on lupa perua suostumuksensa tai keskeyttää osallistumisensa, milloin tahansa ilman erityistä syytä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019,10.) Lisäksi on tärkeää muistaa lähdekritiikki, jotta tieto on käyttökelpoista opinnäytetyöhön. Tiedon tuottajan tulee olla tunnettu ja luotettava sekä aineiston on oltava ajantasaista ja alkuperäistä. Tieteellistä tutkimusta kirjoittaessa on tärkeää referoida käytetty lähde, merkitä tarkasti suorat lainaukset sekä kaikki käytetyt viitteet ja lähteet. (Kempainen & Latomaa 2002, 50–51.)

Tutkijan tehtävä on näyttää toteen, että johtopäätökset ovat oikeita ja jokaisessa opinnäytetyössä pitää olla niin sanottu luotettavuustarkastelu ja nämä luotettavuuskysymykset tulisikin ottaa huomioon jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus on tutkijan arvioinnin ja näytön varassa. Opinnäytetyön luotettavuutta tarkasteltaessa se edellyttää, että dokumentaatiota on riittävästi. Lisäksi on tärkeää pystyä perustelemaan omia valintojaan ja ratkaisujaan, miksi on tehty kyseisellä tavalla. (Kananen 2014, 146–147.)

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustuloksina kirjoitetaan vain sellaisia asioita, joita aineistosta nousee ja jotka ovat olennaisia tutkimusongelman kannalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 181). Tutkimustulokset pyritään esittelemään mahdollisimman selkeästi ja johdonmukaisesti. Tämän opinnäytetyön tutkimustulokset pohjautuvat tutkimusaineistoon, joka kerättiin haastattelemalla kolmea työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön läheistä. Kaikki haastateltavat ja heidän läheisensä asuvat Tampereella ja käyttävät Tampereen kaupungin palveluja.

7.1 Huolen herääminen

Haastatteluista kävi ilmi, että haasteet työelämässä olivat ensimmäisiä merkkejä työikäisen läheisen alkavasta muistisairaudesta. Olipa huoli herännyt ihmisellä itsellään, esimiehellä tai muilla työtovereilla työpaikalla ja jo läheiselläkin, niin huoleen reagoitiin työpaikalla ja työterveydessä tai terveyskeskuksessa monin eri tavoin tai ei lainkaan. Haastateltavat kuvailivat sairauden alkaneen työikäisellä läheisellä epätyypillisillä oirekuvilla, kuten hahmottamisen vaikeutena, kielellisinä ja puheilmaisuksen haasteina tai toiminnanohjauksen vaikeutena eikä niinkään muistin ongelmina. Muistipulmia selitetään, niin ihminen itse, hänen läheisensä kuin työyhteisö tai terveyshuollon ammattilainen muilla syillä, kuten stressillä, masennuksella, unettomuudella, työuupumuksella tai jopa huolimattomuudella. Työelämästä ei löytynyt joustoa tai ymmärrystä tilanteeseen vaan siihen reagoitiin määräämällä pitkälle sairauslomalle väärällä diagnoosilla tai työpaikasta irtisanoutumisella joko omasta tai työntäjän toimesta.

Haastattelussa kävi ilmi, että sairaus ehti edetä pitkälle, ennen kuin läheinen pääsi tutkimuksiin, jotka johtivat oikean diagnoosin saamiseen. Yksi haastateltavista ehdottikin, että muistiasioista ja muistitestistä tulisi tehdä rutiini 50–60-vuotiaiden terveystarkastuksiin.

Ei olisi huono juttu, jos olisi vaikka 50–60-vuotiaille muistitesti automaattisesti. Kun se muistitesti olisi niin kuin rutiini, niin sitten se ei olisi kynnys enää. Se tehtäisiin tietyin väliajoin.

7.2 Diagnoosi ja ensitieto neurologian poliklinikalla

Haastateltava kuvasi aikaa ennen tutkimuksiin pääsyä ja diagnoosin saamista vaikeaksi. Hän olisi kaivannut läheiselleen tukea jo pitkän sairasloman ajalle.

Se oli aika kidutusta se odottelu siihen asti. Jotenkin jätettiin niin tyhjän päälle. Siinä vaiheessa olisi tarvinnut olla jotain juttua heti.

Myös diagnoosin saaminen voi viedä aikaa. Haastateltava kertoi kuluneen puoli vuotta diagnoosin saamiseen siitä, kun lähete tutkimuksiin oli tehty. Yhden läheisen tarkan diagnoosin saamiseen kesti jopa kaksi vuotta huolen heräämisestä.

Hoitosuhde neurologian poliklinikalla kestää noin vuoden verran. Siellä järjestettävästä ensitiedosta eräs haastateltavista kuvasi seuraavasti:

Siellä oli esitteitä, mitä annettiin ja kerrottiin hyvin pintapuolisesti minun mielestäni siinä kohtaa. Mutta sitten siellä oli pienen pienen lappu, missä oli muistikoordinaattori. Sitä ei erikseen mainittu, mutta se oli kullannarvoinen linkki, ihan kaupungin järjestämä.

Myös pääsy poliklinikan ensitiedon pariin voi kestää perheen tilanteeseen nähden kohtuuttoman kauan.

Sehän olisi ollut reilusti yli puoli vuotta ennen kuin me päästiin sinne niin sanotun hoitajan puheille, joka sitä palveluketjua rupesi avaamaan meille, niitä mahdollisuuksia, jos minä itse en olisi tiennyt ja tutkinut asiaa.

7.3 Muistisairauden etenemisen seuranta

Haastateltavat kuvasivat, että muistisairauden polikliinisen seurannan päätyttyä muistisairaalla tulisi olla tiedossa, kuinka hänen sairautensa etenemistä seurataan ja kuka on hänen yhteyshenkilönsä. Useissa kunnissa muistisairauksien etenemisen seuranta on keskitetty muistineuvojalle, kuten muistikoordinaattorille

tai muistihoidajalle. Muistisairaana, hänen läheisensä ja muistineuvojan yhteistyö olisikin hyvä alkaa mahdollisimman pian polikliinisen seurannan jälkeen.

Tutkimuksessa ilmeni, ettei näin kuitenkaan menetellä Tampereella. Haastateltava tuo esille tilanteen, jossa erikoislääkäri ohjeisti siirtäessään muistisairaana läheisen perusterveydenhuoltoon ottamaan yhteyttä muistihoidajaan, tietämättä sitä tosi asiaa, ettei kyseisessä terveyskeskuksessa työskentele muistihoidajaa. Myös seurannan jatkuminen terveyskeskuksessa sekä kontrollikäynnin ajanvarauksesta huolehtiminen jäi sairastuneen läheisen vastuulle.

Täällä Tampereella ei tosiaan ole sitä muistihoidajaa, joka olisi ottanut kopin ja en tiedä, olisiko kukaan ottanut meihin yhteyttä, jos itse en olisi ottanut. Minä jo vuoden vaihteessa soittelin, niin heillä ei ollut terveyskeskuksessa mitään tietoa.

Yhden muistisairaana perheen elämässä on ollut mukana muistikoordinaattori noin neljän vuoden ajan. Yhteistyö alkoi haastateltavan itsensä ottaessa yhteyttä muistikoordinaattoriin.

Jotenkin se oli musta aika kiva, kun hän jotakuinkin säännöllisesti kävi ja oli siinä kohtaa kiva tarkastella asioita ja tulikin jotain ilmi, mitä itse ei olisi osannut ajatella. Viime kesän jälkeen ei ole yhteydessä. Nyt on sitten omaishoito, omaishoidon palveluohjaaja.

Haastattelussa todetaan, että Tampereen kaupungissa olisi tarvetta useammalle muistikoordinaattorille.

Tampereen kaupunki ostaa yksityiseltä toimijalta ja kolmannen sektorin toimijoilta palveluja, mutta eihän kaksi muistikoordinaattoria riitä mihinkään 240 000 asukkaan kaupungissa.

7.4 Hoito-, palvelu- sekä kuntoutussuunnitelman puuttuminen

Haastateltavat toivat esille sen tosiasian, ettei heidän sairastuneille läheisilleen ole laadittu missään vaiheessa hoito- ja palvelusuunnitelmaa eikä kuntoutussuunnitelmaa, joissa olisi määritelty yksilölliset ja hänen elämäntilanteeseensa sopivat tukitoimet.

Meille ei ole tehty sellaista. Mikä on minusta ihan, koska se on kaikkialla mainittu, että se pitäisi tehdä.

Tampereella ei tehdä kuntoutus- ja hoitosuunnitelmaa, vaikka laki sanoo, että se on tehtävä.

Mutta kysymys kuuluu, onko se kolmannen sektorin tehtävä tehdä asiakas- ja hoitosuunnitelma asiakkaalle, kun meillä perustuslain mukaan koulutuksesta, terveydenhoidosta ja sosiaalitoimesta vastaa kunnat ja valtio ja ensi vuoden alusta hyvinvointialueet.

7.5 Palvelutarpeen ja toimintakyvyn arvioinnin haasteet

Haastateltavat kokevat palvelutarpeen ja toimintakyvyssä tapahtuvien muutosten arvioinnin olevan pääosin heidän vastuullaan. He kokivat haasteellisiksi tunnistaa ne muutokset ja tilanteet läheisen toimintakyvyssä ja kotona selviytymisessä, minkä perusteella jonkin tuen saamiseen vaadittavat kriteerit ylittyisivät.

Kyllä se olen minä sitä arvioinut, ollaanko siinä tilanteessa vai ei ja mitä kannattaa tehdä. Onhan tämä uuden oppimista, mutta kyllä asiantuntija apua olisi toivonut. Muistiyhdistys on ollut hyvä, mutta olisin toivonut julkiselta toimijalta hieman enemmän, koska vastuu on siellä.

Me emme pysty hahmottamaan ja erottelemaan niin yksityiskohtaisesti niitä eri asioita, jotka ovat vaikuttamassa siihen, että sairastunut läheinen saa eläkkeensaajan hoitotukea tai minä saan omaishoitajuuden.

Se on omaishoitajana ja edunvalvojana semmoista etsimistä itse ja hakua ja ymmärrystä siitä, että mihin palveluihin me olemme oikeutetut tai mikä olisi meille hyödyksi.

Tämä on haastanut, kun hänen vointiinsa tulee muutoksia eli minä en osaa sanoa, olisiko tähän Kelan kautta tulevaan eläkkeensaajan hoitotukeen ja sen kriteereihin, että missä vaiheessa hakea sitä korotusta.

Sehän tässä ristiriita niiden tukien ja hakemisen kanssa, että jos hän olisi paikallaan istuva ja hänelle tuotaisiin ruoka eteen, eikä hän pystyisi sitä itse saattamaan suuhunsa, niin hän menisi niihin kriteereihin. Mutta kun hän itse touhuaa, tekee ja liikkuu ja toimii niin, ne kriteerit eivät täytykään.

7.6 Tarve monipuoliselle kuntoutukselle

Sairastuminen on jo tuonut monenlaisia muutoksia elämään ja haastateltava kertoo kaivanneensa etenkin sairauden alkuvaiheeseen läheiselleen sosiaalista ja fyysistä aktiivisuutta tukevaa toimintaa.

Siihen alkuun olisi kaivannut sitä virikettä. Mietin joskus, olisiko se hidastanut taudin kulkua, kun olisi ollut sellaista järkevää toimintaa.

Haastateltavat toivat esille liikunnan tärkeyden työikäisen muistisairaana kuntoutuksessa. Eräs haastateltavista kertoi:

Siitä kuntoutuksesta minä jossain kohtaa kysyinkin muistikoordinaattorilta, kun olin kuullut, että joku tamperelainen oli ollut semmoisessa liikunnallisessa kolmen kuukauden ajan. Ei ollut semmoista olemassa. Ei ne on paljon sairaammille ihmisille ja paljon vanhemmille ihmisille tarjolla. Vaikka tämä toinenkin oli työikäinen. Minä en oikein ymmärrä sitä.

Haastatteluista tuli esiin toive kuntouttavasta työotteesta eri palvelujen suhteen. Lyhytaikaishoitoon olisi kaivattu enemmän aktiivista ja kuntouttavaa toimintaa.

Heillä on uutiskatsaus ja pelituokio ja jos sattuu olemaan ulkoiluttaja paikalla ja sitten se koko pitkä päivä. Olen ymmärtänyt, että ulkoilutuskin tapahtuu paljon vapaaehtoisten voimin.

Minusta tuntuu, ettei kuntoutusta ole ollut missään kohtaan. Sitä ei ole myöskään näissä intervallijutuissa. Sellaista oikeasti kuntouttavaa.

Sen pitäisi olla hänen kuntotasoonsa sopiva paikka. Jos hän menee intervallipaikkaan, jossa on jo vaikeampia tapauksia, hän taantuu sinne viikon aikana. Minä en halua, että hän taantuu siellä, vaan sen pitäisi olla edelleen aktiivista ja kuntouttavaa otetta.

Myös Kelan kautta tuettu omaishoitajan parikurssi on tuottanut ikävän kokemuksen muistisairaana kuntoutuksesta.

Sitten kun me oltiin siellä Kelan kuntoutuksessa, mikä oli omaishoitajille, mutta sairastunut omainen oli mukana. Heille oli päiväohjelma. Se oli vaan sitä, että siellä oli joku ohjaaja pitämässä heille seuraa. Siellä sai maata sängyllä, jos halusi tai lukea lehteä tai tehdä palapeliä. Se oli ihan niin kuin säilytystä. Minä olin niin vihainen.

7.7 Palveluita estävät rajat ja rajoitteet

Tutkimuksessa nousi esille, etteivät tämänhetkiset julkiset palvelut kykene vastaamaan yksilöllisesti työikäisen muistisairaana tarpeisiin. Haastateltavat totesivat, että monet olemassa olevista palveluista on suunnattu iäkkäille ihmisille, ja he ovat saaneet kuulla usein Tampereen kaupungin suunnalta vastauksena tiedusteluihin, ettei heillä ole tarjota työikäiselle sopivia palveluja tai paikkoja.

Koordinaattori puhui minulle, että sekin [päivätoiminta] on sellaista, että ei varmaan läheinen viihtyisi, että on semmoista.

Sieltä tuli hirveen paljon vastauksia, ettei ole tämmöisille työikäisille, että ne kaikki toiminnat, palvelut ja tekemiset on enemmän semmoisille 80+.

Haastattelussa mainitaan osavuorokautinen perhehoito. Se on päivätoimintaa, jota järjestetään perhehoitajan kotona ja hänellä on neljä asiakasta päivää kohden. Jokaiselle asiakkaalle määritellään henkilökohtaisesti perhehoidon päivien määrä. Suurin osa asiakkaista on huomattavasti iäkkäämpiä ja fyysisesti heikommassa kunnossa olevia ja heidän toimintakykynsä rajoitteet voivat rajoittaa myös työikäisen sairastuneen mahdollisuuksia aktiivisempaan toimintaan päivän aikana.

Varsinkin silloin alkuun sairastunut läheinen olisi sielläkin kaivannut enemmän, eikä aina päästy ulos. Siellä oli neljä henkeä, joista kolme oli pyörätuolissa.

Silloin ensi alkuun siellä oli semmoinen lähemmäs satavuotias mummo, joka ei kuule eikä näe ja sitten kun työikäinen muistisairas haluaisi mennä lenkille.

Tutkimuksessa kävi ilmi, ettei Tampereella sovelleta vammaispalvelulakia muistisairaiden palveluihin, vaikka joissakin naapurikunnissa Pirkanmaalla toimitaan toisin. Haastateltavat kokivat, että työikäinen muistisairas hyötyisi paljon mahdollisuudesta käyttää henkilökohtaista avustajaa.

Jotenkin melkein työikäiselle kaipaisi aika yksilöllistä. Avustaja olisi ollut hirveen ihana.

Henkilökohtainen avustaja olisi kyllä ihana. Kun tuolla Ylöjärvellä on nimenomaan semmoinen, montakohan tuntia kuussa sitä voi käyttää, niin voi itse vähän miettiä, mihin sen sitten haluaa.

Minun mielestäni muistisairas läheinen pystyisi sanomaan, mitä apua hän tarvitsee konkreettisesti ja kyllä sen avustajan pitäisi auttaa esimerkiksi maksaa ratikassa se maksu ja etsiä kortti hänen taskustaan ja jotain tällaista. Kyllä minun mielestäni moni muukin, joka on saanut henkilökohtaisen avustajan, on tällä tavoin avustettava.

Haastattelussa tuotiin esille myös toive siitä, että muistisairaalle läheiselle tulisi olla mahdollisuus saada muistisairauksiin erikoistuneita neurologin tai geriatrin palveluita pitempiaikaiseen sairauden ja lääkityksen seurantaan. Nykykäytännössä työikäisellä muistisairaalla on mahdollisuus saada sairauden diagnoosivaiheessa erikoissairaanhoidon neurologin palveluita noin vuoden ajan, ja tämän jälkeen hänen kontrollikäyntinsä siirtyvät terveyskeskuslääkärille. Haastateltava

kertoi, ettei nykyisen hoitokäytännön mukaan työikäisen muistisairaahan henkilön ei ole mahdollista saada julkisen geriatrian palveluita kuin vasta täytettyään 65-vuotta.

Neurologeista on pulaa ja neurologit ovat perinteisesti erikoissairaanhoidon, eikä näitä palveluja ole yksityisellä tarjottavana, puhumattakaan, että niitä olisi perusterveydenhoidossa. Eli alle 65-vuotiaiden työikäisten osalta on rakennettu sellainen järjestelmä, joka ei vastaa heidän palvelutarpeeseensa.

Eihän tässä saisi olla mitään ikärajaa ja työikäiset erityisesti, heillehän se on niin raju tällainen tauti ja tulee yllättäen. Silloin heillä tulisi olla mahdollisuus tätä järjestelmää käyttää, eikä mitään teennäisiä ikärajoja.

Haastateltava kertoi myös asetetun ikärajan 65-vuotta olevan esteenä, ettei Tampereella voi saada alennusta Nyssen matkalipuista alle 65-vuotias eläkekortin omistava henkilö.

Haastattelussa tuotiin esille myös omaishoitoon liittyviä rajoittavia tekijöitä. Haastateltava kertoi, että työssäkäyvän omaisen omaishoidon tuesta peritään veron lisäksi myös eläkemaksua, joka pienentää merkittävästi käteen jäävän tuen osuutta. Lisäksi haastattelussa todettiin, että omaishoidon lisävapaiden myöntäminen lakisääteisen vapaan (kolme vuorokautta kuukaudessa) lisäksi tukisi omaishoitajan jaksamista ja mahdollistaisi näin myös muistisairaahan läheisen asuminen pitempään kotona.

7.8 Palvelukokonaisuus, muistipolku

Haastateltavat kokevat, että heille on jäänyt yksin vastuu rakentaa läheiselle muistisairaalle mahdollisimman toimiva palvelukokonaisuus. He olisivat kaivanneet rinnalleen sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista, joka olisi antanut tietoa, ohjausta ja tukea ennakoivasti toimivan palvelupolun rakentamiseen.

Palvelupolku on ollut hämyisä ja eikä ole ollut mitenkään selvä diagnoosin jälkeen, ei diagnoosin saaneelle eikä läheisille.

Ehkä semmoinen, mitä minä olen ajatellut, että olisi jo silloin alun perin sieltä terveyskeskuksesta ollut sellainen yhdyshenkilö, joka olisi ottanut kopin meistä ja pitänyt tässä matkanvarrella.

Ne [palvelut] ei ole nivoutuneet yhteen eikä toinen tiedä, mitä toinen tekee. Meidän perheemme kohdalla se olen minä, omaishoitajana ja siinä roolissa, missä olen tässä ollut. Mutta aika haastavaa ja ongelmallista se on.

Vähän niin kuin yhden luukun periaate, että yhdestä paikkaa saisi kaiken tiedon, varsinkin silloin alkuun olisi sellainen kattava paketti, ettei sinun tarvitsisi etsiä ja kysyä sen perään. Vähintään se, että mihin soitat eri tilanteissa ja eri palveluissa.

Olen tyytyväinen siihenkin mitä olemme saaneet, mutta koen kyllä sen olleen minulle omaishoitajana ja edunvalvojana hyvin kovaa taistelua tai etsimistä itse ja sitä hakua ja ymmärrystä, että mihin palveluihin olemme oikeutetut tai mikä olisi meille hyödyksi, niin kyllä siinä ollaan aika yksin.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Muistisairauden ymmärtäminen

Yhtenä opinnäytetyön tärkeänä teemana on tuoda esille työikäisen muistisairauksiin liittyviä erityispiirteitä sekä kuvailla sitä, millaista on elää työikäisenä muistisairauteen sairastuneena ihmisenä. Tieto muistisairauksista lisää taitoa kohdata muistisairas ihminen arvostavasti ja ymmärtävästi. Kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla tulisi olla perustiedot muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Tämä tietoisuus auttaa löytämään yksilöllisiä hyviä elämää tukevia ratkaisuja palvelujen ja hoidon suhteen. (Hallikainen ym. 2019, 28–30.)

Muistisairauden ymmärtäminen edellyttää totuttujen ajattelutapojen muutoksia. Muistisairauden aiheuttamien toimintakyvyn haasteiden ja menetysten sijaan tulisi nähdä ihmisessä olemassa olevat voimavarat ja mahdollisuudet. ”Muistisairautta ymmärtävä yhteiskunta” luo hyväksyvää asenneilmapiiriä. Kun muistisairauden aiheuttamia haasteita aletaan tarkastella yhteiskunnan rakenteisiin liittyviksi eikä muistisairaahan henkilön ongelmiksi, yhteiskuntaa voidaan kehittää yhdenvertaiseksi. Yhteisöjen ja ympäristön esteettömyys ja saavutettavuus mahdollistavat osallistumisen ja osallisuuden. Yhteiskunnan muistiystävällinen toiminta kehittyy, kun eri organisaatiot kehittävät toimintaa yhdessä muistisairaiden kanssa. (Hallikainen ym. 2019, 30.)

8.2 Kansallinen muistiohjelma

Tutkimustulosten pohjalta voidaan todeta, etteivät julkiset palvelut vastaa työikäisenä muistisairauteen sairastuneen palvelutarpeeseen. Puutteita on muun muassa muistisairauden etenemisen seuraamisessa ja palvelutarpeen arvioinnissa. Sosiaali- ja terveysministeriö määrittelee palveluja järjestäville tahoille sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyviä suosituksia ja valmistelee lainsäädäntöä. Sosiaali-

ja terveysministeriön raportissa Kansallinen muistiohjelma 2012–2020, Tavoitteena muistiystävällinen Suomi pyritään lisäämään tietoa ja ymmärrystä sekä muuttamaan vallitsevia asenteita myönteisemmäksi. Tavoitteina ovat aivoterveysten edistäminen, hyvän elämänlaadun varmistaminen muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon sekä kuntoutuksen ja palvelujen turvin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8–11.)

Kansallisen muistiohjelman yhtenä tarkoituksena on vaikuttaa kuntatason päätöksentekoon, sillä juuri poliittisilla valinnoilla ja päätöksillä voidaan edistää kansanterveyttä, parantaa hoidon ja palveluiden laatua ja vaikuttavuutta sekä järjestää palvelut kustannustehokkaasti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012,5). Toisin sanoen poliittisilla arvovalinnoilla on suuri painoarvo, silloin kun päätetään resursseista, joita käytetään muistisairaiden palveluihin ja tukiin.

8.3 Lainsäädäntö palvelujen perusta

Tutkimuksen aineistosta nousi esille monenlaisia palveluja estäviä rajoja ja rajoitteita. Monet olemassa olevista palveluista on suunnattu iäkkäämmille ihmisille. Tällöin palvelut eivät vastaa työikäisen muistisairaana yksilöllisiin tarpeisiin. Lainsäädäntöä tulisikin kehittää ja soveltaa siten, että se mahdollistaisi palvelujärjestelmän harkinnanvaraisen ja laajemman käytön.

Sosiaalihuoltolain (2014/1301) jo itsessään tulisi edistää ja ylläpitää muistisairaana hyvinvointia, osallisuutta ja oikeutta hyvään palveluun sekä parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen sekä muiden toimijoiden välillä näiden tavoitteiden toteuttamiseksi. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812) eli puhekielessä asiakaslaki on säädetty edistämään asiakkaan oikeutta hyvään palveluun sosiaalihuollossa, jolloin asian käsittelyssä asiakkaan etu huomioidaan, asiakkaan toivomukset ja mielipide kuullaan, hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan sekä asiakkaalle annetaan mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omien palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen. Asia-

kaslain mukaan sosiaalihuoltoa toteuttaessa on laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus tai muu vastaava suunnitelma ja sen voi jättää tekemättä ainoastaan, jos kyseessä on tilapäinen neuvonta tai ohjaus tai jollei suunnitelman laatiminen ole muutoin tarpeetonta.

Tutkimustulosten mukaan kuntoutusta ei ole työikäisille muistisairauteen sairastuneille riittävästi ja olemassa olevat palvelut ovat puutteellisia. Lisäksi kuntoutuksesta puuttuu suunnitelmallisuus. Sosiaalihuoltolaissa on määritelty sosiaalinen kuntoutus, jonka tehtävänä on vahvistaa henkilön kykyä selviytyä arkipäivän toiminnoista, vuorovaikutussuhteista sekä oman toimintaympäristön eri rooleista. Sosiaalinen kuntoutus on osa monialaista kuntoutusjärjestelmää, ja sitä voidaan toteuttaa monialaisena kuntoutusjärjestelmänä tiiviissä yhteistyössä lääkinnällisen kuntoutuksen kanssa. Sosiaaliseen kuntoutukseen kuuluu sosiaalisen toimintakyvyn vahvistaminen ja osallisuuden edistäminen, kuntoutustarpeen selvittäminen, kuntoutusneuvonta- ja ohjaus, eri kuntoutuspalvelujen yhteensovittaminen. Lisäksi se sisältää valmennusta arkipäivän toiminnoista suoriutumiseen ja elämänhallintaan, ryhmätoimintaa sekä tukea sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 56.)

Vammaispalvelulakia tulisi uudistaa siten, että sitä sovellettaisiin koskemaan niin työikäisiä kuin iäkkäitä muistisairaita. Muistisairauksien tunnustaminen kroonisena sairautena ja vammaana sekä muistisairauksien sisällyttäminen mukaan vammaispoliittisiin ohjelmiin ja lakeihin on yksi niistä tavoitteista, joita Alzheimer Europe järjestö on asettanut koskemaan kaikkia EU-maita. (Alzheimer Europe.)

8.4 Muistisairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen

Tutkimuksessa tuli esille, että muistisairauksien varhaiseen diagnosointiin liittyy haasteita. Muistisairausdiagnoosin viivästyminen hidastaa hoitoon pääsyä ja heikentää hoitotuloksia. MEVA-hankkeen loppuraportissa tuodaan esille myös se tosiasia, että työikäisten muistioireet lisäävät kaksinkertaiseksi riskiä sairastua muistisairauteen myöhemmällä iällä (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2014, 6).

Siksi olisi tärkeää saada työikäisten terveystalvuluista vastaavien kuten työterveyshuollon sekä aikuisneuvoloien työntekijät tekemään valistustyötä muistisairauksien ennaltaehkäisyn puolesta sekä edistämään muistisairauksien varhaista toteamista. Muistiriskitestien sekä muistioirekyselyiden suunnitelmallinen ja säännönmukainen käyttö voisi olla eräs tapa nostaa aivoterveys ja muistisairaudet vastaanotolla esille. (Pirkanmaan Muistiyhdistys ry 2014, 35–39.)

8.5 Kansallinen muistipalvelupolku

Tutkimustuloksissa todettiin haasteita muistisairauksien varhaisessa tunnistamisessa sekä monia ongelmakohtia työikäisen muistisairaahan henkilön muistipolun palveluissa. Suomessa ei ole tällä hetkellä käytössä yhtenäistä muistisairaahan hoito- ja palvelupolkuja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on käynnistänyt elokuussa 2021 sosiaali- ja terveysministeriön rahoittaman Muistisairauksien varhaisen toteamisen kansallisen muistipalvelupolku-hankkeen. Sen tavoitteena on kahden vuoden aikana kerätä tietoa eri alueiden hoito- ja palvelupolun malleista sekä tehdä ehdotus kansallisesta mallista, joka sisältää palvelupolun vaiheet ennaltaehkäisevistä palveluista ja varhaisesta tunnistamisesta hoitoon ja seurantaan. Mallin kehittäminen on osa Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskusohjelmaa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2022.)

8.6 Muistipolku hyvinvointialueen palvelujen kehittämiseen

Tutkimusaineistosta kävi ilmi, etteivät palveluverkoston eri toimijoiden palvelut, kuten terveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen palvelut, toimi palvelupolulla saumattomasti yhteen. Myös tiedonkulussa eri organisaatioiden välillä ilmeni ongelmia. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä olisi hyvä yhtenäistää ja kehittää työikäisten muistisairaiden palveluja palvelumuotoilun ja palvelupolku työmenetelmän avulla koko hyvinvointialueelle, etenkin jos toimivaa muistipolkua ei ole ollut aikaisemmin palveluiden järjestäjän käytössä (Keski-Suomen hyvinvointialue N.d.). Asiakasymmärrys on tällöin ydinasemassa. Asiakkaan tarpeita, toiveita ja tavoitteita sekä palveluista saatuja kokemuksia tulee ymmärtää ennen kuin pystyy luomaan palveluita, joilla on todellista lisäarvoa asiakkaan elämään. Lisäksi yhteistyö kaikkien osapuolten niin palvelun tuottajien, tarjoajien, asiakkaiden kuin järjestöjen välillä on keino yhteiskehittämiselle, jolloin palveluita ja tarpeita tarkastellaan monesta erinäkökulmasta. (Ahonen 2017, 37.)

8.7 Yksilöllinen muistipolku

Muistipolkua voi ja pitäisi tarkastella myös asiakaslähtöisenä palvelupolkumallina. Tällöin muistipolku voidaan nähdä kokonaisvaltaisena tapana koordinoida ja organisoida asiakkaan erilaisia hoito- ja palveluprosesseja yli sektori-, organisaatio- ja ammattirajojen. (Niemelä & Kivipelto 2019, 9.)

Työikäisen muistisairaahan hoidossa olisi ensisijaisen tärkeää laatia jokaiselle yksilöllinen muistipolku, joka ottaisi huomioon hänen elämäntilanteeseensa liittyvät erityispiirteet ja joka takaisi laadukkaat, oikea-aikaiset, oikeanlaiset ja riittävät palvelut, hoidon sekä kuntoutuksen. Toimiva muistipolku turvaisi muistisairaalle ja hänen perheelleen hyvän ja riittävän tuen, jolla työikäisen muistisairaahan elämänlaatua voitaisiin kohentaa ja toimintakykyä pitää yllä. Tämä takaisi mahdollisuuden suhteellisen itsenäiseen elämään omassa tutussa elinympäristössä.

Toimiva muistipolku rakentuisi suunnitelmallisesti yhteistyössä muistisairaana ja hänen läheisensä sekä muistineuvojan ja palveluverkoston eri toimijoiden kanssa, jolloin ohjaus ja neuvonta olisi oikea-aikaista, palvelutarve tunnistettaisiin ajoissa sekä palveluiden järjestäminen olisi saumatonta sekä seuranta ja arviointi jatkuvaa. Muistiliitto & Biogen 2021, 3.)

Tutkimuksen perusteella on ikävää todeta, että julkinen palveluntuottaja ei kykene tällä hetkellä olemaan mukana rakentamassa toimivaa muistipolkua palvelemaan Tampereella asuvia työikäisiä muistisairaita. Vastuu yksilöllisen muistipolun laatimisesta on jäänyt liiaksi muistisairaalle itselleen, hänen läheisilleen sekä kolmannen sektorin toimijoille. Nyt olisi korkea aika lähteä tähän kehitystyöhön myös Pirkanmaan hyvinvointialueella.

9 POHDINTA

9.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyöhön kuuluu luotettavuustarkastelu, jonka kuuluu kulkea mukana koko opinnäytetyöprosessin ajan. Koin tärkeäksi, että jo suunnitteluvaiheessa tarkastelimme Tutkimustyön perusteet ja tutkimusmenetelmät -kurssin yhteydessä tutkimuksen luotettavuutta ja etiikkaa muun muassa tutkimuskolmion avulla. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voi perustella vahvistettavuudella, arvioitavuudella sekä saturaatiolla. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että kerään tietoa eri lähteistä ja peilaan omaa tulkintaani sitä vasten. Kun eri tietolähteet tukevat toisiaan, saan sitä kautta vahvistusta omalle työlleni ja väitteilleni. Arvioitavuudella tarkoitetaan riittävää dokumentointia. Minun tulee löytää tutkimukseeni parhaiten soveltuvat menetelmät ja osata perustella koko opinnäytetyöprosessi vastaamalla kysymyksiin; ketä tutkin, mitä kysymyksiä esitän ja mitä en kysy, kuinka kerään aineistoa ja kuinka sitä tulkitsen. Saturaatio eli kyläntyminen tarkoittaa sitä, että kerään aineistoa niin riittävästi, että sen avulla pystyn vastaamaan asettamiini tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2019, 32–36.)

Mielestäni laaja teoria aineisto on tukenut vahvasti haastattelujen kautta saamaani tutkimusaineistoa ja tämän kokonaisuuden avulla olen löytänyt tutkimuskysymyksiin vastaukset. Kysymykseen millaisena työikäisen muistisairaus näyttäytyy hänen elämässään en voi vastata kenenkään yksittäisen ihmisen tarinalla vaan kuvailemalla teoriaosuudessa, millaisia erilaisia muistisairauden muotoja esiintyy työikäisillä ihmisillä sekä kuinka muistisairauteen sairastuminen muuttaa mielikuvia omasta itsestä ja tulevasta elämästä. Tutkimuskysymykseen, millaisia kokemukset arjen sujumista tukevista palveluista, tuista, kuntoutuksesta ja hoi- vasta, sain vastaukset tutkimushaastattelun aineistosta. Kysymystä, millainen on toimiva muistipolku, tarkastelin teoriaosan lisäksi enemmän johtopäätökset kohdassa tukeutumalla muun muassa aikaisempiin tutkimuksiin ja keskeisiin lakeihin.

Olen perehtynyt opinnäytetyöprosessin suunnitteluvaiheessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisemaan Hyvän tieteellisen käytännön ohjeistukseen. Siinä korostetaan tutkimustyössä noudatettavan rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta sekä objektiivisuutta tutkimuksen kaikissa vaiheissa; suunnittelussa, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Toivon, että olen onnistunut sanoittamaan nämä vaiheet opinnäytetyöhön niin, että lukijat voivat olla samaa mieltä opinnäytetyön kulusta sekä tulla samaan lopputulemaan tulosten arvioinnissa. Lisäksi olen hankkinut tutkimukselleni tarvittavan tutkimusluvan ja olen arvostanut muiden tutkijoiden tekemää työtä tekemällä lähdeviitaukset heidän julkaisemaan tietoon raportointiohjeistuksen mukaisesti. Opinnäytetyön tulee läpäistä myös plagiointitarkastus.

9.2 Opinnäytetyön prosessi ja jatkotutkimusaihe

Opinnäytetyöprosessi on kestoaltaan pitkä prosessi. Aloitin opinnäytetyön ideoinnin ja suunnittelun syyskuussa 2021 ja sain opinnäytetyön valmiiksi suunnitellusti marraskuun loppuun 2022. Tähän jaksoon mahtuu tiiviimpää tekemistä opinnäytetyön parissa ja taukoja, jolloin keskityin enemmän muihin opintoihini liittyviin asioihin, kuten työharjoitteluun. Kuitenkin on todettava, että koko tämän vuoden ajan, opinnäytetyö ja sen toteuttaminen on ollut mielenkiinnon kohteena ja sen tekemiseen olen halunnut sitoutua ja uppoutua. Tosin teorian rajaamisessa on ollut eniten haasteita. Kaiken kaikkiaan olen tyytyväinen valmiiseen työhöni.

Uskon, että Pirkanmaan Muistiyhdistys ry on aktiivinen toimija myös jatkossa yhteistyössä oppilaitosten kanssa ja heiltä löytyy varmasti ajankohtaisia ehdotuksia opinnäytetyön aiheiksi tulevillekin vuosille. Mielestäni muistipolku on aihe, jonka ympärille kannattaa tehdä lisää tutkimuksia. Siksi ehdotankin, että muistipolkua voisi tarkastella myös kotona asuvien iäkkäämpien muistisairaiden henkilöiden osalta: kuinka he saavat tukea ja palveluita, tunnistavatko he itse palvelun tarpeensa ja osaavatko vaatia niitä sekä löytyykö heidän rinnalleen riittävästi ihmisiä ja ammattilaisia, jotka toimivat heidän ”asianajajinaan” sairauden edetessä.

LÄHTEET

- Aavaluoma, H. 2011. Muistisairaus ja parisuhde. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Aavaluoma, H. 2011. Muistisairaus ja perhe. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Aavaluoma, S. 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Aftd. The Association for Frontotemporal Degeneration. 2022. Disease Overview. Luettu 21.11.2022.
- Ahonen, T. 2017. Palvelumuotoilu sotessa. Palvelumuotoilun käsikirja sosiaali- ja terveysalan palvelujen kehittämiseen. 2. painos. Nummela. Painokiila Oy.
- Aivoliitto. 2021. Aivoergonomiasta kevennystä työn kuormittavuuteen. Luettu 11.5.2022.
<https://www.aivoliitto.fi/aivoterveys/artikkelit/aivoergonomiasta-kevennysta-tyon-kuormittavuuteen/#e9b27a4c>
- Alzheimer's disease international. 2022. World Alzheimer Report. Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support.
<https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>
- Alzheimer Europe. 2021. Strategic Plan (2021-2025).
<https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-10/Strategic%20Plan%202021-2025.pdf>
- Alzheimerin tauti -Tukea sairastuneen elämään-. n.d. Alzheimerin taudin aiheuttajaa ei tunneta. Viitattu 26.4.2022. <https://alzheimerinfo.fi/alzheimerin-tauti/alzheimerin-taudin-aiheuttajaa-ei-tunneta/>
- Atula, S. 2019. Lewyn kappale -tauti. Duodecim terveyskirjasto. Luettu 8.4.2022.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105>.
- Granö, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2011. Ensitieto. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Sopeutumismuutos. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Vertaistuki. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.

- Hallikainen, M. 2014. Alzheimerin tauti -yleisin muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2014. Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2014. Sekatyypinen Alzheimerin tauti. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2014. Tyypillisen Alzheimerin taudin oireet ja kulku. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2019. Muistisairaahan varhainen tunnistaminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2019. Työikäisellä ilmenevät muistisairaudet ja niiden yleisyys. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2019. Työikäisen muistisairaahan hoidon järjestäminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2019. Työikäisen muistisairaahan läheisten tukeminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. 2019. Työterveysneuvottelu. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Ammattihenkilöstön osaaminen ja asenteet: merkitys ja kehittäminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan hyvän hoidon järjestäminen. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muistisairautta ymmärtävä yhteiskunta. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.
- Härmä, H., Hänninen, R. & Suhonen, J. 2011. Muisti kuormittuu ja kaipaa huoltoa. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.

Härmä, H. & Juva, K. 2013. Otsa-ohimolohkorappeuma & siitä johtuvat muistisairaudet –Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen. Muistiliitto. Luettu 8.4.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/application/files/9015/1263/4778/Otsa-ohimolohkorappeuma.pdf>

Immonen, A. 2019. Hoidon järjestämisen periaatteet ja laadun seuranta. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Immonen, A. & Hallikainen, M. 2019. Muistisairauden etenemisen seuranta. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.

Juva, K. 2014. Työikäisen muistisairaahan hoito diagnoosin jälkeen. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Perhe. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Jyrkämö, J. 2013. Muistisairaus, arkitilanteet ja toimijuus. Teoksessa Virjonen, K. (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. PS-kustannus.

Kallio, E. 2014. Työterveyshuollon tuki muistisairaalle työntekijälle. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä -Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä. Juvenes Print.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä. Suomen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.

Kananen, J. 2019. Opinnäytetyön ja pro gradun pikaopas. Avain opinnäytetyön ja pro gradun kirjoittamiseen. Jyväskylä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kauppila, R. 2015. Treenaa muistiasi. Vinkkejä ja harjoituksia muistin tehostamiseen. Jyväskylä. PS-kustannus.

Kela. 2019. Suomen sosiaaliturva. Luettu 8.6.2022.

<https://www.kela.fi/suomen-sosiaaliturva>

Kela. 2021. Muistisairaiden kuntoutuskurssit. Luettu 24.5.2022.

<https://www.kela.fi/muistisairaiden-kuntoutuskurssit>

Kemmo, J. lehtori 2021. Laadullisen analyysin muodot -teorian erilaiset roolit prosessissa. Tutkimustyön perusteet ja tutkimusmenetelmät -opintojakson oppimateriaali. TUNI Moodle. TAMK. Vaatii käyttöoikeuden. Luettu 21.11.2022. <https://moodle.tuni.fi/course/view.php?id=21115>

Kempainen, T. & Latomaa, T. 2002. Ensi askelia tieteen tiellä. Johdatus tiedonhakuun ja tieteelliseen kirjoittamiseen. 2. korjattu painos. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita ja katsauksia 5/2002. Oulu. Oulun yliopistopaino.

Keski-Suomen hyvinvointialue 2023. n.d. Asiakkaan muistipolun kehittäminen. Luettu.28.9.2022.

<https://hyvaks.fi/kehittaminen/tulkoti/asiakkaan-muistipolun-kehittaminen>

Kivipelto, M. & Ngandu, T. 2014. Muistisairauksien suoja- ja riskitekijät. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Koivisto, A. 2014. Muistisairauksien tutkimukset perusterveydenhuollossa. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Korpjaakko-Huuhka, A-M., Rantala, L. & Karjalainen, M. 2014. Mutta minä rompotan menemään. Dementoituvan ihmisen kielellistetty identiteetti. Tampereen ja Oulun yliopisto. Monitapaustutkimus.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (2000/812).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>

Lotvonen, H., Rosenvall, A. & Nukari, T. 2014. Hoitojärjestelmän toiminnan periaatteita muistisairaahan hoidossa. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Martiskainen, H., Takalo, M., Konttinen, H., Malm, T. Haapasalo, A. Leinonen, V. & Hiltunen, M. 2021. Alzheimerin taudin uudet riskigeenit -keskiössä mikrogliasolut. Aikauskirja Duodecim. Luettu 5.5.2022.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo16319>

Mikkonen, I. & Saarinen, A. 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tietosanomaa Oy.

Muistiliitto. 2017a. Ajankohtaista. Alkoholin suurkuluttajista joka neljännellä dementiaoireita. Rungas alkoholinkäyttö lisää muistisairauden riskiä. Viitattu 7.4.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/ajankohtaista/alkoholin-suurkuluttajista-joka-neljannella-dementiaoireita>

Muistiliitto. 2017b. Etenevä muistisairaus ja työelämä -mahdollinen yhtälö?

Opas työikäisille muistisairaille ihmisille, sekä heidän läheisilleen sekä työyhteisöille ja esimiehille. Luettu 19.5.2022.

https://www.muistiliitto.fi/application/files/7714/8829/4416/Eteneva_muistisairaus_ja_tyoelama_2017_web.pdf

Muistiliitto. 2019. Toimintakykyä voidaan tarkastella monesta näkökulmasta. Luettu 11.8.2022.

https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairau-den_kanssa_saavutettava_verkko.pdf

Muistiliitto 2021. Muistisairauksien yhteiskunnalliset vaikutukset. Viitattu 14.10.2022.

https://www.muistiliitto.fi/application/files/2716/3220/3180/Muistisairauksien_yh-teiskunnalliset_vaikutukset.pdf

Aivoterveys. n.d. Muistiliitto. n.d. Luettu 11.5.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/aivot-ja-muisti/aivoterveys>

Dementia. n.d. Muistiliitto. Luettu 10.5.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisai-raudet/dementia>

Ensitieto. n.d. Muistiliitto. Luettu 18.5.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/ensitieto>

Käsitteistö. n.d. Muistiliitto. n.d. Luettu 9.6.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/kasitteisto>

Muistisairaahan ihmisen oikeudet. n.d. Muistiliitto. n.d. Luettu 2.5.2022.

<https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/muistisairaahan-ihmisen-oikeudet>

Neuvonta ja ohjaus. n.d. Muistiliitto. Luettu 12.5.2022. <https://www.muisti-liitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/neuvonta-ja-ohjaus>

Niemelä, J & Kivipelto, M. 2019. Asiakaslähtöinen palvelupolkumalli tulevaisuu-den sote-keskusten lähtökohdaksi. Työpaperi 37/2019. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Luettu 28.9.2022.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138819/TY%C3%962019_37_Asia-kas%C3%A4ht%C3%B6inen%20palvelupolkumalli_verkko_tark.pdf?sequence=1&isAll

Nikumaa, H. 2011. Tulevaan varautuminen. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.

Nikumaa, H. & Immonen, A. 2019. Omaishoitajuuden tunnistaminen ja omaishoi-don tuki. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki.

Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H. & Pikkarainen, A. 2011. Muistisairaus ja työ-kykyisyys Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muisti-sairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.

Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan asumismuodot. Teoksessa Hallikainen, M., Im-monen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Hel-sinki.

Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan lyhytaikaishoito, tilapäishoito ja jaksottaishoito. Teoksessa Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaahan hoito. 1. painos. Helsinki.

- Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. 2014. Muistisairauksien ennaltaehkäisyn ja varhaisen toteamisen edistäminen Pirkanmaalla (MEVA). Luettu 21.9.2022. <https://bin.yhdistysavain.fi/1581155/Kvcqfgrm-QuG76gkgDNTF0UGYy /MEVA%20loppuraportti%20280115.pdf>
- Pirkanmaan Muistiyhdistys ry. n.d. Yhdistys, palvelut, toiminta, vapaaehtoistoiminta. Luettu 14.2.2022. <https://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/>
- Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaahan kuntoutus. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus.
- Remes, A. 2014. Epätyypillinen Alzheimerin tauti. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Remes, A., Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen H. (toim.) Muistisairaudet. 2. painos. Kustannus Oy Duodecim.
- Riikonen, M. 2011. Teknologia ja apuvälineet muistisairaahan tukena. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy.
- Runsten, S. 2011. Alkoholien aiheuttama muistisairaus. Teoksessa Härmä, H. & Granö, S. (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. WSOYpro Oy
- Räsänen, S. Oulussa tehdään urauurtavaa työikäisten muistisairauksien tutkimusta. 2020. Oulun yliopisto. Luettu 23.5.2022. <https://www oulu.fi/yliopisto/uutiset/muistisairaudet>
- Sachdeva, A., Chandra, M., Choundhary, M. Daval, P. & Anand, KS. 2016. Alcohol-Related Dementia and Neurocognitive Impairment: A Review Study. PMC PubMedCentral 2016. Luettu 8.4.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5086415/>
- Satasairaala. N.d. Hoitoketjut ammattilaisille. Viitattu 9.10.2022. <https://www.satasairaala.fi/ammattilaisille/hoitoketjut>
<https://satasairaala.ims.fi/satakunta/servlet/ActionServlet?action=frameset>
- Seppänen, L. 2020. Muistisairaahan maailma. Otava.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020-Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Luettu 11.8.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aBNB%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriö. N.d. Kunnat. Luettu 7.6.2022.

<https://stm.fi/kunnat>

Suomen muistiasiantuntijat ry. 2017. Aivoterveyttä edistämään! Suomen muistiasiantuntijat ry.

Särkelä-Kukko, M. 2014. Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen. Teoksessa Jämsen, A. & Pyykkönen, A. (toim.) Osallisuuden jäljillä. Saarijärvi. Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry.

<https://www.pksotu.fi/pksotu/wp-content/uploads/2018/02/oSallisuuden-j%C3%A4ljill%C3%A4-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf>

Tampereen kaupunki. 2022. Kotihoito -palvelut kotona asumisen tueksi. Luettu 8.6.2022.

<https://www.tampere.fi/sosiaalinen-tuki-ja-turva/ikaantyneiden-terveys-ja-hyvinvointi/kotihoito-palvelut-kotona-asumisen-tueksi#mita-kotihoito-tarkoit>

Tays. 2021. Neurologian poliklinikka. Luettu 11.5.2022.

https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Keskussairaala/Hoitoyksikot/Neurologian_poliklinikka

Tays. 2022. Pirkanmaan hyvinvointialue. Luettu 7.6.2022.

https://www.tays.fi/fi-fi/sairaanhoitopiiri/Pirkanmaan_hyvinvointialue

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Kansallinen muistipalvelupolku-muistisairauksien varhaisen toteamisen kansallisen mallin kehittäminen osaksi sosiaali- ja terveysterveystoimintaa. Luettu 22.9.2022.

<https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kansallinen-muistipalvelupolku-muistisairauksien-varhaisen-toteamisen-kansallisen-mallin-kehittaminen-osaksi-sosiaali-ja-terveyspalveluja>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2022. Vammaispalvelulainsäädännön uudistus. Teoksessa Vammaispalvelujen käsikirja. Luettu 23.9.2022.

Terveyskylä. 2021. Kriisireaktiot. Luettu 9.5.2022. <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/psykykkinen-tuki/kriisireaktiot>

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T. & Viljamaa, S. 2020. Muistibarometri 2020. Muistiliitto. Luettu 10.5.2022.

https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi -uudistettu laitos. Tammi.

Työterveyslaitos. n.d. Ratkaisuja sujuvampaan aivotyöhön. Luettu 11.5.2022.

<https://www.ttl.fi/palvelut/tyoyhteison-toimivuus-ja-hyvinvointi/sujuva-aivotyo>

Valvira. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. 2015. Kotiin annettavat palvelut. Luettu 8.6.2022.

<https://www.valvira.fi/sosiaalihuolto/kotiin-annettavat-palvelut>

Vataja, R. 2014. Alkoholin käyttöön liittyvä muistisairaus. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forter, M. (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. 1. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Virjonen, K & Kankare, H. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa Virjonen, K. (toim.) Muistin ongelmat. Toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. PS-Kustannus.

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Hyvä työikäisenä muistisairauteen sairastuneen lähiomainen

Tule jakamaan tärkeitä kokemuksiasi ja näkemyksiäsi työikäisenä muistisairauteen sairastuneen elämästä, hänen saamistaan palveluista ja tuista. Olen kolmannen vuoden sosionomiopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta ja olen tekemässä opinnäytetyötä yhteistyönä Pirkanmaan Muistiyhdistyksen kanssa. Tutkimukseni tavoitteena on kartoittaa ja tuoda näkyviksi mahdollisia ongelma-kohtia työikäisen muistisairaahan muisti/palvelupolun eri vaiheissa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisena työikäisen muistisairaus näyttäytyy hänen elämässään
2. Millaisia ovat kokemukset arjen sujumista tukevista palveluista ja tuista, kuntoutuksesta ja hoivasta?
3. Mistä toimiva palvelupolku rakentuu?

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja aineistoa käsitellään tutkimuksessa nimettömästi. Tutkimusaineistoa käytetään vain tähän opinnäytetyöhön ja nauhoitettu haastattelumateriaali hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika on syksy 2022. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus-julkaisuarkistossa. Mikäli haluat lisätietoa tai olet kiinnostunut osallistumaan opinnäytetyötutkimukseen, otathan yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin,

Teija Heikkinen

0409 xxx xxx

teija.heikkinen@tuni.fi

Liite 2. Teemahaastattelun runko

1. Millaisena työikäisen muistisairaus näyttäytyy hänen elämässään

Kerro lyhyesti muistisairaasta läheisestäsi:

Milloin ja miten huoli muistiongelmista heräsi?

Mistä sairaudesta on kyse?

Kuinka ja milloin sairaus diagnosoitiin?

Millaisena sairaus näyttäytyy? Kuinka sairaus on vaikuttanut muistisairaahan ihmisen toimintakykyyn; fyysinen, psyykkinen, kognitiivinen, sosiaalinen?

Kuinka sairaus on vaikuttanut perhe-elämään?

Miten lapset suhtautuvat tilanteeseen?

2. Millaisia ovat kokemukset arjen sujumista tukevista palveluista ja tuista, kuntoutuksesta ja hoivasta?

Ovatko ne olleet oikea-aikaisia, oikeanlaisia ja riittäviä?

Mistä olette saaneet tietoa sairaudesta?

Keneltä ja millaista neuvontaa ja ohjausta olette saaneet palvelujen suhteen?

Miltä tahoilta olette saaneet palveluja? Kunta, yksityinen sektori, kolmas sektori

Kuinka työikäisen muistisairaahan elämäntilanne on huomioitu palvelujen tarvetta arvioitaessa?

Miten sairaus on vaikuttanut toimeentuloon? (työelämässä jatkamisen tukeminen, puolison työelämässä jatkamisen mahdollistaminen, muistisairaahan ihmisen siirtyminen pois työelämästä, Kela, vakuutusyhtiöt)

3. Mistä toimiva palvelupolku rakentuu?

Kuinka eri palveluntuottajien tarjoamat palvelut ja tuet ja palveluntarve ovat nivoutuneet yhteen?

Millaisia kokemuksia on siitä, kuinka muistisairas ihminen kohdataan eri palveluissa? Kuinka yksilö ja yksilölliset tarpeet huomioidaan? Kuinka muistisairas ihminen tulee kuulluksi häntä koskevissa asioissa?

Mitä toiveita/ehdotuksia Pirkanmaan hyvinvointialueen aluevaltuustolle sote-palveluiden/tukien/hoidon/kuntoutuksen kehittämiseksi

Liite 3. Kuvio teorialähtöisestä sisällönanalyysistä (Kemmo 2021)

TEORIALÄHTÖINEN SISÄLLÖNANALYYSI

