

Riitta Perunka & Anne Vanhala

MINÄHÄN OSSAAN JA MINÄHÄN KYKENEN

Millaista tukea työikäisenä muistisairauteen sairastunut saa arjen hyvinvointiin.

MINÄHÄN OSSAAN JA MINÄHÄN KYKENEN

Millaista tukea työikäisenä muistisairauteen sairastunut saa arjen hyvinvointiin.

Riitta Perunka & Anne Vanhala
Opinnäytetyö
Syksy 2023
Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Tekijät: Riitta Perunka & Anne Vanhala

Opinnäytetyön nimi: Minähän ossaan ja minähän kykenen – Millaista tukea työikäisenä muistisairauteen sairastunut saa arjen hyvinvointiin.

Työn ohjaajat: Liisa Seppänen, Pirjo Ylikauma & Sanna Kurttila

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2023

Sivumäärä: 45 + 3 liitettä

Muistisairauksia tutkitaan useimmiten iäkkäiden ihmisten näkökulmasta ja työikäiset muistisairaajat jäävät paitsioon, vaikka heidän hyvinvoinnistaan ja palveluntarpeestaan tarvittaisiin uutta tietoa.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla työikäisen muistisairaahan arjen hyvinvointia. Tutkimuksemme tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa konkreettisesta arjen hyvinvoinnista työikäisen muistisairastuneen elämässä. Yhteistyötahonamme toimi Oulun Seudun Muistiyhdistys, jonka toiminnassa on mukana työikäisiä muistisairaita henkilöitä. Yhdistys toivoi työmme kautta saavansa uutta tietoa työnsä kehittämiseen.

Opinnäytetyön tietoperustana käytettiin aiempia tutkimuksia hyvinvoinnista, työikäisten yleisimmistä muistisairauksista, muistisairauden vaikutuksista identiteettiin ja sosiaalisiin suhteisiin, sekä työikäisille muistisairaille tarjottavista palveluista. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja käytetty aineisto saatiin teemahaastattelemalla ryhmää työikäisiä muistisairaita. Haastatteluaineiston analysoimme teemoittelemalla.

Tutkimustulosten perusteella vahvistui käsitys siitä, että työikäisten muistisairaiden elämäntilanteet ovat hyvin yksilöllisiä ja tuentarpeet ovat usein henkilökohtaisia arjen toimintoja. Tukena arjessa toimivat useimmiten perheenjäsenet ja tarvittavia palveluita on vaikea nimetä. Tutkimustuloksissa korostui muistisairauden aiheuttamat moninaiset tunteet niin sairastuneelle kuin heidän läheisilleen, joiden käsittelyyn olisi hyvä olla ulkopuolista tukea tarjolla, jotta läheiset ihmissuhteet säilyvät sairastuneen elämässä. Tutkimuksesta nousi esiin myös muistihoitajan antama tieto ja Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n kautta saatava vertaistuen merkitys.

Tutkimuksemme tulokset tukevat Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n toimintaa, joka vahvistaa perhesuhteiden ylläpitoa tiedottamisen ja vertaistuen avulla. Tutkimuksemme voitaisiin jatkossa toteuttaa yksilöhaastatteluilla, jolloin voitaisiin saada esiin asioita, joista ei välttämättä haluta keskustella ryhmätilanteessa.

Asiasanat: työikäinen muistisairas, arjen hyvinvointi, muistisairaahan tuen tarve

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

Authors: Riitta Perunka & Anne Vanhala

Title of thesis: Minähän ossaan ja minähän kykenen – What kind of support does a working-age person with dementia get for everyday well-being.

Supervisors: Liisa Seppänen, Pirjo Ylikauma & Sanna Kurttila

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2023

Number of pages: 45 + 3 appendices

Memory disorders are mostly studied from the perspective of elderly people, and working-age people with dementia are left out, even if new information is needed about their well-being and service needs.

The purpose of our thesis was to describe the everyday well-being of a working-age person with dementia. The goal of our research was to produce new information about everyday well-being in the life of a working-age person with dementia. We collaborated our research with Oulun Seudun Muistiyhdistys, whose activities include working-age people with dementia.

The theory base of the thesis consists of previous studies on well-being, the most common memory diseases of working-age people, the effects of memory disease on identity and social relationships, and the services offered to working-age people with memory problems. The study was conducted using a qualitative research method and the material used was obtained by thematic interviews with a group of working-age people with dementia. We analyzed the interview material by thematizing it.

The results show the individuality of life situations people with dementia and the fact that it is difficult for them to articulate their need for services. They are often supported by family members in everyday life activities, and dementia can bring challenges to relationships. According to the results, it would be important to get support so that close relationships are preserved in the life of a person with dementia. The research also revealed the importance of information provided by the memory nurse and the peer support through the Oulun Seudun Muistiyhdistys ry.

The results of our research support the activities of the Oulun Seudun Muistiyhdistys ry, which strengthens the maintenance of family relationships through information and peer support. In the future, our research could be conducted with individual interviews, in which case it would be possible to bring up issues that you do not necessarily want to discuss in a group situation.

Keywords: working-age person with dementia, everyday well-being, need of support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	HYVINVOINTI JA TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN ARKI	8
2.1	Hyvinvointi ja sujuva arki	8
2.2	Muistisairauden vaikutus minäkäsitykseen.....	9
2.3	Muistisairaus ja sosiaaliset suhteet	12
2.4	Työikäisen muistisairaahan palvelut	14
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
4.1	Tutkimusmetodologia.....	18
4.2	Kohderyhmä ja aineiston keruu.....	19
4.3	Aineiston analysointi	21
4.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	23
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
5.1	Arjen sujuvuus	25
5.2	Työelämän päättyminen	27
5.3	Minäkäsitys.....	29
5.4	Palvelut	31
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	34
7	POHDINTA.....	37
	LÄHTEET	40
	LIITTEET	46

1 JOHDANTO

Muistisairaudet eivät kosketa ainoastaan ikääntynyttä väestöä. Muistiliiton, Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen yhteistyönä tuotetun Muistibarometri 2020 -raportin mukaan Suomessa on noin 7000 työikäistä muistisairasta. Työikäisten muistisairaiden erityistarpeita ei kyselyn mukaan osata tunnistaa, sillä vain neljäsosa arvioi, että osaaminen on hyvää tai jokseenkin hyvää. Johtopäätöksissä muistibarometrissa todetaankin, että ammattihenkilöiden osaamisessa tulisi kiinnittää huomiota työikäisten erityistarpeisiin vastaamiseen, sillä työikäisille muistisairaille on tärkeää tarjota yksilöllisten tarpeiden mukaisia palveluita, koska elämäntilanteet ja sairaudet ovat monimuotoisia. (Tommola ym. 2021, 5–6, 51, 54.)

Pohtiessamme sopivaa opinnäytetyön aihetta, kiinnostuimme työikäisten muistisairaiden näkemyksistä ja saimme Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä tukea ajatuksillemme. Työikäisiä muistisairaita on tutkittu melko vähän ja heidät nähdään usein pienenä erityisryhmänä, jolle oikeanlaisten palvelujen kohdentaminen on vaikeaa ja siksi työikäisten muistisairaiden asema voi olla hyvin heikko. Tarvitaankin uutta tietoa heidän elämäntilanteistaan, kokemuksistaan ja heidän oikeuksiensa toteutumisesta. (Issakainen ym. 2019, 288–289.) Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla työikäisen muistisairaan arjen hyvinvointia. Aihetta valitessa on tehtävä eettistä pohdintaa siitä, miksi tutkimus halutaan tehdä ja millä perusteella aihe valitaan. Nämä tulevat esiin viimeistään tutkimusongelman muotoilussa, kun pohditaan taustalla olevia arvoja ja tuotettavan tiedon merkitystä omalle tieteenalalle ja yhteiskunnalle. (Kylmä & Juvakka 2007, 144; Tuomi & Sarajärvi 2018, 154.) Asetimme tutkimuksemme tavoitteeksi tuottaa uutta tietoa konkreettisesta arjen hyvinvoinnista työikäisen muistisairastuneen elämässä.

Suomalaiseen hyvinvointitutkimukseen on vaikuttanut varsinkin sosiologi Erik Allardtin luoma perustarpeiden tyydyttymisen jaottelu: having (elintaso)- loving (yhteisyyssuhteet)- being (itsensä toteuttaminen), mikä edustaa myös erilaisia ihmiskäsityksiä ja näkökulmia hyvinvointiin. Allardtin mukaan hyvinvointia voidaan tarkastella suhteessa onnellisuuteen ja elintaso suhteessa elämänlaatuun. Hyvinvointi toteutuu ihmisen perustarpeiden täytyessä, kun taas onnellisuus on ihmisen sisäinen tunne. Elintaso mittaa ihmisen aineellisia resursseja toteuttaa tarpeitaan, kun taas elämänlaatu kuvastaa itsensä toteuttamisen ja sosiaalisten suhteiden laatua elämässä. (Allardt 1976, 32–33, 133.) Keskityimme tutkimuksessamme analysoimaan arjen hyvinvoinnin kokemuksia työikäis-

ten muistisairaiden henkilöiden kertomusten perusteella. Lähtökohtana oli, että työikäiset muistisairaajat henkilöt haastatteluissa itse määrittävät arjen hyvinvointinsa kannalta merkityksellisiä tekijöitä.

Sosiaali- ja terveysministeriön teettämän Kansallinen muistiohjelma 2012–2020-Tavoitteena muistiyhteistyöllinen Suomi -raportin tavoitteiksi on asetettu muistisairaiden yhdenvertaiset ja toimivat hoitopolut sekä aivoterveysten edistäminen ja muistioireiden varhainen tunnistaminen. Ammattikorkeakoulujen ja kolmannen sektorin päämääräksi on asetettu tiedon tuotanto kunnille muistisairaiden tuen ja palvelujen kehittämiseksi ja sen tavoite on elämänlaadun lisääminen ja parempi arki. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 8, 15.) Vuoden 2023 alusta aloittaneet hyvinvointialueet vastaavat nykyään sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä. Yksityinen ja kolmas sektori täydentävät edelleen julkisia palveluja ja järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä luvataan vahvistaa ja palveluiden tuottamisen mahdollisuudet turvata. (Valtioneuvosto 2022.) Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus pyrkii varmistamaan asiakaslähtöiset ja yhdenvertaiset palvelut kaikille niistä tarvitseville, mutta uudistuksen vaikuttavuuden kannalta on tärkeää arvioida tavoitteiden toteutumista palvelujen käyttäjien näkökulmasta (Aalto ym. 2022a, 291).

Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin yhteistyössä kolmatta sektoria edustavan Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n kanssa, jonka toiminnan painopiste on muistisairauksien ennaltaehkäisyssä ja kuntoutuksessa (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2022a). Yhteistyökumppanimme kiinnosti saada lisää tietoa työikäisten muistisairaiden arjen hyvinvoinnista tarkastellakseen kuinka nykyiset palvelut vastaavat työikäisten muistisairaiden tarpeita ja kehittääkseen palvelujaan vastaamaan paremmin heidän tarpeisiinsa. Oulun Seudun Muistiyhdistys ry tarjoaa monenlaista toimintaa muistisairaille, sekä heidän omaisilleen, kuten vertaistukiryhmiä, henkilökohtaista ohjausta ja neuvontaa sekä yleisöluentoja ja tietoa muistisairauksista. Lisäksi yhdistys tarjoaa maksullisia palveluita, joihin kuuluu esimerkiksi muistiparkki-päivätoiminta, tilauskoulutuksia ja -luentoja, sekä juridista neuvontaa ja apua asiakirjojen laatimiseen. (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2023.)

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, joka toteutettiin haastatteleamalla työikäisiä ihmisiä, joilla on diagnosoitu muistisairaus. Oppimistavoitteenamme oli syventää ammattiosaamistamme sosiologian (AMK) kompetenssien mukaisesti, joista työssämme toteutuvat asiakastyön osaaminen, sosiaalialan eettinen osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen sekä tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen (Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto SOAMK 2023).

2 HYVINVOINTI JA TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN ARKI

2.1 Hyvinvointi ja sujuva arki

Vaikka tutkimuksia hyvinvoinnista on tehty paljon, tieto on pirstaloitunutta, koska hyvinvointia sivutaan useilla aloilla ja koska tutkimusten laajuus ja syvyys ovat vaihtelevia. Etenkin kokemuksellisen hyvinvoinnin tutkimuksen kehittäminen on tarpeellista, koska tieto siitä on puutteellista ja nykyiset tutkimukset riittämättömiä. On myös tärkeää ottaa huomioon niin elinolojen, kuin henkilökohtaisten ominaisuuksien vaikutus hyvinvoinnin kokemukseen ja hahmottaa, millaisten tekijöiden on todettu vaikuttavan hyvinvointiin aiemmissa tutkimuksissa. (Raijas 2008, 8,11.) Hyvinvointia voidaan tarkastella myös sekä yhteisön, että yksilön näkökulmasta. Siinä missä yhteisön hyvinvointia tarkastellaan ympäristön, asuinolojen, työllisyyden ja työolojen kautta, niin yksilön hyvinvointiin vaikuttavat muun muassa sosiaaliset suhteet, onnellisuus, itsensä toteuttaminen ja sosiaalinen pääoma. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2022.)

Raijas (2008, 4, 13.) jakaa hyvinvointitutkimusten lähestymistavat kahteen eri näkökulmaan, joissa molemmissa on myös heikkoutensa. Tarveteoreettisessa lähestymistavassa voidaan tarpeet tyydyttämällä saavuttaa hyvinvointi, mutta ensin tulisi määrittää mitkä ovat riittävän, kohtuullisen ja välttämättömän tarpeentyydytyksen tasot. Resurssilähtöisessä lähestymistavassa hyvinvoinnissa otetaan huomioon yksilön käytössä olevat voimavarat, mutta jos yksilöllä on puutteita voimavarojensa käytössä, saattaa hän käyttää niitä myös hyvinvointiaan vähentäen. Asiantuntijoiden sijaan yksilö on itse oman hyvinvointinsa sisällön paras asiantuntija, mutta tutkimukset konkreettisesta hyvinvoinnista ja siitä, miten se näkyy ihmisten elämän sujumisena, heidän toimiessaan omilla arjen yhteisöissään ja toimintaympäristöissään puuttuvat.

Raijaksen (2008, 13; 2011, 243.) mukaan hyvinvointi koostuu elinoloihin vaikuttavien aineellisten resurssien lisäksi kolmesta ulottuvuudesta; terveydestä, sosiaalisista suhteista sekä sosiaalisesta identiteetistä, mutta määrittelee arjen konkreettisemmin ansiotyön tai opiskelun sekä kotielämän ja harrastuksien muodostamaksi toiminnaksi, jossa tavoitellaan hyvinvointia eli olennaisten tarpeiden tyydyttämistä, jotta arki sujuisi. Eeva Jokinen (2005, 10–12.) toteaa Aikuisten arki -tutkimuksensa aluksi, että arkea on kaikkialla, eikä sitä pidä määritellä vain tiettyyn elämän osa-alueeseen kuulu-

vaksi elementiksi. Sen sijaan arkea voidaan tarkastella olomuodoltaan keveänä tai painavana. Arjen sujussa se voi olla pinnallista ja keveää, mutta kun arki tökkii, se voi tuntua raskaalta. Arkea tarkastelemalla avautuu ovi yhteiskunnan rakenteisiin ja ihmisen toiminnan mahdollisuuksiin. Myös Raijas (2011, 260.) toteaa, että arjen toimintoihin vaikuttavat yhteiskunnalliset rakenteet on huomioidava ja arjen hyvinvointia voidaankin selvittää tutkimalla ihmisten omia kokemuksia elinoloistaan ja miten ihminen osaa hyödyntää olemassa olevia resurssejaan.

2.2 Muistisairauden vaikutus minäkäsitykseen

Juva (2021.) määrittelee Duodecim terveyskirjastossa muistin keskeistä merkitystä elämässä osana ihmisen henkisiä kykyjä, oppimista ja osana identiteetin ylläpitämisessä.

Muistin voi sisällöllisesti jakaa kolmeen osa-alueeseen:

- tapahtumamuisti (episodinen muisti) eli meille tapahtuneet, elämäkerralliset asiat,
- taitomuisti (proseduraalinen muisti), eli opittuja liikesarjoja, kuten pyörällä ajo tai konekirjoitus
- tietomuisti (semanttinen muisti), joka sisältää opittuja asioita sanojen merkityksistä, matemaattisista kaavoista tai ammatillista tietoa.

Muistin vaikuttaessa ihmisen elämään näin monella tasolla, eivät muistisairaudetkaan vaikuta vain ihmisen muistamiseen. Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää paitsi muistia, niin myös muita tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näköön perustuvaa hahmottamista ja toiminnanohjausta. (Vainikainen 2016, 31.)

Muistivaikeuksista huolimatta tutkimuksiin hakeutuminen voi viivästyä, koska parantumaton sairaus aiheuttaa pelon tunteita. Sairauden mahdollisuus on vaikea asia ottaa puheeksi ja läheinenkin saattaa lykätä ikävää aihetta välttääkseen erimielisyyksiä. Aina sairastunut itse ei huomaa oireitaan, vaan huomio voi tulla ulkopuolelta, mikä voi loukata itseään terveenä ja työkykyisenä pitävää henkilöä. Diagnoosia on hyvä edeltää muistioireisen ja hänen läheistensä elämän kokonaistarkastelu. Tällöin voi nousta esiin pitkään kestänyt kuormittuminen sekä elämässä tapahtuneet menetykset ja pettymykset. Puhumisen mahdollisuus on tärkeää, jotta perhe saa purkaa huoltaan ja elämäntilanteen jäsentämiseen voi auttaa myös terapia. Parantumaton sairaus on perheelle traumaattinen kokemus, johon jokainen kuitenkin reagoi oman yksilöllisen elämäkokemuksensa kautta. (Aavaluoma 2011, 206–208.)

Ihmisen muistin heikentyminen vaikuttaa myös hänen ympärillään olevaan yhteisöön. Kotoa voidaan läheisiltä vaatia huolenpitoa ja työssä ehkä uudenlaista työnjakoa. Ympäristöjä voidaan muokata niin, että turvallinen ja merkityksellinen elämäntapa on mahdollista toimintakyvyn heiketessäkin. Jos huomioidaan vain muistisairaus, niin se voi kaventaa sairastuneen ympäristökokemuksia ulkopuolisen tahon määrittellessä riittävät elämisen toiminta-alueet. (Pikkarainen 2011, 158–159.)

Työiässä muistisairauteen sairastuneilla on usein hyvin erilainen elämäntilanne iäkkäämpiin ja eläkkeelle siirtyneisiin sairastuneisiin verrattuna ja nämä tilanteet asettavat erilaisia haasteita sairauden kanssa elämiseen. Työikäisenä sairastuneella voi olla vielä hyvin nuoria lapsia, jotka tarvitsevat vanhempiensa huolenpitoa. Usein ihmisillä on työiässä vielä hyvä fyysinen kunto ja halu elää aktiivista elämää niin fyysisesti, kuin sosiaalisestikin. Sosiaaliset toimintaympäristöt ovat usein työikäisillä laajat ja ne saattavat muistisairauden myötä herkästi kaventua aiheuttaen yksinäisyyttä. Työelämässä oleminen voi olla muistisairaalla kamppailua muuttuvan toimintakyvyn ja työn vaatimusten kanssa. Eläkkeelle muistisairas jää todennäköisesti suunniteltua aiemmin. Haasteita voi aiheuttaa myös kahden aktiivisessa elämänvaiheessa olevan ihmisen parisuhteessa tapahtuvat muutokset toisen sairastuessa muistisairauteen. Muistisairaana jäädessä aiemmin eläkkeelle, joutuu työssäkäyvä puoliso usein harkitsemaan vaihtoehtoisia työjärjestelyjä, jos läheisen sairauteen liittyvä tuen tarve sitä vaatii. (Muistiliitto 2022.)

Etenevistä muistisairauksista Alzheimerin tauti on yleisin kaikenikäisillä (70% kaikista muistipotilaista), sen lähi- ja tapahtumamuistista alkava heikkeneminen leviää hitaasti laajemmalle ja muisti onkin tiedonkäsittelyn osa-alueista eniten heikkenevä koko taudin kehittymisen ajan (Vainikainen 2016, 33.) Aivoverenkierron muistisairaudet ovat toiseksi yleisimmin ilmenevä etenevien muistisairauksien ryhmä ja muita hyvin tunnettuja ovat esimerkiksi hermoston rappeumasairaudet kuten Lewyn kappaletaudit joihin Parkinsonin tautikin kuuluu, sekä otsa-ohimolohkon rappeumat. (Aavaluoma 2015, 30.) Työikäisillä Otsa-ohimolohkon rappeuman muistisairaus ja sen harvinaisemmat tautimuodot, kuten Hakolan tauti, Huntingtonin tauti ja CADACIL, ovat yleisempiä kuin iäkkäillä. (Muistiliitto 2022). Muistisairauksien oirekuvaus ei rajoitu muistin heikkenemiseen, vaan ne alkavat usein muilla tiedonkäsittelyn oireilla, kuten vireystilan ja tarkkaavaisuuden vaihteluilla. Muistisairauksien oireisiin kuuluu myös aloitekyvyttömyyttä, apatiaa, sekä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Joidenkin muistisairauksien oirekuvaukseen kuuluvat myös motoriset vaikeudet,

vapina ja lihasjäykkyys, sekä Lewyn kappaletaudissa tavallisia ovat myös selväpiirteiset näköharhat. Erilaiset oireet vaikuttavatkin merkittävästi sairastuneen työkykyyn ja elämänlaatuun. (Aavaluoma 2015, 30–32.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Suomalaisten hyvinvointi 2018 teoksessa nostetaan työkyky tärkeäksi hyvinvoinnin mittariksi. Koettu työkyky kuvaa yksilön mahdollisuuksia pysyä työelämässä ja työllistyä uudelleen työttömyyden kohdatessa. (Saikku & Hannikainen 2019, 154.) Työikäisten muistisairauksien oireet ja hoito eivät poikkea ikääntyneiden muistisairauksista, mutta työikäisillä muistisairaudet usein diagnosoidaan aluksi virheellisesti työuupumukseksi tai masennukseksi, koska muistisairautta ei aina osata epäillä. Työikäisten muistisairauksissa muisti ei välttämättä oireile ensimmäisenä, mikä voi osaltaan hidastaa oikeaa diagnosoimista. (Muistiliitto 2022.) Usein muistisairauteen sairastuneet jäävät pian diagnoosin jälkeen eläkkeelle, vaikka useat haluaisivat jatkaa työelämässä. Nopean eläköitymisen syynä on se, että työnantajat eivät osaa soveltaa työtä muistisairaalle sopivaksi, vaikka heidän työpanoksestaan voisi olla vielä hyötyä. (Issakainen ym. 2019, 288.)

Muistisairaudet heikentävät tiedonkäsittelyä ja muistia, kun taas työelämä vaatii uuden oppimista ja jatkuvaa sopeutumista muutoksiin. Työkyky ja ammattitaito eivät kuitenkaan häviä heti, joten varhainen diagnoosi ja hoito mahdollistavat työelämässä jatkamisen, kunhan työterveyshuollon kautta saadaan tarvittavat tukitoimet ja kuntoutusratkaisut. On kuitenkin huomioitava, että työnkuvat ovat erilaisia ja esimerkiksi suorittavassa työssä, jossa yksittäiset virheet voivat olla kohtalokkaita on vaikea jatkaa muistisairaus diagnoosin jälkeen, kun taas johtavassa asemassa on avustajia ja yksityiskohtien hallitseminen ei ole niin tärkeää. Toisaalta eläkkeelle siirtyminen voi olla helpotus, jos työ on kuormittavaa ja sairauden oireet tuntuvat kiusallisilta ja aiheuttavat sairastuneessa pelkoa ja häpeää sairaudesta ja sen seurauksista. On myös huomioitava, että ihminen on ansainnut nauttia eläkepäivistään toimintakyvyn ollessa vielä hyvä. Eläkkeelle siirtyminen kuitenkin tarkoittaa, että elämä on järjesteltävä uudella tavalla ja tärkeää onkin tarjota aktiivisen osallistumisen mahdollisuuksia, sillä onnistunut eläkkeelle siirtyminen edistää kuntoutumista, kun ihminen joutuu jättämään työidentiteettinsä ennen aikaisesti. (Nikumaa ym. 2011, 174–175, 177.)

Muistisairauksien hoitoon perehtynyt psykoterapeutti Sanna Aavaluoma pohtii kirjassaan muistisairauksien yhteydessä esiintyviä käytösoireita ja persoonallisuuden muuttumista sairastuneen ihmisen kokemusmaailman kautta. Aavaluoman mukaan lääketieteellisessä kirjallisuudessa käytösoi-

reet nähdään sairauteen kuuluvana ja sairauden aiheuttamana lääketieteellisenä ilmiönä. Aavaluoman näkökulma on sairastuneen ihmisen kokemusmaailman kautta, jolloin kyse on ymmärrettävistä reaktioista ihmisen sen hetkessä elämän realiteetissa ja siten tarkastelee etenevän sairauden vaikutuksia ihmisen psyykkiselle todellisuudelle. Tämä sairastuneen ihmisen realiteetti poikkeaa monin tavoin ei-muistisairaana ihmisen realiteetista. (Aavaluoma 2015, 34.)

Muistisairauden aiheuttamia ongelmia vuorovaikutuksessa ei osata nimetä, vaikka ne voivat ilmaantua jo vuosia ennen diagnoosin saamista. Läheinen voi tuntua erilaiselta ja vaikeammin ymmärrettävältä. Ensimmäiset oireet voivat olla myös käytöshäiriöitä, epäluuloisuutta tai alkoholin liikkakäyttöä, mitkä vaikuttavat sosiaalisiin suhteisiin. Sairastunut voi myös vetäytyä omaan maailmaansa ja aloitekyvyttömyys lisääntyy. Sairastuneen toiminnan hidastuminen voi läheisissä myös aiheuttaa puolesta tekemistä, mikä osaltaan vähentää itseilmaisun mahdollisuuksia. Sairauden valatessa tilaa perheessä voi sairastuneen terveet puolet jäädä piiloon ja läheisten auttamisen halu ja turvallisuudesta huolehtiminen voivat tuntua vahtimiselta. (Aavaluoma 2011, 217–218.)

2.3 Muistisairaus ja sosiaaliset suhteet

Suomalaisten hyvinvointi 2022-teoksessa tarkastellaan työkykyä osana hyvinvointia erityisesti osallisuuden näkökulmasta. Osallisuuden kokemuksissa eroavaisuudet viittaavat suomalaisten hyvinvointieroihin. Tutkimuksessa oli tutkittu osallisuuden suhdetta yksittäin eri terveyden ja hyvinvoinnin muuttujiin ja todettiin, että kaikki taustamuuttajat liittyvät osallisuuden kokemuksiin. Heikkoina osallisuuden kokemuksina ja riskinä niihin, nousi tutkimuksessa erityisesti työelämän ulkopuolelle jääminen, ja kirjoittajat pitivätkin tätä yhtenä tutkimuksen tärkeimpinä havaintoina. Työelämä koetaan merkitykselliseksi suomalaisten elämässä. Se ei ole vain toimeentulon tuomia mahdollisuuksia, vaan myös sosiaalisia verkostoja ja antaa ihmiselle yhteiskunnallisen aseman. (Leemann ym. 2022, 95, 106.)

Osallisuus on muistisairauden alussa mahdollisuutta päättää omista asioista, harrastaa ja tehdä työtä. Myöhemmässä vaiheessa sairautta on osallisuutta esimerkiksi ostosten tekeminen, lempi musiikin valinta tai äänestäminen vaaleissa, mutta sairauden edetessä osallisuuden mahdollistamiseen tarvitaan tukea. Diagnoosi ei saa suoraan vaikuttaa itsemääräämisoikeuteen, vaan muistisairaana on voitava osallistua palveluidensa suunniteluun ja vaikuttaa siihen, miten ne toteutetaan.

(Muistiliitto ry 2017.) Koettu terveys oli yksi muuttujista, joita Suomalaisten hyvinvointi 2022-teoksessa tarkasteltiin suhteessa osallisuuden kokemuksiin ja terveysongelmien nähtiin heikentävän osallisuutta, sekä rajoittavan monin tavoin tekemisen, osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksia. Tilastollisesti merkittävästi suuremmassa riskissä kokea osattomuutta, olivat ne, jotka olivat raportoineet työkykynsä ja terveytensä heikentyneeksi. (Leemann ym. 2022, 105,107.)

Muistisairaus voi aiheuttaa sairastuneessa häpeää, mikä vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Alkuvaiheessa sairauden näkevät vain läheisimmät ihmiset, jotka jakavat arjen sairastuneen kanssa, joten olisikin tärkeää, että sairaudesta pystyisi kertomaan lähipiirille mahdollisimman varhain, jotta sosiaaliset suhteet säilyisivät. Jos sairastuneen lähipiiri pitäisi sairastuneeseen yhteyttä esimerkiksi kuukausittain se toisi tukea sekä sairastuneelle, että hänen läheisilleen. Asian puheeksi ottaminen on vaikeaa, mutta sen kautta voidaan vähentää ennakkoluuloja ja ehkäistä syrjäytymistä. Myös työkaverihin voidaan luoda ystävyysuhteita ja näiden suhteiden säilyminen voi auttaa pysymään osana yhteisöä, mutta pelkästään työelämään liittyvien suhteiden ylläpitäminen voi aiheuttaa ulkopuolisuuden tunteita. (Aavaluoma 2011, 243–245.)

Leemann ym. (2022, 106, 108.) kirjoittavat Suomalaisten hyvinvointi 2022-teoksessa tuloksista käyneen ilmi, että vahvempaa osallisuutta kokivat puolison kanssa asuvat, kuin ilman puolisoa olevat. Avo- tai avioliiton nähtiin lisäävän todennäköisyyttä niin henkiseen, kuin taloudellisellekin turvalle ja siten lisäävän vahvempaa osallisuutta. Osallisuuden kokemukset heikkenevät, kun ihmiselle kertyy useita hyvinvoinnin vajeita ja siten vähentävät hänen mahdollisuuksiaan ehkäistä tai päästä pois huono-osaisuudesta.

Toimivan parisuhteen on yleisesti todettu lisäävän yksilöiden hyvinvointia ja onnellisuutta, ollen siten myös hyvinvoinnin lähde. Parisuhde vaikuttaa myös fyysiseen terveyteen, sekä hyvään että huonoon suuntaan. (Suomen Mielenterveys Ry 2021.) Muita paremmin hyvinvointinsa kokevat saavat usein puolisoltaan arvostusta ja tukea ja tulevat kuulluksi (Leemann ym. 2022, 106). Mutta muistisairaus voi olla myös kriisi parisuhteelle, joka voi nostaa vaikeista elämänvaiheista tai tapahtumista johtuvia käsittelemättömiä asioita niin terveen, kuin sairastuneenkin puolison mieleen (Aavaluoma & Tammelin 2017, 25).

Parisuhteessa haasteita voi syntyä muistisairauden aiheuttaessa tunteiden kaventumista ja muistisairas voi eristäytyä, mikä tuottaa molemmille parisuhteen osapuolille yksinäisyyttä ja hylätyksi tulemisen tunteita. Yhdessä tekeminen voi lakata kiinnostamasta sairastunutta, mutta toisaalta

epävarmuuden lisääntyminen voi lisätä riippuvuutta puolisoista. Pelko omasta pärjäämisestä lisää turvattomuuden tunnetta. Rutiinit lisäävätkin turvallisuuden tunnetta sairastuneelle, mutta puolisolle ne voivat näyttäytyä joustamattomuutena. Parisuhde elää jatkuvassa muutoksen tilassa toisen osapuolen muistisairauden vuoksi ja alkuvaiheessa ei ole tietoa siitä, miten sairaus tulee näyttäyty-mään. Lisäksi sekä suhteen yksilöllinen luonne, että sairauden yksilöllinen eteneminen vaikuttaa suhteen muuttumiseen esimerkiksi luottamuksen, seksuaalisuuden ja uskollisuuden/uskottomuuden suhteen. (Avaluoma 2011, 232–240.)

2.4 Työikäisen muistisairaana palvelut

Kansaneläkelaitos tarjoaa vammaisille tai pitkäaikaissairaille tukea palveluun ja asiointiin, kuten *kuntoutus* ja *vammaiskortti*, toimeentuloon ja korvauksiin, kuten *lääke-* ja *matkakorvaukset* sekä vammaistukea, kuten *eläkettä saavan hoitotuki*. (Kansaneläkelaitos 2023.) Hyvinvointialueet vastaavat osaltaan vammaisen henkilön palvelusuunnitelman mukaisista palveluista, kuten *asunnon muutostyöt*, *päivätoiminta*, *omaishoidontuki* tai *henkilökohtainen apu*. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023a.)

Sosiaalipalvelut myönnetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolaissa (30.12.2014/1301, 1:1 §, 1:2 §, 3:11 §.) säädetyin mukaan. On kuitenkin huomioitava, että jos asiakkaan etu toteutuu paremmin jonkin toisen lain nojalla, on silloin sovellettava kyseisiä säännöksiä. Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/340, 2 §.) vammaiseksi määritellään henkilö, jolla on pitkäaikaisia ja erityisiä hankaluuksia selvitä tavanomaisista elämän toiminnoista, jotka johtuvat vammasta tai sairaudesta. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (2023.) mukaan henkilökohtaista apua tarvitseva vaikeasti vammaisen henkilö on sellainen, joka ei selviä avuntarpeestaan ilman toisen henkilön tarjoamaa apua, mutta avuntarve on aina arvioitava yksilöllisesti huomioiden vammaisen henkilön elämäntilanne kokonaisuudessaan. Avuntarpeen on oltava lisäksi toistuvaa ja sen käyttäjällä on oltava oikeus määrittellä mihin ja missä hän sitä käyttää eikä avuntarve saa aiheutua pääasiallisesti vanhenemiseen liittyvistä toimintarajoitteista ja sairauksista.

Arjen hyvinvointia helpottaa sosiaaliturvan monimuotoiset tukimuodot ja niiden saatavuus. Tuen hakemista voi kuitenkin vaikeuttaa muistisairaudesta aiheuttamat kognitiiviset oireet, jolloin henkilö ei tiedosta vaihtoehtoja eikä osaa vaatia omia oikeuksiaan. Lisäksi muistisairaille suunnatut palvelut ja tukimuodot on yleensä tarkoitettu ikäihmisille ja näin ollen ei oteta huomioon muistisairaudesta

laatua, joka on neurologinen sairaus, jota voi esiintyä jo varhaisessa keski-iässä. Sosiaaliturvajärjestelmämme joustamattomuuden vuoksi työikäinen muistisairas voidaan ohjata joko iäkkäille muistisairaille tarkoitettujen palveluiden pariin tai ikänsä mukaisten vammaisille tarkoitettujen palveluiden piiriin, jotka eivät kuitenkaan ole soveltuvia muistisairaalle. (Nikumaa 2011, 187, 189.)

Sosiaalipalveluissa on havaittu tutkimusten mukaan olevan paljon tyydyttymätöntä palveluntarvetta, jolloin palvelua ei ole saatu tai se ei ole ollut riittävää. Lisäksi etuuksien saamiseen havaittiin suhtauduttavan kriittisemmin kuin palvelujen saamiseen. (Saikkonen, Karvonen & Kestilä 2019, 335.) Monesta eri laista koostuvat säädökset ja asetukset kuntoutuksen järjestämistä vastaavista ovat haasteellisia myös ammattilaisille. Yksilölliset tarpeet ja oikeudet katoavat helposti muistisairaana kognitiivisten heikkouksien alle, vaikka kuntoutuksella työikäisen muistisairaana toimintakykyä ja elämänlaatua voitaisiin parantaa. Sairaudentunnettomuuden vuoksi muistisairas voi myös kieltäytyä tarjotusta tuesta, mutta tukea ja palveluita olisi hyvä tarjota kaikissa sairauden vaiheissa ja hoitovastuussa olevan olisikin hyvä koota yhteen eri palveluntarjoajat ja ennakoida tulevia tuen tarpeita. (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 281–282.)

Huolimatta oikeudesta hoitoon ja kuntoutukseen jää työikäinen muistisairas erityisesti sairauden alussa monesti vaille tukea ja palveluita, koska palvelujärjestelmä ei vastaa työikäisen muistisairaana tarpeisiin, ellei hän itse tai hänen läheinen, osaa vaatia tarvitsemiaan palveluita. Tämä tekee järjestelmästä epätasa-arvoisen työikäiselle muistisairaalle ja hänen perheelleen. (Granö ym. 2011, 384.) Suomessa hoitoon pääsyssä on ollut vaikeuksia jo pitkään ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen yhtenä tärkeänä tavoitteena onkin nopeuttaa hoitoon pääsyä. (Aalto ym. 2022b, 236–237). Myös vuonna 2025 voimaan astuvalla uudella vammaispalvelulilla tavoitellaan vammaisen henkilön osallisuutta ja yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa tukemalla itsemääräämisoikeutta ja turvaamalla yksilölliset palvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2023b.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla työikäisen muistisairaana arjen hyvinvointia. Tavoitteenamme oli selvittää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten näkemyksiä muistisairauden vaikutuksista arkeen. Aihetta käsitelimme monipuolisesti kodin arjen, työelämän päättymisen, minäkäsityksen ja palvelujen kautta. Lisäksi tavoitteenamme oli saada selville, minkälaista tukea haastateltavamme ovat saaneet tai olisivat toivoneet saavansa arjen haasteisiin, ja keneltä tai mistä ovat tukea saaneet. Työikäisiä muistisairaita on tutkittu iäkkäämpää väestöä vähemmän ja haluammekin osaksi olla nostamassa heidän ääntään kuuluviin. Tutkimuksessamme haastattelemamme muistisairaajat henkilöt pääsevät kertomaan kokemuksiaan muistisairaudesta ja omista keinoistaan selvitä muistisairauden kanssa.

Teimme opinnäytetyötä varten yhteistyösopimuksen tutkimuksesta Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n kanssa, jonka toiminta pohjaa muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin ja heidän toimintansa painopiste on muistisairauksien ennaltaehkäisyssä ja kuntoutuksessa (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2022a). Tilastokeskus määrittelee työikäiseksi lyhyesti ja ytimekkäästi, kaikki 15–74 ikävuoden välillä olevat henkilöt (Tilastokeskus 2022). Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n työikäisten palvelut on kuitenkin suunnattu alle 68-vuotiaille henkilöille (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2022b) ja näin ollen tutkimuksemme suuntautuu tähän määritelmään. Tutkimuksessamme tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa työikäisten muistisairaiden arjesta. Oulun Seudun Muistiyhdistys voi hyödyntää ulkopuolisen tutkimuksen tuottamaa tietoa raportoidessaan rahoittajan suuntaan, välittäessään uutta tietoa tuleville asiakkaille sekä vaikuttamistyössään suunnitellessaan työikäisten muistisairaiden palveluita. Tutkimuksesta saatu uusi tieto voi myös edesauttaa uusien hankkeiden käynnistymistä.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten työikäisenä muistisairauteen sairastuneet kuvailevat arjen hyvinvointiaan?
 - 1.1 Minkälaista tukea työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ovat saaneet arkeensa?

Oppimistavoitteenamme sosiaalialan kompetensseista olivat sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen sekä tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio osaaminen. (Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto

SOAMK 2023). Asiakastyöosaamistamme pääsimme kehittämään haastattellessamme tutkimukseen osallistujia. Haastateltavien kertomista kokemuksista opimme, mitä konkreettisia asioita kuuluu työikäisten muistisairaiden arkeen ja millaisia mahdollisia haasteita he arjessaan kokevat ja millaisista asioista ja palveluista he saavat tukea. Eettistä osaamistamme lisäsimme teorian kautta ja etenkin haastattelutilanteessa ja miten haastateltavilta saamaamme tietoa käsitelimme. Palvelujärjestelmäosaamistamme syvensimme, kun teorian ja haastattelujen kautta tarkastelimme työikäisille muistisairaille olemassa olevia palveluita ja palveluiden tarvetta. Tutkimustyöosaamisemme kehittyi koko tutkimusprosessin ajan suunnitelmasta raportointiin, kun valitsimme tutkimusmetodologian, rakensimme tutkimussuunnitelman, analysoimme ja tulkitsimme keräämäämme aineistoa sekä siinä, kuinka tuotimme tiedon luettavaan muotoon ja edelleen käytettäväksi.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmetodologia

Päädyimme tekemään tutkimuksemme kvalitatiivisella, eli laadullisella tutkimusmenetelmällä, koska tutkimuksemme tarkoitus oli kuvailla, miten arki näyttäytyy työikäisellä muistisairaalla. Laadullisessa tutkimuksessa tulee esiin tutkimukseen osallistuvien näkökulma tutkittavaan ilmiöön, sillä mittausvälineiden sijaan on keskiössä ihminen ja hänen kanssaan käydyt ainutlaatuiset keskustelut ja aineiston yksityiskohtainen tarkastelu. Laadullinen tutkimus pyrkii tutkimaan kohdetta kokonaisvaltaisesti kuvaten todellista elämää ja pyrkien löytämään uusia asioita. (Kylmä & Juvakka 2007, 59; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Haastattelu kuuluu kyselyn ja havainnoinnin ohella yleisimpiin aineiston keruumenetelmiin. Näitä menetelmiä voidaan käyttää joko yksittäin tai yhdisteltynä. Haastattelu on järkevä valinta, kun halutaan tietää ihmisen toiminnan motiivit tai mitä hän ajattelee. Haastattelu on myös joustava metodi, sillä kysymyksiä voidaan esittää tarkoituksenmukaisessa järjestyksessä ja niitä voidaan toistaa ja tarkentaa. Jotta saataisiin mahdollisimman paljon tietoa, on eettisesti perusteltua antaa haastattelun aiheet tai teemat etukäteen tietoon haastatteluajankohdasta sovittaessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83–86.)

Valitsimme tutkimusmetodiksemme teemahaastattelun, jonka toteutimme pienelle työikäisten muistisairaiden ryhmälle. Ryhmähaastattelun kautta voidaan saada esiin monipuolisempi kuvaus todellisuudesta kuin yksilöhaastattelussa ja se sopii hyvin merkitysrakenteiden tutkimiseen, kun halutaan saada tietoa osallistujien sosiaalisesta ympäristöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 85; Hirsjärvi & Hurme 2010, 61.) Teemahaastattelussa käytetään ennakkoon laadittujen ja suljettujen kysymysten sijaan teemoihin liittyviä avoimia kysymyksiä, jotka eivät saisi olla liian tarkkoja, vaan haastateltavan vastauksista nousee tarkentavia kysymyksiä ja siten teemahaastattelu etenee yleiseltä tasolta yksityiseen. (Kananen 2010, 55–57.)

Ennen teemahaastattelua tulee suorittaa esihaastattelu, mikä vähentää virheitä verrattuna suoraan haastatteluun, ja haastattelijat saavat kokemusta haastattelun toteuttamisesta. (Hirsjärvi & Hurme

2010, 72–73). Esihaastattelun avulla voidaan varmistaa kysymysten ja käytettyjen käsitteiden ymmärrettävyyttä (Vilka 2021, 130). Esihaastattelu toteutettiin haastatteleamalla pientä ryhmää työikäisiä, jonka avulla testasimme tutkimuksen teemoja ja kysymyksiä.

Haastattelun osallistajat tavoitimme Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kautta ja yhdistyksen työntekijä toimi yhteyshenkilönämme. Lähetimme etukäteen kutsukirjeen (LIITE 1) Oulun Seudun Muistiyhdistykselle jaettavaksi kohderyhmälle, missä näkyivät haastattelun teemat, ajankohta, paikka sekä yhteyshenkilön tiedot kenelle kiinnostuneet osallistajat voivat kertoa halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Toteutimme tutkimuksemme haastatteluna, koska halusimme varmistaa, että haastattelutilanteessa haastateltavat ovat ymmärtäneet kysymyksen ja me olemme ymmärtäneet vastauksen oikein.

Teemahaastatteleamalla pientä ryhmää saimme esiin tutkimuskysymyksemme kannalta merkityksellisiä asioita työikäisen muistisairaana arjesta. Laadimme tutkimuksemme teemahaastattelurungon (LIITE 2) perustuen tutkimuksemme teorian tietoon hyvinvoinnin eri ulottuvuuksista, minkä avulla uskoimme saavamme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Haastattelutilanteessa toinen meistä esitteli käsiteltävän teeman ja ohjasi keskustelua valituissa teemoissa ja toinen esitti teemaan liittyvän avoimen kysymyksen ja kannusti jokaista osallistumaan keskusteluun. Tällä selkeällä työnojoalla tavoittelimme helposti hahmotettavaa ja selkeää haastattelutilannetta. Molemmilla haastattelijoilla säilyi kuitenkin mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä.

4.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtiin kuuluu, että kohderyhmän ja tutkittavien sijaan puhutaan tutkimukseen osallistujista ja haastateltavat valitaan satunnaisotoksen sijaan tarkoituksenmukaisesti. Kun pyritään kuvaamaan jotain ilmiötä, on tärkeää, että tutkimuksen osallistujilla on tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta. (Kylmä & Juvakka 2007, 58; Hirsjärvi ym. 2009, 164.) Muistisairaana ovat ryhmä, jotka on usein jätetty haastattelujen ulkopuolelle ja tietoa on kerätty sen sijaan heidän läheisiltään tai hoitohenkilökunnalta. Viime vuosina on ymmärretty, että muistisairaille ihmisillä on oikeus kertoa omista näkemyksistään ja vain muistisairaalta kysymällä saadaan heidän oma kokemuksensa esiin. Erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa muistisairas voi itse osallistua haastatteluun. (Lumme-Sandt 2017, 302.) Tutkimusraportista tulee käydä ilmi,

millä tavoin valitut tiedonantajat täyttävät sopivuuden kriteerit, mutta lopullinen arvio tutkimuksen tieteellisyydestä jää lukijalle tutkijan argumentaation pohjalta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.)

Oulun Seudun Muistiyhdistys järjestää toimintaa, joka on suunnattu alkuvaiheen muistisairautta sairastaville työikäisille henkilöille. Tavoitimme Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kautta haastateltaviksi kriteereidemme mukaisia työikäisiä henkilöitä, joilla on todettu muistisairaus ja näin ollen omakohtainen kokemus muistisairaudesta arjen toimintoihin. Haastatteluun osallistui viisi henkilöä kahden ensimmäisen teeman osalta ja neljä henkilöä kahden viimeisen teeman osalta.

Ennen haastattelujen alkua on päätettävä, missä ja milloin haastattelu tehdään, kuinka kauan aikaa on käytettävissä sekä minkälaista välineistöä tarvitaan. Haastattelun tallentaminen edesauttaa luontevan keskustelun syntymistä haastattelutilanteessa, kun aikaa ei mene kirjaamiseen. Tallentamiseen tarvitaan kuitenkin aina haastateltavalta lupa. Teemahaastattelun tyyppillinen kesto on tunnista kahteen tuntiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 210; Hirsjärvi & Hurme 2010, 73, 93.) Haastattelu sujuvoittaa muun muassa tuttu ympäristö, rauhallisuus, yksinkertaiset kysymykset ja aktiivinen kuunteleminen. Eettisyys on huomioitava varmistamalla, että haastateltavat ymmärtävät, mistä haastattelussa on kyse. (Lumme-Sandt 2017, 302–303.)

Haastattelu toteutettiin 6.6.2023 Oulun Seudun Muistiyhdistyksen tiloissa, heidän toimintaansa osallistuville työikäisille muistisairaille, jotka käyvät siellä säännöllisesti. Aloitimme tilaisuuden kahvittelulla ja tutustumalla osallistujiin luodaksemme rennon ja luottamuksellisen ilmapiirin. Kahvitellun jälkeen kävimme läpi vielä tutkimuksemme tarkoituksen sekä tutkimukseen osallistumisen suostumuslomakkeen (LIITE 3), jonka pyysimme allekirjoittamaan. Arviomme oli, että haastattelun kesto tulisi olemaan noin 60–90 minuuttia, minkä ajan haastateltavat ovat tottuneet yhdistyksen tiloissa viettämään. Haastattelut tallennettiin tutkijoiden puhelimella ja tallentamisesta tiedotimme jo kutsukirjeessä. Haastattelun osalta pysyimme aikataulussa, kahvitteiluun ja haastattelun alustukseen käytimme noin puoli tuntia ja itse haastattelu eteni sujuvasti temasta toiseen ja kesti 90 minuuttia.

4.3 Aineiston analysointi

Laadullinen analyysi pyrkii ymmärtämiseen ja teemahaastattelun aineiston analysoinnin tavallisimpiin menetelmiin kuuluu teemoittelu (Hirsjärvi ym. 2009, 224, Kananen 2012, 117). Analysoitaessa aineistoa on muistettava, mistä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ja mikä on tutkimusongelma tai tutkimustehtävä, tämän jälkeen aineisto litteroidaan ja teemoitellaan eri aihepiireihin. (Tuomi Sarajärvi 2018, 105–107). Litterointi voidaan toteuttaa eri tavoin sanatarkasta litteroinnin tasosta kevyimpään havainnon ydinsisällön ylös kirjaamiseen. Sanatarkan litteroinnin etu on, se että sanatarkkaa kuvausta voidaan hyödyntää sitaattina sellaisenaan lopullisessa raportissa. (Kananen 2010, 59.) Analyysivaiheessa aineiston teemoittelu nostaa esiin haastateltavien kesken yhteisiä asioita, joita todennäköisesti ovat teemahaastattelun teemat, mutta myös muita teemoja voi odottaa nousevan esiin. Vaikka haastateltavat esittävät saman asian eri tavoin, niin tutkija voi järjestää ne samaan aihepiiriin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 173.) Aineisto ratkaisee kuitenkin lopullisen analyysin teemoittelun, eli teemat syntyvät analyysin tuloksena. Tutkija ei voi miettiä etukäteen teemoja, joihin sijoittaa aineistonsa palaset. (Juhila 2023.)

Tutkimuksessamme aineisto analysoitiin teemoittelemalla, koska tällä tavalla pystyttiin löytämään haastateltujen vastauksista samankaltaisia ilmauksia ja yhteneväisyyksiä erilaisista arjen hyvinvointia kuvaavista konkreettisista asioista. Aineiston analyysin teemoittelu rakentui haastattelukysymystemme teemojen ympärille, mutta vastauksista ilmeni myös teemoitteluun vaikuttavia odottamattomia ja merkityksellisiä asioita. Purimme aineiston puhelintallenteelta sanatarkasti litteroimalla Word-dokumentiksi suojattuun pilvipalveluun. Litteroidessa huomioitiin, että puheesta mahdollisesti esiin nousevat nimet ja paikkakunnat muutetaan tai poistetaan, jotta emme tule keränneeksi henkilörekisteriä aineiston pohjalta. Huolehdimme, että lopulliseen raporttiin valitut sitaatit ovat sellaisia, joista haastateltavia ei voi tunnistaa. Teemoittelu käynnistyi aineistoa analysoimalla siten, että litteroidusta aineistosta nostettiin esiin haastateltaville yhteiset asiat, jotka vastaavat tutkimuskysymykseemme. Samaa tarkoittavat asiat jaettiin kukin omaan teemaansa. Teemoittelun pohjalta analysoimme tutkimustulokset ja teimme johtopäätökset siitä, millaisena työikäisen muis-tisairaan arki näyttäytyy.

TAULUKKO 1. Aineiston teemoittelua

Lainaus	Alateema	Pääteema
<i>"Mää niinku hoian pyykinpesut ja ruuanlaitot ja kaikki, ku mies on töissä."</i>	Arjessa sujuvat asiat	Arjen sujuvuus
<i>"Kun huomattiin että minä voin huonommin... Niin mun kanssa kokeiltiin kaikki mahdollinen että mä sain sitten loppujen lopuksi tehdä ajasta riippumatonta, paikasta riippumatonta, että mä tein kotona etänä sitten koneella. Silloin kun mulle sopii siis järjestettiin semmoiset työt että mä kyllä saan kiittää työnantajaa... Oli tuota ihan kiva niin tosi siis sil-lain, että jäi hyvä mieli sieltä sitten. Niin tuota se on tärkeä asia että jää semmoinen hyvä mieli."</i>	Töissä saatu tuki	Työelämän päättyminen
<i>"Niin, kokee ettei oo yksin. Sitte se, että ko on kiva porukka, käyään teattereissa ja millon missäki, niin eipä sitä tulis yksin lähettyä minnekään."</i>	Oulun Seudun Muistiyhdistys ry	Palvelut

Aineiston analysoinnissa teemahaastattelun vastauksista poimittiin tutkimuskysymyksiin vastaavia asioita. Näistä muodostui TAULUKON 1 esimerkin mukaisesti alateemoja, joista muodostettiin tuloksissa tarkasteluun nostetut pääteemat. Aineiston keruumenetelmänä tehty teemahaastattelun keskustelu pysyi hyvin annetuissa teemoissa ja siksi tuloksista nousi pääteemoiksi samankaltaisia teemoja, kuin teemahaastatteluun oli rakennettu.

Arjen sujuvuus -teema koostuu alateemoista; arjessa sujuvat asiat, tuen tarve arjessa, tuki arjessa, ihmiset arjessa ja yhteydenpito ihmisiin. Työelämän päättyminen -teema sisältää alateemat; työelämän muutokset, töissä saatu tuki, työn päättymiseen liittyvät tunteet, ajatukset taloudesta työn päättyessä ja työn tilalle tulleet asiat. Minäkäsitys -teema muodostui harrastuksista, itsetunnosta,

saadusta tuesta, kuoleman pelosta, omasta ja muiden suhtautumisesta sairauteen, uusista ihmisistä elämässä sekä vaikuttamisesta muistisairaiden asioihin. Palvelut -teeman alateemoiksi muodostui liikkuminen, kuljetuspalvelut ja tulevaisuuden odotukset. Lisäksi palveluiden alateemoiksi aineistosta nousi erityisesti myös ensitietopäivät, muistihoidaja ja Oulun Seudun Muistiyhdistys ry.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta arvioidaan jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa. Tutkijan on perusteltava jokainen valinta, minkä hän on tehnyt ja miten hän on ratkaisuihin päätenyt. Luotettavassa tutkimuksessa tutkijan tulkinnat käsitteistä ja tutkimusaineistosta vastaavat tutkimuskohteen käsityksiä. Toistettavuus sellaisenaan ei käytännössä ainutkertaisessa tutkimuksessa ole mahdollista ja toiset tutkijat voivat samasta tutkimusaineistosta saada eri tuloksia, koska tutkijoiden ymmärrys ja perehtyneisyys aiheeseen vaihtelevat. Samasta tutkimusmateriaalista olisi kuitenkin toisen tutkijan pystyttävä löytämään samat tulkinnat, kuin tutkimuksen tehnyt tutkija. Tutkimuksen arvovapaus voidaan varmistaa tutkijan toimiessa läpinäkyvästi ja paljastaessa omat sidonnaisuutensa ja arvonsa suhteessa tutkimusaiheeseen. (Vilka 2021, 196–198.)

Perustelemme raportissamme jokaisen tutkimusvaiheen aiheen valinnasta tutkimustuloksiin. Meillä on ymmärrys aiheeseen, koska olemme aiempien tutkimusten lisäksi perehtyneet teoretietoon hyvinvoinnista ja muistisairauksista sekä työikäisille muistisairaille kohdennetuista palveluista ja arjen eri osa-alueista. Aineiston keräsimme käyttäen selkokieltä haastattelussa ja avasimme käsitteet helposti ymmärrettävään muotoon. Meille oli tärkeää, että meillä on yhteinen ymmärrys tutkimuksen tarkoituksesta. Molemmat tutkijat olivat paikalla haastattelutilanteessa, mikä vähentää ristiriitoja aineiston tulkinnassa. Aineiston analysoinnin teimme yhdessä ja keskustelemalla varmistimme, että meillä tutkijoina on aineiston tuloksista yhteisymmärrys. Kummallakaan tekijöistä ei ole sidonnaisuuksia Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:hyn ja luotettavuutta parantaa myös toisen opinnäytetyöryhmän tekemä vertaisarviointi.

Tutkimuksen luotettavuuden toinen puoli on eettisyys. Eettisyyttä on laadukas tutkimus, joka näkyy tutkimussuunnitelmasta raportointiin ja tutkijan eettisenä sitoutumisena tutkimukseensa. Tutkijan eettiset valinnat linkittyvät yhteen uskottavuuden kanssa, joka perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 149–150.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeissa todetaan, että kunnioittamalla tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa

ja oikeuksia voidaan saavuttaa henkilöiden luottamus tutkijoita kohtaan. Tärkeää on myös, että tutkijat perehtyvät tutkittavien edustamaan yhteisöön, jotta tutkijat eivät aiheuta haastateltavilleen ylimääräistä haittaa, vaan tutkimustilanteet sisältävät enintään samankaltaisia kokemuksia kuin jokapäiväiset arjen tilanteet. Tutkittavan oikeuksiin kuuluu, että osallistuminen on vapaaehtoista ja kieltäytyminen, missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, ei aiheuta minkäänlaisia kielteisiä seuraamuksia. (Kohonen, Iina, Kuula-Luumi, Arja & Spoof, Sanna-Kaisa 2019, 8.)

Tiedotimme tutkimuksestamme etukäteen Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kautta jaettavalla kutsukirjeellä, jossa kerroimme tutkimuksemme aiheesta ja siitä, että tutkimus tullaan suorittamaan hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Teimme tietosuojailmoituksen henkilötietojen käsittelystä ja kerroimme kutsukirjeessä, että kaikki keräämämme aineisto käsitellään luottamuksella ja tutkimushaastattelusta kerätty ja tallennettu aineisto pysyy ainoastaan tutkijoiden hallussa. Tutkimuksen valmistuttua hävitämme haastattelutallenteen, päällekirjoitamme litterointitiedoston ja poistamme tiedostot pilvipalvelusta sekä poltamme allekirjoitetut suostumuslomakkeet. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja suostumuksen ja osallistumisen haastatteluun saattoi peruuttaa, missä tahansa vaiheessa ilman minkäänlaisia seuraamuksia. Koska tutkimukseen osallistujien määrä oli pieni, meidän oli oltava tarkkana, minkälaisia haastattelulainauksia voimme julkistaa paljastamatta osallistujien henkilöllisyyttä, vaikka Vilkan (2021, 198) mukaan teoreettisen toistettavuuden vuoksi olisi tärkeää havainnollistaa tulkintoja aineistokatkelmilla. Tutkimuksen eettisyyttä pohdimme opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa alkaen aiheen määrittelystä ja ottaen selvää tutkimuksen kriteerit täyttävien haastateltavien saatavuudesta konsultoimalla Oulun Seudun Muistiyhdistyksen työntekijöitä. Valmis vertaisarvioitu opinnäytetyö on vapaasti luettavissa Theseuksen sivuilta.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Arjen sujuvuus

Haastatteluaineistosta kävi ilmi, että kaikki haastateltavat kokivat oman arkensa toimivan pääasiallisesti hyvin. Muistisairauden oireet voivat kuitenkin lisätä arkuutta uusia asioita kohtaan, lisätä muistin varmistamista, vaikeuttaa sanojen muistamista sekä asioiden hahmottamista, jolloin läheiseltä saatava tuki on tärkeää. Arki kotona on hyvin yksilöllistä jo sen mukaan, että onko kotona alaikäisiä lapsia, pelkästään puoliso tai asuuko yksin. Kotona arjen asioihin tuki tulee haastateltavilla enimmäkseen perheen sisältä puolisoilta ja lapsilta. Esiin tuli myös toiveita perheenjäsenten aktiivisemmasta osallistumisesta arjen tehtäviin kuin myös puolison merkityksellisestä roolista arjen asioiden toteuttamisessa.

”Joku tämmönen tietokoneella, joku uus juttu. Joku tämmönen, joka vähän arveuttaa, niin minä jätän sen tekemättä.”

”Jos mies ei ois kotona, niin ei varmaan pystyis niin paljon.”

”Että ainako kyssyy apua, niin eiku mulla on pakko lukkee kokkeisiin. Eilenki ko imuroin, niin aattelin, et kyllä täällä sais joku muukin imuroida ja putsata lattiaita.”

”Meillähän tehään silleen yhdessä kaikkia asioita, et ei kaavu toisen niskaan kaikki.”

”Ku lähen kotoa, ja sinne ei kettään jääny, niin mä saatan autolta palata, et tulikohan se ovi lukkoon. Tännäänkin tein sen. Joskus oon ihan varma ja joskus oon epävarma, ku vien jotaki kampeita autoon, et tulikohan se sittenkään.”

Arjen sosiaalisista suhteista tärkeimmät muodostuvat perheenjäsenistä, joihin useimmilla oli säilynyt hyvä yhteys. Aikuisilla lapsilla on kuitenkin monesti oma arki hoidettavana, työelämä vie oman siivun ja osalla oli kokemus siitä, että kyläilykulttuuri on yhteiskunnassa ajan saatossa muuttunut

niin, että harvoin enää mennään kylään ilmoittamatta tai edes kovin tiheään. Vastauksista ilmeni, että vaikka useimmat haastatelluista ovat paljon tekemisissä perheenjäsentensä kanssa ja osallistuvat aktiivisesti lastenlapsien hoitoon, niin ilmi tuli myös perhesuhteissa piileviä haasteita. Aineistosta nousi esiin esimerkiksi perheenjäsenten tietämättömyyttä muistisairaudesta ja ennakoasenteita sairastunutta kohtaan, mikä oli aiheuttanut jännitteitä kanssakäymiseen muistisairaana ja perheenjäsenten välillä. Vaikeiden asioiden käsittelyyn kaivataankin tukea.

”No välillä tuntuu semmosta tylsistymistä, että se päivä on liian pitkä, ku on ollu jo niin kauan eläkkeellä. Sitte ku ne tullee kottiin, niin niillä on ne omat juttunsa niin sitten ei voi monesti ku käyä sitte viikonloppuna niitten tykönä.”

”Nythän tuota, ku tyttärellä on ne kolme lasta, niin se tarttee apua, ko tuota sen mies on reissuhommissa, et se ei oo aina siinä kotosalla. Niin tuota, lapsia hoietaan.”

” No mua karsastaa minun omat tyttäret - - Niin mua karsastetaan, että vauvaankaan mää en saanu koskiakaan, ko mulla on, mää olin muistisairas”

Harrastukset koettiin tärkeänä voimavarana ja useimmilla lähipiiristä löytyi ystäviä, joiden kanssa viettivät aikaa. Ystävyyssuhteiden säilymisessä oli kuitenkin myös eroavaisuuksia. Toiset haastatelluista olivat pitäneet yhteyttä työkaverihin ja ystäviin, mutta osa vastaajista kertoi, että ystävät kaikkosivat muistisairauden myötä. Jotkut kokivat yhteydenpidon ystäviin jääneen yksipuoliseksi muistisairausediagnoosin jälkeen, ja he olivat lopulta kyllästyneet yksin pitämään yhteyttä ystäviin, jonka seurauksena ystäviä oli jäänyt pois elämästä. Harrastukset työikäisillä muistisairailta koostuvat aineistomme mukaan monenlaisista asioista. Useat harrastavat liikuntaa eri tavoin, käsitöitä, matkustamista, ristikoita ja sudokuja sekä puutarhanhoitoa. Osa haastatelluista on lähtenyt mukaan muistiyhdistyksen aktiivitoimintaan ja aloittanut opintoja avoimessa yliopistossa.

”Määki tuota lenkkeilen paljon ja on lenkkikaveria, joka lähtee mukkaan ja käyään syömässä ja hyvin tämmöstä, ihan normaalia.”

”No sillenko mää sairastuin niin, ystäväthän multa kaikkosi. Nehän ei ymmärtäny tätä asiaa ollenkaan. Ko ne oli vielä työelämässä ja niillä oli vielä virtaa ja kulukivat ihan.”

5.2 Työelämän päättyminen

Työelämän kokemukset olivat hyvin yksilöllisiä. Kun ihmisellä ilmenee työn suorittamisessa ongelmia, niin työpaikoilla tai työterveydessä ei useimmiten osata epäillä muistisairautta, koska muistisairauden oireet voivat olla hyvin moninaisia ja useinkaan muisti ei oireile ensimmäisenä. Useimmat olivatkin jääneet työelämästä pois ennen muistisairaus diagnoosia, koska muistisairaus diagnoosin saaminen saattoi kestää jopa vuosia. Tämä on työntekijälle henkisesti kuormittavaa aikaa, koska ei itsekään ymmärrä, mistä on kyse.

”No sitä ruvettiin tutkimaan, ku kaikki rupes tökkäämään. Ja määhän kävin, mulla kävi silleen, et mää kävin näillä sairaalakierroksilla ja sitä haettiin sitä, että mikä on.”

”Kaks vuotta oli aivan tosi kauheeta, olin kyllä ihan poikki. Tytärhän se sitte sano, ku jäin pois, että pittää tilata aika.”

Toisilla haastatelluista kokemukset työelämän loppuvaiheesta olivat jääneet mieleen hyvinkin negatiivisina, mutta myös kannustavaa suhtautumista työnantajan puolelta oli saatu. Vastauksista nousi esiin työilmapiirin merkitys työssä viihtymiseen. Osa oli kokenut, että työpaikka oli heikentänyt itsetuntoa niin, että oli tuntunut, ettei työssä enää osaa mitään ja toisille henkilöstön vaihtuminen oli tuonut haasteita työn sujumiseen ja sosiaalisiin suhteisiin töissä. Haastateltavilla oli kokemuksia huonosta kohtelusta niin muiden työntekijöiden, kuin esihenkilöidenkin taholta.

Jos sairautta ei ollut todettu työelämässä ollessa, oli työsuhteen päättymiseen vaikuttaneet muut tekijät. Työelämä oli loppuvaiheessa usein koettu kuormittavaksi ja vasta työelämästä poistumisen ja muistisairausdiagnoosin saatua osa haastateltavista oli huomannut, että työn kuormittavuus on mahdollisesti johtunut muistisairauden ensioireista. Useiden haastateltavien kohdalla työtä ei ollut helpotettu työntekijän jaksamisen mukaan, vaan henkilöt olivat hakeneet sairauslomaa. Osalla

haastateltavista oli kuitenkin yritetty työnantajatahon puolelta soveltaa työnkuvaa työntekijän jakamisen tueksi, mistä oltiin kiitollisia ja se mahdollisti työuran jatkumisen.

”Kun huomattiin että minä voin huonommin... Niin mun kanssa kokeiltiin kaikki mahdollinen, että mä sain sitten loppujen lopuksi tehdä ajasta riippumatonta, paikasta riippumatonta, että mä tein kotona etänä sitten koneella. Silloin kun mulle sopii, siis järjestettiin semmoiset työt, että mä kyllä saan kiittää työnantajaa... Oli tuota ihan kiva niin tosi siis sillain, että jäi hyvä mieli sieltä sitten. Niin tuota se on tärkeä asia että jää semmoinen hyvä mieli.”

”Välillä arveltiin että ois tuossa työkokeiluunki menny mutta sitten meillä oli työ oli työterveydessä semmoinen palaveri kun se ehotti että jos vaikka työkokeilu - - Mutta tota jälkeempään mä ajattelin että, ehkä se oli hyvä että sitä ei tullu niin niin koska sitten olisi vielä enempi ollu semmosena silmätikkuna ja olisi varmaan tullut vielä semmoinen keljumi olo mitä oli jos mä olisin mennyt siihen työkokeiluun niin kun kaikki et, ei tuo ossaa yhtään mittää.”

Aineistosta ilmeni, että yhteyttä pidetään enimmäkseen niihin työkavereihin, joiden kanssa on työelämän aikana paremmin ystävystytty. Vastauksista kävi myös ilmi, että elämään oli saatu muistisairausdiagnoosin ja työelämästä poistumisen jälkeen paljon uusia asioita ja ihmisiä, joten entisiä työkavereita ei enää niin paljon kaivata ja siksi yhteydenpidon katkeaminen ei ole haitannut. Haastateltavat kokivat tällä hetkellä töistä pois jäännin olleen hyvä asia, mutta joillekin nuorena työelämästä pois siirtyminen aiheutti myös katkeruuden tunteita. Töiden tilalle on tullut uusia ystävyys-suhteita sekä aikaa matkustaa ja tavata ystäviä. Muistisairausdiagnoosin jälkeen itsetunto oli kohonnut, kun haastateltavat olivat huomanneet ja löytäneet omat olemassa olevat kykynsä.

”Mulla on niin paljon ihania ystäviä, uusia ja mä oon oppinu paljon uutta ja mä oon saanu niin paljon itsetuntoa takasin, ko mä oon huomannu, et minähän osaan ja minähän kykenen.”

”Se oli tosi helpotus, kun pääsin pois, ku se meni tosi ahdasmieliseksi siellä, tiettyjen tyyppien kanssa.”

”kyllä mä oon tosi onnellinen. En mä enää suin surminkaan lähtis sinne silmätikuksi ja katottavaksi, enkä mä enää pysyis perässäkään.”

”Se oli tosi katkeraa, ku piti jäähä niin nuorena eläkkeelle”

Kaikki haastatelluista olivat jääneet pois työelämästä, mutta töistä pois jääminen oli tapahtunut eri ikäisinä. Myös ihmisten taloudelliset tilanteet ovat yksilöllisiä ja haastatteluista kävi ilmi, että lyhyen työuran tehneet kertoivat talousasioiden mietityttäneen työelämän päätyttyä. Osalle taloudellista turvaa toi se, että puolison työelämä jatkuu vielä ja toiset olivat itse ehtineet tehdä riittävän pitkän työuran, etteivät kokeneet huolta eläkkeen suuruudesta.

”Ei mua silleen pelottanut, kun mies on kuitenkin töissä ja asunnot on maksettu ja niin pois päin niin tuota ei mua se pelottanut. Että kyllähän me nyt pärjätään.”

”No kyllä kai se oli tuota kylläkai sitä mietti että minkälainen eläke tulee olemaan. Niin mietityttää se kyllä ja sitte sitä eläkekertymää ei ollut kerennyt paljon tulla työeläkkeestä”

”Minä kerkesin kyllä olla pitkän aikaa töissä ja eikä se haitannut vaikka se loppu.”

5.3 Minäkäsitys

Haastattelusta nousi esiin muistisairausdiagnoosin pysäyttävä vaikutus elämään. Vastauksista ilmeni epätietoisuuden kokemukset sairauden alkuvaiheessa, mitä muistisairausdiagnoosi tarkoittaa ja osalla on ollut kuolemanpelkoa johtuen elinaikaennusteista. Epävarmuuden tunteet ovat jatkuneet myös diagnoosin jälkeen, sillä muistisairausdiagnoosin saaminen vaikuttaa aineiston mukaan koko perheeseen, koska läheiset kantavat huolta sairastuneesta ja mahdollisesti muuttuva elämäntilanne luo epävarmuutta arjen kulkuun.

”Mullahan oli sillon, ku saatiin mulle se diagnoosi, niin tuota, ku ei tietty mun elin-aikaa. Niin, ku sitä ei tietty, et mikä se tulee olemaan se tulevaisuus. Ja mä oon näin pitkälle päässy jo - - Koko perhe oli aivan hättää kärsimässä, et mitä täsä tulee tapahtummaa.”

”No tuosta eliniästä tuli mieleen, mää kans luin sitä diagnoosilappusta, mitä mää sain, niin siinä oli muun muassa näin, että arvioitu elinaika, siitä ku diagnoosin saa, niin semmonen viiestä kymmeneen vuoteen. Mää aattelin – eihän tuo lappu voi tietää, kuinka kauan minä elän.”

Kokemukset ihmisten suhtautumisesta muistisairauteen vaihtelivat niin perheen, sukulaisten kuin ystävien osalta. Toiset toivat esiin muistisairauden oireiden vaikutuksen ihmisuhteisiin. Osa haastateltavista koki haastavaksi, että ihmiset eivät tiedä sairaudesta ja toiset taas sen, etteivät ole saaneet itse kertoa sairaudestaan, vaan tieto on levinnyt muuta kautta.

”Mulla niinku hukkuu sanoja, etten mää niinku löyä sanoja. Se on niinku ärsyttävää, ku on ihmisiä, jotka ei tiä.”

”Et se tullee vähän semmonen hämmentävä olo, et ku toiset tietää minusta asioita, joita minä en oo heille kertonu. Eikä mun tarttis välttämättä hänelle näistä asioista ees kertoa.”

Aineiston mukaan muistisairausdiagnoosi aiheuttaa varsinkin alkuvaiheessa monelle häpeän tunteita ja ihminen voi tuntea itsensä muita huonommiksi muistisairauden vuoksi. Osa haastatelluista oli aluksi kokenut, ettei muistisairaana kanssa kukaan haluaisi olla ja puolisokin etsisi uuden kumppanin. Vastauksista kävi ilmi, että haastateltavat ovat refleктоineet paljon omaa suhtautumistaan muistisairauteen ja itsensä hyväksymistä muistisairauden kanssa. Vastausten perusteella perheen kannustava suhtautuminen auttaa muistisairastunutta kasvattamaan uskoa itseensä ja omiin voimavaroihinsa.

”Sit se häpeä, se oli ihan kauhea. Sää ko kuvittelet, että se lukkee sulla ottassa.”

”Kyllähän se niin on, et ku aikaa menee, niin sitä alkaa ajattelemaan toisella tavalla. Et samahan se on vaikka kaikki tietää, et on tämä muistisairaus. Tässä sitä mennään kuitenkin. Mut olihan se sillon, ku sai sen diagnoosin, et en kyllä kerro kellekään.”

”Mutta loppujen lopuksi mä oon tullu siihen tulokseen, että kaikista tärkeintä on, että kotona on hyvä olla, et aatelkoot muu porukka ihan mitä lystää. Mutta et sulla on koti johon mennä ja sua ei siellä pietä kummajaisena, eikä sulle nälvitä, eikä sulle puhuta pahasti, se on kaikist tärkeintä.”

5.4 Palvelut

Aineiston perusteella palveluiden piiriin on vaikea päästä ja palveluista ei ole kaikilla edes tietoa tai tuen tarvetta ei osata nimetä. Toiset haastatelluista ovat hankkineet siivouspalvelun kotiin, mutta suurimmalla osalla ei ole vielä ilmennyt palvelutarvetta kotiin. Liikkumisessa oli paljon eroavaisuuksia yksilöiden välillä. Liikkuminen hoituu kuitenkin kaikilla haastateltavilla omin avuin, julkisella liikenteellä tai läheisen avustuksella. Toisilla oli fyysisiä rajoitteita esimerkiksi auton tai polkupyörän käytölle ja osa kokee, että olisi tarvinnut kuljetuspalvelua silloin, kun puoliso on ollut vielä työelämässä. Toiset taas liikkuvat omalla autolla ja ovat pohtineet, että jossain vaiheessa joutuu uusimaan ajokokeen.

”On hyvin tärkeätä, et tuuaan esiin meiän näkökantaa asioihin, että meitä ei uno-heta. Koska me ollaan tavallaan liian nuoria kaikkiin avustuksiin ja henkilökohtasiin avustajiin ja tukiin ja muihin - - No ne on monen hakemuksen takana, ne palvelut mitä tarvii, mutta ite en henkilökohtasesti tarvi nyt mittää. Mutta tosi vaikea niitä on tässä iässä, kun pitäs olla vielä töissä, niin tosi hankala niitä on saaha.

”Siivouspalvelun hankkiminen, niin se onnistu - - Taksit kyllä saa, numerot löytyy ja mitä muuta palvelua sitä vois tarvita. Talouden hoitoon jotaki.”

”Miehen kyytillä ja sitte kävelen. En käytä linja-autoja. On mulle sillan, nii yritetty hakia niitä taksilappuja, ku mä kulukiin kaupungisa siinä päivätoiminnassa. En mä saanu mittää.”

Aineiston mukaan muistiyhdistyksen toiminta koetaan merkittäväksi etenkin vertaistuen saamisessa sekä tiedottamisen osalta. Vastauksista kävi ilmi, että muistiyhdistykseen voi ottaa yhteyttä matalalla kynnyksellä ja henkilökunta on osaavaa. Haastateltavat ovat kokeneet, että muistiyhdistys on myös tarjonnut asiakkailleen paljon uusia kokemuksia, yhdessä tekemistä ja tuonut uusia

ihmisiä elämään. Tämä on helpottanut muistisairauden mukanaan tuomia erilaisuuden tunteita, kun on saanut huomata, että ei ole ainoa, vaan on muitakin samassa tilanteessa olevia.

”Sitte se, että ko on kiva porukka, käyään teattereissa ja millon missäki, niin eipä sitä tulis yksin lähettyä minnekään.”

”Meiän ei tartte tässä porukassa miettiä, et mitä muut aattelee, niin se on niin vapaa meininki.”

”Minä olin aluksi niin, että en meinannu lähtiä tähän mukkaan ko, että jos siellä on tuttuja, niin pöljästi ajattelin. Niin onkohan tuolla jossaki samanlaisia, jotka ajattellee, että ei lähe mukkaan.”

”Mutta kyllä se on niinku tosi tärkeää, ku juttelee, semmosten, niinku vertasten kanssa jutella. Sellasten kanssa, joilla on niinku samanlainen tilanne. Niin sitte se niinku helpottaa.”

Tulevaisuutta ei palvelujen osalta ole juurikaan mietitty, mutta osa ottaa puheeksi kuljetuspalvelut, kotiin tuotavat ruokapalvelut, mutta myös hoitopaikat, koska ei haluta olla vaivaksi perheelle. Osalla oli kokemuspohjaista tietoa läheisen palvelutarpeenarvioinnista. Aineistosta kävi ilmi, että palvelutarvetta tuntui olevan hankala sanoittaa, koska ei voida tietää tarkkaan miten oma toimintakyky säilyy tai heikkenee muistisairauden edetessä. Kaikilla haastateltavista vaikutti olevan ymmärrys, että muistisairauden oireiden eteneminen on hyvin yksilöllistä.

”Se on iso kysymysmerkki.”

”Niin. Tai sitte jonneki hoitopaikkaan. Minä en halua, että olisin kellekään riippakivenä.”

Aineiston mukaan etenkin kontakti muistihoidajaan koetaan tärkeäksi. Vastauksista kävi ilmi, että muistihoidajat koetaan ensisijaisena lähteenä tiedon saamiselle niin muistisairauksista, tarjolla olevista palveluista kuin myös muistisairaille suunnatuista tapahtumista. Haastatteluaineistosta kävi ilmi, että muistisairauden edetessä ja palvelutarpeen kasvaessa, ensimmäisenä otetaan yhteyttä muistihoidajaan, mutta käynnit eivät ole säännöllisiä. Koska muistisairaus vaikeuttaa päätöksen tekemistä, niin voi helpottaa, kun muistihoidaja tai muu virallinen taho auttaa päätösten tekemisessä.

”Ei niitä säännöllisesti oo. No jos mulla tulis joku hätä, niin kyllä mää varmaan neuron polille soittaisin muistihoitajalle, ja sitä kautta varmaan lähtis rullaamaan. Mulla on vielä yks käynti, en muista millon se on. Mut joo, mää varmaan soittasin hälle.”

”Se oli ihana asia, ku joku ihminen päättää toisen puolesta tämmösen tärkeän asian, ku itte ei oikeen tiä, et mitä pitäs päättää. Ja muutenki tuolla neuropolilla on ollu silleen mukava käyä, et siellä on mukava henkilökunta.”

Vastauksista kävi ilmi, että muistihoitajat ohjaavat muistisairausdiagnoosin saaneita asiakkaita hyvin aktiivisesti tapahtumiin, niin kutsutuille ensitietopäiville, jossa muistisairaajat saavat kattavasti tietoa muistisairauksista ja palveluista. Aineiston mukaan säännöllisesti järjestettävät ensitietopäivät on koettu hyvin merkittäviksi myös vertaistuen saamisessa sekä oman tilanteen hyväksymisessä. Osa haastateltavista oli juuri ensitietopäivillä sisäistänyt, että eivät ole ainoita muistisairausten kanssa eläviä. Haastateltavat kertoivat, että Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n toimintaan oli tutustuttu etenkin ensitietopäivillä ja oli aloitettu säännölliset käynnit ryhmätapaamisissa. Ensitietopäivistä oli vastausten mukaan saatu paljon tietoa ja hyviä kokemuksia. Osa oli arkaillut osallistumistaan, koska olivat tunteneet häpeää muistisairaudestaan. Vastauksista korostui ensitietopäivillä jaetuista kokemuksista noussut vapauttava tunne, kun oli ymmärretty oma pystyvyys arjessa ja omassa elämässä olevan edelleen paljon hyviä asioita.

”Mutta siellä mää eka kerran kerroin niinko avoimesti kaikille muille ihmisille, että kuka mää oon ja miksi mää niinkö oon siellä.

”Sitä ennen oli niinku suupielet alaspäin, mut siellä ku käytiin läpi kaikkia asioita ja tehtiin yhdessä kaikkia kivaa, niin sieltä lähti nauraen pois ja tajus, että ei tää elämä ookaan niin kamalaa.

”Monta kertaa ottivat yhteyttä ja sitte mää päätin, et moneskohan kerta se oli, ehkä neljäs tai viides kerta, ku ottivat yhteyttä ja sit mää päätin, et minäpä lähen kattoomaan, että minkälaista täällä on. Ja siitä asti mää oon sit täällä kulkenu.

”Että sitte koki, et eihän mulla mittään, oikeesti hättää ookaan. Et en mää tarvii kettään viemään mua käestä pittäin jonneki.”

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla työikäisenä muistisairauteen sairastuneen arjen hyvinvointia ja selvittää minkälaista tukea he ovat saaneet arkeensa. Haastateltavien arjen hyvinvointi koostui läheisistä ihmisistä, yhdessä tekemisestä, mielekkäistä harrastuksista, vertaistuesta, uuden oppimisesta ja omiin asioihin vaikuttamisesta. Tulosten perusteella voimme todeta, että jo pienestä työikäisten muistisairaiden ryhmästä nousi esiin yksilölliset elämäntilanteet sekä vaikeasti tunnistettavat ja erilaiset tuen tarpeet. Haastateltavat kuvailivat arkeaan valitsemiemme teemojen kautta, mutta lisäksi he toivat itse esiin muistihoitajan ja Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n toiminnan tärkeyden.

Yhtenäistä kaikille haasteltaville oli, että he eivät olleet enää työelämässä ja tutkimustuloksista on nähtävissä, että monet jäävät työelämästä pois jo ennen muistisairausdiagnoosia. Työelämästä pois jäämisen kokemukset olivat kuitenkin toisistaan poikkeavia niin henkisesti, sosiaalisesti kuin taloudellisestikin. Tutkimuksemme tuloksista kävi ilmi, että muistisairautta on työelämässä vaikea tunnistaa ja koska muistisairautta ei tunnisteta, niin ei myöskään osata tarjota tukea. Jos työssä ilmenneet vaikeudet tunnistettaisiin muistisairaudesta johtuvaksi, niin työtä pystyttäisiin mahdollisesti muokkaamaan työntekijän toimintakykyyn sopivaksi. Useimpien haastateltavien kohdalla diagnoosi oli kuitenkin tullut vasta työelämän päätyttyä jostain muusta syystä eikä oireita ollut tunnistettu muistisairaudesta johtuvaksi. David Evansin tutkimuksessa nuorella iällä alkaneen muistisairauden vaikutuksista työelämään kävi ilmi, että muistisairaudet oireilevat alkuun niin lievästi, etteivät sairastuneet tai heidän läheisensä osaa tunnistaa jälkeempäinkään tarkasti, milloin muistisairaus on alkanut. Evans pohtii, että väestön ikääntymisen ja samalla työurien pidentyessä työterveydenhuollon ammattilaiset eivät ole vielä tottuneet tunnistamaan ja käsittelemään useimmiten vanhuuteen liitettyjä sairauksia ja kuinka ne vaikuttavat toimintakykyyn työelämässä. (Evans 2016.)

Haastateltavilla, jotka olivat ehtineet olla työelämässä pidempään, työelämässä syntyneet ihmissuhteet olivat kestäneet paremmin kuin heillä, joiden työura oli jäänyt lyhyeksi. Muistisairauden oireet ovat aiheuttaneet haasteltaville haasteita työelämässä pärjäämisessä ja työilmapiirin negatiiviset kokemukset työkavereiden tai työnantajien taholta ovat vaikuttaneet itsetuntoon heikentävästi ja aiheuttaneet häpeän tunteita. Evansin tutkimuksen mukaan muistisairauden alkaessa työelämän aikana, monet kokevat arvostelua työtehtävissä suoriutumisen ja heidät nähdään huonompina työntekijöinä, koska ei tunnisteta muistisairauden oireita syynä toimintakyvyn muutoksiin.

Muistisairaat kokevat usein ahdistusta työelämässä pärjäämisessä ja stressiä työtehtävistä suoriutumisessa ja alkavat usein kyseenalaistaa omia kykyjään. Tämä tekee muistisairaista haavoittuvia työelämässä ja se vaikuttaa heikentävästi työelämän ihmissuhteisiin, heitä usein kohdellaan töissä epäreilusti tai epäkunnioittavasti, eikä tueta työelämän muutoksissa. (Evans 2016.)

Tutkimustulostemme mukaan muistisairausdiagnoosin jälkeen arki jatkuu useimmilla elämänpäivissä olemassa olevien ihmisten seurassa, mutta sairaus voi aiheuttaa myös ihmissuhteiden katkeamisen tai vaikeutumisen. Perheen merkitys korostui vastauksissa, mutta myös uusia ystävyys-suhteita luodaan vertaistoiminnan kautta, mikä helpottaa erilaisuuden tunteiden käsittelyssä ja auttaa näkemään elämässä olevat hyvät asiat. Tuloksista on nähtävissä, että eritoten perheen keskuudessa vallitseva epävarmuus sairauden etenemisestä herättää ristiriitaisia tunteita ja voimakkaita reaktioita, joiden käsittelemiseen kaivattaisiin ulkopuolista tukea. Tutkimustulosten mukaan arjen toimintojen tekeminen yhdessä tuokin monelle turvaa ja hyväksytyksi tulemisen tunteita, mikä kasvattaa uskoa omaan voimavaraan. Tiedon jakaminen muistisairauksista auttaa ymmärtämään, minkälaista muistisairauden kanssa elävän ihmisen arki on. Kyse voi olla myös siitä, että läheiset ihmiset eivät tiedä, miten voisivat auttaa ja vaaditaankin rohkeutta niin avun pyytäjältä kuin avun tarjoajalta ottaa avun tarve puheeksi. (Muistiliitto 2019, 14.)

Raijaksen mukaan (2011, 252.) kulttuurimme ei juurikaan kuulu kotitöiden teettäminen ulkopuolisilla, mutta kotitöiden tekemisellä tuotetaan kuitenkin hyvinvointia antamalla omaa aikaa ja näkemällä vaivaa. Kotitöiden työnjako ja lopputulos vaikuttavat siihen, miten kotitalouden jäsenten hyvinvointikokemus toteutuu. Tutkimustuloksistamme kävi ilmi, että haastateltavat kokivat arkensa sujuvan pääosin ongelmitta muistisairauden alkuvaiheessa eivätkä he osanneet sanoittaa tarkasti, minkälaisena näkevät tulevaisuuden tuen tarpeet. Arjessa tuen tarpeet voivat olla kuitenkin huomaamattomia, jos ympärillä on ihmisiä, joiden kanssa voi tehdä kotitöitä, jotka auttavat kulkemisessa ja asioiden muistamisessa sekä ovat tukena uusien asioiden käsittelyssä. Yksin asuva muistisairas on ulkopuolisen tuen varassa, jolloin nousee kysymys, kuka huomaa hänen tuen tarpeensa ja muutokset toimintakyvyssä. Haastateltavat kokivat, että olisi ensisijaisen tärkeää olla jatkuva kontakti muistihoitajaan, jolta saadaan tietoa palveluista ja joka näkee tilanteen kehittymisen sekä tunnistaa palvelutarpeen muutokset.

Muistibarometri 2020 raportin mukaan ensitietokurssien saatavuutta olisi parannettava, sillä muistisairauden alkuvaiheessa saatava neuvonta auttaa toimintakyvyn ylläpidossa ja tieto muistiyhdis-

tyksiltä saatavasta tuesta on myös muistisairaana läheisille tärkeää. (Tommola ym. 2019, 52.) Meidän tutkimukseemme osallistuneet olivat kaikki ohjautuneet muistihoitajan kautta ensitietokursseille ja kokeneet ne erittäin hyödyllisiksi. Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialue järjestää sopeutumisvalmennuskursseja työkäisille, näitä kursseja haastateltavamme kutsuivat ensitietopäiviksi. Sopeutumisvalmennus on tarkoitettu työkäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen. Sen tavoitteena on tarjota tietoa muistisairauksista ja hoito- ja kuntoutumismahdollisuuksista sekä tukea arjen muutoksiin ja sairauteen sopeutumisessa. Sopeutumisvalmennusten ohjelmassa on luentoja sekä keskustelu- ja toiminnallisia ryhmiä, jotka antavat mahdollisuuden vertaistukeen. (Oulun yliopistollinen sairaala 2023.) Haastateltavistamme useat olivat tutustuneet ensitietopäivillä Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:n toimintaan. Muistiyhdistyksen toiminta koettiin tärkeänä, sillä sen kautta haastateltavat olivat saaneet elämäänsä säännöllistä toimintaa ja vertaistukea. Haastatteluista ei käynyt ilmi, että samankaltaista palvelua olisi saatu muuta kautta.

7 POHDINTA

Opinnäytetyöprosessimme käynnistyi keväällä 2022, jolloin aloimme pohtimaan sopivaa aihetta. Otimme yhteyttä Oulun seudun Muistiyhdistykseen ja sovimme tapaamisen, jossa toimme esiin omat mielenkiinnon kohteemme ja he kertoivat omista tarpeistaan. Kuitenkin jo aihetta valitessa jouduimme tekemään eettistä pohdintaa siitä, mistä näkökulmasta lähdemme liikkeelle ja millä resursseilla työtämme toteutamme. Pohdinnan seurauksena vaihdoimme aiheitamme syksyllä 2022 käytyämme keskustelua asiasta sekä ohjaavien opettajien että yhteistyötahon kanssa. Aiheen vaihdoksen myötä aikataulumme muuttui joustavammaksi. Prosessin loppuvaiheessa hyödynsimme vertaisarvioinnista saamaamme palautetta ja muutosehdotuksia raportin viimeistelyssä.

Arvostamme Oulun Seudun Muistiyhdistys ry:tä idean kehittelystä ja yhteistyöstä sekä tutkimuksemme osallistuneita henkilöitä tutkimuksemme toteutumisen mahdollistamisesta. Aihe oli meille merkityksellinen, koska molempien tutkijoiden opinnot suuntautuvat aikuissosiaalityöhön ja halusimme nostaa esiin työikäisten muistisairaiden erityisyyden ja heille kohdennettujen palveluiden tarpeen. Aiemmissä tutkimuksissa on haastateltu enemmän muistisairaiden läheisiä. Me halusimme antaa muistisairauden alkuvaiheessa oleville haastateltavillemme mahdollisuuden kertoa omin sanoin kokemuksiaan arjen hyvinvoinnista. Tämä toteutui, kun valitsimme tutkimusmetodiksi teemahaastattelun ja otimme raporttiin mukaan runsaasti suoria lainauksia haastateltavilta. Tämän tutkimuksen kautta pääsimme toteuttamaan omaa arvomaailmaamme ja vahvistamaan tasa-arvoista ja holistista ihmiskäsitystämme.

Yhteistyö meidän opinnäytetyön tekijöiden välillä oli sujuvaa, vaikka kummankin työt ja ammatti-harjoittelut ovat tuoneet ajankäytölle haasteita. Olemme olleet tiiviisti yhteydessä toisiimme ja kirjoittaneet opinnäytetyötämme toistemme tekstiä täydentäen sekä yhtenäiseen kirjoitustyyliin pyrkien. Avoin ilmapiiri välillämme on mahdollistanut tekstin vapaan muokkaamisen ja kriittisen itse-reflektion koko prosessin ajan.

Asiantuntijuutemme kasvoi opinnäytetyöprosessin myötä. Tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio osaamisemme kasvoi, kun opimme laadullisen tutkimuksen eri vaiheiden tärkeyden ja huolellisesti laaditun opinnäytetyösuunnitelman merkityksen tutkimusta toteuttaessa ja lopullista raporttia kirjoittaessa. Valitessamme tutkimusmetodologiaksi teemahaastattelun ryhmälle syvensimme

osaamistamme myös sosionomin kompetenssien mukaisesti sosiaalialan asiakastyön osaamisessa ja sosiaalialan eettisessä osaamisessa, koska jouduimme pohtimaan teemojen muodostamista, kysymysten esittämistapaa, miten kohtaamme haastateltavat sekä miten huolehdimme tietosuojasta ja tietoturvallisesta dokumentoinnista. Tietoperustan kokoaminen ja sen soveltaminen tutkimuksen toteutusvaiheessa haastatteluissa ja aineiston analysoinnissa kehitti sosiaalialan palvelujärjestelmäosaamistamme.

Tutkimustuloksemme vahvistavat käsitystä työikäisten muistisairaiden monimuotoisista elämäntilanteista, minkä vuoksi heitä tai heidän tarpeitaan on vaikea tarkastella yhtenä ryhmänä. Muistisairaudet voivat edetä hyvin hitaasti ja sopeutuminen oireisiin voi tapahtua tiedostamatta, jolloin muistisairastunut itse ei huomaa tuen tarvettaan. Oletuksemme oli, että muistisairaus diagnoosin saaneilla henkilöillä on säännöllinen kontakti hoitavaan tahoon. Tutkimuksestamme ilmeni, että näin ei välttämättä ole, vaikka muistihoitaja koettiin tärkeäksi palveluksi, sillä työikäiselle yllättävä muistisairausdiagnoosi edellyttää osaamista ja tietotaitoa aiheesta. Näemme säännöllisten käyntien puuttuessa riskinä, että muistisairaahan toimintakyky heikkenee huomaamatta, jos läheisiä ihmisiä ei ole ympärillä, sillä arjen hyvinvointia ei voi nähdä kuin ne ihmiset, jotka ovat mukana ihmisen arjessa.

Olemme tyytyväisiä tutkimukseemme, joka oli vaativa, mutta hyvin opettavainen. Tutkimusmetodina ryhmähaastattelu toimi, koska haastattelun aikana syntyneet keskustelut toivat esiin sellaisia asioita, joita emme olisi osanneet kysyä. Haastattelussa sivuttiin aiheita, joista oli aistittavissa, että ne ovat tunteita herättäviä, kuten kuolemanpelko ja perhesuhteet. Ymmärrettävästi haastateltavien oli ryhmätilanteessa vaikea mennä syvälle kipeisiin aiheisiin, jotka jäivät meitä mietityttämään ja joihin yksilöhaastatteluissa olisi voitu saada paremmin vastauksia. Tämä voisi olla mielenkiintoinen jatkotutkimusidea, jossa päästäisiin syvemmälle yksilön arjen kokemuksiin.

Työikäiselle muistisairaalle on mielestämme vaikea kohdistaa palveluita, sillä muistisairaus oireilee hyvin yksilöllisesti varsinkin alkuvaiheessa. Tuen tarve on hyvin henkilökohtaista ja pieniin arkipäiväisiin asioihin liittyvää, joten tuenkin tulisi olla henkilökohtaista, sillä yhteiskunnan tarjoamat ole-massa olevat palvelut eivät tällä hetkellä vastaa työikäisen muistisairaahan palvelutarpeeseen.

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry järjestää vertaistoimintaa sekä työikäisille muistisairaille että heidän läheisilleen. Tälle työlle on tutkimustulostemme perusteella edelleen tilausta, sillä perhesuhteiden vaikeudet vaikuttavat myös muistisairaana arjen toimintoihin. Työikäiset muistisairaant henkilöt voisivat hyötyä sosiaalisen kuntoutuksen menetelmistä. Tarvitaankin edelleen lisää tiedottamista läheisille tarjottavasta tuesta, muistisairaudent vaikutuksista arjessa ja keinoista tukea sairastunutta, jotta voidaan auttaa ylläpitämään ja vahvistamaan perhesuhteita.

LÄHTEET

Aalto Anna-Mari, Muuri, Anu, Ilmarinen, Katja & Ikonen, Jonna 2022a. Sosiaali- ja terveystalvvelu-järjestelmä toimintaympäristön myllerryksessä – miten on käynyt väestön kokemalle luottamuk-selle? Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2022. (Toim. Karvonen, Sakari, Kestilä, Laura & Saik-konen, Paula). Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä 4.1.2023. <https://www.julkari.fi/handle/10024/145692>.

Aalto Anna-Mari, Muuri, Anu, Ilmarinen, Katja & Ikonen, Jonna 2022b. Sosiaali- ja terveystalvvelui-
den saatavuus ja asiakaskokemukset. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2022. (Toim. Karvo-
nen, Sakari, Kestilä, Laura & Saikkonen, Paula). Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä
13.1.2023. <https://www.julkari.fi/handle/10024/145692>.

Aavaluoma, Sanna 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Työkäisen muisti ja
muistisairaudet. (Toim. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa). Helsinki: WSOYpro Oy.

Aavaluoma, Sanna 2015. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Helsinki: Suomen Psy-
kologinen Instituutti.

Aavaluoma, Sanna & Tammelin, Tarja 2017. Muistisairaahan läheisen kirja. Helsinki: Suhteessa Oy.

Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo-Helsinki: Erner Soderström osakeyhtiö.

Evans, David 8.9.2016. An exploration of the impact on younger-onset dementia on employment.
Dementia, volume 18, issue 1. Hakupäivä 5.10.2023. [https://jour-
nals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301216668661?icid=int.sj-abstract.similar-articles.3](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301216668661?icid=int.sj-abstract.similar-articles.3).

Granö, Sirpa & Mäki-Petäjä, Leinonen, Anna 2011. Kuntoutuksen järjestäminen. Teoksessa Työ-
ikäisen muisti ja muistisairaudet. (Toim. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa). Helsinki: WSOYpro Oy.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käy-
töntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosa-
keyhtiö Tammi.

Issakainen, Mervi, Karjalainen, Katja, Heimonen, Sirkkaliisa, Ylhäinen, Marjo, Astell, Arlene, Boger,
Jennifer, Nedlund, Ann-Charlotte, Nygård, Louise, Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna, & Rissanen, Sari
2019. Muistisairaana työelämässä – tutkimushanke sairastuneiden kokemuksista ja oikeuksien to-
teutumisesta. Gerontologia, 32(4), 288–291. Hakupäivä 14.1.2023. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/77766>.

Jokinen, Eeva 2005. Aikuisten arki. Helsinki. Gaudeamus Kirja Oy. Yliopistokustannus University
Press Finland Ltd.

Juhila, Kirsi 2023. Teemoittelu. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokä-
sikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Hakupäivä 18.1.2023.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/teemoittelu/>.

Juva, Kati 10.8.2021. Muistihäiriöt ja dementia. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 29.9.2022.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706>.

Kananen, Jorma 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkea-
koulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen
käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kansaneläkelaitos 2023. Vammaistuet. Hakupäivä 12.2.2023. <https://www.kela.fi/vammaistuet>.

Kohonen, Iina, Kuula-Luumi, Arja & Spoof, Sanna-Kaisa 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen
eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neu-
vottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Hakupäivä
29.11.2022. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf.

Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing oy.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/340. Hakupäivä 12.2.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

Leemann, Lars, Nousiainen, Marko, Keto-Tokoi, Anna & Isola, Anna-Maija 2022. Osallisuuden kokemus aikuisväestössä. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2022. (Toim. Karvonen, Sakari, Keskilä, Laura & Saikkonen, Paula). Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä 13.1.2023. <https://www.julkari.fi/handle/10024/145692>.

Lumme-Sandt, Kirsi 2017. Tutkimushaastattelun käsikirja. (Toim. Hyvärinen, Matti, Nikander, Pirjo & Ruusuvoori, Johanna). Tampere: Vastapaino.

Muistiliitto ry 2017. Muistisairaus työiässä – tietoa sairastuneille ja läheisille. Hakupäivä 25.1.2023. https://www.muistiliitto.fi/application/files/3815/0997/1890/Muistisairaus_tyoiaassa.pdf.

Muistiliitto 2019. Elämää muistisairauden kanssa. Hakupäivä 13.10.2023. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf.

Muistiliitto 2022. Työkäisten muistisairaudet. Hakupäivä 29.9.2022. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>.

Nikumaa, Henna, Juva, Kati, Härmä, Heidi & Pikkarainen, Aila 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. (Toim. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa). Helsinki: WSOYpro Oy.

Nikumaa, Henna 2011. Sosiaaliturva arjen tukena. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. (Toim. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa). Helsinki: WSOYpro Oy.

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2022a. Yhdistys. Hakupäivä 26.9.2022. <https://www.osmy.fi/yhdistys/>.

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2022b. Työkäisille. Hakupäivä 19.11.2023. <https://www.osmy.fi/toiminta/tyoikaisille/>.

Oulun Seudun Muistiyhdistys ry 2023. Toiminta. Hakupäivä 16.2.2023. <https://www.osmy.fi/toiminta/>.

Oulun yliopistollinen sairaala 2023. Sopeutumisvalmennuskurssi työkäisille -muistin tueksi. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Hakupäivä 5.10.2023. <https://www.ppshp.fi/dokumentit/lays/outs/15/WopiFrame.aspx?sourcedoc=%7B1DEF67AC-1070-4605-9CD8-1D8A8835DFCA%7D&file=Sopeutumisvalmennuskurssi%20tyoikaisille%20-muistin%20tueksi.pdf&action=default&DefaultItemOpen=1>.

Pikkarainen, Aila 2011. Ympäristön mahdollisuudet ja haasteet. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. (Toim. Härmä, Heidi & Granö, Sirpa). Helsinki: WSOYpro Oy.

Raijas, Anu 2008. Arjen hyvinvointi ja mahdollisuudet sen mittaamiseen. Työselosteita ja esitelmää 110/2008. Kuluttajatutkimuskeskus. Hakupäivä 30.11.2022. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/152397>.

Raijas, Anu 2011. Arjen hyvinvointi. Teoksessa hyvinvointi Suomalaisen yhteiskunnan perusta. (Toim. Saari, Juho). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Saikkonen, Paula, Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura 2019. Katse kohti hyvinvointipolitiikan tulevaisuutta. Teoksessa Suomalaisen hyvinvointi 2018. (Toim. Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari). Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä 30.11.2022. <https://www.julkari.fi/handle/10024/137498>.

Saikkonen, Peppi & Hannikainen, Katri 2019. Työttömien ja työllisten koettu työkyky ja toimeentulo. Teoksessa Suomalaisen hyvinvointi 2018. (Toim. Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari). Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. Hakupäivä 30.11.2022. <https://www.julkari.fi/handle/10024/137498>.

Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Hakupäivä 17.5.2023. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki. Hakupäivä 6.10.2012. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72532>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 11.1. 2023a. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Hakupäivä 12.2.2023. <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2023b. Vammaispalvelujen lainsäädäntö on uudistettu. Hakupäivä 17.5.2023. <https://stm.fi/vammaispalvelulaki>.

Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto SOAMK 2023. Sosiaalialan tutkinnot ja kompetenssit. Hakupäivä 6.5.2023. <https://www.sosiaalialanamkverkosto.fi/wp-content/uploads/2023/04/SOSIAALIALAN-AMMATTIKORKEAKOULUTUKSEN-KOMPETENSSIT-2023.pdf>.

Suomen Mielenterveys Ry. 4.8.2021. Parisuhde – vaiheesta vaiheeseen. Hakupäivä 8.10.2022. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/parisuhde-vaiheesta-vaiheeseen/>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 4.5.2022. Hyvinvointi ja terveyserot. Hyvinvointi. Hakupäivä 30.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 24.1.2023. Vammaispalvelujen käsikirja. Vaikeavammaisuuden määrittely. Hakupäivä 12.2.2023. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanta/henkilokohtainen-apu/vaikeavammaisuuden-maarittely>.

Tilastokeskus 2022. Työikäinen väestö. Hakupäivä 7.9.2022. https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html.

Tommola, Satu, Teiska, Minna, Tamminen, Anna, Alastalo, Hanna, Hammar, Teija & Viljamaa, Seija 2021. Muistibarometri 2020. Muistiliitto ry. Hakupäivä 7.9.2022. https://www.muistiliitto.fi/application/files/81116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vainikainen, Tuula 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.

Valtioneuvosto 7.10.2022. Sote-uudistus. Hyvinvointialueet. Hakupäivä 18.1.2023. <https://soteuudistus.fi/hyvinvointialueet->

Vilka, Hanna 2021. Tutki ja kehitä. 5. päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kutsu ryhmähaastatteluun

Hyvä Muistiyhdistyksen toimintaan osallistuva!

Tule kertomaan tärkeitä kokemuksia arjestasi. Jos olet alle 68- vuotias ja sinulla on todettu muistisairaus, niin toivomme saavamme sinut mukaan ryhmähaastatteluun, jonka toteutamme keväällä 2023. Olemme sosiaalialan opiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyömme aihe on TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN ARJEN HYVINVOINTI. Tutkimuksemme tarkoitus on saada tietoa työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneen henkilön arjesta ja sitä tukevista palveluista. Haastatteluun osallistumalla autat meitä tuottamaan uutta tietoa ja pääset kertomaan omin sanoin elämästä muistisairauden kanssa. Haastattelun kesto on 1–2 tuntia.

Haastattelun teemoina ovat: arki kotona, työelämän päättyminen, minäkäsitys ja palvelut.

Haastattelut käsitellään täysin luottamuksellisina eikä tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Huolehdimme siitä, että valmiista tutkimuksesta ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä. Ennen haastattelujen alkua tulemme pyytämään kirjallisen suostumuksen haastatteluun osallistumisesta. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastattelusta voi kieltäytyä tai sen voi keskeyttää milloin tahansa ilman perusteluja tai minkäänlaisia seuraamuksia. Opinnäytetyön valmistuttua sen voi käydä lukemassa Theseuksen verkkosivuilta. Ilmoittaudu haastatteluun kertomalla osallistumisestasi Oulun Seudun Muistiyhdistyksen työntekijälle Ulla Kaikkoselle _____ mennessä. Haastattelu toteutetaan _____ Oulun Seudun Muistiyhdistyksellä.

Olisimme erittäin kiitollisia, jos päätät osallistua ryhmähaastatteluun.

Jos sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, niin vastaamme kysymyksiisi mielellämme sähköpostitse:

Riitta Perunka:

Anne Vanhala:

Tietosuojainfo:

<https://www.oamk.fi/tietosuojainfo-kyselyohjelmistot/?id=c37c505f1b36eb9a06acf823bb6bd4d822a2d92b>

Ystävällisin terveisin,

Riitta ja Anne

TEEMAAHAASTATTELURUNKO**Voimavarat, keinot ja sosiaaliset suhteet arjen eri osa-alueilla:**

- Arki kotona:
 - Mitkä asiat arjessa sujuvat?
 - Mitkä asiat hankaloittavat arkea?
 - Mitä tukea olet saanut?
 - Tarkentavia teemoja: Liikkuminen, asuinolot, rutiinit, ympäristön turvallisuus, parisuhteen muuttuminen/puuttuminen, keinot ongelmatilanteissa, perheen tuki

- Työelämän päättyminen:
 - Miten olet kokenut työelämästä pois jäämisen?
 - Miten päiväsi sisältö on muuttunut?
 - Mitä tukea olet saanut?
 - Tarkentavia teemoja: työyhteisön tilalla, vaikutus talouteen, muutokset päivärytmiin

- Minäkäsitys:
 - Miten koet mahdollisuutesi vaikuttaa omaan elämään?
 - Kenen kanssa teet itsellesi mielekkäitä asioita?
 - Mitä tukea olet saanut?
 - Tarkentavia teemoja: muutokset ihmissuhteissa, harrastukset, pettymykset, onnistumiset

- Palvelut:
 - Minkälaisia palveluita sinulla on käytössäsi?
 - Minkälaisia palveluita sinulta puuttuu?
 - Mitä tukea olet saanut?
 - Tarkentavia teemoja: kuntoutus, tuki kotiin, tuki harrastuksiin, tulevaisuus, tieto palveluista

Suostumus osallistua tieteelliseen tutkimukseen**TYÖIKÄISENÄ MUISTISAIRAUTEEN SAIRASTUNEEN ARJEN HYVINVOINTI**

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin milloin vain kertomatta syytä keskeyttää tai lopettaa osallistumiseni tutkimukseen. Tästä ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia. Keskeyttämiseen tai lopettamiseen asti minusta kerättyä tutkimusaineistoa voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa.

Antamalla suostumukseni osallistua tähän haastatteluun tutkittavana hyväksyn, että minulta kerätään tietoja ja aineistoa kutsukirjeessä kuvattuun tutkimukseen.

Suostun siihen, että haastattelussa puhettani tallennetaan osana tutkimuksen aineistoa ja käytetään tutkimusta varten.

Suostun siihen, että puheestani voidaan julkaista sitaatteja tutkimusaineiston julkaisujen yhteydessä, mutta ne ovat tutkimustuloksissa ja julkaisuissa käsitelty niin, että minua ei voi niistä tunnistaa.

Vahvistan, että olen saanut kutsun haastatteluun ja minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkijoille tarkentavia kysymyksiä. Olen siten saanut riittävät tiedot tutkimuksen sisällöstä, sen kulusta ja mitä se minun osaltani tarkoittaa, samoin kuin tutkimusaineiston käsittelystä.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Minua ei ole painostettu tai houkuteltu osallistumaan tutkimukseen.

Olen harkinnut edellä mainittuja kohtia ja olen päättänyt:

Kyllä, haluan osallistua tutkimukseen

Päivämäärä, paikka ja allekirjoitus

Nimen selvennys _____