

Maarit Myllymäki

”Mutta kyllähän tää tästä vielä, et ihan itsensä määrääjä vielä!”

Työikäisten muistisairaiden kokemuksia osallisuudesta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Geronomi

Vanhustyö

Opinnäytetyö

31.10.2016

Tekijä Otsikko	Maarit Myllymäki ”Mutta kyllähän tää tästä vielä, et ihan itsensä määrääjä vielä! – Työikäisten muistisairaiden kokemuksia osallisuudesta
Sivumäärä Aika	64 sivua + 3 liitettä 31.10.2016
Tutkinto	Geronomi amk
Koulutusohjelma	Vanhustyö
Suuntautumisvaihtoehto	Vanhustyö
Ohjaaja	Lehtori Mari Heitto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ja selvittää työikäisten etenevään muistisairauteen sairastuneiden omakohtaisia kokemuksia osallisuudesta, osallisuutta edistäviä ja estäviä kokemuksia sekä miten heidän mielestään osallisuutta voitaisiin vahvistaa. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina oli Muistiliitto. Tavoitteena oli saada tietoa, jota Muistiliitto voi hyödyntää omassa vaikuttamistyössään työikäisten muistisairaiden osallisuuden vahvistamiseksi ja tukemiseksi yhteiskunnassa sekä itsemääräämisoikeutta ja edunvalvontaa koskevissa kysymyksissä.

Opinnäytetyö noudatti laadullisen tutkimuksen periaatteita. Aineistonkeruun menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua haastatteleamalla viittä (5) työikäisenä muistisairauteen sairastunutta 52–63-vuotiasta, työelämästä poisjäänyttä henkilöä pääkaupunkiseudulta sekä muutamasta muusta kaupungista. Opinnäytetyön teoreettisena lähtökohtana oli osallisuus yhteiskunnassa. Kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä valitun teoreettisen viitekehyksen näkökulmasta.

Opinnäytetyössä tuli esiin erityisesti psyykkisten tekijöiden merkitys osallisuuden kokemuksissa. Luopuminen työstä koettiin musertavana, sillä siihen saattoi liittyä myös luopumista ainoista ystävyys-suhteista ja harrastuksista. Toisin sanoen samalla kertaa menetettiin useita osallisuutta edistäviä ja tukevia tekijöitä, minkä seurauksena sairastunut ja koko perhe jäivät ulkopuolisiksi, syrjäytyivät. Avoimuus, rohkeus ja oma aktiivisuus edistivät osallisuuden toteutumista. Normaali arki, sosiaaliset suhteet ja harrastusten jatkaminen tukivat osallisuuden kokemuksia. Asenteilla on erityinen merkitys, jotta muistisairas voi tuntea itsensä hyväksytyksi ja kuuluvansa tasa-arvoisena kansalaisena osaksi sitä yhteisöä ja yhteiskuntaa, jossa elää. Yhtäläisillä palveluilla ja tukimuodoilla sekä asiantuntijuudella sairauden diagnosoinnissa voidaan vaikuttaa osallistumisen mahdollisuuksiin ja sitä kautta sairastuneiden osallisuuden kokemuksiin.

Johtopäätöksenä aineistosta ilmeni se, että osallisuuden kokeminen on hyvin henkilökohtaista ja siihen liittyvät vahvasti yksilön omat arvot. Toisaalta osallisuus näyttäytyy myös ulkoapäin määritetyksi. Haastateltujen vastauksista voidaan nähdä osallisuuden yleisesti vähentyneen sairastumisen myötä. Jotta sairastuneet voisivat osallistua kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin, he tarvitsevat rohkaisua, kannustusta sekä toisen ihmisen tueksi. Muokkamalla palveluja ja tukimuotoja voitaisiin tarjota sairastuneille merkityksellisiä osallistumisen mahdollisuuksia. Toisaalta työikäisten sairastuneiden kokemuksissa tuli ilmi myös osalli-

suutta edistäviä tekijöitä. Menetettyjen asioiden ja aktiviteettien tilalle oli löytynyt uusia. Hiipuvia kykyjä ja taitoja kompensoitiin vaihtoehtoisilla tavoilla. Muistiyhdistysten tarjoamat palvelut ja vertaistuki koettiin yhtenä tärkeimmistä osallistumista tukevista mahdollisuuksista ja osallisuuden tunnetta edistävästä tekijöistä.

Tässä opinnäytetyössä korostuu työkäisten muistisairaiden erityisyys nuoren iän vuoksi, sillä sairastuminen kohdistuu erityisen haavoittavasti myös sairastuneen koko perheeseen ja lähiympäristöön. Työkäisten muistihäiriöiden ennaltaehkäisyssä ja muistisairauksien tunnistamiseksi työterveyshuollolla on tulevaisuudessa keskeinen rooli. Palvelujen ja tukimuotojen yhtenäistämällä maanlaajuisesti voidaan tarjota sairastuneille ja heidän perheilleen tarvittavaa psykososiaalista tukea sekä tukea elämän jatkumista tarjoamalla osallistumisen mahdollisuuksia. Osallistumisen mahdollisuuksien kehittämiseksi olisi kuultava itse työkäisiä muistisairauteen sairastuneita jatkossakin.

Avainsanat

haastattelututkimus, muistisairaudet, osallisuus, osallistuminen, työkäinen muistisairas

Author Title Number of Pages Date	Maarit Myllymäki Early-onset Dementia Patients' Experiences of Participation 64 pages + 3 appendices Autumn 2016
Degree	Bachelor of Social Services and Health Care
Degree Programme	Elderly Care
Specialisation option	Elderly Care
Instructor	Mari Heitto, Senior Lecturer
<p>The aim of this study was to describe the experiences of people with a progressive early-onset dementia about their own participation in daily life. Another aim of the study was also to look into which factors promote and prevent the participation of people with early-onset dementia and how the participation could be strengthened. The collaborator in this thesis was the Alzheimer Society of Finland. The purpose of this study was to produce information, which could be utilized by the collaborator to achieve the following goals: strengthen participation of people suffering from memory diseases, promote the legal, economic and social rights of people with dementia and influence various attitudes towards people with memory diseases in our society.</p> <p>This study was carried out using qualitative methods. The theoretical context is based on the participation of people in society. I interviewed individually five (5) people with early-onset dementia between the ages of 52-63 living in the Helsinki area and some other smaller cities in Finland by using a half structured questionnaire. The questionnaire included the following main themes: support services, social relations, work and retirement, hobbies and leisure-time, self-determination and future.</p> <p>The results showed importance of psychological factors in the participation experiences. By losing a job, one could also lose friends and other important factors in life, which could lead to social exclusion of the whole family. Openness, courage and one's own activity to act could be seen as a realization of participation. Normal daily activities strengthened the experiences of participation. The positive attitudes towards people with memory diseases could help them to live as equal citizens in the society. By integrating services and support system could be influenced to possibilities of participation.</p> <p>The results lead to the conclusion that the experiences of participation of people with memory diseases had, are very personal. The experiences were also tied strongly with their own values. On the other hand, participation was something that was defined from outside by the society. According to the interviewees, participation in daily life could be seen generally decreased. In order for people suffering from dementia to be able to participate in activities outside home, they need encouragement and support. By modifying services and support system people with memory diseases could be offered more meaningful possibilities of participation. The interviewees also mentioned factors that promote their participation and they compensated their impaired abilities and skills by alternative activities. New friends, hobbies and other activities were found as a replacement. The services and the peer support</p>	

offered by local associations of The Alzheimer Society of Finland were considered as the most important factors to promote the possibilities of participation.

In this thesis working-aged people suffering from memory diseases can be stressed, because memory diseases will have an influence on the whole family and loved ones. Preventative actions and early recognition play an important role in diagnosing people with early-onset dementia. By integrating services and support system, nationwide psychosocial support can be offered to people of early-onset dementia and their dearest. To develop possibilities of participation in the future people with early-onset dementia should be heard.

Keywords

early-onset dementia, interview survey, memory disease, participation

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Osallisuus teoreettisena viitekehyksenä	3
2.1	Osallisuus-käsitteen määrittelyä	4
2.2	Osallisuuden vastakäsitteitä	5
2.3	Osallisuuden edellytyksiä	6
2.4	Kansalaisen asema ja osallisuus yhteiskunnassa	7
3	Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen erityispiirteitä	9
3.1	Muistisairaudet ja työikäinen sairastunut	9
3.2	Muistisairas ja sosiaaliset suhteet	10
3.2.1	Muistisairaus perheessä	10
3.2.2	Parisuhde	11
3.2.3	Muistisairaus ja lapset	12
3.2.4	Ystävät, työtoverit ja vertaiset	13
3.2.5	Työ ja eläkkeelle jäänti	14
3.2.6	Vapaa-aika ja harrastukset	15
3.3	Muistisairaahan oikeusturva	16
3.3.1	Palvelut ja sosiaaliturvan tukimuodot arjen turvana	16
3.3.2	Työikäinen muistisairas oikeudellisena toimijana	16
4	Opinnäytetyön toteutus	18
4.1	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	19
4.2	Aineistonkeruun menetelmät	20
4.2.1	Aineistonkeruu	20
4.2.2	Teemahaastattelu tiedonkeruun menetelmänä	20
4.2.3	Kohderyhmä	22
4.2.4	Haastattelun toteutus	23
4.3	Aineiston käsittely laadullisella sisällönanalyysillä	24
5	Tulokset	27
5.1	Palvelut osallisuuden mahdollistajina	27
5.2	Sosiaaliset suhteet osallisuuden kokemuksissa	28
5.3	Rooli perheessä osallisuutta tukemassa	32
5.4	Itsemääräämisoikeus ja oikeustoimikelpoisuus	33
5.5	Harrastukset ja vapaa-aika	35

5.6	Psyykkisiä tekijöitä osallisuuden kokemuksissa	37
5.6.1	Avoimuus luottamuksen takeena	37
5.6.2	Rohkeus ja oma aktiivisuus	38
5.6.3	Tunne omasta tarpeellisuudesta ja elämän merkityksellisyys	39
5.6.4	Luopumisen tuska	39
5.6.5	Turvallisuuden – turvattomuuden tunne	42
5.6.6	Sairaudentunto – sairaudentunnottomuus	43
5.6.7	Oman käyttäytymisen hallinta	43
5.7	Tulevaisuus	44
6	Johtopäätökset	46
7	Pohdinta	55
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	56
7.2	Osallisuuden kokemusten tarkastelu	59
	Lähteet	65
	Liitteet	
	Liite 1. Saatekirje	
	Liite 2. Suostumuslomake	
	Liite 3. Teemahaastattelurunko	

1 Johdanto

Euroopan parlamentti on nostanut esiin vuonna 2008 hyväksymässään kannanotossa muistisairauksien kasvavan merkityksen kansanterveyden ja -talouden kannalta kehoittamalla kehittämään kansallisia muistiohjelmia yhtenä varautumisen keinona (STM 2012: 2). Suomessa on tällä hetkellä noin 120 000 dementoivaa muistisairautta sairastavaa henkilöä ja vuosittain yli 13 000 ihmistä sairastuu jonkin asteiseen dementoivaan sairauteen. Muistisairaiden määrä lisääntyy väestön ikääntyessä. Määrän on arvioitu jopa nelinkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä. Tämän lisäksi lähes sama määrä kärsii jonkin asteisesta lievästä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymisestä. (Hallikainen – Nurkari 2014: 14–15.)

Työikäisen ja hänen perheensä elämää sairastuminen muuttaa dramaattisella tavalla. Juva (2014) toteaa, että mitä nuorempana ihminen sairastuu, sitä enemmän hänellä on menetettävää. Sairastuminen muuttaa usein myös ratkaisevasti sairastuneen mielikuvia omasta itsestään ja tulevaisuudesta. Keskeiseksi kysymykseksi nousee sairastuneen mahdollisuudet osallistua normaaliin elämään perheessä, erilaisissa yhteisöissä, jossa elää ja työskentelee sekä toimia oikeustoimikelpoisena kansalaisena yhteiskunnassamme sekä tätä kautta saada osallisuuden kokemuksia. (Juva 2014: 310–311.) Rahikka-Räsänen ja Ryyränen (2014) toteavat raportissaan, että osallisuus, johonkin kuulumisen tunne ja kokemus omasta merkityksellisyydestä osana yhteisöä ja yhteiskuntaa, on hyvin keskeinen osa ihmisen hyvinvointia. Osallistumisella viitataan itse toimimiseen, joka voi tukea ja vahvistaa osallisuuden kokemusta. (Rahikka-Räsänen – Ryyränen 2014: 3.)

Yhteiskunnan velvollisuutena on taata kaikille kansalaisille yhtäläiset mahdollisuudet osallistua. Osallistuminen ei saavuta kaikkia, jolloin osallisuuden tunne voi myös heikentyä. Yhteiskunnassamme tulisi yhä enemmän pohtia niitä tekijöitä, joilla osallistumisen kynnystä voisi madaltaa sekä mahdollisuuksia laajentaa. (Rahikka-Räsänen – Ryyränen 2014: 3.) Osallisuus toteutuu siis parhaimmillaan yhteisöissä, joissa kansalainen voi toimia, tulla nähdyksi ja kuulluksi. Häntä arvostetaan omana itsenään, oman elämänsä asiantuntijana osana yhteiskuntaa ja sen yhteisöjä. Hämäläinen (2008) toteaa yhteiskunnallisen todellisuuden asettavan osallisuuden toteutumiselle omat ehtonsa, joten osallisuuden edistämiseksi tarvitaan myös osallisuutta mahdollistavia ja tukevia toimintoja,

rakenteita ja lainsäädäntöä sekä tarvittaessa toimintaa niiden muuttamiseksi (Hämäläinen 2008: 20, 28).

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneen osallisuuden toteutumista omassa elämässään. Tavoitteena on saada selville työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemuksia osallisuuden toteutumisesta hänen oman äänensä kautta. Opinnäytetyöni on toteutettu laadullisella tutkimusotteella käyttäen sisällönanalyysia analyysitapana. Aineistonkeruunmenetelmäksi valitsin teemahaastattelun. Päädyin näihin valintoihin sen vuoksi, että halusin tuoda esiin työikäisenä muistisairauteen sairastuneen äänen kautta hänen oman kokemuksensa osallisuudesta. Työikäisille tarkoitettuun Osallisuus-kyselyyn 2016 ja sitä kautta haastattelututkimukseen itsenäisesti suostumuksen antaminen jo edistävät ja vahvistavat muistisairaiden ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Opinnäytetyöni aihe perustuu työelämäkumppanin, Muistiliiton tarpeeseen saada tarvittavaa tietoa asennekasvatustyöhönsä alle 65-vuotiaiden työikäisten muistisairaiden ihmisten elämänlaadun, osallisuuden ja oikeuksien edistämiseen osallisuuden kokemusten kautta. Työikäisille suunnattu Osallisuus-kysely 2016, opinnäytetyöni tavoite sekä haastattelututkimus toteutustapana noudattavat Muistiliiton strategian mukaisia tavoitteita ja arvoja, jossa muistisairas ihminen nähdään yhdenvertaisena kansalaisena ja muistisairaana ihmisen ja hänen läheistensä osallisuus ja toimijuus vahvistuu (Muistiliitto 2016a).

Oma kiinnostukseni muistisairaita, etenkin työiässä sairastuneita kohtaan on virinnyt pikkuhiljaa opintojen edetessä sekä toimiessani vapaaehtoisena ryhmänohjaajana muistisairaiden muistitreeniryhmässä. Opinnäytetyöni sekä työelämäkumppanin Muistiliiton tarve saada kokemustietoa itse sairastuneilta vastaavat Metropolian sekä työelämän kehittämistarpeisiin. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa Muistiliiton vaikuttamistyöhön muistisairaiden kohtaamisessa liiton asennetyön kautta, edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä sekä muistisairaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemisessa yhteiskunnassamme. Tuloksista hyötyvät itse muistisairaat, mutta myös heidän omaisensa ja läheisensä sekä toivon mukaan myös kaikki ne tahot, jotka arjessaan kohtaavat muistisairauteen sairastuneita ihmisiä.

2 Osallisuus teoreettisena viitekehystenä

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön strategiassa (STM 2011) ”Sosiaalisesti kestävä Suomi” sekä tuoreessa tulevaisuuskatsauksessa (STM 2014) ”Hyvinvointi on toimintakykyä ja osallisuutta” korostetaan kaikkien osallisuutta, väestön terveyden, työ- ja toimintakyvyn sekä hyvinvoinnin edistämistä, niiden merkitystä Suomen taloudelle ja hyvinvoinnille sekä jokaisen oikeutta hyvinvointiin, eriarvoisuuden vähentämistä ja syrjäytymisen ehkäisyä (STM 2014; STM 2011; ks. myös Vaarama – Munkki – Hannikainen-Ingman 2014: 14.) Kiilakoski, Gretschel ja Nivala (2012) ovat sitä mieltä, että osallisuus on kyllä toteutettavissa, mutta esteenä sille tavallisesti ovat asenteet, kiire sekä osaamisen tai tietojen puute (Kiilakoski–Gretschel–Nivala 2012: 9). Osallisuuden toteutumiseen vaikuttavat eritoten ihmisten välisen vuorovaikutuksen laatu ja ympäristö, jossa ihmiset toimivat (Kiilakoski ym. 2012: 26).

Osallisuus on opinnäytetyöni teoreettinen viitekehys tutkiessani työikäisten muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden osallisuuden kokemuksia heidän arjessaan. Osallisuuden käsittelyssä olen käyttänyt ensisijaisena lähteenä Elina Nivalan (2008) väitöskirjaa *Kansalaiskasvatus globaalin ajan hyvinvointiyhteiskunnassa*. Osallisuuden käsitettä tarkastelen ensin määrittelemällä osallisuutta. Tämän jälkeen tuon esiin osallisuuden vastakäsitteitä sen kautta mitä osallisuus ei ole selkiyttääkseni osallisuutta käsitteenä. Edellisten lisäksi määrittelen osallisuuden edellytyksiä sekä kuvaan osallisuutta suhteena yhteiskuntaan, kuten Nivala (2008) on niitä tutkimuksessaan pohtinut.

Psyykkiset tekijät, jotka oleellisesti määrittävät osallistumisen ja sitä kautta osallisuuden mahdollisuuksia ja niiden toteutumista sekä edistävät tai estävät niitä, nousevat haastatteluaineiston teemojen kautta hyvin vahvasti esiin. Näitä tuloksia osallisuuden kokemuksista olen peilannut Elisa Virkolan (2014) väitöskirjassaan *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa* sekä Sirkkaliisa Heimosen (2005) väitöstutkimuksessaan *Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa* tuomiin tuloksiin.

2.1 Osallisuus-käsitteen määrittelyä

Osallisuus on saanut yhteiskunnassa yleisen käsitteen statuksen, mutta kuten yleinen käsite, niin myös osallisuus-käsitteen merkitys vaihtelee käyttötilanteen mukaan eikä sitä ole aina edes määritelty täsmällisesti (Nivala 2008: 166; Kiilakoski 2007: 10). Osallisuuden katsotaan olevan sekä yksilöllinen että yhteisöllinen elementti. Kiilakoski – Gretschel – Nivala (2012) katsovat osallisuuden olevan oikeutta omaan identiteettiin ja arvokkuuteen osana perhettä, ryhmää, yhteisöä, yhteiskuntaa tai ekosysteemiä, joissa osallisuus on mahdollista (Kiilakoski – Gretschel – Nivala 2012: 16). Raunio (2006) normatiivisen syrjäytymisen mallissa puolestaan yksilö elää ihanteena pidettävän hyvän elämän ulkopuolella ilman osallisuutta omaan yhteisöön. Se ei ole toivottavaa, sillä jokaisen tulee olla osallisena yhteiskunnassa vallitsevista elinolosuhteista, elämäntavasta ja elämäntahdinnun tunteesta. (Raunio 2006: 13.)

Osallisuus synnyttää hyvinvointia ja hyvinvointi puolestaan osallisuutta. Erik Allardt (1993) on määritellyt yhdeksi hyvinvoinnin ulottuvuudeksi elintason (*having*) ja yhteisyyssuhteiden (*loving*) ulottuvuuksien ohella itsensä toteuttamisen *Being*, joka kuvaa itse tarvetta kiinnittyä yhteiskuntaan, osallistua omaan elämään vaikuttavaan päätöksentekoon ja toimintaan. (Allardt 1993: 89–91.) THL:n (2015) mukaan osallisuus tarkoittaa tunnetta, joka syntyy ihmisen ollessa osallisena jossakin yhteisössä, se on hyväksytyksi tulemistä ja mahdollisuutta vaikuttaa omassa yhteisössään (THL 2015). Osallisuus nähdään ulkoapäin kohdistuvana, tukevana, mutta myös ihmisestä itsestä lähtevänä aktiivisena toimintana.

Yksin kukaan ei voi olla osallinen eikä osallisuutta takaa vain yksilön tunne osallisuudesta, vaan osallisuus edellyttää aina yhteisöä. Osallisuus on vastuun kantamista ja saamista oman, toisten ja koko yhteisön toimintakyvystä sekä sitoutumista yhteisten asioiden parantamiseen ja jonka avulla on mahdollisuus myös muuttaa yhteisöä, johon yksilö kuuluu. Osallisuus on sekä yksilön tunne että yhteisön tila. (Kiilakoski – Gretschel – Nivala 2012: 14–15 sekä myös Kiilakoski 2007: 12–14.)

Osallisuuden katsotaan liittyvän kansalaisten tai asiakkaiden osallistumisen edistämiseen tai yhteiskunnallisen integraation turvaamiseen ja syrjäytymisen ehkäisyyn (Nivala 2008: 165–166). Osallisuuteen liittyy olennaisesti sen kokemuksellinen luonne. Tämä kokemuksellisuuden tunne on yksilön subjektiivinen kokemus, ulkoapäin saneltu. Kokemuksellisuus toteutuu vasta, kun yksilö kokee olevansa osallinen yhteisön sisältämistä

mahdollisuuksista, yhteisön elintavoista, sen toiminnasta sekä vuorovaikutuksesta. Osallisuuden katsotaan olevan myös sitä mitä kaikkea positiivista yhteisöllä on tarjottavana sen jäsenille eli osallisuutta turvallisuudesta, mielekkästä toiminnan mahdollisuuksista sekä yhteistyön kautta saavutettavista hyvinvoinnin edellytyksistä. (Nivala 2008: 166–168.) Työikäisten muistisairaiden kohdalla tämä tarkoittaisi sairastuneiden oman äänen kuuluviin tuomista heidän arkeaan koskevista asioista esim. palvelujen kohdentamisesta juuri heidän yksilöllisten tarpeiden kannalta puhuttaessa mm. sosiaaliturvasta, psykososiaalisesta tuesta sekä niiden kehittämisestä sairastuneiden ja heidän omaistensa tarpeisiin, eritoten sairastuneiden osallisuuden vahvistamisen näkökulmasta käsin.

2.2 Osallisuuden vastakäsitteitä

Osallisuuden vastakohtien määrittelyssä voidaan lähteä liikkeelle määrittelemällä sitä, mitä osallisuus ei ole. (Kiilakoski 2007: 11). Osallisuuden vastakkaisina puolina nähdään välinpitämättömyys, vieraantuminen, osattomuus jostakin, ulkopuolisuus, osallistumattomuus, ulkopuolelle sulkeminen ja syrjäytyminen (Nivala 2008: 166, 248, 249–250; ks. myös Kiilakoski 2007: 11–12; ja Raunio 2006: 5). Kun osallisuuden kokemus synnyttää halua vaikuttaa ympäristöön ja olla myös osa sitä, yhtenä sen vastakohtana nähdään välinpitämättömyys, yhdentekevyyden tunne oman ympäristön toiminnasta, mikä puolestaan johtaa haluttomuuteen vaikuttaa asioihin. (Kiilakoski 2007: 11). Millä keinoilla yhteiskunta voisi vahvistaa työikäisten muistisairaiden osallisuuden toteutumista heidän oman äänensä kuuluviin tuomiseksi ja mielipiteiden julkittuomiseksi sairastuneiden hyvinvoinnin edistämiseksi ja elämänlaadun parantamiseksi palvelujen ja erilaisten tukimuotojen saamisessa ja kehittämisessä?

Syrjäytyminen voi olla yksilön oma valinta, ei voida puhua vapaaehtoisesta syrjäytymisestä (Raunio 2006: 13). Osallisuus on mahdollista nähdä vastavoimana syrjäytymiselle. (Särkelä 2011: 154). Yksilön osallisuuden kokemuksesta ruokkii mielekäs tekeminen, kuuluminen johonkin ryhmään sekä tunne omasta tarpeellisuudesta. Nivala (2008) toteaaakin yksilön voivan jäädä yhteisön ulkopuolelle, jollei hänellä ole käytännön mahdollisuutta, oikeutta, valmiutta tai kiinnostusta osallistua toimintaan (Nivala 2008: 165).

Osallisuuden vastakohta osattomuus viittaa yksilön asemaan yhteiskunnassa. Tällöin puhutaan taloudellisen, kulttuurisen ja sosiaalisen pääoman puutteesta (Kiilakoski 2007: 12). Taloudellinen syrjäytyminen liittyy yksilön riittämättömiin taloudellisiin edellytyksiin

tydyttää materiaalisia tarpeitaan tai niiden vähyys voi rajoittaa muuta toimintaa yhteiskunnassa osallisuuden näkökulmasta. Sosiaalisen pääoman puute näyttäytyy vähäisinä ihmissuhteiden haurautena tai olemattomuutena tai suhteet ovat laadultaan sellaisia, että ne eivät tarjoa tukea vaikeaksi koetuissa elämäntilanteissa eivätkä täytä mielekkään vuorovaikutuksen, läheisyyden ja hyväksytyksi tulemisen tarpeita. Sosiaalisen syrjäytymisen taustalla lienee kulttuurinen syrjäytyminen, jolloin yksilöltä puuttuu sosiaalisen ympäristön ja edellyttämät ja kulttuurisesti määrittyvät vuorovaikutuksen ja yhteiselämän valmiudet. Syrjäytymisen syyt paikantuvatkin yksilön ja yhteiskunnan suhteeseen, millä tarkoitetaan sitä, että yhteiskunnan tarjolla olevat mahdollisuudet eivät kohtaa yksilön erityistarpeita, yksilöillä ei ole tarvittavia valmiuksia tai voimavaroja hyödyntää yhteiskunnan tarjoamia mahdollisuuksia. (Nivala 2008: 248–249.)

Laajimmillaan nähtynä osallisuuden puute on vieraantumista, jolloin yksilö kadottaa suhteen itseensä, ympäristöönsä, työhönsä, yhteiskuntaansa ja ekosysteemiinsä. Ihminen ei kykene elämään omien arvojen mukaisesti. Vieraantuminen näyttäytyy vahvimmitaan jopa tarkoituksettomuutena, jolloin yksilön olemassaolo on tarkoituksetonta vaellusta tilanteesta toiseen ilman vahvoja kokemuksia, omaa olemusta ja omaa persoonaa arvostamatta. (Kiilakoski 2007: 12.)

2.3 Osallisuuden edellytyksiä

Nivala (2008) määrittelee osallisuuden rakentuvan erilaisten edellytysten täyttymisestä niin yksilö- kuin yhteisötasolla. Nivala jakaa osallisuuden edellytykset neljään perustekijään: kansalaisyhteisön tarjoamat osallisuuden mahdollisuudet, kansalaisen valmiudet, osallistuminen yhteisön toimintaan ja kokemus yhteisöön kuulumisesta. (Nivala 2008: 168.) Osallisuuden mahdollisuuksilla Nivala (2008) tarkoittaa ensinnäkin yhteisöä koskevia osallisuuden edellytyksiä, jotka yhteisössä tulee olla olemassa, jotta osallisuuden voidaan katsoa toteutuvan (Nivala 2008: 169; ks. myös Kiilakoski 2007: 14).

Osallisuuden toisena edellytyksenä ovat kansalaisen valmiudet hyödyntää osallisuuden mahdollisuuksia. Tarvitaan erilaisia tiedollisia, taidollisia ja toiminnallisia valmiuksia mm. tietoa ja asemansa sisältämistä muodollisista oikeuksista ja tarjolla olevista mahdollisuuksista sekä kykyä vaatia oikeuksiensa mukaisia etuja yhteisön jäsenenä. Kysymys on siis yksilöllisistä valmiuksista hyödyntää niitä yhteisön tarjoamia osallisuuden mah-

dollisuuksia sekä toisaalta sellaisista sosiaalisemmista valmiuksista, joiden kautta osallistua yhteisön elämään ja näin kiinnittyä yhteisön sosiaaliseen toimintaympäristöön. (Nivala 2008: 170.)

Osallistumiselle, osallisuuden kolmannelle edellytykselle luovat perustan osallisuuden mahdollisuudet ja kansalaisen valmiudet. Osallistuva jäsenyys korostaa kansalaisuuden toteutumista toimintana, kun yksilö osallistuu yhteisön elämään pyrkien edistämään yhteisiä päämääriä keskustelemalla, vaikuttamalla, tekemällä ja toteuttamalla niitä itsenäisesti. (Nivala 2008: 125, 138.) Puhutaan osallisuuden toiminnallisesta läsnäolosta ihmissuhteissa ja nimenomaan kodin ulkopuolisissa toimintaympäristöissä toteutuvassa toiminnassa. Sosiaalisen luonteensa kautta keskeistä osallisuudessa on vuorovaikutus ja sen vahvistaminen. Osallistuminen on vahvaa, kun yksilö kykenee suunnittelemaan ja toteuttamaan toimintaa sekä vaikuttamaan itsenäisesti asioihin ilman toisten mielipiteitä tai ohjeita. (Nivala 2008: 170–171.)

Osallisuuden neljäs edellytys, kokemus yhteisöön kuulumisesta, liittyy vahvasti tunnetason kokemukseen kuulumisesta johonkin yhteisöön, mutta toteutuakseen se tarvitsee myös muut osallisuuden edellytykset, joiden pohjalta kehittyä tietoisuus yksilön mahdollisuuksista elää ja toimia yhteisön jäsenenä. Kokemukseen yhteisöön kuulumisesta kiteytyy vahva yhteisöllisyys ja aivan olennaisena yksilön voimakas oma kokemus identiteetistään yhteisön jäsenenä. (Nivala 2008: 170–172.) Yksilön kokemuksellisuuden vahvistaminen lisää motivaatiota osallistua yhteisön toimintaan ja sitä kautta se vahvistaa kansalaisen osallisuuden tunnetta.

2.4 Kansalaisen asema ja osallisuus yhteiskunnassa

Kansalaisuudessa korostuu Valokiven (2008) mukaan kolmenlaista toiminnan tapaa, joiden kautta kansalaisen osallisuutta voidaan havainnollistaa. Vahva osallistuja on oman elämänsä asiantuntija, tietää omasta asiastaan ja tilanteestaan sekä osaa esittää vaatimuksia. Kansalainen tuntee hyvin palvelujärjestelmän ja on tietoinen yhteiskunnan tarjoamista oikeuksista ja velvollisuuksista. (Valokivi 2008: 59.) Tässä kiteytyy nimenomaan kansalaisen aseman ja osallisuuden lainsäädännöllinen puoli, sillä sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista säädetyn lain (812/2000) 8 § painottaa asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista, mikä tarkoittaa myös sitä, että hänellä on yhtäläinen oikeus kieltäytyä tarjotuista palveluista.

Kansalaisen tarpeet ja oma ääni tulee huomioida ensisijaisesti kansaisten yksilöllisiä palveluja suunnitellessa ja toteutettaessa. Laki velvoittaa osallistumaan, mutta suo siihen myös oikeuden. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 8§.) Erityistilanteissa, joissa täysi-ikäinen kansalainen ei jonkin sairauden, henkisen vajavuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi kykene itse osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai muiden hyvinvointiaan koskevien toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen, on kansalaisen tahto selvitettävä yhteistyössä läheisten tai muiden toimijoiden kanssa (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 9§).

Toista toiminnan tapaa edustavat hyvään vuorovaikutussuhteeseen kykenevät neuvottelevat ja yhteistyökykyiset kansalaiset. Nämä aktiiviset osallistujat ovat tyytyväisiä olemassa oleviin palveluihin ja antavat rakentavaa palautetta. (Valokivi 2008: 60.) Kolmantena Valokivi (2008) tuo esiin kansalaisuuden, jossa toimijuus nähdään heikkona. Kansalainen ajautuu palvelujen ulkopuolelle ja vetäytyy kohtaamisista. Kansalaisen ääni kuuluu heikentyneenä tai jää kokonaan kuulumattomiin. Apu ja palvelujen saanti on epä säännöllistä ja täysin palvelujärjestelmistä lähtevää. Kykyä, halua, voimavaroja tai mahdollisuutta toimia ja osallistua itsenäisesti oman hyvinvointinsa edistämiseksi ei näinollen kansalaisella ole. (Valokivi 2008: 60–61.)

Osallisuuden voidaan nähdä myös rakentuvan kokonaisvaltaisesti annetun, osallistuvan ja koetun jäsenyyden pohjalta. (Nivala 2008: 166). Kansalaisuus annettuna jäsenyytenä nähdään yksilön muodollisena asemana, joka turvaa kansalaiselle tietyt oikeudet, mutta edellyttää myös velvollisuuksia. Toisaalta se näyttäytyy toiminnallisena roolina, jossa kansalaisoikeudet ja -velvollisuudet muuttuvat todeksi vain silloin, kun yksilö toimii yhteiskunnassa. (Nivala 2008: 97, 127–131.)

3 Työkäisenä muistisairauteen sairastuneen erityispiirteitä

Työkäisen sairastuttua muistisairauteen sairastuneen rooli yhteiskunnassa muuttuu radikaalisti toimintakyvyn heiketessä siten, että muun muassa työelämään liittyvän kompetenssin katsotaan katoavan väijäämättä. Sairastuneen sanojen painoarvo heikkenee. Monesti sairastunut ulkoistetaan jo oman perheen sisällä niin, että sairastuneella ei ole päätäntävaltaa omien asioidensa hoidossa, isän tai äidin rooli otetaan pois, jolloin on vaikea osallistua omia lapsia koskevaan päätöksentekoon. Mikäli yhteiskunnassa asenoidutaan muistisairaisiin sillä tavalla, että he eivät enää diagnoosin saatuaan kykene toimimaan itsenäisesti, niin on helppoa ”kävellä sairastuneiden yli”. (Ryynänen 2015a.) Ryynänen (2015) puhuu myös ns. päänkäntö-syndroomasta, jolloin sairastunutta puhuteltaessa tämä kääntää päänsä puolisoa kohti joko tukea hakien tai sitten puoliso on ottanut roolin toimia sairastuneen puolesta, jolloin sairastunut on ulkopuolinen omassa asiassaan eli syrjäytyy automaattisesti näissä tilanteissa. (Ryynänen 2015a; ks. myös Aavaluoma 2011: 218).

Ikä asettaa erityishaasteensa työkäisen sairastuneen hoidon ja palvelujen toteutumisen niin sairastuneelle itselleen, hänen perheelleen ja läheisilleen kuin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstölle. Työkäiset ovat usein sairastuessaan fyysisesti vielä hyväkuntoisia sekä tietoisempia sairaudestaan sen alkuvaiheessa, minkä vuoksi heidän on vaikea hyväksyä tai kompensoida pikkuhiljaa katoavia taitoja ja kykyä toimia. Sairastumisen myötä osallistuminen ja osallisuus ovat vaarassa heikentyä aiheuttaen yksinäisyyttä, jopa koko perheen syrjäytymistä. Työkäisenä sairastuneen on myös hankalampi päästä erilaisten tukipalvelujen piiriin kuin iäkkäämpien sairastuneiden. (ADI n.d.; Muistiliitto 2016a.) Tämän vuoksi työkäiset tarvitsevat fyysisen kuntoutuksen ohella erityisesti heille, heidän perheilleen sekä läheisilleen suunnattua, yksilöllisesti räätälöityä psykososiaalista tukea selviytyäkseen arjessa, jotta heidän osallistumista ja osallisuutta merkitykselliseen elämään voidaan tukea ja vahvistaa.

3.1 Muistisairaudet ja työkäinen sairastunut

Muistisairaudet eivät ole vain vanhusten sairaus, vaan neurologisin sairauksina kosketavat myös alle 65-vuotiaita työkäisiä. Heitä on maassamme arviolta 7 000 – 10 000. (Hallikainen – Nukari 2014: 14–15; Muistiliitto 2012.) Työkäisillä eri muistisairauksien

esiintyvyys vaihtelee ja eroaa selkeästi verrattuna vanhempiin väestöryhmiin. Työikäisillä yleisin rappeuttavista etenevistä muistisairauksista on Alzheimerin tauti, jonka osuuden kaikista työikäisten muistisairauksista arvioidaan olevan runsas kolmasosa. Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaaliset degeneraatiot) alkavat melko varhaisella iällä aiheuttaen sairastuneelle monenlaisia kärsimyksiä. Niiden osuus kaikista alle 65-vuotiaiden työikäisten muistisairauksista on huomattavan suuri, noin 10 – 15 %, kun kaikista muistisairaista vain noin 2 – 3 % sairastaa otsa-ohimolohkorappeumia. (Juva 2014: 307–308; lisäksi Juva 2011: 121, 131, 143, 149, 150.)

Huomattava osa työikäisten muistisairauksista on myös perinnöllisiä sairauksia jo em. Alzheimerin tauti ja otsa-ohimolohkorappeuma, kuten CADASIL, Huntingtonin tauti ja Hakolan tauti. (Juva 2014: 307–308; lisäksi Juva 2011: 121, 131, 143, 149, 150.) Edellä mainittujen muistisairauksien lisäksi työikäisillä todetaan erilaisia aivovaurion jälkitiloja, pitkäaikaiseen alkoholinkäyttöön sekä huumeiden käyttöön liittyviä tekijöitä, jotka vaurioitettuaan aivoja saattavat johtaa vakavaan muistisairauteen (Juva 2014: 307–308).

3.2 Muistisairas ja sosiaaliset suhteet

3.2.1 Muistisairaus perheessä

Perheen vanhemman sairastuminen etenevään muistisairauteen on arkea ravisteleva kivulias muutos- ja sopeutumisprosessi vaikuttaen koko perheen vuorovaikutussuhteisiin. (Aavaluoma 2011: 223–224; Heimonen 2005: 18, 112). Työssäkäyvä puoliso voi joutua olosuhteista johtuen vähentämään työtään tai jopa kokonaan luopumaan työstään, mikä puolestaan synnyttää myös taloudellisen haasteen perheelle selvitä arjesta. (Muistiliitto 2016a; Juva 2014: 311). Muistisairauden vaikutukset perheeseen ja sen sisäisiin suhteisiin ovat riippuvaisia sairastuneen vanhemman asemasta ja roolista perheessä ennen sairastumista, millaiset perheen keskinäiset suhteet ovat, millaisia ovat perheen omat voimavarat selvitä kriiseistä ja mitä tukimuotoja on saatavilla. (Erkinjuntti – Heimonen – Huovinen 2006: 59).

Muistisairaus diagnoosin herättämän häpeän tunteesta ja syrjäytymisen pelosta sairaudesta puhumista perheelle ja sukulaisille vältetään, vääristellään tai jopa salataan. Tämä vaikeuttaa tervettä ja avointa vuorovaikutusta ja saattaa vähentää myös keskinäistä

kanssakäymistä perheenjäsenten ja sukulaisten välillä. (Avaluoma 2011: 223.) Muistisairas sekä läheiset tarvitsevat tukea ja aikaa tilanteen ymmärtämisessä, keskustelulle sekä uuteen tilanteeseen asennoitumisessa. Kaikkinainen avoimuus parhaimmillaan lisää perheen yhtenäisyyttä ja auttaa jaksamaan arjessa. (Mönkäre 2014a: 77; Erkinjuntti – Heimonen – Huovinen 2006: 59.) Sairastuneen osallistuminen ja osallisuus saattavat näyttäytyä entisenlaisina tai avata uusia mahdollisuuksia edellä mainittujen seikkojen myötä perheen uudelleen organisoidussa arjessa.

3.2.2 Parisuhde

Puolison sairastuessa etenevään muistisairauteen myös parisuhteen luonne on väijäämättä muuttunut ja muuttaa edelleen muotoaan sairauden edetessä (Juva 2014: 314). Parisuhteen kehityskaaressa kannattelevien läheisyyden ja erillisyyden elementtien toteutuminen ei ole enää mahdollista muistisairauden tuomien muutosten vuoksi. Tasa-vertaisen suhteen muuttuessa pikkuhiljaa hoivasuhteeksi vaatii sopeutumista ja riippuu paljolti parisuhteen aiemmasta laadusta, puolisojen luonteesta ja tarpeesta omaan tilaan. (Juva 2014: 314; Avaluoma 2011: 232–234).

Heimosen (2005) tutkimuksessa tulee myös esiin sairauden vaikutus jo sairauden alussa parisuhteen dynamiikkaan. Muutosta parisuhteessa luonnehdittiin menetyksillä ja luopumisilla, sillä muistisairauden katsottiin murtavan parisuhteen ydintä. Se aiheutti myös etääntymistä tunnetasolla muuttuen kumppanuudeksi vastavuoroisuuden vähennyttä. Tosin tähän vaikutti myös puolison kokemus sairastuneen suhtautumisen muuttumisesta ja sen tulkinnasta, mikä koettiin takertuvana tai ylenpalttisenä rakkauden ja kiintymyksen vakuuttelujen kaipuuna. (Heimonen 2005: 97–99, 107.)

Sairastuneen lisääntyvä epävarmuus arjen sujumisessa ja sosiaalisten suhteiden väheneminen eläkkeelle siirryttyä voi muodostaa riippuvuussuhteen terveeseen puolisoon (Avaluoma 2011: 233–234; Juva 2010: 586). Sairaus mielletään yhteiseksi ja samalla siis myös terveen puolison sairaudeksi (Muisti 2013: 29). Ilman omaa tilaa ja aikaa puolison jaksaminen on koetuksella. Työssä käynti ja harrastukset ovat olennainen voimavara terveelle puolisolalle, vaativat erityistä järjestelyä, mutta tarvitsevat myös itsensä kanssa käydyn keskustelun niiden hyväksymiseksi. (Mönkäre 2014b: 161). Tällöin osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuudet heikkenevät niin sairastuneella kuin hänen puolisolallaan.

Sairaus voi tehdä suhteesta myös hyvän ja arvokkaan vahvistaen puolisoiden keskinäistä yhteenkuuluvuutta. Huolehtiminen ja puolison auttaminen sairauden edetessä voivat lisätä kasvattaa puolisoiden välistä läheisyyttä. (Avaluoma 2011: 234.) Vastaavanlaisen huomion Heimonen (2005) on tehnyt myös puolisoiden lähentymisessä, jossa korostui konkreettisen huolenpidon kokemuksen tärkeys. (Heimonen 2005: 100).

3.2.3 Muistisairaus ja lapset

Lapset voivat aiheuttaa sairastuneessa positiivisten tunteiden lisäksi myös negatiivisia tuntemuksia. Lapsien kautta oman lapsuuden tunnemuistot työntyvät pintaan. Lasten äänekäs läsnäolo voi kognitiivisten kykyjen heiketessä hermostuttaa sairastunutta vanhempaa. Lapsen avuttomuus voi peilautua omaan avuttomuuteen, jota ei halua hyväksyä. Tulevaisuus sanotaan olevan lapsissa, mutta muistisairaalle ajatus tulevaisuuden jakamisesta saattaa olla tuskallista, kun itse ei voi olla sitä jakamassa. (Avaluoma 2011: 227.) Vanhemman sairaus luo rajat lasten elämään osallistumisessa ja osallisuuden saavuttamisessa myös perheen sisäisessä vuorovaikutuksessa.

Kotona asuville, hyvinkin nuorille lapsille vanhemman sairastuminen tuo oman haasteensa, sillä lapsi tarvitsee aikuista tukemaan omaa kasvuprosessiaan, mutta samalla myös turvallisen aikuisen sanoittamaan toisen vanhemman sairautta (ADI n.d.; Muisti-liitto 2016a; Juva 2014: 309–314). Heimonen (2005) toteaa väitöksessään sairauden muuttavan vanhemman ja lapsen välistä suhdetta monin tavoin vaikuttaen myös lapsen omaan sosiaaliseen verkostoon. Lasten todettiin omaksuvan molempia vanhempia kannattelevan roolin sekä huolehtijan roolin tukeakseen perheen arjessa selviytymistä. (Heimonen 2005: 19, 100–102.)

Avaluoma (2011) toteaa kouluikäisen omaa kehityskaartaan elävälle lapselle oman vanhemman sairauden näyttäytyvän pelottavana aiheuttaen suurta hämmennystä. Henkisesti murenevaan vanhempaan samaistuminen kyseenalaistuu ja voimakkaimmillaan luopuminen vanhemmasta samaistumisen kohteena on kivuliasta. Nuoruusikäisen lapsen kehityksen kaareissa kodista ja vanhemmista irtautuminen erilaisine puberteettiin kuuluvine ilmiöineen määrittelee vanhemman roolia, joka muistisairauden edetessä katoaa sairastuneelta vanhemmalta. Nuori voi jäädä ilman vanhempaa, jota kunnioittaa ja totella. (Avaluoma 2011: 227–230.) Johannessen, Engedal ja Thorsen (2015) tutki-

muksessaan saavat samanlaisia tuloksia kotona asuneiden lapsien omista kokemuksista vanhemman menettämisestä muistisairaudelle kuvaten vanhemman ikään kuin kuihtuvan pois silmien edessä (Johannessen – Engedal – Thorsen 2015: 249).

Toisen vanhemman sairastuttua Aavaluoman (2011) mukaan nuori voi joutua terveen vanhemman tueksi ja huolehtimaan sairaasta vanhemmastaan, jolloin hänen oma sosiaalinen elämä voi häiriintyä (Aavaluoma 2011: 229). Vastaavanlaisia kokemuksia *vanhemmaksi omalle vanhemmalle* kuvaa myös Johannessen ym. (2015) artikkelissaan. Kotiin ei välttämättä kehdata tai uskalleta kutsua ystäviä sairastuneen vanhemman muuttuneen persoonan ja käyttäytymisen takia. Aikuistuminen käynnistyy ikään kuin varhain, kun oman surun käsittelyyn ei ole keinoja eikä kuuntelevaa aikuista, jolloin nuori jää yksin tunteidensa kanssa. Nuoret haastateltavat ovat Johannessenin ym. (2015) tutkimuksessa metaforin kuvanneet omia tunteitaan ja reaktioitaan *emotionaaliseksi kaakokseksi* muistisairauden vallatessa ajatukset ja mielen. Itku on tullut herkästi ja ilman syytä. Luokkahuoneessa istuessa omaa tilaa kuvattiin jopa *pimeäksi, mutta omaksi maailmaksi*. (Johannessen ym. 2015: 249–250.)

Aikuiset, kotoa muuttaneet lapset elävät omaa aikuisuuttaan, jolloin muistisairaahan vanhemman hoitoon ja toisen vanhemman tukemiseen voi olla hankalaa osallistua ja puuttua. Vanhempien ja lasten elämän aikainen suhde voi aiheuttaa monenlaisia ristiriitoja ja tuntemuksia, varsinkin jos perheen keskinäinen kanssakäyminen ei ole toiminut lapsuudessaakaan. (Aavaluoma 2011: 229–230.) Toisaalta Heimonen (2005) tuo tutkimuksessaan esiin työikäisten sairastuneiden kokemuksia lapsistaan ja lastenlapsistaan iloa tuovina asioina elämässä (Heimonen 2005: 81).

3.2.4 Ystävät, työtoverit ja vertaiset

Etenevään muistisairauteen sairastuneelle ystävyysuhteiden ylläpitäminen on äärimmäisen tärkeää, sillä ne muodostavat ystävyuden ohella myös sairastuneelle turvaverkon. Sosiaalisesta kanssakäymisestä ja osallistumisen mahdollisuuksista sivuun joutuminen voi tapahtua muistisairaahan ja hänen perheen kohdalla monesta syystä mm. muistisairaahan aloitekyvyn heikentymisen johdosta, asenteista, tiedon puutteesta tai vaikeudesta käsitellä sairauteen liittyviä tuntemuksia. (Aavaluoma 2011: 243.) Muistisairaus voi synnyttää sosiaalisen tyhjön niin sairastuneelle kuin koko perheelle, josta omin avuin on vaikea selvittää. (Aavaluoma 2011: 243–246; Erkinjuntti ym. 2006: 51–52). Aavaluoma

(2011) korostaa avoimuuden merkitystä sairaudesta kertomisesta myös ystävien kesken, sillä silloin asia on helpompi hyväksyä ja olla tarvittaessa tukena. (Aavaluoma 2011: 243). Vahva sosiaalisten suhteiden verkko avun antajana tukee puolison mahdollisuutta osallistua kodin ulkopuolisiin toimintoihin. Ystävyys-suhteiden säilyminen on äärimmäisen tärkeää sairastuneelle, sillä niiden kautta sairastunut voi kokea olevansa arvostettu, mieliala kohenee sekä yksin jäämisen ja syrjäytymisen vaara vähenee. (Aavaluoma 2011: 243–245.)

Työtovereista saattaa saada myös elinikäisiä ystäviä, mutta kuten Heimonen (2005) toteaa, niin nämä työhön liittyvät sosiaaliset suhteet yleensä väistämättä muuttavat muotoaan tai usein katkeavat sairastuneen työtoverin siirryttyä eläkkeelle (Heimonen 2005:18). Mikäli työyhteisön kanssakäyminen on ollut avointa ja on kokoonnuttu myös työn ulkopuolella, niin yhteyden pito työtovereihin voi jatkua myös eläkkeelle siirtymisen jälkeen. Sairastuneelle tapaamiset voivat olla olennainen osallisuuden tukija omien ihmissuhteiden ylläpidossa sekä tunteen säilyttämisessä kuulumisesta entiseen yhteisöön. (Aavaluoma 2011: 245.)

Luonnollisen psykososiaalisen tukiverkon muodostavat sairastuneelle omaiset ja lähipiiri läsnäolollaan ja yhteisillä arkisilla puuhillaan. Vertaiset toimivat parhaimmillaan korvaamaton kuulluksi tulemisen, puhumisen mahdollisuuden, uusien ihmissuhteiden luomisen ja voimaantumisen lähteenä. Omien kokemusten jakaminen samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa auttaa sopeutumaan sairauteen helpommin, selkiyttämään ajatuksia sekä löytämään uusia näkökulmia. (Mönkäre 2014a: 80–81; Lotvonen – Rosenvall – Nukari 2014a: 205–206; sekä myös Aavaluoma 2011: 245–246.) Vertaisuus tarjoaa mahdollisuuksia osallistumiseen ja antaa osallisuuden tunteen parhaimmillaan.

3.2.5 Työ ja eläkkeelle jäänti

Työhön ja omaan ammattiin kulminoituu ihmisen minuuden kokeminen. Työidentiteettiin sisältyy käsitykset itsestä, omista taidoista ja rooleista työyhteisön arvoineen ja normeineen. Yksilön tunne, jonka työyhteisöön kuuluminen synnyttää, on merkityksellistä. Elämä voi olla lujasti sidoksissa työhön ja sen sosiaalisiin suhteisiin. Työroolissa toimiminen on ihmisen perustarpeita eikä tarve ihmisen sairastuttuakaan katoa mihinkään.

(Nikumaa – Juva – Härmä – Pikkarainen 2011: 180–182.) Työ luo yksilölle mahdollisuuksia onnistumisen kokemuksiin ja kehittymiseen sekä tunteen osallisuudesta osallistuvana jäsenenä yhteiskunnassa. (Muistiliitto 2016b: 21).

Sairastuneen ammattitaito, työkokemus ja työkyky eivät katoa saman tien, minkä vuoksi varhaisella diagnoosilla ja työtehtävien järjestelyillä sairastuneen osallistumista ja osallisuutta voidaan tukea hyödyntämällä hänen kokemustaan ja osaamistaan (Kallio 2014: 317–318). Heimonen (2005) toteaa tutkimuksessaan, että monesti kuitenkin työkäisenä muistisairauteen sairastuneen elämä ei välttämättä enää toteudu suunnitelmien mukaan, vaan hän joutuu pohtimaan tulevaisuuttaan aivan uudella tavalla. Sairastuneella on ollut mahdollisesti odotuksia oman työuransa suhteen, mutta nekin usein kariutuvat sairastumisen myötä. (Juva 2014: 311; ks. myös Heimonen 2005:18.) Työssä jatkaminen osoittautuu usein mahdottomaksi, jolloin varhaisempi eläkkeelle jääminen on todennäköisempi vaihtoehto (Muistiliitto 2016a; ADI n.d.). Työelämästä jääminen koetaan usein helpotuksena, mutta luopumiseen liittyy suuria tunteita – ulkopuolisuutta, jopa syrjäytymisen kokemuksia, joiden käsittely on ehdottoman tärkeää. Sairastunut tarvitsee vahvaa psykososiaalista tukea uuden arjen rakentamiseen ja mahdollisuuksia osallistumiseen, jotta hänen osallisuuden kokemuksensa voisivat toteutua ja vahvistua. (Muistiliitto 2016b: 21; ks. myös Nikumaa – Juva – Härmä – Pikkarainen 2011: 175).

3.2.6 Vapaa-aika ja harrastukset

Tutut ja mieleiset harrastukset ja vapaa-ajan viettotavat tukevat elämää edelleen sairastumisenkin jälkeen. Joistakin, erityisesti henkisiä kykyjä vaativista harrastuksista, kuten esim. erilaisista luottamustehtävistä, saattaa joutua luopumaan (Juva 2010: 585). Harrastukset ovat tärkeä voimavara niin sairastuneelle kuin läheisille, joten niistä kiinnipitäminen on ensiarvoisen tärkeää tutun ja turvallisen sekä mielekkään arjen säilyttämiseksi (Lotvonen – Rosenvall – Nukari 2014b: 209).

Erilaisten harrastusten, kerhojen ja vertaistukiryhmien tarjoamien toimintamahdollisuuksien ja niiden kautta muodostuvien sosiaalisten verkostojen avulla on mahdollista pitää yllä toimintakykyä, mutta niiden kautta voi syntyä myös toimintakyvyn muuttumisen myötä tarvittavia uusia toimintamahdollisuuksia (Lotvonen – Rosenvall – Nukari 2014b: 209). Harrastusten jatkuminen pitää sairastuneen kiinni arjessa tuoden merkityksellistä sisältöä ja mielihyvää elämään vahvistaen sosiaalisia suhteita sekä omaa elämän hallinnan, pystyvyyden sekä osallisuuden tunteita.

3.3 Muistisairaana oikeusturva

3.3.1 Palvelut ja sosiaaliturvan tukimuodot arjen turvana

Huhtamäki-Kuoppalan ja Koiviston (2010) mukaan muistisairaana ja hänen läheistensä tukemisen tavoitteena ovat sairastuneen ja hänen perheensä hyvinvoinnin ja elämänlaadun ylläpitäminen sekä parantaminen. Ihmisoikeudet, potilaanoikeudet, eritoten itsemääräämisoikeus, oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun, hoitotakuu ja hoitotahto painottuvat tukemisen lähtökohdaksi. (Huhtamäki-Kuoppala – Koivisto 2010: 530–533.) Heimonen, Topo ja Voutilainen (2008) korostavat laadukkaiden palvelujen alkuasetelmaksi sairastuneen elämäntilanteen, tapojen ja elämänhistorian tuntemista sairastuneen elämänlaadun edistämiseksi, hänen autonomian, arvokkuuden ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseksi (Heimonen – Topo – Voutilainen 2008: 146). Sairastuneen ja hänen läheisille on taattava riittävästi tiedollista, sosiaalista hyvinvointia edistävää sekä kotona asumista turvaavaa tukea. Kuntoutussuunnitelman laatiminen ja Kelan sekä kunnan myöntämät lakisäätteiset sosiaaliturvaetuudet ja -palvelut tukevat kokonaisvaltaisesti, ei vain sairastunutta, vaan koko perhettä. (Huhtamäki-Kuoppala – Koivisto 2010: 530–533.)

Työikäisenä sairastuneet ovat yhteiskunnassa useimmiten eriarvoisessa asemassa palvelujen ja tukien saannin suhteen verrattuna iäkkäämpiin muistisairaisiin, sillä palvelut on suunniteltu iäkkäämpiä varten eivätkä ne usein sovi työikäisten tarpeisiin. Tämä tarkoittaa sitä, että työikäisen sairastuneen kohdalla sosiaalisten etuuskien ja palvelujen lainsäädännöllisessä tulkinta ja soveltaminen voi olla kirjavaa. (Nikumaa 2011:187.) Eri-tyispalvelujen järjestäminen on haasteellista ja vaihtelee paikkakunnasta riippuen. Muistisairauden diagnoosi määrittää myös palveluntarpeita johtuen niiden aiheuttamasta oirekuvasta. (Muistiliitto 2012: 14.) Ennen kaikkea palvelujen tulisi olla joustavia, jotta ne tukisivat sairastunutta ja perheen tarpeita yksilöllisesti, oikea-aikaisesti ja ennakoiden sairauden kulkua. Hyvin kohdistetuilla palveluilla muistisairaana ja hänen perheen osallistumista ja osallisuutta voidaan vahvistaa ja tukea.

3.3.2 Työikäinen muistisairas oikeudellisena toimijana

Ihmisen tärkeimmistä ihmis- ja perusoikeuksista on itsemääräämisoikeus, jonka mukaan jokaisella toimintakykyisellä ihmisellä on yhdenvertainen oikeus päättää itseään koske-

vista asioista. Muistisairaana itsemääräämisoikeus koskee sekä nykyisiä että ennen sairastumista ilmaistuja toiveita ja myös niiden kunnioittamista. Muistisairaana itsemääräämisoikeuden arvioinnissa tulisi lähteä siitä keskeisestä oletuksesta, että sairastunut on oikeudellisesti toimintakykyinen, kompetentti tekemään valintoja ja osallistumaan itsenäisenä toimijana omia asioita koskevaan päätöksentekoon. (Nikumaa 2011: 248–249; sekä Mäki-Petäjä-Leinonen – Nikumaa 2010: 81.) Muistisairaus ei ole syy itsemääräämisoikeuden epäämiseen sairastuneelta, sillä toimintakyvyltään heikentynyt ihminen voi tehdä omaa itseään ja taloudellisia asioitaan koskevia päätöksiä niin kauan kuin hän on kykenevä ymmärtämään näiden asioiden merkityksen ja niiden seuraukset sekä ilmaisemaan oman tahtonsa (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013: 107; ks. myös Erkinjuntti – Huovinen 2008: 201).

Sairauden edetessä ja toimintakyvyn heikentyessä sairastuneen kyky itsenäiseen päätöksentekoon heikkenee ja sairauden myöhemmässä vaiheessa se väijäämättä menetetään kokonaan. Tällöinkin itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa siten kuin se on mahdollista, oli tahto ilmaistu suullisesti tai kirjallisesti. (Muistiliitto 2014: 29; sekä Nikumaa 2011: 249; ja Mäki-Petäjä-Leinonen – Nikumaa 2010: 81.) Tulevaisuuteen voi ja kannattaa varautua erilaisin oikeudellisin keinoin mm. laatimalla hoitotahdon ja valtakirjavaltuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen sekä tekemällä testamentin (Muistiliitto 2014: 29; ja Erkinjuntti – Huovinen 2008: 202–203).

Ajokyvyn arviointi tulee myös ajankohtaiseksi muistisairauden edetessä. Ajotaito voi säilyä edelleen, mutta ongelmia tuottavat heikentynyt havaintokyky ja hidastunut reaktionopeus. Autolla ajamisesta luopuminen on herkkä asia, varsinkin miehille, joten siitä on keskusteltava hienotunteisesti ja ajoissa. Ajokortti kuvastaa itsenäisyyttä ja vapautta liikua ja sen myötä myös itsenäisen osallistumisen mahdollisuudet vähenevät, jolloin osallistuminen kodin ulkopuolisiin toimintoihin hankaloituu. (Muistiliitto 2014: 32; Nikumaa 2011: 254; sekä Erkinjuntti – Huovinen 2008: 196.)

4 Opinnäytetyön toteutus

Tämä opinnäytetyö on tehty laadullisin menetelmin. Laadullisen lähestymistavan käyttö tässä opinnäytetyössä perustuu työikäisten sairastuneiden oman äänen kuuluviin saamiseen ja kokemuksen esille tuomiseksi. Työikäiset muistisairaat tutkimuksen kohteena ovat vähän tutkittu alue siitä syystä, että muistisairaudet mielletään yleisemmin iäkkäiden sairauksiksi. Opinnäytetyössäni kuten laadullisessa tutkimuksessa ylipäätään, on lähtökohtana kuvata todellista elämää tavoittamalla ihmisen omat kuvaukset koetusta todellisuudesta, jolloin tutkimuksen tekijä pyrkii kohteen kokonaisvaltaiseen tutkimiseen ilman tutkijan ennakko-olettamuksia tutkimuskohteesta tai tutkimustuloksista (Vilka 2015: 120; Hirsjärvi – Hurme 2011: 161).

Opinnäytetyöni empiirinen osio koostuu haastatteluista. Hirsjärven ja Hurmeen (2011) mukaan haastattelu koetaan joustavaksi menetelmäksi, sillä kysymyksessä on suora vuorovaikutustilanne tiedon hankkimiseksi itse tilanteessa, jossa haastateltavien motiiveja on mahdollista saada esiin samoin kuin vastausten ja merkitysten ymmärtäminen ei-kielellisten vihjeiden kautta mahdollistuu (Hirsjärvi – Hurme 2011: 34). Haastateltavat haastatteluihin on valittu Muistiliiton ja laatimani Muistiliiton verkkosivuilla alle 65-vuotiaille työikäisille toteutetun Osallisuus-kyselyn 2016 kautta.

Haastattelin viittä työikäistä muistisairasta heidän kotonaan tai muussa sovitussa paikassa. Haastattelut toteutin teemahaastattelulla. Lähdin selvittämään työikäisten muistisairaiden osallisuuden kokemuksia taustakysymysten sekä kuuden eri teema-alueen kautta: palvelut, sosiaaliset suhteet, vapaa-aika ja harrastukset, työ ja eläkkeelle jääminen, itsemääräämisoikeus ja tulevaisuus (liite 3). Täten laadullisessa tutkimuksessa korostuvat nimenomaan tutkimuksen tiedonhankinnan kokonaisvaltaisuus sekä aineiston keräys todellisissa tilanteissa, ihmisten suosiminen tiedonkeruun välineenä, aineiston yksityiskohtainen tarkastelu, laadullisen metodin käyttö aineistoa hankittaessa sekä kohteena olevan joukon tarkoituksen mukainen valinta (Hirsjärvi 2009: 164).

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastunut kokee osallisuuden toteutumisen omassa elämässään. Tutkimuksessa osallisuuden kokemuksista keskeisiksi tarkastelun kohteiksi nousevat erilaiset yhteisöt sosiaalisine suhteineen, joissa ja joiden kautta muistisairas arkeaan elää sekä sairastuneen omaan tahtoon ja oikeusturvaan liittyvät tekijät. Tutkimustuloksia Muistiliitto voi hyödyntää omassa vaikuttamistyössään työikäisten muistisairaiden osallisuuden vahvistamiseksi ja tukemiseksi yhteiskunnassamme sekä itsemääräämisoikeutta ja edunvalvontaa koskevilla kysymyksillä (Ryynänen 2015b).

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten työikäisenä sairastuneet itse kuvaavat osallisuuden kokemuksia elämässään. Työn tavoitteena on vahvistaa ja tukea sairastuneiden ja heidän läheisten osallisuutta yhteiskunnassa sekä tuoda esiin työikäisenä sairastuneiden omia toiveita sairastuneiden palvelujen ja tukimuotojen kehittämiseksi. Opiskelijoiden ja muiden sosiaali- ja terveysalan toimijoiden toivon saavan tutkimuksen kautta ajankohtaista tietoa työikäisten muistisairaiden osallisuuteen liittyvistä tekijöistä sairastuneiden omien kokemusten kautta. Erityisesti toivon tutkimusaiheestani olevan hyötyä työikäisille muistisairaille itselleen ja heidän läheisilleen. Tulevana geronomina toivoisin myös voivani hyödyntää tutkimani aihetta työllistymisessä sekä vapaaehtoistoimijan roolissa tutkimani kohderyhmän osallisuuden vahvistamisessa.

Opinnäytetyön aiheen tekee merkitykselliseksi ja ajankohtaiseksi myös se, että osallisuuden tarve ajankohtaisena ilmiönä on tullut voimakkaasti esille kansainvälisen kattojärjestön Alzheimer Disease International (ADI)-konferensseissa itse sairastuneiden puheenvuoroissa (Ryynänen 2015a). Muistiliitossa muistisairauteen sairastuneen osallisuus on nostettu strategiatason tavoitteeksi ja osallisuuden vahvistaminen maakunnallisissa Muistiluotseissa laatulupaukseksi (Muistiliitto 2015; Ryynänen 2015a). Itse työikäiset sairastuneet ovat Muistiliiton valtakunnallisissa tapahtumissa tuoneet puheenvuoroissaan esiin osallisuuden ja aktiivisen kansalaisuuden kokemuksissaan puutteita. (Ryynänen 2015a.) Opinnäytetyössäni tutkimuskysymyksenä on: Miten työikäisenä muistisairauteen sairastunut kokee osallisuutensa? Täsmällisinä kysymyksinä ovat: Mitkä tekijät edistävät osallisuutta ja mitkä tekijät puolestaan estävät osallisuutta? sekä Miten osallisuutta voitaisiin vahvistaa?

4.2 Aineistonkeruun menetelmät

4.2.1 Aineistonkeruu

Opinnäytetyön prosessi käynnistyi syksyllä 2015, jolloin otin yhteyttä Muistiliittoon opinnäytetyön työelämäkumppanin saamiseksi. Syyskuussa 2015 toteutui ensimmäinen tapaaminen, jossa hahmotelimme tutkimuksen otsikkoa ja sitä taustaa, josta lähteä selvittämän osallisuuden kokemuksia. Haastateltavien löytämiseksi päätimme toteuttaa pieni-
muotoisen verkkokyselyn työikäisille diagnoosin saaneille henkilöille.

Opinnäytetyöni aineiston hankintaprosessi oli kaksiosainen, sillä se koostui edellä mainitusta alle 65-vuotiaille työikäisille muistisairaille tarkoitetusta Muistiliiton ja minun laatimastani Osallisuus-kyselystä 2016 verkossa. Osallisuus-kyselyn 2016 kautta opinnäytetyön haastattelututkimukseen suostumuksensa antaneiden joukosta valitsin omien kriteerieni perusteella haastateltavat. Vastanneiden joukosta valitsin kolme itsenäisesti kyselyyn vastannutta sekä kaksi kirjaajan kanssa vastannutta henkilöä. Tässä työssä en kuitenkaan käsittele koko Osallisuus-kyselyn 2016 vastauksia, vaan tutkimukseni varsinainen aineisto on kerätty haastattelemalla viittä Osallisuus-kyselyn 2016 kautta haastatteluun suostumuksensa antanutta työikäistä muistisairasta maaliskuussa 2016. Lähtökohtaisesti opinnäytetyön ajatuksena oli korostaa ja kunnioittaa työikäisen sairastuneen itsemääräämisoikeutta antamalla hänelle mahdollisuus itsenäisesti vastata Osallisuus-kyselyyn 2016, antaa suostumus haastattelua varten sekä osallistua haastatteluun yksin ilman puolisoa.

4.2.2 Teemahaastattelu tiedonkeruun menetelmänä

Aineistonkeruunmuotona haastattelu on joustava tapa kerätä tietoa, sillä siinä korostuu ihmisen aktiivinen, merkityksiä luova puoli, on mahdollista tarkentaa ja syventää vastauksia asettamalla henkilön puhe laajempaan kontekstiin sekä esittää lisäkysymyksiä tai pyytää perusteluja esitetyille mielipiteille, mitä pelkkä lomakehaastattelu vastaavasti ei salli. Vaikka haastattelu on käytetyimpiä aineistonkeruunmuotoja, niin silläkin on kääntöpuolensa. Haastattelu edellyttää huolellista suunnittelua ja kouluttautumista tehtävään, jota puolestaan harvalla opiskelijalla on. Haastattelu voidaan kokea myös pelottavaksi tilanteeksi, varsinkin on kyseessä jokin erityisryhmä, kuten tässä työssä muistisairaat henkilöt. Haastattelun katsotaan voivan sisältää monia virhelähteitä, sillä haastattelun

luotettavuuteen heikentävästi voi vaikuttaa myös taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Ratkaisevaa onkin miten haastattelija osaa tulkita haastateltavan vastauksia erilaisten merkitysmaailmojen valossa. (Hirsjärvi – Hurme 2011: 34–36; Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 204–207.)

Haastattelun muodoksi valikoitui teemahaastattelu. Haastateltujen puheen kautta heijastuu Kanasen (2014) mukaan se todellisuus, jonka he kokevat. Todellisuuksia on siis yhtä monta kuin on haastateltuja. Haastattelujen kautta opinnäytetyön tekijällä on mahdollisuus päästä syvemmälle haastateltavien maailmaan, jotta voi tavoittaa jotakin olennaista osallisuuden kokemuksista. (ks. Kananen 2014: 18, 86–87.) Teemahaastattelua käytetään silloin, kun ilmiö on vieras ja kohteesta halutaan saada ymmärrys. Teemahaastattelussa tutkittavien ääni korostuu erityisesti. Haastattelussa haastattelija ja haastateltava ovat suorassa vuorovaikutussuhteessa ja jossa edetään aina haastateltavan ehdoilla. Teemahaastattelussa aihe-alueet ovat samat kaikille haastateltaville, vaikka järjestys ja sanamuodot saattavat vaihdella. (Kananen 2014: 76–80; Hirsjärvi – Hurme 2011: 48.) Teemahaastattelussa korostuu se, että ihmisten tulkinnat ilmiöistä ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat olennaisia, varsinkin kun merkitykset syntyvät itse vuorovaikutustilanteessa (Hirsjärvi – Hurme 2011: 48).

Haastattelututkimukseen liittyvän kirjallisuuden kautta halusin toteuttaa haastattelut yksilöhaastatteluina keskeisten teemojen kautta saadakseni työikäisen muistisairaana oman äänen kuuluviin siinä, kuinka hän kokee osallisuutensa sairastumisen jälkeen ja millaisia merkityksiä sairastunut erilaisille asioille elämässään antaa sekä mikä tekee arjesta mielekkään. Teemahaastattelun avulla oli mahdollista rajata suuri ja monipuolinen aihe-alue muutamaan teemaan, joiden kautta syventää tutkittavaa ilmiötä. Lukemani teemahaastattelun teorian perusteella ymmärsin teemahaastattelun vaativuuden aineistonkeruun menetelmänä.

Vaikka tutkimusaineistonkeruun menetelmänä käytin teemahaastattelua, en mielestäni voinut täysin keskittyä vain haastatteluun havainnoimatta haastattelutilanteessa tapahtuvia asioita. Havainnoilla voidaan saavuttaa välitöntä, suoraa tietoa yksilöiden toiminnasta ja käyttäytymisestä. Havainnointi on todellisen elämän ja maailman tutkimista. Se on erinomainen tapa tutkia vuorovaikutustilanteita ja tilanteita, jotka ovat vaikeasti ennakoitavissa ja nopeasti muuttuvia (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2009: 213.)

Havainnointini liittyi niihin haastattelutilanteisiin, joissa puoliso oli osittain tai koko ajan läsnä. Puoliso saattoi puuttua puheeseen automaattisesti jo ennen kuin haastateltava itse ehti vastata tai haastateltava käytti mahdollisuutta tukeutua puolisoonsa, kun tämä oli läsnä tai haastateltava oli sopeutunut siihen, että puoliso oli joko tietoisesti tai tiedostamatta omaksunut/ ottanut roolin toimia sairastuneen puolesta. Vilkka (2006) toteaa, että havaitsemisessa on ennen kaikkea kysymys ymmärtämisestä. Tutkijan ja havainto edustavat samaa todellisuutta, joten tutkija ymmärtää havainnon suhteessa asiayhteyteen, jossa havainnointi tapahtuu. Havaintoa tarkastellaan myös suhteessa kokonaisuuteen eikä sitä näinollen irroteta asiayhteydestään (Vilkka 2006: 9,14.)

Kun työikäinen ihminen sairastuu parantumattomaan sairauteen, muistisairauteen, jota ei voida pysäyttää, niin hänet toimintakyvyn heiketessä syrjäytetään eikä hänen mielipiteitään kysytä (Topo 2006: 25). Monesti oletetaan sairastuneen kognitiivisten kykyjen heikentyvän sairauden myötä niin totaalisesti, ettei sairastunut kykene vastavuoroiseen ja harkittuun kommunikaatioon. Tässä opinnäytetyössä oli tavoitteena tavoittaa sairastuneita, jotka vielä kognitiivisen toimintakyvyn puitteissa kykenivät itsenäiseen toimintaan. Kuitenkin niissä tutkimuksissa, joissa itse sairastuneita koskevia tietoja on kysytty heiltä itseltään, Heimosen (2005) mukaan on ymmärrys lisännyt tietoa siitä, millaista on sairastua dementoivaan sairauteen (Heimonen 2005:11). Heidän näkökulmansa on tullut kuulluksi ja se on tukenut osaltaan myös heidän subjektiivtaan ja saanut aikaan voimaantumisen tunteita (Topo 2006: 25).

4.2.3 Kohderyhmä

Haastateltavat valikoituivat työikäisille laaditun ja Muistiliiton verkossa toteutetun Osallisuus-kyselyn 2016 kautta. Kaikki vastaajat olivat työikäisiä, iältään 52 - 63-vuotiaita, sairaukseläkkeellä olevia tai piakkoin jäämässä sille. Haastateltavista naisia oli kolme ja miehiä kaksi. Haastateltavien puoliset kävivät kaikki haastatteluhetkellä töissä ja osalla heistä oli vielä alaikäisiä lapsia kotona. Jotkut heistä saivat nauttia myös isovanhempien roolista. Se, miksi valitsin tutkimukseen kumpaakin sukupuolta edustavia henkilöitä, perustuu olettamukseeni saada miehen ja naisen, kahden erilaisen äänen omakohtainen näkökulma osallisuuden pohdinnassa. Opinnäytetyöhöncään osallistuvia ei tulisi kuitenkaan valita satunnaisesti, vaan pitäisi valita sellaisia ihmisiä, joilta arvellaan parhaiten tuottavan aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista ja ilmiöistä (Saaranen-Kauppinen – Puusniekka 2006).

Vilka (2015) toteaa, että haastateltavien valinnassa on syytä muistaa, mikä on tutkittava ilmiö. Haastateltavat tulisi valita teeman tai ilmiötä koskevan asiantuntemuksen ja kokemuksen perusteella. Tärkeänä valintakriteerinä on tällöin se, että haastateltavalla on omakohtainen kokemus tutkittavasta ilmiöstä. (Vilka 2015: 135.) Haastattelulla voi mielestäni olla myös muita muistisairaahan ihmisen elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä, sillä osallistuminen voi vahvistaa muistisairaahan itsetuntoa ja mahdollistaa omien tunteiden ja kokemusten työstämisen. Tärkeimpänä tekijänä oli kuitenkin muistisairaahan kokemus, että hänet kohdataan yhteiskunnan täysvaltaisena jäsenenä ja että häntä arvostetaan.

Haastateltavat kertoivat sairastavansa Alzheimerin tautia tai Otsa-ohimolohkorappeumaa. Diagnoosin saamisen aika vaihteli vajaasta vuodesta neljään vuoteen. Juva (2014) toteaa, että rappeuttavista etenevistä muistisairauksista yleisin myös työikäisillä on Alzheimerin tauti, jonka osuus kaikista työikäisten muistisairauksista on kolmannes. Otsa-ohimolohkorappeumaa puolestaan sairastaa kaikista alle 65-vuotiaista noin 10 - 15 %, mikä tarkoittaa sitä, että kyseinen tautimuoto on selkeästi toiseksi yleisin työikäisten keskuudessa. (Juva 2014: 307.)

4.2.4 Haastattelun toteutus

Haastatteluista neljä toteutui haastateltavien kotona ja yksi tapahtui kodin ulkopuolella olevassa kahvilatilassa, joka hieman askarrutti minua, sillä sopivan paikan etsimiseen meni ylimääräistä aikaa, koska paikkakunta ei ollut minulle entuudestaan tuttu. Teema-haastattelun edellytyksenä on hyvä kontakti haastateltavaan, minkä vuoksi haastattelu-paikan tulisi olla rauhallinen ja turvallinen (Hirsjärvi – Hurme 2011: 74). Haastattelut koostuivat taustakysymyksistä, kuten haastateltavan iästä, milloin diagnoosi oli saatu ja mikä oli diagnoosi. Ikään kuin haastattelun johdatuksena pyysin haastateltua kertomaan lyhyesti elämästään joitakin tärkeitä katsomiaan asioita mm. ketä hänen perheeseensä kuului ja mitä hän oli tehnyt työkseen ennen sairastumistaan.

Ennen itse haastatteluun ryhtymistä teimme tuttavuutta kahvitellen tai vain jutellen muista aiheista turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin luomiseksi. Eräälle haastattelulle kahvinkeiton ja sen tarjoilun suoma ilmapiirin keventäminen toteutti laajemmassa merkityksessä hänen toiminnanohjauksen vahvistamiseen tähtäävää toimintaa. Alun ruppattelun jälkeen kerroin opinnäytetyön luonteesta ja haastateltavan asemasta työssäni saatekirjeen (liite 1) ja allekirjoitettavan suostumuslomakkeen (liite 2) avulla, vaikka olin lähettänyt heille saatekirjeen sähköisesti sekä keskustellut puhelimitse opinnäytetyöhöni

liittyvistä tekijöistä, kuten luottamus, opinnäytetyön haastatteluun kieltäytyminen, haastateltavan anonyymiyden suojaaminen sekä opinnäytetyön aineiston hävittäminen työn valmistumisen jälkeen.

Haastattelijan tulee myös olla varautunut kaikkeen, sillä hän voi joutua tilanteeseen, jossa haastattelu jostakin syystä ei millään muodoin toteudu (Eskola – Vastamäki 2015: 39). Neljäs haastatteluni peruuntui, sillä, haastateltu ei joko ollut kotona tai sitten hän ei päästänyt minua sisälle asuntoonsa. Tavoitettuani henkilön puhelimitse hän totesi sovitusta tapaamisestamme tuona päivänä ”että tiedän, mutta ei käy nyt”. Tulkintani tilanteesta aikaisemman yhteydenoton perusteella oli se, että haastateltava ei ollut välttämättä sairautensa takia muistanut tapaamisestamme tai sitten hän vain kerta kaikkiaan oli tullut toisiin ajatuksiin eikä kehdannut siitä minulle ilmoittaa. Viidennen haastateltavan löysin kuitenkin nopeasti ja sain sovittua viimeisenkin haastattelun.

Haastattelut toteutin maaliskuun viimeisellä viikolla ja huhtikuun alkupuolella 2016. Haastattelut olivat kestoltaan 26 minuutista 60 minuuttiin. Nauhoitin haastattelut omalla puhelimellani, sillä olin toteuttanut yhden haastattelun aikaisemman oppimistehtävän yhteydessä, joten erillistä esihaastattelua en mielestäni enää tarvinnut. Minulla oli ennakoajatus siitä, että naiset varmasti puhuisivat paljon enemmän ja laveammin, mutta näiden haastattelujen myötä sellaista yleistystä ei voinut tehdä. Esitin kaikille haastateltaville samat teemat pääkysymyksineen ja käytin muita laatimiani tukikysymyksiä apuna. Kysymyksillä on tärkeä osuus haastattelussa, mutta haastattelijan aktiivisella kuuntelemisella on vieläkin suurempi merkitys haastattelutilanteessa. Hyvä haastattelija poimii vastauksista sen olennaisen merkityksen ja näkee mahdollisia uusia suuntia, joita haastateltava avaa puheessaan. (Hirsjärvi – Hurme 2011:103.) Riippumatta haastatteluihin osallistujien persoonasta tai haastattelujen kestosta haastateltujen tuottaman tiedon osalta aineistoa oli kertynyt riittävästi, kun vastauksissa alkoivat toistua samat asiat, oli kylläntymisen tavoite jo saavutettu.

4.3 Aineiston käsittely laadullisella sisällönanalyysillä

Kiviniemi (2015), Eskola ja Suoranta (2008) toteavat, että aineiston analysoinnin lähtökohtana on kehittää käsitteellisesti mielekkäitä ydinteemoja kerätystä aineistosta. Tutkimus on ikään kuin tutkijan tulkintojen perusteella väritynyt tuotos, joten laadittua tutkimusraporttia voi näinollen luonnehtia tutkijan henkilökohtaiseksi konstruktioksi tutkittavana olleesta ilmiöstä. (Kiviniemi 2015: 84; Eskola – Suoranta 2008:147–149.)

Sisällön analyysissä tutkimusaineisto on keruun jälkeen muutettava sanasanaisesti tai tarvittavilta osin tekstimuotoon eli haastattelut litteroidaan, jolloin aineiston järjestelmällinen läpikäynti, aineiston ryhmittely ja luokittelu helpottuu. Litterointi on aikaa vievää, mutta erittäin tärkeää tutkijan ja aineiston välistä vuoropuhelua aineiston riittävyden määrittelyssä sekä tutkimusongelman tulkinnan kannalta. (Vilkkä 2015: 137; Hirsjärvi – Hurme 2011: 138.) Litteroin haastattelut heti haastattelujen jälkeen aluksi mahdollisimman sanatarkasti ottamalla mukaan kaikki puheessa ilmenneet elementit kuten naurahdukset, hiljaiset hetket sekä muut kommentit, mutta litteroinnin edetessä opin mielestäni poimimaan olennaisen tekstin huomioiden myös puhekielen elementtejä esim. äännähdyksiä jne., jotka olen tarvittaessa lainauksissa korvannut suluilla ja kolmella pisteellä. Puhtaaksi kirjoituksen jälkeen luin tutkimusaineistoa, jota kertyi 27 liuskaa, useaan kertaan läpi, jotta sain aineistosta mahdollisimman laajan käsityksen ennen sen analysointia.

Tuloksissa käyttämäni lainaukset olen pyrkinyt myös liittämään tulosten välittömään yhteyteen asiayhteyden säilyttämiseksi. Olen poistanut lainauksista sitä tekstiä kolmella pisteellä ja sulkumerkinnällä (...), joka ei ole liittynyt käyttämäni asiayhteyteen tai lisännyt sulkeissa tulkintaa selkiyttävän sanan tai sanoja. Haastattelun tunnistettavuuden vuoksi olen poistanut tekstiä tai yksittäisiä sanoja merkitsemällä ne sulkeisiin yleisnimellä. Olen huomioinut tekstin tiivistämisessä sen seikan, että jäljelle jääneen tekstin sisältämä tieto ei myöskään ole muuttunut. Haastattelujen henkilöiden kommenttien lainaukset olen koodannut (H1- H5) merkinnällä.

Analyysimenetelmänä opinnäytetyössäni käytän aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkimuksen aineisto laadullisen on sidoksissa aineiston analyysiin ja sisällön analyysillä aineistoa kuvataan sanallisessa muodossa. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 107–108; Kananen 2008: 94). Aineiston lukemisen jälkeen hahmottui tekstistä yhtäläisyyksiä, mutta toki myös eroavaisuuksia. Tekstiä oli loogista lähteä työstämään kuuden teeman kautta. Teemoiksi työssäni muotoutuivat sosiaaliset suhteet, palvelut, työelämä ja eläkkeelle jääminen, vapaa-aika ja harrastukset, itsemääräämisoikeus sekä tulevaisuus. Teemoittelu voidaan toteuttaa kooten kunkin teeman alle teemaan liittyvät kohdat tai niiden tiivistelmät (Kananen 2008:91). Teemahaastattelussani teemat sinänsä muodostivat jo aineiston jäsenyyksen, mikä helpotti oleellisesti aineiston läpikäyntiä ja auttoi keskittymään kulloinkin tiettyyn teemaan (Eskola – Suoranta 2008: 151). Teemoittelun avulla

halusin nostaa esiin tutkimuskysymystä valaisevia teemoja sekä löytää tutkimuskysymyksen kannalta olennaiset vastaukset (Eskola – Suoranta 2008: 174).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan vaiheittain aineistoa redusoimalla eli pelkistämällä aineistoa karsimalla tutkimuksen kannalta epäolennaisia seikkoja. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 108–109). Aineiston pelkistämistä tein litteroinnin ja aineiston lukemisen aikana. Litteroinnin yhteydessä aloitin tutkimustehtävän kysymyksiä kuvaavien ilmaisujen etsimisen tutkimusaineistosta koodaamalla tekstiä käyttäen lihavoitua ja lihavoitua eri väreillä, erilaisia alleviivaustapoja tai muita huomioita auki kirjoitetun aineiston sivun reunaan merkiten (ks. Tuomi – Sarajärvi 2009: 109).

Tutkimuskysymyksiin viittaneet ilmaisut liitin kysymysten yhteyteen redusoinnin jälkeen. Tämän jälkeen ryhmittelin ilmauksia uudelleen etsien niiden samankaltaisuuksia ja niiden ajatuskokonaisuuden sisällön perusteella. Aineiston ryhmittelyllä eli klusteroinnilla on tarkoitus löytää samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Klusteroinnin tavoitteena on yhdistää samaa tarkoittavat käsitteet yhden luokan alle sen sisältöä kuvaavalla käsitteellä. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 110.) Klusterointi on osa abstrahointiprosessia, jolla poimitaan olennainen tieto ja jolla muodostetaan teoreettiset käsitteet (Tuomi – Sarajärvi 2009: 111).

5 Tulokset

5.1 Palvelut osallisuuden mahdollistajina

Kaikki haastatellut olivat itse tai puolison kanssa yhdessä hakeneet ja saaneet jonkinlaisia palveluja joko julkiselta ja/tai yksityiseltä puolelta asuinkunnissaan, mutta palvelujen laatu oli selkeästi vaihdellut. Kolme haastatelluista kertoi saavansa tietoa palveluista ja erilaisista tukimuodoista mm. muistiyhdistyksiltä. Kahdelle haastatelluista oli myönnetty kuljetuspalvelukortti. Toinen heistä oli hakenut itselleen etuutta vakiotaksin käyttöön ja saanut sen perusteltuaan sairautensa aiheuttavia ongelmia liikkumisessaan.

(...) mä ite hakeuduin työterveyshuoltoon. (...). Se sano se lääkäri silloin ekan kerran mulle, et etsi joku sosiaalityöntekijä kunnasta. Ja minä aattelin, että no niinpäs minä etsin sitten, mutta että en mä sitten löytänytkään mitää sopivaa ja näin että tavallaan mun mielestä se palveluketju ja asiantuntevuus niiku katkee siinä. (H1)

Lääkäri sairaalassa oli mukava, mutta jotenkin se jäi puolitiehen se. (H2)

No oon, oon kylhän mä sieltä yhdistyksestä oon vaikka minkälaista, että siltähän voi kysyä mitä vaan, että kysyä kaikkee, että ne kyllä neuvoo. H4

Ja nythän mä oon saanu viimesen viikko sitten sain päätöksen siitä, että kun toi taksissa kulkeminen on ollu semmosta, kun mulle tulee ne tilanteet niin nopeesti, kun jotkut taksiautoilijat ajaa niin ööö... nopeeta vauhtia, niin mä sain nyten hattu kaupungilta. Nii kaupunki ja Kela myönsi mulle vakitaksioikeuden. Ja et se on viimesin tämmönen saavutus. (H2)

Yhteiskunnan tarjoamien palvelujen ja erilaisten tukimuotojen saatavuudesta ja tiedon löytämisestä kysyttäessä kolme viidestä haastatellusta kertoi, että palveluja on, kunhan vain niitä rohkeasti kyseli ja etsi mm. internetin kautta, lääkärikäynneiltä ja paikallisilta muistiyhdistyksiltä, jotka auttoivat asioissa.

Kyl sitä varmaa sitte ku, kysyttäessä ihan varmasti saa tietoa. Joo, kyllä sieltä (nettistä) löytyy, jos vaan menee, siel on kaikenlaista. (H4)

Yhden haastatellun puoliso hoiti kaiken sairastuneen puolesta, joten tämä ei osannut kuvata asiaa erityisemmin.

Mä en nyt oikeestaan muista, että onks jotain niitä papereita tullu. Jos on ollu jotain, mutta onko ollu jotain ihan sellasta konkreettista, en muista. (H5)

Yksi vastaaja puolestaan oli törmännyt muistisairauksiin liittyvän tiedon saatavuuden puutteeseen, muistisairauden diagnosoinnin vaikeudesta johtuvaan palvelujen piiriin pääsyn ongelmallisuuteen sekä yhteiskunnan byrokratiaan.

(...) mut mitäs kautta mä siitä Muistiliitosta nii, tuolta tuolta sielt (sairaalasta) silloin, kun mä kävin siellä, ni mä sain sieltä yhden brosyyrin ja ja ilmotustaulut oli hyvin tyhjä. Ja silloin kun mä olin siel ja mä oon aina kattonut ilmotustaulut ja varmasti nytkin, nii mun mielestä siel ei ollu Muistiliitolta mitään. (H1)

Joo no se johtuu siitä, että mä ite hakeuduin työterveyshuoltoon ja sit mä hakeuduin sitä kautta psykiatrian polille naapurikuntaan ensin. Et sit lähetettiin tonne (sairaalan) neuropolille, nii sieltä sitte. Siel ne sitte alko tutkimaa. Siel psykiatrian polilla mä sanoin et kaikki diagnoosit on läpikäyty jo melkein, et mikähän mulle sopis. Se psykiatri varmaa niiku aatteli et kyl tää on muuta. Nii hän osas lähettää sinne neurologille. Et jos mä en ois ollu psykiatrilla nii en mä tiiä et kuinka kauan siin ois menny. (H1)

Joo mun mielestä pitäis tosissaan semmonen yks ihminen, jonka luona vois käydä niiku tämä muistihoidajatyypinen, jonka kans vois käydä näitä oireiden lisääntymistä. En ole tavannut, kun ei kuulu mikään muistihoidaja meille minulle, koska mä oon liian nuori. En mä tii onks se hallinnollisesti joku järki sitte. Et se pitää rajottaa se ikä. (H1)

Sit mä kysyin vähän vammaispalvelun puolen sossua. Mä aattelin et jo se ois kunnassa niinku, nii se oli taas ihan huuli pyöreenä ja sit mä oon kyl saanu tietoo, et kunnassa on yks sosiaalityöntekijä, joka ottaa vastaan ihmisiä kaikenlaisissa ongelmissa. (H1)

Yhden haastatellun hoitopolku oli lähtenyt palvelujen osalta käyntiin myös omasta aloitteesta, mutta erittäin asiakaslähtöisesti oman alueensa sosiaali- ja terveystoimen kautta koko perheen tilanne huomioiden.

Ei, ei mä itse hain, kun tilanne kriisiyty. Mä niikun itse sitten tota (...) soitin työterveyshuoltoon, (...), että olen totaalisesti niin alhaalla, että tarvitsen apua.(...) Mutta onneks tajusin hakee niikun sitä kautta, niikun sitten pääsin sitten näitten sairaanhoidon ammattilaisten apuun ja turviin. (H3)

No, silloin kun sairastuin, niin olin tota sairaalassa osastohoidossa ja sairaalan sosiaalihoitaja otti kaupungin päättäviin sosiaali- ja terveystoimen virkamiehiin yhteyttä. Ja sitten järjestettiin semmonen tilanne, missä mentiin minä ja (puoliso), ja sitten siel oli lastensuojeluväki, ikäihmisten väki, (...) vammaispalvelun edustajat ja sitten tais olla jotain muitakin ja siellä päätettiin ihan kartotettiin tilanne, että min-kälaisia palveluita minä ja perhe tarvitsemme. (H3)

5.2 Sosiaaliset suhteet osallisuuden kokemuksissa

Haastatelluista neljä viidestä koki, että kanssakäyminen ystävien kanssa ei ollut muuttanut sairastumisen myötä. Yksi sairastunut koki jopa ystävyyssuhteiden parantuneen.

No ei kyllä, ei oo vaikuttanut (...) parhaimmat ystävät ei ole ainakaa, mulla on aika paljon työkavereita niinku ystäväkavereina niin tota. Ne nyt tietysti ymmärtää eikä sillä lailla muutosta. (H1)

No, ne (ystävyyssuhteet) on kyllä muuttunu parempaan suuntaan. (H4)

Kaikki haastatellut kertoivat, että ystävät suhtautuvat heihin sairastuneisiin asiallisesti ja empaattisesti.

Ihan tollee, et harmillista, että on (sairaus) tullu ja mutta ihan normaalisti (suhtauduttu), et ei sen kummemmin. (H4)

Lähimmille tai parhaille ystäville oli kerrottu sairaudesta, mutta ei välttämättä kaikille kavereille johtuen kenties häpeästä.

(...) meil on puolisoni kans aikalailla yhteiset nämä tota tuttavat, nii siel on muutama tälläsiä hyvinki tämmösiä hyviä ystäviä ja ne niinku tietää, ainaki pari ehkä kaikkein läheisintä ystävää tietää tämän taudin ja ei se ole niinku meiän kanssa käymiseen mitenkään vaikuttanut. Mutta sitten on tietysti koko niin aika paljon tämmösiä muita kavereita, emmä niille kaikille ole vielä ollenkaan kertonut, en mä niinku tuolla liihottele sillai, että mä avautuisin niiku välttämättä kovin helposti. (H2)

Ei oo kukaan (ystävät) ruvennut puhuu sitten niikun, että niikun yleensä muistisairaalle puhutaan, että kaikki pitävät mua omana itsenäni. (H3)

Yksi haastatelluista suri sitä, että ystäviä ei juuri ollut, mistä syystä puolison rooli korostui sairastuneen arjessa erityisesti.

Et sitä kyllä suren, että ei oo tota semmosia ystäviä, joita vois tavata tai jotka tosiaan olis niin lähellä, että. Mutta mä oon kyllä siihen tottunu ja tärkeintä on tietysti, että toi (puoliso) on tässä. (H5)

Sairastumisen myötä osa haastatelluista kertoi saaneensa uusia ihmissuhteita elämänsä vertaistuen tai muiden palvelujen piiristä.

Ja sitten tosiaan, että mun muistisairauden myötä on tullu paljon uusia ystäviä ja tän (...) (palvelun) kautta ja toiminnan kautta on tullu paljon uusia ystäviä. (H3)

(...) Juu, mä itseasiassa tässä niiku puhalsin, että saisi enemmän lomaa, ku tota mä käyn joka maanantai tuolla, anteeks tiistaisin semmoses jumpassa, (...) vertaistukiryhmän tapaaminen ja (...) siellä on tämmönen kuntosali, jossa mä käyn, et mul on niiku kolme tota päivää menee niihin, et täs tulee jo hiki, et mites kotona ehtii ollakaan. Se on sitä sitä viihdettä, viihdettä tavallaan ja siel saa uusia kavereita. (H2)

Kaikkien haastateltujen perheenjäsenet olivat tietoisia vanhemman sairaudesta. Lasten suhtautumisessa sairastuneeseen vanhempaan ei ollut tapahtunut suuria muutoksia. He suhtautuivat vanhempaan asiallisesti ja empaattisesti.

Nii no tota mun (lapset) tietää ja tästä sairaudesta ja ne suhtautuu samalla lailla kuin ennenki, että mä oon varmaa ennenki unohdellu ja sellast, että en mä oo huomannu mitään erityistä muutosta heissä. (H1)

Vastauksista ilmeni myös, että varsinkin nuoret lapset olivat huolissaan sairastuneesta vanhemmasta ja pohtivat tahollaan vanhemman sairastumista.

Nooh... ehkä tota vanhin lapsi niikun tästä nykyisestä uusperheestä, hän niikun silleen niin, hän on niin luonteltaan herkkä niin, vähän enemmän niiku silleen justiin on niiku sitten pohtii liikaa,(...). (H3)

Yksi haastatelluista kertoi lapsien asuvan kauempana, joten kanssakäyminen heidän kanssaan oli vähäistä.

Nii lapset ei oo ihan tässä lähellä niin, et asuu vähän kauempana niin, osa ainakin, niin tota empaattisia kyllä ovat ainakin, mutta että tota, kun sitä kanssakäymistä ei kauheesti oo, niin ei sillä lailla. (H5)

Muutoksista parisuhteessa puolison sairastuttua haastatelluista kaikki olivat kokeneet jonkinlaisia muutoksia niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Parisuhteen tasavertaisuudesta kysyttäessä kolme haastateltua koki olevansa melko tai jollakin lailla tasavertainen parisuhteessaan, joskin syvempi pohtiminen toi esiin myös epäröintiä. Sairauden alkuvaiheessa yksi haastatelluista kertoi kokeneensa tiedon puutteesta johtuvaa vähättelyä. Toinen koki vähättelyä puolison taholta liittyen käytösoireisiinsa ja sairastuneen kohtaamisessa. Neljä viidestä vastaajasta koki, ettei tuntenut olevansa hoivattavan tai hoidettavan asemassa.

No, jotenkin se tasa..., no varmaankin, joo jollakin lailla ainaki,(...). (Puoliso) on ehkä vähän vahvempi ihminen kun minä ja semmonen, joka tekee enemmän tai no siis, no siis kaikki semmoset tärkeet päätökset ja muut nii tai isot päätökset nii. (H5)

(Puoliso) ehkä kohtelee mua kuitenkin ihan niinku samalla lailla kun ennenkin ja se ei kyllä aina niinku muista tai usko että se johtuu jostain mun muisti tai ei muistitujusta, vaan jostain käyttäytymis-hahmotushäiriöstä tai jostain semmosesta ja se ei kyllä vielä sitä niinku ymmärrä. Se kyllä aina huomauttaa.(...) kyllä se tietysti parisuhteessa aika hankalaa on semmone. (H1)

(...) mut sit ku sanottiin, että et voi ruohonleikkuria voi työntää pihalla, että se on vaarallinen tehtävä mulle, niin kun mä oon ikäni tehnyt puutarhahommia, niin mä tiedän, että siihen hommaan mä pystyn, (...). Sen voin sanoa, että nyt ku mä oon

kolme vuotta leikannu, niin ja toiset näkee, nii se on semmone, että niikun koin sillon, että mua vähätellään. (H3)

Mulla on ittellä semmonen olo, että mä oon niinku itte siinä lapsen asemassa tottakai sen sairauden takia. (...). (H5)

Yksi haastatelluista totesi parisuhteen toimivan paremmin kuin ennen hänen sairastumistaan.

Parisuhde on muuttunu paljon paremmaks, kun se oli ennen sairastumista, että selvästi paremmaks niikun äää... on tullu paljon avoimemmaks".(...) Siinä ei oo mitään alamäkeä menny että. (H3)

Kahdessa haastattelussa havainnoin puolison vahvan hallitsevan otteen sairastunutta kohtaan, mikä ärsytti toista haastatelluista kovasti.

(Puolisoni) on taas semmonen äääm...kauheen aika tarkka ja puheisiin tarttuva sillä lailla, että sitte kun mä puhun vääriä sanoja, (...). Se niinku aina kiinnittää huomion kaikkiin jonnin joutaviin, niinku takertuu niihin (...) se tietysti ärsyttää joo ja aina mutta tota (...). (H1)

Yhden haastatellun mieltä askarrutti parisuhteen tila hänen sairastuttuaan.

Mä luulen et se (puoliso) ois halunnut jotain enemmänkin, mut hän ei näytä sitä. (H2)

Sukulaisuussuhteissa ei juurikaan kerrottu tapahtuneen muutoksia. Sisarukset sekä vanhemmat, kenellä omat vanhemmat tai appivanhemmat olivat vielä elossa, olivat tietoisia perheenjäsenen sairastumisesta. Kaksi haastatelluista kertoi vanhempien ja sisarusten asuvan sen verran kaukana, että he eivät olleet sairastuneen arjessa mukana.

Jaa, no kaikki on varmasti empaattisia ja sillä lailla että, mutta ku sukulaisistaki aika moni asuu kauempana, nii ei tuu nähtyä sit kovinkaa usein. Nii se on tietysti vähä se, se mikä surettaa mutta. (H5)

Vanhemmat on (kaukana), niin ei ne oo tätä niiku arkipäivää sit ollenkaan täällä, et kerran vuodessa nähdään. Oikein kivasti suhtautuu (sairauteeni), aina tulee kukakimppu, ku ne (sisarukset) tulee tänne. Kanssakäyminen ei oo muuttunu. (H4)

Yksi haastatelluista totesi, että sisarus on tietoinen asiasta, mutta tämän ei ole helppo puhua avoimesti sairastumisesta.

No tota, tietävät asiasta, että tota olen puhunut siitä, mutta mun sisarukseni on taas erilainen luonteeltaan kun mä, (...), niin tota hän ei puhu niin hirveesti avoimesti asioista ku mä, niin hän tietää ja ymmärtää tilanteen ja tän niikun, (...) mut

omien vanhempien kanssa oon ja anopin ja appiukon kanssa oon paljon puhunut sitte että. (H3)

Kaikki haastatellut olivat jääneet pois työelämästä. Haastatelluista kaksi viidestä piti tai halusi pitää yhteyttä entisiin työkavereihin ja osallistua vielä yhteisiin tapaamisiin.

(...) tässäkin oli tätä vanhaa yrityksen porukkaa jokin aika sitten ja kyllähän siellä oli sitten meitä työkavereita parikymmentä vehtomassa koko yön. (H2)

Yksi haastatelluista koki surua siitä, että suhteet entisiin työkavereihin olivat päättyneet työstä poisjäämisen jälkeen.

(Työtoverit) eivät mun mielestä kauheesti pidä yhteyttä ja mä oon kans tämmönen ujo ihminen, että mä en kans sit tota ota sitte, jos ei toiselta puolelta tuu aktiivisuutta. (H5)

Haastatelluista yksi koki ristiriitaisia tunteita suhteissaan entisiin työkavereihin.

Työkavereihin sairastumisen jälkeen pidin vähän etäisyyttä, että oli vaikee mennä työpaikalle käymään, että tulis lähinnä semmonen tunne, että en halua niikun katsoo, että miten he tekevät sitä entistä työtäni ja annoin tavallaan itselleni rauhan siitä ja heillekin sitten, ettei sitten tavallaan tuu sitä semmosta niin sanottua perään katsomista. (...). (H3)

Naapurussuhteissa he eivät myöskään kokeneet tapahtuneen erityisiä muutoksia. Haastatelluista kolme oli kertonut naapureille sairaudestaan, jotta he ymmärtäisivät mm. sairastuneen naapurin mahdollista outoa käytöstä toivoen saavansa apua tarvittaessa.

Naapurit on kyllä ihan ystävällistä ja ei mitään sen kummempaa ja tietää, et jos jotain nytte... hortoilen tuolla, niin sen tietää jo naapurit sitte. Nii osaavat auttaa sitten nii-i. (H4)

Kaikki tietävät sitte ja naapurit tietää ja kaupan väki ja kaikki tietää sairaudestani. Mä oon alusta saakka ollu avoin. (H3)

Yhdellä haastatelluista oma avoimuus sairaudesta kertomisen suhteen korostui.

5.3 Rooli perheessä osallisuutta tukemassa

Osalla haastatelluista oli vielä alaikäisiä lapsia kotona ja osa heistä asui puolisonsa kanssa kahden, kun aikuiset lapset olivat muuttaneet kotoa pois. Perhekokonaisuus käsitteenä merkitsi siis heille sekä puolisoa että lapsia tai vain puolisoa, jonka kanssa he arkensa jakoivat. Millaisena haastateltu koki roolinsa perheessä noin yleisesti tai esim. vanhemman roolissa, vastauksissa tuli esiin suuria eroja. Kaksi haastateltua oli sitä

mieltä, että rooli perheessä oli vahvasti muuttunut huonommaksi sairastumisen jälkeen. Puoliso pyrki hallitsemaan ja rajoittamaan sairastuneen elämää.

Nyt ku toi mun (puoliso) on tosissaan, niin mites sen nyt sanois järjestelmällinen ja kaikki pitäis mennä niin ku hän haluaa, nii se tuppaa rajottamaan mua aika paljon ja osa on ihan syystäkin. Se ehkä mua kiusaa enemmän. Ennen mä aattelin, että se vaan jäkättää enemmän, ja antaa jäkättää, (...), siis täl (puolisol) nyt oikeesti on tämmönen se ei ole vaan mun mielipide semmonen hallinta, et omainen pyrkii hallitsemaan liikaa. (H1)

Toinen haastatelluista koki olevansa lapsen asemassa ja tunsu sen tunteen kumpuavan myös osittain siitä, miten perhe tai puoliso asennoitui häntä kohtaan. Hän totesi myös huonontuneen muistin vaikuttavan rooliinsa perheessä.

No, joo, no tavallaan sitte tuntuu, että tää on niinkun äää.. ettei oo enää ihan niinku sillä lailla täyspätonen tavallaan että, ku on se sairaus, niin tuntuu, että on vähän niinku semmonen niinku lapsen asemassa jollakin lailla (...). No mmm... ehkä pikkusen perheestäkin, mutta tuota ihan väkisinkin, kun kuitenkin on sitten niitä muisti, muistia, (...). Mun mielestä ei (kysytä neuvoja), ei ei. (H5)

Kaksi haastatelluista koki roolinsa perheessä muuttuneen positiivisesti tai ensijärkytyksestä selvittyä oma paikka perheessä oli palautunut ennalleen ja vahvistunut.

Rooli perheessä ei ole varmaan ihan kokonaan samanlaisena, että joku osa-alue kyllä niiku. Ruuat mä teen täällä ja sitten käyn kaupassa, semmoset että, mä on niinku, no (puolisolle) jää jonkun verran niitä hommia. (H4)

Saan olla (vanhemman roolissa), että ei oo niikun minkäänlaista ongelmaa, että niikun ainoastaan siinä, kun sairastuin, niin (puolisolla) oli suuri huoli, että miten pärjään kotona ja se turvattomuuden tunne, kun lapset oli siinä vaiheessa hieman nuorempia, kun nytte. (H3)

5.4 Itsemääräämisoikeus ja oikeustoimikelpoisuus

Neljä viidestä olivat sitä mieltä, että saivat ja kykenivät päättämään omista asioistaan, mutta vastauksista saattoi kuulla myös epäröintiä. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että puoliso päätti monista asioista hänen puolestaan. Jokainen tarvitsi puolison tukea päätöksenteossa ja asioidensa hoidossa jossakin määrin. Asioita, joissa tukea tarvittiin, olivat mm. raha-asoiden hoito, perheen isommat hankinnat ja ihan vain arkeenkin liittyvät toiminnot.

Oikeen hyvin saan päättää. Saan kyllä vaikuttaa omiin asioihin ja tällä hetkellä pystynki. (...) mut kyl mä yleensä (puolison) kans juttelen, et tulee toinenki näkökanta. (H4)

Yksi haastatelluista totesi, että päätöksentekoon riippui suuresti omasta tahdosta toimia. Sama haastateltu koki myös itsemääräämisoikeuteensa liittyvän ristiriitaisia tunteita, päätöksenteon rajoittamista puolison taholta.

Kyllä kai, jos mä oikee haluan. Et tota on tietysti paljo semmosia jonninjoutavia asioita, että ei niistä nyt kannata alkaa takkuumaan. Et jotain ihan pieniä juttuja kotona, no niistä voi tulla ristiriitaa kyllä (puolison) kanssa, jos mä en nyt muista mistä. (H1)

Kyllä nyt ainaki, kyllä varmaan, mut melkeen tota aaa.. varmaa yhdessä sovitaan, että mitä (nauraa...) kyllä puoliso hoitaa (raha-asiat). Mut kyl mä nyt sit toki rahaa saan ja muutaki semmosta että tota nii. (...) ei nyt yhtäkkiä nyt tuu mieleen, mutta kyllä (puoliso) varmasti päättää, koska tota osaa ja tietää asiat paremmin, kun minä niiku raha-asioista nimenomaan. Kyllä tarviin (tukea päätöksenteossa). Must se ihan luonnollista, että tässä tilanteessa varsinkin ehkä aikasemminkin on. (H5)

Vain yksi haastatelluista oli hoitanut edunvalvonta-asioitansa ja tehnyt edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon.

No, se (itsemääräämisoikeus) on ihan hyvin toteutunut, että mä tossa vuosi puolitoista sitten kävin omassa pankissani lakimiehen luona, niin mä tein valmiiksi tämän edunvalvontavaltuutuksen. Sitä ei oo vielä maistraatissa vahvistettu, mutta se on valmiiksi tehty sitte lakimiehen kanssa. (H2)

Yhden haastatellun kohdalla avoimuus ja rehellisyys vaikuttivat itsemääräämisoikeuteen. Hän koki omalla kohdallaan toteutuvan itsemääräämisoikeuden vahvistavan omia voimavaroja arkeen.

(...) mä pidän justiin viikon tai kaksikin kotihoidosta vapaata ja että mä teen semmosia toimintapäiviä, että mä kuntoutan itteeni, että pääsen vapaammin kaupungilla liikkumaan etten mä oo liian sidottu siihen kotihoitoon. Niin koska mä huomaan, että siitä on mulle paljon hyötyä, kun mä en erakoidu sisään, vaan otan taksin ja meen kaupungin keskustaan ja mä hoidan asioita parissa virastossa ja mä viime kesänkin tein sillälaililla, että mä laitoin kotihoidon kahdeks kuukaudeks kokonaan katkolle, Kysyin (puolisolta) lupaa ja perustelin, että tota (puolisolle) ja kotihoidolle, että ku mun sairauden etenemisestä ei yhtään tiedä, että mä haluan nauttia kesästä 2015 vielä kun voin. Että mä haluan istua puiston penkillä (...) puistossa tai torin laidalla tai järven rannalla ja syödä jäätelötuuttia ja kattoo, kun ihmiset kulkee ohitte ja nautti auringonpaisteisesta aamusta. Mä toteutin ne viime kesänä ja se oli aivan ihanaa aikaa. (H2)

Haastatelluista kolme viidestä koki olevansa oman elämänsä asiantuntija joko itsenäisesti tai puolison ja läheisten tuella. Yhden mielestä tilanne oli jopa parantunut. Yksi haastatelluista oli epävarma, että onko kykenevä toimimaan oman elämänsä asiantuntijana. Yksi haastateltava koki omaisten taholta nousevan rajoittamisen vaikuttavan hänen itsemääräämisoikeuteensa ja toivoi itselleen puolueetonta "koutsia" selviytyäkseen arjessa.

Kyllä mä koen olevani ja parempi asiantuntija kuin aikasemmin että. Että kyllä tää on niikun paljon sairauden myötä on tullu paljon uusia asioita ja oon löytänyt itsensä (...). (H3)

Mutta kyllähän tää tästä vielä, et ihan itsensä määrääjä vielä! Ainakin nyt vielä muutaman vuoden luulis. (Puolison) ja läheisten tuella. (H2)

No, (mieltii pitkään) vähä jotenki tuntuu, et ehkä osittain, mutta en kokonaan. (H5)

Varmaa niiku ihan ketä tahansa ärsyttää, jos omaiset alkaa rajottaa, en mä usko et se sairausta liittyy, vaan ihan terve ja sitä alkaa joku omainen rajottaa tavallista enemmän, nii kyllä se siintä ärsyyntyy. Et sen takia vois olla ihan niiku sellanen koutsi (coach), jonka kans kävis niiku joitain peruskohtia aina silloin tällöin läpi, et semmost mä oikeestaan niiku tarvitsisin. (H1)

5.5 Harrastukset ja vapaa-aika

Kaikilla haastatelluilla oli liikunnallisia harrastuksia ja erilaista puuhaa vapaa-ajalla. Joistakin harrastuksista mm. kädentaitoja vaativista, oli jouduttu luopumaan. Television katselu oli jäänyt kahdelta haastatelluista, sillä keskittyminen oli vaikeaa ja ympäröivät äänet häiritsivät. Yksi haastatelluista puuhasteli tietokoneen parissa paljon.

En oo pystynyt televisiota katsomaan vuoteen.(...) niin en pysty keskittyy, että lyhyet sarjat ainoastaan televisiosta katson.(...) enkä mitään muuta pysty katsomaan. Ja jos on kotona perhettä ja yritän olohuoneessa istua ja lapset on tai puoliso ja joku muu on keittiössä ja puhuu, niin mä en pysty katsomaan, että ne äänet häiritsee. (H3)

(...) mä oon semmonen, kun mä siel yrityksessä oon ollut töissä, niin en mä noista tietokoneista pääse eroon, varmaan se täytyy hautaankin laittaa mukana. Mutta tota en mä nyt tietokonetta sinänsä harrasta, mut aika paljonhan tota teen kaiken näkösiä juttuja, niin hupia kun ihan hyvääkin niin niillä (...). (H2)

Kaksi haastatelluista iloitsi pyöräilystä, jota kykenivät harrastamaan ja yksi haastateltu piti erityisesti kävelyä ystävien kanssa.

Kaikista rakkain harrastus on tällä hetkellä pyöräily, että nyt ku mä en oo autolla ajanu kolmeen vuoteen, niin mä oon ruvennu hirveesti pyöräileen. Viime kesänäkin pyöräilin yli neljätuhatta kilometriä (...). (H3)

Kävelyllä kyllä, täs on kavereit sen verran kyllä tässä, et kävelyllä käydään. (H4)

Yksi haastatelluista ennakoii oman kuntonsa huononemista ja oli kuntoutuksen kautta löytänyt uusia lajeja.

Mutta jossain vaiheessa pyöräilystä joudun luopumaan, niin mä oon löytänyt siel kuntoutuksessa uusia lajeja ja tärkein niistä on sulkapallon ja pingis, koska mul on

kehon keskittien kanssa ongelmia (...) tässä koordinaatiossa, että on tämmösiä motorisia motorisesti kuntouttavia ja uusia lajeja löytynyt sille. (H3)

Musiikki oli yhden haastatellun sydäntä lähellä erityisesti.

No, sitä musiikkia tietysti olen harrastanu ja edelleenki sille tota jazzia. Käyn (puolisoni) kanssa kuuntelemassa ja konserteja ja et sillä lailla on kivaa, jos vaan päästään, niin tota käydään konserteissa.(...) Tai molemmat ollaan tykätty jazzista, niin se on virkistävää ja ilosta. (H5)

Kesämökille pääsyä odotti kolme haastatelluista.

Ku menee kevät pitemmälle, niin mennää ton (puolison) kanssa kesämökille. (H2)

Perheenjäsenten harrastamat urheilulajit yhdistivät koko perhettä, jonka vuoksi kaksi haastatelluista koki katsojan roolin harrastukseksien.

Mä en kuule harrasta paljo mitää muuta kuin meil on toi tolla nuorimmalla lapsella on nii tota jääkiekkoa ja salibändyä ja niihin mä kyllä osallistun siinä katsojana. (Puolisolla) on se kuljetusvastuu, mutta mä meen vaan mukana siinä sit. (H4)

Ai nii harrastanhan mä, mä oon unohtanut sen tietenkän tän jalkapallon katsomista harrastan, kun mun (lapsi) pelaa, nuorin (lapseni), niin hänen otteluitaan käyn katomassa. Juu se on ihan kivaa. (H1)

Aikuisille suunnatut värityskirjat olivat uusi mieluinen tuttavuus yhdelle haastatelluista.

Ja kuntoutuksen myötä mä löysin sieltäkin uuden lajin, mikä auttaa rauhoittumaan, nii ööö...tää värityskirjat. Että mä oon niihin niin tykästynyt että (...). (H3)

Yksi haastatelluista oli sairastumisensa jälkeen käynyt vapaaehtoistyön kurssin ja kaksi valokuvauskurssia löytääkseen uusia sosiaalisia suhteita oman ammattialansa ulkopuolelta.

(...) nii tota sit mä kävin vapaaehtoistyökurssin, mut en mä oo siel tehny yhtää sitä vapaaehtoistyötä, ku mul on toi tati ollu tossa (...). Nii ja kävinhän mä niitä valokuvauskursseja heti alkuunsa kaks, ku mä aattelin et en mä kumminkaa ymmärrä mitään. Mut mä menin sen takia et on muita ihmisiä kuin (oman ammattialani) ihmisiä, mä oon niin kyllästynyt tohon (oman alan toimintaan) nii, oli niiku kiva olla semmosel kurssilla, jossa puhutti kaikkea muuta. (H1)

Harrastuksista oli myös jouduttu luopumaan kahden haastatellun kohdalla.

No, kyll esimerkiks just se puutarhanhoito ja maiden (kuopsuttaminen)..., enhän mä sitäkää pysty tekee, mut tavallaan niinku, mut sehän ei oo tän pään sairaus, nii, se on, jos niiku pitäis erottaa mikä on pään sairaus, niin mitä se estäis, nii tota,

mitähän se estäis? No ei se oikein täl hetkellä estä. (...) Päinvaston pitäis vähä rajottaa, et mä väsyn noista. (H1)

Yksi haastatelluista totesi, että sairauteen liittyvistä toiminnanohjauksen ongelmista johtuen erilaiseen puuhailuun tarttuminen onnistui helpommin, kun toinen ihminen kannusti ja auttoi.

Ainoo vaa, että ei saa niiku aikaseks että. Se oli yks tän sairauden niiku kans niist ongelmista, että ei saa niiku tehdyks. Mä kyllä varmaa kauheen hyvin saisin muiden kanssa aina tehdyks. (...). On niiku mukava, et siin on niiku toinen ja en mä niitä jaksa yksin tehdä. (H1)

5.6 Psyykkisiä tekijöitä osallisuuden kokemuksissa

Haastattelurungon teemojen kautta nousi esiin myös monenlaisia psyykkisiä tekijöitä, jotka oleellisesti vaikuttavat muistisairaana osallisuuden ja osallistumisen mahdollisuuksiin, niiden toteutumiseen, vahvistumiseen tai estymiseen. Eräs haastatelluista korosti kovasti avoimuutta ja rehellisyyttä kaikessa toiminnassaan. Rohkeus ja oma aktiivisuus nousivat myös haastatteluissa esiin. Tunteiden kirjo laidasta laitaan tarjosi haastattelijalle aikamoisen saran kynnettäväksi. Toisaalta oli havaittavissa samaan aikaan helpotuksen tunteita, mutta yhtäläillä tunteilla, että oli päästettävä irti, luovuttava. Paljon oli ilmassa surua ja menetystä, mutta myös iloa ja kiitollisuutta.

5.6.1 Avoimuus luottamuksen takeena

Avoimuus ja luottamus nousivat yhden haastatellun vastauksissa erityisen merkitykselliseksi. Sairaudesta oli kerrottu avoimesti selän takana puhumisten välttämiseksi. Avoinella keskustelulla perheenjäsenten ja muiden hänen elämäänsä liittyvien tahojen kanssa haastateltu totesi luottamuksen syntyvän.

Sit kun selvitettiin tilanne ja tajuttiin, että sairaudesta on kysymys ja sitten ollaan keskusteltu avoimesti (...). Mutta se avoimuus ja luottamus on niikun a ja o näissä asioissa. (H3)

Ja tosiaan äää... ja kaikkihan perustuu luottamukselle, että mitä puolison kanssa ollaan puhuttu, niin sitten ku se luottamus on keskinänsä toistemme suhteen, niin tota jos sitä luottamusta ei oo, niin sitä itsemääräämisoikeuttakaan ei oo sitten että. Ja tosiaan että (...) kuntoutusasiat ja kaikki muut, niin kaikista näistä, jos mä oon halunnu, että kotihoito ei tuu tietynä päivänä tai pidän viikon jakson kotihoidosta vapaata, niin mä oon aina sanonu puolisolille, että käykö se, että mä en toimi puolisolta salassa. (H3)

Yhden haastatellun vastauksissa oli havaittavissa mielestäni hienoista asioiden peitteilyä. Tulkitsin sen häpeästä johtuvaksi.

No, ku ei ne oikeestaan, niiku kai mä aattelin, kai ne (kaverit) ois kysyny, jos mä oisin käyttäytyny niin että. Saa nyt nähdä sitte ku tauti etenee että. Sittehän se tulee niiku eteen. (H2)

Yksi haastateltu käpertyi puolison kanssa kahden omaan pieneen maailmaan, kun kontaktit muihin niin läheisiin kuin muihin ihmisiin haastatellun mukaan olivat vähäisiä tai niitä ei ollut ollenkaan johtuen monista eri syistä kuten mm. pitkistä välimatkoista, oman aktiivisuuden puutteesta ja häpeästä jne. Yksinäisyyttä ja sen tuomia ongelmia oli tässä tapauksessa lähdetty purkamaan puolison työajan säätelyllä.

Että se ainoo mitä kaipaa niitä sosiaalisia suhteita, että ja että puoliso on töissä aika pitkät päivät ja eikä sitte oo paljo muita semmosia ystävyysuhteita, että vois niikun joitain muita ihmisiä sitte tavata (...). Sitten heistäkin (sukulaisista) moni asuu ulkomailla, että sekin rajottaa sitä että. (H5)

5.6.2 Rohkeus ja oma aktiivisuus

Kahden haastatellun vastauksissa kuuli aktiivisuuden ja rohkeuden yrittää sekä tehdä erilaisia asioita arjessa, jopa vaikuttaa palvelujen kehittämiseen ja niiden toteutumiseen. Yhden haastatellun aktiivisuus sai hänet uupumaan ja pohtimaan sen merkitystä oman terveyden kannalta. Yksi haastatelluista totesi olevansa niin arka ja passiivinen, että toivotut asiat jäivät toteutumatta. Viides haastateltavista totesi, ettei jostakin syystä saanut aikaiseksi lähteä harrastuksiin kodin ulkopuolelle.

Jalat, jalat ja siis fysiikka pelaa ihan hyvin ja julkisilla liikun (...). (H2)

Kyllä, kyllä ja kaupungin mä oon tavallaan herättäny niikun kaupungin näitä päätäviä virkamiehiä justiin. Ja mä oon tehny tehny tutuks nyttän tällä avoimuudella ja tällä, kun mä oon itte hakenut aktiivisesti palveluita niin, tietäävät niikun, että työikänenkin voi sairastua muistisairauteen. Et oon avaannu itselle sekä muille uusia portteja. (H3)

(...). Paitsi et ku mä oon liian innokas osallistumaan johonkin asioihin, että mun pitäis itse rajottaa sitä tekemistä tai semmost menemistä johonkin konsertteihin tai tilaisuuksiaan tai tollasiin, että. Mä en oo viel saanu itteeni järjestykseen. (H1)

(Työtoverit) eivät mun mielestä kauheesti pidä yhteyttä ja mä oon kans tämmönen ujo ihminen, että mä en kans sit tota ota sitte, jos ei toiselta puolelta tuu aktiivisuutta. (H5)

Kyllähän mäkin niihin (harrastuksiin jne.) voisin mennä, kun mul on toi taksikortti, vaikka ihan mihin vaan, (...), ei vaan tuu sillee varmaa lähettyy sitte. (H4)

5.6.3 Tunne omasta tarpeellisuudesta ja elämän merkityksellisyys

Tunne omasta tarpeellisuudesta ja elämän merkityksellisyydestä nousi esiin haastateltujen kohdalla erilaisesta näkökulmasta tai erilaisesta elämäntilanteesta johtuen. Yhdellä haastatellulla itsensä kokeminen tarpeelliseksi liittyi paljolti kotitöiden tekemiseen ja kotona oleviin alaikäisiin lapsiin. Yksi vastaaja puolestaan koki oman tarpeellisuuden puolisona ja isovanhempana sekä erilaisten viikkorutiinien kautta. Yksi vastaajista pohti elämän merkityksellisyyden kokemusta siinä, miten päivittäisten aktiviteettien käy sairauden edetessä ja toimintakyvyn totaalisesti heikentyessä tai päättyessä.

Mutta jossain määrin ihan mukava olla kotonakin, mut ehkä se ikä ei ois niin, jos meil ei olis tota nuorta tossa nyt, nyt täällä on jotenki niiku merkitystä välillä kuitenkin, ku olen kotona. (...) kaikki tällaset ja on täällä tekemistä niiku, ei tarvi vaa istuu ja ihmetellä, että voi että olen yksin, vaan silloin rupeen nää kotihommat tekemään ja käyn kaupat ja kaikki tällaset ja tähtään siihen, kun se (koululainen) tulee kotiin et ne on valmiina ne ruuat ja. (H4)

Nii mä oon tyytyväinen, kun on mielekästä äksöniä täl hetkel, mut tietysti se vähä pelottaa. Jaaha, et sitte, kun ei oo, (...). (H1)

(...) et meil on puolison kanssa ihan mukavaa. Lapset on töissänsä ja on yks tosiaan se tytärkin (lapsenlapsi) just, mitä kävin just pyörällä kattomassa. Se 2-vuotias. (H2)

Oon onnellinen, että mulla on puoliso, joka jaksaa mun kanssa ja...toistaiseksi. (H5)

Viimeisen lainauksen haastateltu puhuu oman tarpeellisuuden kokemuksesta, joka tuli esiin hänen puheenvuoroissaan erityisen vahvasti vain puolison kautta.

5.6.4 Luopumisen tuska

Työrooli oli jokaisen viiden haastateltavan puheissa vahva omaa identiteettiä määrittävä tekijä. Tämän roolin menetyksen haastatellut kokivat musertavana ikään kuin heidät olisi revitty juuriltaan jostakin niin olennaista osasta elämää. Yhden haastatellun kohdalla työn menetys oli johtanut myös samalla harrastuksesta luopumiseen. Luopuminen työstä tarkoitti haastatelluille luopumista yhdestä tärkeimmästä tekijästä, omaa itseä määrittävästä roolista työntekijänä. Erään haastatellun kohdalla työstä luopuminen tarkoitti myös luopumista niistä lähes ainoista sosiaalisista suhteista, joita hänellä oli työn kautta. Sairastuminen oli tuonut mukanaan myös muita menetyksiä. Sairaus määrittäi koko elämää, myös tulevaisuutta sekä itse osallisuutta.

(...) Kyllähän se oli surullista ja ankeeta se siirtyminen sitte ettei ollu semmosta aaa... niinku työaikana tai työssä ollessani et oli ihmisiä, vaik ei nyt kaikki ystäviä tietenkää ollu. Mut kuitenkin että oli sitte semmosta porukkaa sitte ympärillä ja että se yksinäisyys sitte kuitenkin tavallaa tuntu semmoselta musertavaltaki, että ei ollu sitä työyhteisöä. (H5)

Se (työpaikka) on tavallaan se koti ollu. (H2)

No, olihan se tietty osa elämästäni on kadonnu pois, että kyllähän mä sen tunnen sen vieläkin että, mutta oomma sen huomannu niinku sairauden myötä, että työ on vaan yks osa elämää (...). (H3)

Kolme haastatelluista oli jo eläkkeellä, mutta yhden haastatellun kohdalla eläkkeelle jääntipäivä oli muutaman viikon päässä ja yhden kohdalla prosessi oli vielä kesken. Kolme haastateltavaa piti suhteita työtovereihin yllä ainakin omassa toiminnassaan tai omissa toiveissaan.

(...) sitten mä oon nytten pitänyt työpaikallekin silleen yhteyttä. Me oomme parin kolmen kuukauden välein oon käynyt katsomassa siellä sitte heitä ja käynyt juttelemassa. (...) (H3)

Täs oli semmonen, mut mä sit niiku tavallaan...viimesin tapaaminen oli semmonen, et mä en ny sinne sitte niiku päässyt että. Pääsen varmaa seuraavan kerranki. (H2)

Työstä luopumiseen liittyi vahvoina tunteina surua, kiukkua jopa katkeruutta. Haastatelluista kaikki näkivät oman työnteon jatkamisen edes erilaisten työjärjestelyjen avulla mahdolliseksi omasta sairaudesta johtuen. Yksi haastateltu koki työnteonsa jatkamisen yrityksen taholta riskinä sen tulostavoitteille.

Mutta ohan se totta silleen, että musta pidettiin paikkakunnalla kauheesti, että ihmisenä sekä mun työnteoa arvostettiin (...) niin ihmiset on sanonu, että niikun, että (tehtäviä) hoidetaan paljo huonommin, kun tota sun aikana. _Että kyllä se silleen kirpasee justiin että"(...). (H3)

Ei siinä työjärjestelyillä kyllä siinä talossa kyllä oo mitään, se on niiku täyttä kaasua tai ulos. (...) ei siel pysty. Ei siel pysty siinä semmosta, se on niin raakaa hommaa sitte. (...) et saatiin niinku nuorempaa verta vaan, se on niin raakaa hommaa. (H2)

Ei, ei koska minulla on niikun toiminnanohjaus ja sitte nää työmuisti, keskittyminen ja tarkkaavuus on että mul on niin pahasti, että ei niikun onnistu. (H3)

Jos ei välillä ymmärrä mitä ihmiset puhuu tai sitten mä en pärjänny sen tietokeen kanssa että. (...). Mä luulen et se on aika iso ni, jos tietokoneita ei ois tullu, nii oisin varmaa pärjänny aika paljo pidempää. (H1)

He kaikki olivat kuitenkin sitä mieltä, että työssäkäynti voisi olla mahdollista sairastunutta helpottavilla työjärjestelyillä työnantajan taholta. Haastatellut pohtivat myös tässä koko

työyhteisön asennetta sairastunutta ja hänen mahdollisuutta jatkaa työyhteisön jäsenenä.

Se on vähä vaikee tällä alalla, mut jollain muulla alalla varmaa. Nii tota ne työtehtävät täytyy sit vaa niiku, jos muu työryhmä suostuu siihen, että joidenkin työtehtäviä vähennetään tai muutetaan, et ei se mikää helppo juttu oo. (...). Varmaa jos muut suostuu siihe, et yksinkertastetaa jotain hommaa nii, mutta työttömiäkin on aika paljo, että ehkä se on hyvä et työkyvyttömät jää pois. (...). (H1)

En mä kyllä omalla kohalla sitä nää mitenkään, et olisin voinut jatkaa työtehtäviäni, mutta mut jos joku toinen, ehkä sitä pitäs kattoo uudelta kantilta sit työtehtäviä, että mitä pystyis. (H4)

Luopumisen surua koettiin työstä luopumisen lisäksi myös monissa muissa omaan elämään liittyvissä asioissa. Autolla ajosta oli joutunut luopumaan neljä, sillä yhdellä ei ollut ajokorttia lainkaan. Pyöräily oli tullut autoilun tilalle kahdelle haastatelluista. Työtöveistä ja työyhteisöstä luopumista käsitteli yksi haastatelluista valokuvien avulla.

No kyllähän tässä mä jätin autolla ajon viime, viime tota niin alkukesästä. Mähän kävin siellä yhden kerran niinku tota niinku tän taudin takia ajamassa sen koeajon ja se meni hyvin läpi ja ei siinä ollu mitään, mut jotenki mä rupesin sitä fundeeraamaan et kerran vuodessa tarvis se käydä, että on se vähä sellanen stressi, et sinne mennä tota, ne poliisin katsastusmiehetkin on vähän sellasia kylmiä. (H2)

Ja sitten mä oon tässä nyt iloinnut tästä, kun mul on pyörä tossa jo et pääsen taas ajelemaan. (H2)

Mä on tehny sellasen kansioin mis ne kaikki (valokuvat) on pelkästään työelämästä, tavallaan niiku siitä luopumista sitä kautta niiku semmosia. (H1)

Yhden haastatellun puheenvuorossa tuli esiin ikään kuin pakonomainen sopeutuminen moniin luopumisiin ja arjen muutoksiin.

(...), mutta mä oon kyllä siihen (ettei ole ystäviä) tottunu ja tärkeintä on tietysti, että toi puoliso on tässä. (H5)

Vaikka työstä poisjääminen aiheutti surua ja tuntui jopa musertavalta, niin jokainen haastatelluista tunsu kuitenkin huojennusta työpaineiden poistuttua.

(Eläkkeellä olo tuntuu) oikeen hyvältä kyllä, että ei oo semmosta stressiä sit et pitäs olla, pitäs osata sitä ja tätä ja tota, että ja se ois sit kuitenkin aika rankkaa. Mutta kyl mä oon ihan tyytyväinen tähän että. (H5)

Et sillon itseasiassa aika kovaa vauhtia piti pitää, että tavallaan oli välillä väsynytkin, mutta toisaalta kivaakin, mut tää nyt on tämmöstä, miten sen nyt sanos, vanhan (ihmisen) elämää sitten. (H2)

Luopuminen koski myös harrastuksia, jopa kaikkein rakkaimpia.

En soita (pianoa) enää. Se on kyllä lähes kokonaan jäänyt. Jotenki en oo kaivannu sitä. Ja ehkä sekin sitte, et tuntuu ettei oikee osaakaa enää et, kun se on jäänyt. (H5)

Kaikkien haastateltujen vastauksissa oli havaittavissa sairauden myötä syntynyt hiljalleen etenevä kokonaisvaltainen luopuminen ihmisenä olemisesta ja toimimisesta.

Kyllähän tässä niinku tää alzheimer homma niiku on (...).et se nyt on aikailla tämmöstä porukkaa et kaikki me vielä ollaan, kävellään ja puhutaan mutta tota. Et siinähan tietysti tulee se sit, et sit ei se oma tahtokaan enää auta sitte. (H2)

(...) että tiedän itse ja koen, että etten oo ihan tavallaan sillai normaali tai terve ihminen nii. Kyllähän sen tunnistaa ja tuntee, että ettei oo sitten nii. (H5)

Ja en mä miten tää dementia nyt sitte vaikuttaa tai sit. Et et alkaako sitä sit ku ei keksikkää enää, jossain luki et sitä vaa on ja ei paljo mittään tee nii. (H1)

Kääntyykö se jossain vaiheessa silleen, että mä en hallitse itseeni. (...). Ja tosiaan, että mä pystyn vielä näkemään elämän omin silmin, niin se on ihan hyvä näin. (H3)

5.6.5 Turvallisuuden ja turvattomuuden tunne

Turvallisuuden tunteet tulivat esiin monenlaisissa arjen tilanteissa. Aikataulut ja viikko-ohjelma rytmittivät haastateltujen arkea ja loivat turvallisuuden tunnetta. Yksinolo lisäsi yhden haastatellun mukaan turvattomuuden tunteita, mutta puolison tuki puolestaan lisäsi turvallisuuden tunnetta. Epätietoisuus sairauden etenemisestä oli yksi tekijä, joka loi turvattomuutta ja epävarmuutta. Yksi haastateltu toivoi ulkopuolista asiantuntijaa, jonkinlaista tukihenkilöä arvioimaan omaa toimintakykyään ja tukemaan sairauden edetessä.

Mul on semmonen aikataulu kato (nauraa). Se rytmittää päivää. (H4)

En tykkää lähtee yksin (kävelemään). (...). Tuun epävarmaks kuitenkin siitä että. No, jotain tämmösii ihan pieniä kauppa-asioita tässä lähellä ja mutta tota en, en kauheen mielelläni. Sit mä oon vähän arka lähtemään (naurahtaa), ei vaan vähä vaan paljonkin arka lähtemään yksin, että tota tarvitsisin semmosen mielellään jonkun ystävän tai kaverin kanssani, niin olis varmaan helpompi lähteä. (H5)

(...) että sitä mä lähinnä pelkään tulevaisuudesta sitä, että äää...että kuinka nopeesti tää mun sairaus etenee ja sitten kaikist eniten mä oikeestaan pelkään niitä käytösoireita, (...). (H3)

(...) et ois sellanen tukihenkilö, jonka kans vois käydä läpi, (...). No, et se on varmaa sitä turvattomuutta. Et niiku itte haluais tietää, et mis mennää. (H1)

Että on turvallinen, hyvä puoliso, joka kannustaa ja ja tota, et se on musta tosi iso asia. (H5)

5.6.6 Sairautentunto ja sairautentunnottomuus

Kaikki haastatellut kertoivat tiedostavansa sairauden tuomia oireita sekä ymmärtävänsä itse sairautta ja sen vaikutuksia omaan itseen. Kuitenkin muutamista puheenvuoroista syntyi vaikutelma, että sairastunut oli leimautunut syystä tai toisesta ja sairautentunto oli ikään kuin myös ulkoapäin määriteltyä. Haastateltujen vastauksissa oli eroja, sillä jotkut heistä olivat toisia enemmän tietoisia hyvinkin yksityiskohtaisista muutoksista, joita heissä tapahtui sairauden edetessä. Haastatellut kuvasivat hyvin niitä asioita, joihin he vielä kykenivät ja niitä, missä he jo tarvitsivat apua. Yhden vastaajan kohdalla sairauden stigma oli äärimmäisen vahvasti läsnä arjessa, tavallaan se määritteli koko elämää.

No ainakin vielä tunnistan, että koske mihinkään erikoiseen (työvälineeseen), mitä mä en oo ennen koskenut. (H4)

(...) että tiedän itse ja koen, että etten oo ihan tavallaan sillai normaali tai terve ihminen ni. Kyllähän sen tunnistaa ja tuntee, että ettei oo sitten nii. (...) no koska ku muisti on huono, niin se on huono ja sitte tota ei tietenkään kaikkia asioita voi tehdä. Niin aika monikin asia saattaa olla sitte nii, että puolisoni joutuu tekemään paljon asioita mun kanssa ja mun puolesta että. Semmonen tunne ainakin on ja varmasti se on totta kyllä, että tota tarvitsen aika paljon tukea mielestäni. (H5)

No, mä kyl vähän ihmettelen, et mihin mun rahat häviää. (...)Tietysti mä aattelen, et johtuuko jostain sairauteen liittyvästä, et ostais jotakin liikaa tai. (H1)

Niin sillon kun mä tota sain nii sain kuulla tän diagnoosin, nii mä aloin kovasti kuntoilla. Aattelin, että toi fyysinen puoli ees pysyis kunnossa, nii tota kolme kertaa viikos kävin siellä salilla (...). (H1)

(...) että mul on onneks se hyvä puoli, että mä mul on oiretiedostus tallella. Nii se helpottaa tässä justiin ja mä niikun tunnistan sairauteni sitten ja sen myötä tulevat ongelmat sitte. (...). Ja niin mä oon yrittäny sillä lailla ajatella, vaikka mulla on muistin, ja tän keskittymisen ja tarkaavuuden ja nii toiminnanohjauksen kanssa pahoja ongelmia, mutta mä oon fyysisesti muuten hyvässä kunnossa, että jos mä viiskytkaks vuotiaana oon eläkkeellä, niin mä pystyn liikkumaan, harrastamaan eri liikuntalajeja kaikkea näitä paremmin kun, jos mä pääsen kuuskytviis kuuskyseittemän vuotiaana eläkkeelle ja sit mä oon raihmainen eläkeläinen. (H3)

5.6.7 Oman käyttäytymisen hallinta

Ennen diagnoosia kaksi sairastuneista oli huomannut itsessään käyttäytymisen muutoksia tai muita outoja oireita. Kaksi haastatelluista kykeni hallitsemaan omia tunteitaan muuttamalla toimintatapojaan tai erilaisen toiminnan kautta. Joidenkin haastateltujen vastauksista nousi esiin mm. ärsyyntyneisyys, suuttuminen ja äkkipikaisuus.

Mutta se oli tietenkin se alkuvaihe, että kukaan ei tienny mistään mitään. (...) että mä hain siitä alkoholista siihen niinkun pärjäämiseen, kun mä huomasin itse itseni

sisällä jotenkin, vaikka mä en itse tajunnu, että mä oon niikun sairas, mutta mä en hallinnu itteeni. Ja samalla kun mulla oli alkoholin käyttö, niin siinä tuli holtitonta rahan käyttöä ja tämmöstä siinä mukana, niin siinä meni sit sitte se luottamus sen alkoholin käytön myötä ja sitten tuli näitä rahasotkuja siinä. (H3)

(...) no kyllä se (puolison takertuminen sairastuneen sanoihin) tietysti ärsyttää joo ja aina, mutta tota (...). (H1)

Kyllähän me välillä rähistään et tai minä rähisen mut. Sä oot niin sellanen hämäläinen, et sä edes osaa rähistä, mut pitäähän sitä välillä rähistä. (H2)

Mut ku mä en jaksa enää kuunnella niiden puheita, niin mä lähen pois siitä, koska se rasittaa mua. (...). Tulee semmonen olo ettei jaksa kuunnella. (H1)

Niin pyöräily on semmonen ja sitten jos mua kotona rupee tulee sille, että ku mua lasten hälinät ja äänet välillä häiritsee mun keskittymistä ja mä tunnen, ku mulla rupee tulee sellasta kiihtymyksen tunnetta, niin mä meen pihalle. (...) mä otan pyörän alle ja heitän tunnin puolentoista lenkin mä tuun sisälle, niin mä oon ku toinen ihminen sit sen jälkeen. Että siitä on niiku liikunnallisesti sekä psyykkisesti paljo hyötyä. (H3)

5.7 Tulevaisuus

Haastateltujen puheissa kuului jollakin lailla hetkessä elämisen tunne, jopa tarve siitä. He kokivat elämänsä sillä hetkellä tyydyttäväksi.

Siis nyt tänään juuri tuntuu ihan mukavalta. (H1)

Elämä on must aika kivaa nyt. Kesä tulossa ja...mut en mä kyllä osaa rakentaa niiku mitää tavallaan pitempiä suunnitelmia. (H2)

Tulevaisuudelta ei odotettu mitään ihmeellistä ja mullistavaa. Jokainen haastatelluista toivoi sairauden etenevän hitaasti, jotta saisi nauttia elämästä puolison ja perheen kanssa vielä pitkään.

Toivois et elämä jatkuis samanlaisena, kun se on nyt. (...) Et tää tauti ei kovin nopeasti etenisi sinne, et jos lääkäri osais semmoset mömmöt laittaa, et ne hidastais sitä. (H2)

Toivon, että saan jotakuinkin terveenä pysyä ja puolisoni on mahdollisimman pitkälle seurana ja et voidaan jatkaa elämää vielä niin pitkään kuin se on mahdollista ja ja sit mul on lapsia ni näkis aina silloin tällön. (H5)

Mä tiedän, että se jossain vaiheessa kunto menee, mutta mahdollisimman pitkään sais olla sillä lailla terve, et pystyis tekemään niinku jotain mielekästä sillee. (H4)

Yhden haastatellun tulevaisuus liittyi vaikuttamiseen sairauden tunnetuksi tekemisessä.

Haluan tuoda niin kun työikäsen muistisairautta esille. (H3)

Yksi vastaaja pohti parisuhdettaan ja paikkaansa sairauden edetessä.

Niin tota, et ku (puoliso) on töissä vielä ni, koska se jää eläkkeelle ja missä sitä sitte asutaan - yhdessä vai erikseen, että mähän sitä niinku koko ajan, niinku et (puoliso) on vähä kyllästynytkin, ku mä koko ajan et mihkähän mä muutan ja et mä en välttämättä sitä mieltä, että mä hänen kanssaan asun. (...) ja tietysti se vähä ahdistaa (puolisoa) sitte ku mä puhun et mä vähä tämmöistä suunnittelen mennä ja. Ja hän suunnittelee ostavansa meille uuden sohvan ja nyt voidaan paremmin löhötä jaja hänel on eri. (H1)

Tärkeimmäksi asiaksi haastateltujen vastauksissa nousivat ihmissuhteet, perhe, puoliso ja se, että tuntisi itsensä rakastetuksi ja kykenisi itse vielä osoittamaan rakkautta muita ihmisiä kohtaan.

No perhe tietysti. (H4)

(...) No, esimerkiksi se, että tuntee itsensä rakastetuksi, että on ihmisiä ympärillä, jotka välittää ja jaksaa, vaikka on rankkaakin ja on. (H5)

Kuitenkin on vähän semmonen, että osais jotain hyvää tehdä toisillekin. Joo ehkä noin. Se ehkä ehkä auttaa tai tulee niinku voimakkaammaksi tai paremmaksikin, kun ymmärtäisi toisia ihmisiäkin. (H2)

(...) nii et kykenis tuntemaa kuitenkin jonkunlaisia tunteita että, rakkauden tunteita lähinnä tietysti. (H1)

6 Johtopäätökset

Keräämästäni haastatteluaineistosta voidaan todeta, että työikäisenä sairastuneet kokivat osallisuutensa vähentyneen heidän sairastuttuaan etenevään muistisairauteen. Osallisuutta estävinä tekijöinä esitän tässä yhteydessä muutamia havaintoja vain mainitakseni ensin joitakin. Käsittelen systemaattisesti alempana tutkimuksessani esiin tulleita osallisuutta estäviä ja edistäviä tekijöitä peilaten niitä Virkolan (2014) ja Heimosen (2005) saamiin tuloksiin sekä osallisuuden määritelmässä Nivalan (2008) väittämiin.

Osallisuuden vähenemiseen vaikutti esimerkiksi oman roolin muuttuminen erilaisissa yhteisöissä, psyykkiset tekijät, joista mm. monet luopumiset, kuten työstä luopuminen koettiin musertavana myös samalla niihin liittyneiden sosiaalisten suhteiden päättymisen vuoksi. Puolison rajoittava käytös oli mielestäni yksi silmiinpistävimmistä tekijöistä osallisuuden kokemuksissa. Käpertyminen omaan pieneen maailmaan häpeään tai leimatuksi tulemisen pelosta vieroitti sairastuneen kaipaamastaan sosiaalisesta kanssakäymisestä ja riskinä oli koko perheen syrjäytyminen.

Yllättävää oli kuitenkin se, että työikäisten sairastuneiden kokemuksissa tuli esiin myös paljon osallisuutta edistäviä ja tukevia tekijöitä. Haastateltujen puheenvuoroista kävi ilmi, että eivät he ihan syrjässä muista yhteisöistä ja toiminnasta eläneetkään. Sosiaalisissa suhteissa koettiin positiivisia muutoksia siten, että menetettyjen ystävyys-suhteiden tilalle löydettiin uusia. Menetettyjä toimintatapoja voitiin kompensoida vaihtoehtoisilla menetelmillä. Vertaistuen avulla haastatellut löysivät uutta sisältöä ja erilaisia osallistumisen mahdollisuuksia arkeensa. Myös psyykkisillä tekijöillä kuten mm. avoimuudella, aktiivisuudella ja rohkeudella oli osallisuutta edistäviä ja tukevia vaikutuksia.

Palvelujen osalta kaikki haastatellut olivat saaneet tietoa palveluista ja erilaisista tukimuodoista jossakin määrin. Tiedon ja palvelujen etsintään sekä saantiin vaikutti suuresti puolison aktiivisuuden ohella myös oma aktiivisuus sekä lääkäreiden asiantuntijuus (vrt. Virkola 2014: 251). Suurin osa yhdisti palveluihin liittyvän tiedon saannin muistiyhdistykseltä saamaansa tietoon (vrt. Heimonen 2005: 79). He kokivat tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi. Muistiyhdistyksen tarjoama tieto koettiin selkokieლისinä, ymmärrettävänä sekä turvallisuuden tunnetta lisäävänä tekijänä. Palvelujen ja tukimuotojen tarjonnassa ja laadussa oli selkeästi myös alueellisia eroja. Jotta osallisuus voisi toteutua, tarvitaan yhteisön tarjoamia osallisuuden mahdollisuuksia eli tietoa olemassa olevista palveluista,

mutta myös yksilön erilaisia valmiuksia kuten tiedollisia, taidollisia ja toiminnallisia. (Nivala 2008: 169–170). Palvelut ja tukimuodot tulisi muokata sellaiseksi, että ne tarjoaisivat sairastuneille merkityksellisiä osallistumismahdollisuuksia. Tukemalla muistisairaiden henkilökohtaisia vahvuuksia heidän osallistumishalukkuuttaan voidaan kasvattaa. (vrt. Nivala 2008: 308, 310–311.)

Työterveyshuollon toimintaa osa haastatelluista kuvasi pitkäksi prosessiksi omalla kohdallaan nimenomaan muistisairauksien diagnosoinnin vaikeuden takia. Ammattilaisille ei ole välttämättä tarpeeksi tietoa työikäisten muistihäiriöistä, sillä muistihäiriöiden erottaminen työuupumuksesta ja masennuksesta on haasteellista varsinkin otsalohkopainotteisten muistisairauksien kohdalla, jolloin muutokset yleensä ilmenevät aluksi käyttäytymisessä. (Juva 2014: 309; Härmä – Hänninen – Suhonen 2011: 101).

Sosiaalisten suhteiden merkitys osallisuuden kokemuksissa korostui jokaisen haastatellun arjessa erityisesti. Muutamat, hyvät ystävyysuhteet pysyivät ennallaan ja lisäsivät osallisuuden kokemuksia. Työtovereihin haluttiin pitää yhteyttä, mikä vastavuoroisesti toimiessaan edisti ja vahvisti osallisuutta. Uusien ystävyysuhteiden löytyminen vertaistuen parista loi osallisuudelle uusia ulottuvuuksia. Mikäli ystävyysuhteita ei ollut ennestäänkään tai ne vähäiset ystävät olivat etäällä ja työstä poisjäämisen myötä yhteys entisiin työtovereihin katosi, sairastunut koki olevansa ulkopuolinen. Tällainen kokemus kertoi totaalaisesta syrjäytymisestä sosiaalisten suhteiden puuttuessa (vrt. Virkola 2014: 237). Puolison ollessa lähes ainoa kontakti, osallisuuden voidaan todeta muuttuneen radikaalisti.

Perheenjäsenten tuki ja kannustus vaikuttivat osallisuuteen. Empaattinen ja asiallinen suhtautuminen, sairastuneen kohtaaminen ainutlaatuisena yksilönä, omana itsenään, kohotti selkeästi sairastuneen itsetuntoa ja edisti osaltaan osallisuuden kokemusten toteutumista ja osallistumista arjen toimintoihin. Puolison tai perheenjäsenten rajoittava käytös ja vallan käyttö puolestaan olivat esteenä osallisuuden toteutumiselle (vrt. Virkola 2014: 201). Parisuhteessa oli tapahtunut niin positiivisia kuin negatiivisiakin muutoksia. Yhtä haastateltua lukuun ottamatta sairastuneet kokivat olevansa parisuhteessaan tasavertaisia. Kuitenkaan tasavertaisuus ei toteutunut arjessa, vaan terveelle puolisolalle jäi enemmän sairastuneen aiemmin helposti suorittamia monenlaisia asioita hoidettavaksi (vrt. Heimonen 2005: 81). Keskinäinen suhde oli jo muuttunut tai muuttumassa hoitaja – hoivattava- asetelmaksi. Jokainen sairastuneista tarvitsi puolisonsa tukea ihan arjen askareissa kuin päätöksenteossakin.

Näin ollen koin tässä osallistumisen ja sitä kautta osallisuuden toteutumisen mahdolliseksi. Parisuhteessa terve puoliso saattoi odottaa enemmän kuin mihin sairastunut kykeni. Sairastuminen oli peruuttamattomasti muuttanut osallisuutta ja osallistumista itse parisuhteessa. Avaluoma (2011) puhuu puolisoitten läheisyyden ja erillisyyden tarpeen säilymisestä, niin tämän tarpeen toteuttaminen ei ole aina mahdollista kunkin puolison tarpeita vastaavalla tavalla (Avaluoma 2011: 232–233).

Oma **rooli perheessä sairastuneen osallisuuden tukemisessa** koettiin joko huonommaksi sairastumisen jälkeen tai sitten se oli alkujärkytyksen jälkeen palautunut ennalleen ja jopa vahvistunut. Heimosen (2005) tutkimustulokset tukevat omaa johtopäätöstäni, että sairastuneilla oli edelleen erilaisia rooleja ja tehtäviä mm. kodin hoitamiseen liittyviä tehtäviä, joiden hoitamisen sairastuneet kokivat tärkeiksi. Rooleissa onnistuminen vahvisti sairastuneiden pystyvyyden tunnetta, tuki normaalin elämän jatkumista ja sairauden vaikutusten hallintaa. (Heimonen 2005: 77.) Puolison huoli sairastuneen pärjäämisestä yksin kotona puolison ollessa työssä, vaikutti osallisuuden mahdollisuuksiin ja toteutumiseen. Niiden haastateltujen kohdalla, jotka kokivat puolison hallitsevan tai rajoittavan sairastunutta ja hänen osallistumistaan arjessa olivat osallistumisen mahdollisuudet selkeästi vähentyneet. Vallan epätasapaino herätti vihan tunteita ja holhoamisen eräs vastaajista koki infantilisoivana ”*niinku lapsen asemassa jollakin lailla*”. (vrt. Virkola 2014: 161). Holhoava suhtautuminen, puuttuminen asioihin sekä puuttuvien kykyjen kompensointi estivät aikuisen, ei holhouksen alla toimivan yksilön osallisuuden toteutumista (vrt. Avaluoma 2011: 218).

Itsemääräämisoikeuden toteutumiseen vaikutti haastateltujen mielestä mm. perhe, puoliso ja monet terveydenhoitoon liittyvät tahot sekä muistiyhdistykset. Vaikka he kokivat kykenevänsä ja saavansa päättää itseään koskevista asioista, niin silti vastauksissa oli aistittavissa epävarmuutta. Ne haastatellut, jotka kokivat vahvasti kykenevänsä päättämään asioista, vaikka sitten keskustelemalla ja sopimalla puolison kanssa, ja osallistuivat kodin ulkopuoliseen toimintaan, kokemus osallisuudesta todentui (vrt. Virkola 2014: 227). Puolison päättäessä sairastuneen puolesta sairastunut ei osallistunut päätöksentekoon eikä näinollen osallisuuden kokemustakaan ei voinut syntyä. Osallisuuden kokemuksen muodostumiseen kytkeytyi myös riittävä oma halu toimia. Puolison tai perheen rajoittava käytös sairastunutta kohtaan oli estävä tekijä osallisuuden kokemuk-

sisä. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen vahvisti oman arvon ja pystyvyyden tunnetta ”*Että mä haluan istua puiston penkillä (...) syödä jäätelötuuttia (...) ja nauttii aurin-gonpaisteisesta aamusta*” sekä sitä kautta osallisuuden tunnetta.

Harrastukset ja vapaa-ajan viettotavat muuttuivat oleellisesti sairastumisen myötä. Mikä ennen sujui itsenäisesti, oli nyt muuttunut yhdessä harrastamiseksi. Joistakin lajeista oli jouduttu luopumaan sairauteen liittyvien oireiden tai toiminnanohjauksen ongelmien vuoksi esim. sairastunut ei kyennyt osallistumaan television katseluun yhdessä muun perheen kanssa, sillä monet samanaikaiset ärsykkeet häiritsivät sairastunutta. Osallisuutta erilaisissa arjen puuhissa tuki toisen ihmisen kannustus ja apu, sillä niitä ilman sairastunut ei saanut aikaiseksi mitään. Moni haastatelluista oli löytänyt tilalle myös uusia harrastuksia. Yhden asian päätyttyä, kuten autolla ajon, vastedes autoa liikkumisen välineenä paikkasi polkupyörä, joka mahdollisti osallistumisen pitemmänkin matkan päässä oleviin harrastuksiin tai vain ulkoiluun. Virkolan (2014) ja Heimosen (2005) tavoin havainnoin harrastamisessa ja erilaisissa aktiviteeteissa olevan kysymys taistelusta sairautta vastaan ja totutun elämän jatkumisesta. Aktiivisella elämäntoteella; tekemällä ja toimimalla, olemalla aktiivinen sairastunut halusi varmistaa sen, ettei sairaus saanut otetta. (Virkola 2014: 129; Heimonen 2005: 76.)

Monenlaisia psyykkisiä tekijöitä osallisuuden kokemuksissa nousi esiin haastattelurungon teemojen kautta, vaikka niitä ei erikseen haastattelujen yhteydessä kysytykään. Nämä tekijät vaikuttavat oleellisesti sairastuneen osallisuuden ja osallistumisen mahdollisuuksiin, niiden toteutumiseen, vahvistumiseen tai estymiseen. Osallisuuden voi nähdä toteutuvan avoimessa, luottamusta herättävässä sekä kannustavassa ilmapiirissä. Arkuus ja aktiivisuuden puute estivät selkeästi sairastuneen osallistumista ja osallisuuden kokemuksen tunteita. Monet luopumiset mm. työstä poisjääminen oli musertavaa jo siinäkin suhteessa, että sen myötä myös lähes ainoat sairastuneella olleet ystävyysuhteet päättyivät. Luopuminen yhdestä asiasta ei siis rajoittunut vain ko. luopumiseen, vaan aiheutti luopumista monesta muustakin asiasta.

Sairaudesta kertominen **avoimesti vahvasti luottamusta**. Avoimuudella sairastunut pysyi kiinni ystävyysuhteissaan ja arjen toiminnoissaan, jolloin avoimuudella, joka synnytti luottamusta, oli voimaannuttava vaikutus ja siten osallisuus vahvistui (vrt. Virkola 2014: 197; Heimonen 2005: 80). Luottamus vahvisti osallistumisen mahdollisuuksia. Läheisen käyttäytyessä omituisesti mm. käyttäen runsaasti alkoholia tai holtittomasti rahaa, syn-

nytti epäluottamusta, kun ei vielä tiedetty käytösoireiden johtuvan alkaneesta muistisairaudesta. Heimosen (2005) tavoin havaitsin myös avoimuuden rajallisuuden sairaudesta kertomisen tavassa. Avoimuuden rajallisuus merkitsi sairaudesta kertomista vain itse valikoimalleen osalle sosiaalista verkostoaan. (Heimonen 2005: 80.) Kertomatta jättäminen saattoi liittyä mielestäni siihen, että sairastunut toivoi ystävien ja tuttavien suhtautuvan itseensä kuten ennen sairastumista, perhe koki suurena häpeänä läheisen sairastuminen ja sen tuomat muutokset sekä pelkäsi sairauden leimaavan sairastuneen avuttomaksi holhousta tarvitsevaksi, epäkelvoksi terveiden maailmaan. (vrt. Heimonen 2005: 81).

Rohkeus ja oma aktiivisuus edistivät sairastuneen osallistumista ja osallisuuden toteutumista arjessa. Eräs haastelluista kykeni jopa vaikuttamaan omalla aktiivisuudellaan tuomalla esiin julkisuudessa mitä on sairastua työikäisenä muistisairauteen ja edelleen palvelujen kehittämiseen ja niiden toteuttamiseen ja *”Et oon avannu itselle sekä muille uusia portteja”*. Liiallisella osallistumisella oli myös kääntöpuolensa, sillä se aiheutti sairastuneessa myös uupumuksen tunteita. Oma arkuus ja passiivisuus toimia itsenäisesti, vaikka siihen oli mahdollisuuksia, johti osallistumisen estymiseen niin, että toivotut asiat jäivät toteutumatta.

Tunne omasta tarpeellisuudesta ja elämän merkityksellisyydestä osallisuutta edistään tai estään riippui suuresti sairastuneen omasta näkökulmasta tai erilaisesta elämäntilanteesta. Itsensä kokeminen tarpeelliseksi liittyi arkisten askareiden tekemiseen ja muutamien haastateltujen kohdalla kotona oleviin alaikäisiin lapsiin (vrt. Virkola 2014: 169). Osallisuutta tuki mm. edelleen puolisona ja isovanhempana olemisen oikeus. Viikokorutiinit erilaisten harrastusten, liikunnan ja vertaistukiryhmien tapaamisten kautta pitivät sairastuneen jatkuvuuden tunnetta yllä ja mahdollistivat osallisuuden kokemuksia. Ajatuksia ja pohdintaa elämän merkitykselliseksi kokemisesta herätti sairauden eteneminen sekä toimintakyvyn heikentyminen sitten, kun päivittäisistä aktiviteeteista ei enää suoriudu *”Et et alkaako sitä sit, ku ei keksikkää enää, jossain luki, et sitä vaa on ja ei paljo mittään tee nii”*.

Oman tarpeellisuuden kokemus voi todentua vahvan puolison kautta *”tärkeintä on tietysti, että toi puoliso on tässä”*. Oliko puoliso tehnyt itsestään korvaamattoman sairastuneelle ja estänyt omalla persoonallaan osallistumista ja osallisuuden kokemuksia. Sairauden leima oli tatuoitu sairastuneen mieleen niin vahvasti, että sen kautta sairastunut näyttäytyi nurkkaan ajetulta eläimeltä vailla omaa tahtoa, omaa minuutta (vrt. Virkola

2014: 116). Päädyin pohdinnassani tulokseen Aavaluoman (2011) tavoin, että perheenjäsenet rupeavat kompensoimaan sairastuneen puuttuvia kykyjä ja näin sairastuneen mahdollisuudet itsensä ilmaisuun ja osallisuuteen vähenevät (Aavaluoma 2011: 218). Havainnoin eräässä haastattelussa, että puolison ääni kuului haastattelun puheessa kaiken aikaa, mikä kertoi sairastuneen osallistumisen olevan lähes olematonta, osallisuuden kokemuksista puhumattakaan.

Luopumisen tuska tuli esiin haastatteluissa vahvasti juuri työstä poisjäämisen kautta. Työ on kautta aikojen ollut yksilöä ja tämän toiminnallista minuutta määrittelevä tekijä, jonka kautta yhä koetaan suurimmat mielihyvän ja onnistumisen tunteet (Pikkarainen 2011: 172). Työroolin menetys kuvattiin musertavana *”että se yksinäisyys sitte kuitenkin tavallaa tuntu semmoselta musertavaltaki, että ei ollu sitä työyhteisöä”*, sillä siitä luopuminen aluksi pudotti pohjan olemiselta ja tilalle tuli vain tyhjyyttä (vrt. Heimonen 2005: 74). Työstä luopuminen tarkoitti erään haastattelun kohdalla luopumista harrastuksesta sekä ainoista sosiaalisista suhteista lukuun ottamatta puolisoa. Jäljelle ei jäänyt yhteisöä, johon kuulua ja se teki todella kipeää. Tämä kertoi ikään kuin pakonomaisesta sopeutumisesta moniin luopumisiin ja arjen muutoksiin.

Työtehtävien järjestelyillä oli mahdotonta tukea omaa työssä käyntiään yhdenkään haastattelun kohdalla johtuen mm. toiminnanohjauksen ongelmista, kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen sekä yrityksen tulostavoitteiden takia *”mä oikein nään kuinka mä hulluna hakkasin sitä konetta ja siinä on niiku ihan hirveen monta juttuja semmost mitkä ennen meni”*. Tosin he itse toivat työjärjestelyjen mahdollisuuden esiin, muttei eivät nähneet sitä realistiseksi omalla kohdallaan. Tien työelämän tarjoamiin osallistumisen mahdollisuuksiin sekä osallisuuden kokemuksiin oli muistisairaus katkaissut kertaheitolla. Työstä ja työtovereista luopumista käsiteltiin ja osallisuuden tunnetta pidettiin yllä muistojen, toivottujen tapaamisten ja toimimisen mm. työyhteisöstä kertovan valokuvakanسیون koostamisella.

Luopumisen surua haastatellut kokivat työstä luopumisen lisäksi myös monissa muissa elämään liittyvissä asioissa. Luopumiset määrittivät koko elämää, myös tulevaisuutta ja sitä kautta itse osallisuutta. Autolla ajosta luopuminen ymmärrettiin riskitekijänä niin itselle kuin ympäristölle. Tosin auton tilalle muutama vastaaja otti polkupyörän ja sillä mahdollistettiin osallistumista kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin, ihan vain ulkoiluun tai oman kunnon ylläpitoon itsenäisesti.

Menetysten tilalle oli elämään löytynyt kuitenkin myös uutta sisältöä erilaisten mahdollisuuksien kuten mm. uusien harrastusten ja ystävien mm. vertaistuen kautta sekä työpai-
neiden poistuttua arjesta (vrt. Heimonen 2005: 84). Eläkkeellä olo ja sen mukanaan
tuoma vapaa-aika helpottivat erilaiseen aktiviteetteihin osallistumista omien kykyjen ja
jaksamisen mukaan ja toivat toivottua täytettä arkeen (vrt. Heimonen 2005: 74), jopa
joidenkin kohdalla vapaapäiviä viikolle jäi liiankin vähän. Toisaalta lisääntynyt vapaa-aika
puolestaan lisäsi myös yksinäisyyden ja turvattomuuden tunteita, sillä oman aktiivisuu-
den puute ja epävarmuus estivät itsenäisen osallistumisen. Puheenvuoroissa välittyi
myös väijäämättä sairauden myötä syntynyt hiljalleen etenevä luopumisen tunne ihmi-
senä olemisesta ja toimimisesta ” *Et siinäähän tietysti tulee se sit, et sit ei se oma tahto-
kaan enää auta sitte*”, mikä määritteli osallistumisen mahdollisuuksia ja sitä kautta osalli-
suuden kokemuksia (vrt. Virkola 2014: 117). Kaikesta huolimatta ilmassa oli aistittavissa
myös toivoa ja voimaantumisen tunteita.

Turvallisuuden ja turvattomuuden tunteet määrittivät osallistumisen mahdollisuuksia
sairastuneiden kohdalla. Osa koki itsensä epävarmaksi tai suorastaan pelkäsi lähteä yk-
sin harrastuksiin, edes pienille kauppa-asioille tai vain ulkoilemaan kodin lähiympäris-
töön, vaikka olisi voinut hyödyntää esim. kuljetuspalvelukorttia asioille mennessä. Puoli-
son ollessa töissä kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistuminen koettiin tällöin mahdot-
tomaksi. Yksinolokin loi turvattomuuden tunnetta sairastuneessa. Sairastunut tarvitsi
saattajaa tunteakseen olonsa turvallisiksi. Totutut aikataulut ja viikko-ohjelma arjessa
loivat turvallisuuden tunnetta. Virkolan (2014) tuloksiin yhtyen myös omassa työssäni
haastateltujen kohdalla aikataulujen käyttö kuvasi myös voimakasta tarvetta osallistumi-
seen ja sosiaaliseen toimintaan, halun säilyttää aiemman kaltainen elämänrytmi ja osal-
lisuus (Virkola 2014: 166). Epätietoisuus sairaudesta, sen etenemisestä ja sen tuomista
muutoksista aiheutti turvattomuutta ja epävarmuuden tunteita (vrt. Virkola 2014: 173–
174, 251), minkä takia eräs haastatelluista toivoi henkilökohtaista tukihenkilöä esim.
muistineuvojaa tms. arvioimaan omaa toimintakykyään ja tukemaan sairauden ede-
tessä.

Sekä **sairaudentunto** että **sairaudentunnottomuus** ilmenivät joidenkin haastateltujen
puheissa ristikkäin. Jokainen vastaaja kertoi tiedostavansa sairauden tuomia oireita sekä
ymmärtävänsä sairautta ja sen vaikutuksia omaan itseen sekä toimivansa niiden asetta-
missa rajoissa. Sairaudentuntoisimmat kuvasivat erityisesti niitä asioita, joita vielä kyke-
nivät tekemään ja niitä, mihin tarvitsivat muiden tukea. Osallisuus toteutui pystyvyyden

kautta tai jäi toteutumatta kykenemättömyyden takia. Sairaus oireineen esti osallistumista, sillä tarvittavat taidot alkoivat hiipua tai sairastunut koki olevansa turvallisuusriski itselleen ja muulle ympäristölle. Autolla ajaminen esimerkiksi ei enää onnistunut toiminnanohjauksen heiketessä tai sairastunut koki oman epävarmuuden vaikuttavan ajamiseen. Vastaajan oma pohdinta itsestä loi ristiriitaisen kuvan sairauden olemassaolosta. Sairastunut pohti toiko sairaus outoja sattumuksia hänen elämäänsä, sillä esim. tililtä nostetut rahat hupenivat hetkessä. Hän pohti, että oliko se normaalia vai käyttikö hän rahaa huolimattomasti (vrt. Aavaluoma 2011: 2019). Liiallisella aktiivisuudella sairastuneella korostui sairautta edeltävän elämän jatkuvuuden säilyttämisen voimakas tarve.

Oman käyttäytymisen hallinta osoittautui vaikuttavan osallistumiseen ja osallisuuden toteutumiseen sekä edistäen että estäen. Kiukku, ärsyyntyminen, äkkipikaisuus ja kiihtymys olivat mm. niitä tunteita, joita haastatelluilla ilmeni (vrt. Heimonen 2005: 75). Liiallinen yhtäaikainen hälinä ja ympärillä tapahtuva toiminta sai muutaman sairastuneen ikään kuin pois tolaltaan. Omia tunteita sairastuneet kykenivät hallitsemaan muuttamalla toimintatapojaan tai ryhtymällä johonkin oloansa tasapainottavaan toimintaan esim. lähtemällä pyörälenkille tai poistumalla itselle levottomuutta aiheuttavasta tilanteesta ”*Mut ku mä en jaksa enää kuunnella niiden puheita, niin mä lähen pois siitä, koska se rasittaa mua*”.

Tulevaisuus näyttäytyi yleisesti epävarmana eikä erityisiä tulevaisuuden suunnitelmia ollut kenelläkään, sillä sairastuminen oli tuonut siihen oman vivahteensa. Osallistumisen mahdollisuuksia kavensi etenevä kognitiivisten kykyjen murtuminen. Heimonen (2005) puhuu työikäisillä sairastuneilla jatkuvuuden katkeamisen ulottuvuudesta. Jatkuvuus murtuu monilla eri tasoilla, kuten mm. elämän jatkuvuudessa, sosiaalisen verkoston eri tasoilla ja myös roolien ja vastuiden toteuttamisessa. (Heimonen 2005: 110.) Virkolan (2014) tavoin havainnoin pohdinnan tulevaisuudesta liittyvän epätietoisuuteen sairauden etenemisestä ja oman minäkuvan muutoksista, kun eräs haastatelluista pohti muuttamista yksin palvelutaloon tai tehostettuun asumisyksikköön, vaikka samaan hengenvetoon puoliso puhui uuden sohvan hankkimisesta. (Virkola 2014: 249, 252). Kuitenkin edellisistä väittämistä huolimatta haastateltujen vastauksissa kuului hetkessä elämisen tunne, jopa tarve siitä. Elämä oli tässä ja nyt; vieläpä maistui hyvälle ”*Elämä on musta aika kivaa nyt*”.

Vaikka tulevaisuus oli ikään kuin hämärän peitossa, läheisten kannustus ja yhdessä tekeminen lisäsivät osallisuuden tunnetta. Toisaalta, kuten myös Heimonen (2005) tuloksissaan pohtii, menetysten myötä nousi esiin uusia mahdollisuuksia, jotka loivat toivoa elämän jatkuvuudesta. Positiivisten kokemusten kautta sairastuneet kokivat omien voimavarojensa vahvistuvan. Lääkehoitoon luotettiin toimintakyvyn ylläpitäjänä. (Heimonen 2005: 84.) Elämänhalulla ja toivolla oli siis valtava vaikutus osallisuuden kokemuksen syntymisessä.

Yhden haastatellun osallisuus todentui osallistumisessa kokemusasiantuntijana vaikuttamistyöhön työikäisten muistisairaiden aseman edistämiseksi. Kuuluminen perheeseen sekä toive ympärillä olevista turvallisista ihmisistä loivat erilaisiin yhteisöihin kuulumisen tunnetta ja sitä kautta synnyttivät osallisuuden kokemuksia. Toive siitä, että kykenisi itse tuntemaan ja osoittamaan rakkautta muita ihmisiä kohtaan kiteytti olennaisesti sen mistä osallisuudessa oikeastaan on kysymys. Tähän kytkeytyy mielestäni myös Nivalan (2008) ajatus siitä, että yksilön osallistumishalu perustuu osallistumisen merkityksellisyyden tiedostamiseen, sen vahvistamiseen ja sitä kautta osallisuuden toteutumiseen yhteiskunnassa. (Nivala 2008: 312).

7 Pohdinta

Opinnäytetyöhön etsimäni teoreettisen aineiston vähäisyys yllätti minut. Miksi työikäisenä muistisairauteen sairastuneista on olemassa niin vähän tietoa? Johtuuko tiedon vähäisyys sairastuneiden kyvystä tuottaa kielellistä informaatiota vai pelkäävätkö nuoret sairastuneet leimautuvansa ja siitä syystä eivät suostu haastateltaviksi ja näinollen informaation tuottajiksi?

Työni alkuvaiheen pohdinnoissa tuli myös voimakkaasti esiin yleinen oletamus työikäisten muistisairauteen sairastuneiden leimautumisesta diagnoosin saatuaan. Keskustelua käytiin siitä, miten mm. erilaiset roolit viedään sairastuneelta, tehdään asioita puolesta sekä hoidetaan avuttomaksi. Työelämän kompetenssi katoaa ja omien sanojen painoarvo on käytännössä katsoen nolla. Edellä mainitut asiat ovat toki koettuja asioita sairastuneen arjessa, mutta ne eivät tuntuneet määrittävän kuitenkaan koko elämää. Yhden haastatellun puheessa kuvastuu leimattuun rooliin, holhottavan rooliin, sopeutumisen pakko.

Muistisairauteen sairastuneen osallisuuteen liitetään mielestäni myös paljon ennakkokäsityksiä, joiden kautta heidät nähdään ulkopuolisina, syrjäytyneinä. Tällöin sairastuneet määritellään suoraan tietynlaiseksi joukoksi ihmisiä, vaikka heidät pitäisi nähdä ensisijaisesti toimivina, tasavertaisina yhteiskunnan jäseninä. Näyttäytyykö tässä johtopäätöksissäni esiin tuoma vahvasti ulkoapäin määritelty todellisuus, jonka kautta sairastunut itsensä kokee ja näkee. Tämä kokemus vaikuttaa siihen, millaisena sairastunut kokee osallisuutensa ja erityisesti miten sitä osallisuuden kokemista tuetaan yhteiskunnan, yhteisöjen ja yksilöiden taholta.

Yksi haastatelluista otti yhteyttä sähköpostitse haastattelun jälkeen opinnäytetyön otsikkoa kommentoimalla sitä, että ”emme me ole elämän syrjässä”. Työni edetessä olin itsekin vakuuttunut siitä, että valitsemallani otsikolla ”*Elämän syrjästä osallisuuteen*” olisin jo ennalta määritelty haastattelemani kohderyhmän ulkopuolisiksi, syrjäytyneiksi, vaikka aineistoakaan en ollut vielä kerännyt, joten valitsemani uuden otsikon sanoma pitää sisällään toivon ja ratkaisukeskeisen näkökulman sairastumisesta huolimatta.

Haastattelemalla pelkästään sairastuneita henkilöitä ilman puolisoja tai muita läheisiä olen ainakin jossakin määrinpyrkinyt saamaan heidän oman äänensä kuuluviin. Muutamassa haastattelussa puoliso oli läsnä. Näkemykseni mukaan haastateltavien vielä hyvän kognitiivisen toimintakyvyn ansioista he kykenivät ilmaisemaan itseään riittävästi haastattelujen onnistumiseksi. Muistisairaana mahdollisuus vaikuttaa omaan päätöksentekoon ja tämän tutkimuksen kannalta omasta osallistumisestaan haastatteluun tukevat sairastuneen itsemääräämisoikeutta ja sitä tosiasiaa, että sairastunut on oman elämänsä paras asiantuntija omassa elämässään, mutta tähän tutkimukseen liittyen myös oman osallisuuden kokemusten esille tuomisessa.

Opinnäytetyön tulokset, joissa on nähtävissä osallisuuden kokemusten moninaisuus, johtavat johtopäätökseen, että osallisuuden kokeminen on hyvin henkilökohtaista ja lähtee ihmisen omasta arvomaailmasta. Yhtäältä johtopäätöksenä on se tosiasia, että osallistumisen mahdollisuudet ja osallistumisesta syntynyt osallisuuden tunne on ulkoapäin, yksilöiden, yhteisöjen ja yhteiskunnan taholta määriteltyä. Haastateltujen lainausten runsaus tuo toivottavasti työelämäkumppanilleni tarvittavaa tietoa työikäisinä sairastuneiden osallistumisen mahdollisuuksista ja siten omakohtaisista osallisuuden kokemuksista. Tämän opinnäytetyön tulokset hyödyttävät työelämäkumppania Muistiliittoa sen omassa asennetyössään muistisairaiden kohtaamisessa, heidän yhteiskunnallisen aseman vahvistamisessa, edunvalvonnan kysymyksissä sekä muistisairaiden kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemisessa unohtamatta omaisia ja läheisiä.

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöni tekeminen osoittautui haasteelliseksi, ei tutkimusongelman, vaan pikemminkin henkilökohtaisten menetysten vuoksi. Oma suru ja huoli läheisten jaksamisesta vaikuttivat jaksamiseen, motivaatioon ja siten keskittymiskykyynkin aika ajoin. Opinnäytetyön aineiston keräämisessä yhden haastattelun peruuntuminen ja kriteerieni mukaisen uuden haastateltavan löytymisen koin stressitasoani nostattavana. Keräämäni aineisto haastoi minua myös tulosten tulkinnassa, sillä vastauksista nousi esiin myös paljon sellaisia ajatuksia, tunteita jne., joiden pohjalta en ollut varsinaisesti laatinut kysymyksiä, mutta joiden kautta osallisuuden kokemukset välittyivät. Haasteista huolimatta koin opinnäytetyön tekemisen ammatillista kasvuani tukevana ja vahvistavana matkana.

Haastattelumuotona käyttämäni teemahaastattelua varten muotoilin puolistrukturoidun kyselylomakkeen, jotta saatoin esittää tukikysymyksiä tarpeen tullen. Puolistrukturoitu

lomake mahdollisti joustavuuden kysymysten asettelussa. Vaikka esitin kaikille haastatelluille samat pääkysymykset ja tukikysymyksiä, koin, että vastaukset jäivät joidenkin haastateltujen kohdalla hieman avoimiksi tai sitten vastaaja ei ollut ymmärtänyt kysymystä. Aineiston analysointi muodostui erittäin mielenkiintoiseksi, mutta haasteelliseksi sen tulkinnan moninaisuuden kannalta. Opinnäytetyön tiedonkeruuneen ja tulkintoineen on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jota Kananen (2014) painottaa tieteen yhtenä tärkeimpänä vaatimuksena. Luotettavien tutkimustulosten saantiin vaikuttavat aina niin itse tutkimuksen tekijä kuin tutkittava kohde. Jokaisella tutkimuksen tekijällä, niin myös opinnäytetyön tekijällä, on oma ajattelutapansa ja kokemusmaailmansa, jotka vaikuttavat hänen toimintaansa opinnäytetyön tekijänä. (Kananen 2014: 62.)

Yhdessä haastattelussa sairastuneen puoliso oli läsnä vain haastattelun taustatieto-osiossa, toisen puoliso saapui paikalle haastattelun puolivälissä ja kolmannen puoliso oli läsnä koko haastattelun ajan. Puolison läsnäolo mielestäni häiritsi haastattelun kulkua siinä, jossa puoliso oli kaiken aikaa läsnä, sillä haastateltava odotti tai oli tottunut puolison puhuvan hänen puolestaan. Toki puolisoiden tuki on tärkeää sairastuneille, mutta pohdin sitä, että missä määrin tuo puolisoiden tuki vaikutti heidän vastauksiinsa.

Eettiset näkökulmat nousevat erityisen tarkastelun alle erityisesti silloin, kun opinnäytetyön kohderyhmänä on erittäin haavoittuvassa asemassa oleva ihmisryhmä. Muistisairas henkilö haastattelun kohteena haastaa opinnäytetyön tekijän noudattamaan aivan eri tavalla eettisiä toimintatapoja kuin terveen ihmisen kanssa toimiminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009.) Ennen varsinaista teemahaastattelua kerroin vaitiolovelvollisuudesta haastateltaville ja läsnä olleille puolisoille, haastatteluilla kerätyn aineiston luotamuksellisesta käsittelystä sekä heidän henkilöllisyytensä suojaamisesta. Pyrin haastattelutilanteissa kysymästä liian henkilökohtaisia asioita, sillä eräässä tilanteessa havainnoin sairastuneen vastauksen laukaisseen puoliossa puolustusmekanismin. Tämän vuoksi halusin perusteluillani varmistaa, että en ollut kysymyksellä hakenut sellaista vastausta, joksi puoliso tulkitse sairastuneen vastauksen. Opinnäytetyön tekijän on huolehdittava myös siitä, opinnäytetyö ei aiheuta minkäänlaista haittaa tai vahinkoa itse tutkittaville eikä aineistonkeruun, sen säilyttämisen tai opinnäytetyön julkaisemisesta aiheutuvien seurausten suhteen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Yksityisyyteen liittyvän tietosuojan avulla opinnäytetyön tekijä voi turvata työn aineistonkeruuta, käsittelyä ja tulosten julkistamista koskevat tekijät sekä varmistaa opinnäytetyöhön osallistuvien anonymiteetti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009).

Näen Muistiliiton Osallisuus-kyselyn 2016 kautta haastatteluun osallistuneiden työikäisten sairastuneiden kohderyhmän valinnalla omassa työssäni olevan merkitystä juuri muistisairauteen sairastuneen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Osallistuneet saivat itse päättää osallistumisestaan kyselyn jälkeiseen haastatteluun. Kuten (Kuula 2011) toteaa, että erityisryhmiä, kuten muistisairaita, lapsia tai muuten vajaakykyisiä, ei tule sulkea pois tutkimuksesta, vaikka tutkimussuostumukseen saattaa liittyä ongelmia, sillä ilman heitä ihmiselämästä jäisi tutkimatta sen olennaisia puolia. Näille erityisryhmille tulisi antaa mahdollisuus tulla kuulluksi ja nähdyksi myös tieteellisessä tutkimuksessa. (Kuula 2011: 147.)

Haastattelutilanteiden aluksi oli tärkeää kerrata jo aiemmin haasteltaville sähköpostitse lähettämässäni saatekirjeessä kuvatut opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus sekä aineiston luottamuksellisuus ja sen hävittäminen työn valmistumisen jälkeen. Opinnäytetyö on laadultaan tieteellistä ja tieteellisyys on sidoksissa eettisyyteen. Tällöin opinnäytetyöntekijänä minun on noudatettava eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteutettava tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta tutkimustulosten julkaisemisessa (Vilkkä 2006: 30; Tuomi – Sarajärvi 2009: 132). Täten olen pyrkinyt omassa opinnäytetyössäni myös luotettavaan ja totuudenmukaiseen tuotokseen sekä ilmaisun asianmukaisilla lähdeviitteillä tutkimuksen tekijän tietoiseen. Olen pyrkinyt työssäni käyttämään myös mahdollisimman luotettavia lähteitä.

Tutkimuksen luotettavuutta ja laatua pohdittaessa on otettava huomioon ensisijaisesti ihminen ja hänen suhteensa todellisuuteen. Ihmisen todellisuus on sosiaalisesti konstruoitu, jolloin kyseessä on subjektiivinen tulkinta, joka on syntynyt sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja on jatkuvassa muutoksessa. (Hirsjärvi – Hurme 2011: 17–18.) Koin vuorovaikutuksen haasteltujen ja itseni välillä toimivan, sillä ilmapiiri oli mielestäni vapautunut. Kaikissa haastatteluissa huumori oli läsnä. Yhdessä haastattelussa liikutus ja nauru vuorottelivat niin haastattelussa kuin opinnäytetyön tekijässä. Yhden haastattelun lopuksi sairastuneen puoliso antoi positiivista palautetta kommentoiden soveltuvuuttani vanhustyöhön tulevana ammattilaisena. Koin luottamuksellisen suhteen muodostuneen haastattelutilanteessa. Tällöin luotettavuutta arvioitaessa olennaista on myös osata suhteuttaa tutkimuksen kohde ja tarkoitus toisiinsa sekä sitoutua tutkijan rooliin tässä opinnäytetyössä (Tuomi – Sarajärvi 2009: 140–141).

Opinnäytetyössäni aineisto on kerätty haastattelemalla työikäisiä muistisairaita, täten haastatteluaineiston laadukkuutta ja luotettavuutta voidaan varmistaa hyvällä haastattelurungolla, haastattelutekniikkaan perehtymällä, huolehtimalla haastattelun teknisestä puolesta sekä aineiston käsittelyyn liittyvistä tekijöistä (Hirsjärvi – Hurme 2011: 184–185). Haastattelun tekniseen puoleen aiemmin tutustuneena valitsin puhelimen haastattelujen tallentamisen välineeksi. Tiedonkeruumenetelmänä haastattelu havainnointeina on usein avointa ja vapaamuotoisempaa sekä lähestyy arkielämän vuorovaikutustilanteita, varsinkin silloin, kun haastattelija osallistuu tutkittavan elämään rikkoen normaalia arjen kulkua. Tällöin myös eettinen näkökulma korostuu erityisesti tutkimuksessa (Vilka 2006: 56–57). Haastattelut toteutuivat yhtä lukuun ottamatta haastateltujen kotonan, minkä vuoksi haastattelijan on toimittava tilanteissa haastateltavien ehdoilla heidän yksityisyyttään kunnioittaen ja suostumustaan haastateltaviksi arvostaen.

Tutkimuksen tekeminen edellytti tutkimusluvan hakemista ja tutkimukseen osallistuvien suostumusta. Tähän tutkimukseen tutkimuslupa on pyydetty kirjallisesti Muistiliitolta. Itse haastateltavilta kirjallisen suostumuksen olen pyytänyt haastattelutilanteen alussa haastatteluun osallistumisesta. Se, että muistisairaalta itseltään kysytään suostumusta haastatteluun osallistumisesta, palvelee jo itsessään muistisairaana omaa osallisuutta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista häntä koskevassa päätöksenteossa. Itsemääräämisoikeuden perusteella osallistumisen tulee olla vapaaehtoista ja jokaisella osallistujalla on oikeus kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai vetäytyä tutkimuksesta vielä sen myöhemmässäkin vaiheessa (Topo 2006: 11). Varhain työikäisenä sairastuneet ovat vielä hyvässä kunnossa ja oikeustoimikelpoisia, joten he voivat itse päättää osallistumisestaan ja antaa luvan haastatteluille (Ryynänen 2015d).

7.2 Osallisuuden kokemusten tarkastelu

Opinnäytetyössäni muotoilemani pääkysymykseeni *miten työikäisenä muistisairauteen sairastunut kokee osallisuutensa*, olen pyrkinyt selvittämään nimenomaan sairastuneen omaa kokemusta osallisuudestaan omassa elämässään ja saanut tuloksia, jotka kuvaavat osallisuuden toteutuvan niin oman itsen, niiden yhteisöjen, joissa he elämäänsä elävät sekä sosiaalisten suhteiden kautta. Olen analysoinut haastateltujen osallisuuden kokemuksia pelkästään laadullisella menetelmällä. Haastattelun teemojen pääkysymyksiä laajentamalla tukikysymysten avulla osallisuuden kokemuksista on avautunut monitulkintainen todellisuus.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden osallisuuden kokemuksissa näyttäytyy voimakkaasti osallisuuden kaksijakoisuus. Vastauksissa on kuultavissa niin osallisuuden mahdollisuudet ja toteutuminen kuin ulkopuolisuus, osallisuuden toteutumattomuus, jopa syrjäytymisen kokemus. Tulosten perusteella arvioin millaisena sairastuneet kokevat osallisuutensa. Näiden kokemusten myötä pystyn perustelemaan millaisia tekijöitä osallisuuden toteutumiseksi tarvitaan.

Opinnäytetyöni täsmentävillä kysymyksillä olen pyrkinyt saamaan esiin osallisuutta edistäviä sekä estäviä tekijöitä. Osallisuuden koettiin olevan mahdollista, mutta siihen tarvittiin yhteiskunnan, yhteisön sekä yksilöiden tukea ja kannustusta. Perheen suhtautuminen sairastuneeseen näyttäytyi osallisuuden toteutumisessa keskeisenä. Sairastuneen kohtaaminen omana itsenään, toimivana, osallisuutta ja itsenäisyyttä tukien mahdollisti arjen jatkuvuutta. Oman aktiivisuuden ja rohkeuden lähteä liikkeelle koettiin myös lisäävän osallisuuden toteutumisen mahdollisuuksia. Sosiaalisen verkoston merkitys korostui aivan erityisesti, sillä sosiaalisten suhteiden säilyminen vahvisti tunnetta osallisuudesta. Tämä tutkimus osoitti, että ystävyys-suhteiden muuttuminen tai niiden päättyminen ilmeni joidenkin haastattelemini henkilöiden kokemuksissa musertavana syrjäytymisen kokemuksena.

Tämän opinnäytetyön haastatteluissa pyrin luomaan luottamuksellisen ja välittömän kontaktin haastateltuihin, nimenomaan sellaisen, jossa haastateltavan oli vaivatonta puhua ja kuvata osallisuuden kokemuksiaan minulle. Joissakin haastatteluissa haastateltava tarvitsi rohkaisua ja kannustusta. Mielestäni huumorilla oli tärkeä osuus vuorovaikutuksen synnyssä. Haastatteluissa, joissa puoliso oli läsnä, havainnoin, että oli oltava tarkka siitä, mitä kysyi, jottei olisi syntynyt väärintäksityksiä. Joidenkin puolisojen läsnäolo selkeästi sähköisti haastattelutilanteiden ilmapiiriä heidän yrittäessä ehkä liikaa ohjata keskustelua tai vastata haastateltavan puolesta. Päänkäntö – syndrooma, josta Muistiliiton asiantuntija Ryyänen (2015a) puhuu, todentui yhdessä haastattelussa. Sairastunut ulkoistetaan omien asioiden hoidosta, otetaan toimivan kansalaisen rooli pois, eikä edes kysytä, kun ajatellaan, ettei hän osaa. (Ryyänen 2015a.) Näin muistisairaus asettuu esteeksi.

Työikäisenä sairastuminen etenevään muistisairauteen vaikuttaa radikaalisti niin sairastuneen kuin lähipiirin senhetkiseen elämänkaareen. Myös luopumiset ja menetykset koskettavat sekä sairastunutta että koko hänen elämänpiiriään. Työikäisillä sairastuneilla,

läheisiä unohtamatta, korostuu sairastumisen tuoma kokemus jatkuvuuden katkeamisesta, sosiaalisissa suhteissa tapahtuu muutoksia sekä roolien toteutuminen ja vastuiden otto on murroksessa (vrt. Heimonen 2005: 110). Tulevaisuudelta haastatellut eivät toivoneet mitään erityistä, sillä kognitiivisen toimintakyvyn heikentymisen myötä sairastunut ymmärtävät, etteivät he välttämättä ole enää osa tulevaisuutta. Tämän opinnäytetyön kautta jatkuvuuden katkeamisen ulottuvuudelle löytyi mielestäni toinen ulottuvuus, hetkessä elämisen näkökulma. Omista kyvyistä ja voimavaroista iloittiin ja niiden varassa arkea elettiin kiitollisina siitä mitä kullakin sairastuneella sillä hetkellä oli.

Osallisuuden kokemukset kumpuavat esiin siitä todellisuudesta, josta sairastunut ammentaa tuntemuksiaan. Haastattelututkimuksen kautta olen päätenyt siihen tulokseen, että sairastuneen osallisuus näyttäytyy hyvin henkilökohtaisena, johon vaikuttaa suuresti sairastuneen oma persoona ja omat elämän arvot. Vastauksissa esiin nousseet perheen ja muun sosiaalisen verkoston suhtautuminen ja tuki, perheen valtasuhteet, asenteet yhteiskunnassa, yhteiskunnan tarjoamat palvelut, palvelujen laatu, saatavuus ja oikea-aikaisuus, harrastamisen ja työssä jatkamisen mahdollisuudet kuvastavat osallisuuden olemusta sairastuneen elämässä. Vastauksissa esiin tulleista psyykkisistä tekijöistä kuten, esim. luottamus, rohkeus, aktiivisuus, turvallisuus - turvattomuus, pelko, sairauden tunto ja – tunnottomuus, tunne omasta tarpeellisuudesta, luopumiset sekä oma käyttäytyminen, ilmenee aidoimmillaan omakohtainen kokemus osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä.

Palveluntuottajilta, niin julkiselta kuin yksityiseltä että kolmannen sektorin toimijoilta, toivotaan asiantuntijuutta ja selkeyttä sairauteen liittyvän tiedon jakamisessa. Asiantuntijuus miellettiin erityisesti muistiyhdistyksiin ja niiden tekemään muistityöhön, minkä kautta haastateltujen kokemuksista kuului osallistumisen mahdollisuus ja sitä kautta osallisuus johonkin. Muistiyhdistysten ammattitaitoisen henkilöstön tuen ja yhdistyksien järjestämän monenlaisen toiminnan sairastuneet kokivat voimaannuttavina ja turvallisuudentunteita lisäävinä tekijöinä.

Erilaisten sosiaalisten suhteiden säilymisen merkitystä osallisuuden kokemuksissa ei voida kiistää. Tunne kuulumisesta johonkin ryhmään tai porukkaan vahvistaa omaa minuutta ja tarpeellisuuden tunnetta. Sosiaalisten suhteiden vähäisyys esim. työtovereiden ollessa ainoa ystäväpiiri sairastuneelle työstä poisjääminen aiheuttaa totaalisen sosiaa-

lisen tyhjiön. Puolison ollessa ainoa kontakti arjessa osallisuuden voidaan katsoa toteutuvan vain hänen kauttaan tai avullaan. Sairastunutta hallitseva ja rajoittava vahva puoliso voidaan nähdä osallisuuden esteenä.

Sairastuneet kertovat itsenäisen päätöksenteon toteutuvan, mutta lähemmin tarkasteltuna asioista yhdessä päättäminen korostuu. Se voi kertoa tasa-arvoisesta parisuhteesta, mutta se voi kieliä terveen puolison tavasta varmistaa asioiden oikea laita ja että päätökset ovat relevantteja. Erilaisten arjen roolien kautta kiinnitytään elämään edelleen. Holhoavalla asenteella aikuisesta tehdään vastoin tämän tahtoa jälleen lapsi. Itsemääräämisen kannalta osallisuutta näyttää tukevan myös riittävä oma halu toimia itsenäisesti.

Harrastusten jatkaminen kiinnittää ihmisen yhteisöön tai ryhmään ja vahvistaa osallisuuden kokemuksia ja saa aikaan tunteen elämän merkityksellisyydestä ja omasta tarpeellisuudesta. Sairastuminen tuo kuitenkin myös oman leimansa harrastamiseen ja vapaaajan käyttöön, sillä pelko ja epävarmuus omasta itsenäisestä pärjäämisestä puhuttavat sairastunutta. Toisaalta aktiivisuuden ja harrastusten kautta pyritään taistelemaan sairautta vastaan ja jatkamaan totuttua elämää niin kauan kuin se on mahdollista (vrt. Heimonen 2005: 76).

Vastauksissa esiin tulleet psyykkiset tekijät valaisevat erinomaisesti sairastuneen osallisuuden kokemuksia. Avoimuus puolin ja toisin lisää luottamusta ja osallistumisen mahdollisuuksia vahvistaen osallisuutta. Häpeä ja sen seurauksena omaan pieneen maailmaan käpertyminen saavat aikaan ulkopuolisuuden tunteita ja ennen pitkää koko perhe on vaarassa syrjäytyä. Rohkeus ja oma aktiivisuus osallistuttavat ja osallisuuden tunteet tyydyttyvät. Arka puolestaan tarvitsee enemmän rohkaisua ja kannustusta tunteakseen kuuluvansa johonkin joukkoon, olevansa osa jotakin yhteisöä.

Elämän merkityksellisyys ja itsensä tarpeelliseksi kokeminen on sidoksissa mm. arjen rutiineihin kotiympäristössä, alaikäisiin lapsiin, edelleen puolisona olemiseen ja isovanhemman rooliin sekä kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistumisessa. Elämän sisällöksi pelkkä puoliso on suurena esteenä omalle hyvinvoinnille, osallistumiselle ja sitä kautta osallisuudelle. Pelkoa herätti osallisuuden toteutumisen mahdollisuus sairauden edessä ja toimintakyvyn heikentyessä.

Haastattelututkimuksen valossa luopumisella on monitahoinen vaikutus osallisuuden kokemuksiin. Työstä luopuminen koetaan musertavana, sillä ymmärretään, että muistisairausdiagnoosin saaneelle ei ole sijaa ns. terveiden työyhteisössä. Yhden haastateltavan kohdalla työstä luopuminen aiheutti samalla harrastuksesta luopumisen. Myös työyhteisössä muodostuneet ystävyysuhteet päättyivät sairastuneen jäätyä pois työelämästä. Sairastuneelta voidaan siis evätä osallisuus niin moneen elämän merkityksellisyyttä ylläpitävään asiaan yhtä aikaa. Ihmisyydeltä voi pudota kertaheitolla omaa minuutta ja elämän perusrakenteita kannatteleva pohja pois.

Eräästä puheenvuorosta syntyi vaikutelma, että sairastunut kantaa syvää sairauden leimaa ja sairautentunto on ulkoapäin määriteltyä. Sairastuminen oli pyyhkinyt pois sairautta edeltävän elämän ”*että tiedän itse ja koen, että etten oo ihan tavallaan sillai normaali tai terve ihminen nii. Kyllähän sen tunnistaa ja tuntee, että ettei oo sitten nii*”, mistä syystä minäkuva on vahvasti stigmatisoitunut ja läsnä sairastuneen arjessa (vrt. Virkola 2014: 118). Siitä huolimatta opinnäytetyön haastattelujen perusteella ei voida todeta jokaisen sairastuneen kantavan leimattua minuutta sairauden takia, sillä voimakas elämänhalu oli kuultavissa useamman haastatellun puheenvuoroissa.

Haastateltujen vastauksissa voi nähdä myös toivon ja ratkaisukeskeisen ajattelun. Luopumisten ja menetysten tilalle on mahdollista löytää uusia asioita. Häviäviä taitoja kompensoidaan itseä miellyttävillä ja toimivilla ratkaisuilla. Hetkessä eläminen korostuu. Oman osallisuuden mahdollisuus esim. toisten ihmisten auttamiseksi, hyvän tekemiseksi toisia kohtaan auttaa kasvamaan ihmisenä ja ymmärtämään muita kanssaeläjiä. Halu tuoda työkäisen muistisairauteen sairastuneen asemaa yhteiskunnassa ja sen tuomia monia mahdollisuuksia esiin jo ennaltaehkäisevästä näkökulmasta, ja että mahdollisimman monet sairastuneet kohdattaisiin tasavertaisina yhteiskunnan kansalaisina, sillä jokaisella, myös työkäisenä muistisairauteen sairastuneella, on perustuslaillinen oikeus osallistua ja tuntea osallisuutta.

Tässä opinnäytetyössä painottuu työkäisten muistisairaiden erityisyys nuoren iän vuoksi, sillä sairastuminen kohdistuu erityisen haavoittavasti myös sairastuneen koko perheeseen ja lähipiiriin. Työkäisten muistihäiriöiden ennaltaehkäisyssä ja muistisairauden tunnistamiseksi työterveyshuollolla on tulevaisuudessa keskeinen rooli. Palvelujen ja tukimuotojen yhtenäistämällä maanlaajuisesti voidaan tarjota sairastuneille ja heidän

perheilleen tarvittavaa psykososiaalista tukea sekä tuetaan elämän jatkumista tarjoamalla osallistumisen mahdollisuuksia. Osallistumisen mahdollisuuksien kehittämiseksi olisi kuultava itse työkäisiä muistisairauteen sairastuneita jatkossakin.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 204–247.

ADI n. d. Younger people with dementia (Early onset). Alzheimer's Disease International. The Global Voice on Dementia. Verkkodokumentti. <<http://www.alz.co.uk/with-dementia/younger-dementia>>. Luettu 20.4.2016.

Allardt, Erik 1993. Having, Loving, Being. An alternative to the Swedish Model of Welfare Research. Teoksessa Martha Nussbaum & Amartya Sen (toim.): The quality of Life. Oxford: Clarendon Press. 89–91.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos Tampere: Vastapaino.

Erkinjuntti, Timo – Heimonen, Sirkkaliisa – Huovinen, Maarit 2006. Hyviä päiviä kotona. Muistisairaudet. Helsinki: WSOY.

Hallikainen, Merja – Nukari, Toini 2014. Muistisairaudet, niiden yleisyys ja ehkäisyn mahdollisuudet. Muistisairaudet kansanterveydellisenä ja inhimillisenä haasteena. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaana kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 13–15.

Heimonen, Sirkkaliisa 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 263. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Heimonen, Sirkkaliisa – Topo, Päivi – Voutilainen, Päivi 2008. Laadukkaiden dementia palveluiden pääperiaatteet. Teoksessa Sormunen, Saira – Topo, Päivi (toim.): Laadukkaat dementia palvelut -Opas kunnille. Helsinki: STAKES. 145–152.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna – Koivisto, Keijo 2010. Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 529–535.

Hämäläinen, Juha. 2008. Nuorten osallisuus. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2008, 3–34.

Härmä, Heidi – Hänninen, Ritva – Suhonen, Jaana 2011. Muisti kuormittuu ja kaipaa huoltoa. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 52–101.

Härmä, Heidi – Granö, Sirpa 2011. Työkäisen muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 108–155.

Johannessen, Aud - Engedal, Knut - Thorsen, Kirsten 2015. Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experiences of their youth through metaphors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2015: 8, 245–254. Saatavilla sähköisesti myös osoitteessa: <https://www.dovepress.com/adult-children-of-parents-with-young-onset-dementia-narrate-the-experi-peer-reviewed-article-JMDH>.

Juva, Kati 2014. Muistisairaudet työkäisillä. Työkäisillä esiintyvät muistisairaudet. Muistisairauksien esiintyvyys ja jakauma. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 307–308.

Juva, Kati 2014. Muistisairaudet työkäisillä. Työkäisillä esiintyvät muistisairaudet. Haasteet työkäisen muistisairauden diagnostiikalle. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 309–310.

Juva, Kati 2014. Muistisairaudet työkäisillä. Diagnostiikka ja hoito. Työkäisen muistisairauden hoito diagnoosin jälkeen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 310–311.

Juva, Kati 2014. Muistisairaudet työkäisillä. Diagnostiikka ja hoito. Työkäisen muistisairaahan perheen tukeminen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 313–315.

Juva, Kati 2011. Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Muistia heikentävät sairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työkäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 118–151.

Juva, Kati 2010. Etenevä muistisairaus työkäisellä. Teoksessa Erkinjuntti, Timo – Rinne, Juha – Soininen, Hilka (toim.): Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 583–589.

Kallio, Eila 2014. Muistisairaudet työkäisillä. Työpaikan tuki muistisairaalle työntekijälle. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 317–318.

Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kananen, Jorma 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kiilakoski, Tomi 2007. Johdanto: lapset ja nuoret kuntalaisina. Osallisuus yksilön ja yhteiskunnan suhteena. Teoksessa Gretschel, Anu – Kiilakoski, Tomi (toim.): Lasten ja nuorten kunta. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 77. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/ nuorisotutkimusseura. 8–23.

Kiilakoski, Tomi – Gretschel, Anu – Nivala, Elina 2012. Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Teoksessa Gretschel, Anu – Kiilakoski, Tomi (toim.): Demokratiaoppitunti: lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 118. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto/ nuorisotutkimusseura. 9–33.

Kiviniemi, Kari 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine – Aaltonen, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus. 74–88.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Aineistonhankinnan erityiskysymyksiä. Tampere: Vastapaino. Toinen, uudistettu painos. Jyväskylä: Bookwell.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. 812/ 8§, 9§. Annettu Helsingissä 22.9.2000.

Lotvonen, Heljä – Rosenvall, Ari – Nukari Toini 2014a. Muistisairaahan hoidon järjestäminen. Muistisairaahan kuntoutumisen tuki varhaisvaiheessa. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 205–206.

Lotvonen, Heljä – Rosenvall, Ari – Nukari Toini 2014b. Muistisairaahan hoidon järjestäminen. Tukipalvelut muistisairaahan kotona asumiseen. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 208–210.

Muisti 2013. Muistiliiton jäsenlehti Muisti 2/2013. Sairaudelle ei auta suuttua. 26. vuosikerta. Helsinki: Muistiliitto. 27–29.

Muistiliitto 2012. Muistisairaus työiässä. Esite. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa: <http://www.muistiliitto.fi/files/6113/7587/7201/Tyoikisesite_WEB.pdf> Luettu 20.10.2015.

Muistiliitto 2014. Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Esite. Helsinki: Muistiliitto ry.

Muistiliitto 2015. Muistiliiton strategia. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/tietoa-muistiliitosta/toiminta/strategia/Muistiliitto>> Luettu 25.9.2015 ja 24.4.2016.

Muistiliitto 2016a. Työikäisten muistisairaudet. Verkkodokumentti. <<http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksiä/työikäisten-muistisairaudet/>> Luettu 25.4.2016.

Muistiliitto 2016b. Etenevä muistisairaus & työelämä – mahdollinen yhtälö? Esite. Helsinki: Muistiliitto ry.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2010. Ajoissa apua? – Näkökulmia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Pajukoski, Marja (toim.): Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät työryhmä. Raportti III. Raportti 19/2010. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 79–101.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2013. Ikääntymisen ennakointi. Vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum Media Oy.

Mönkäre, Riitta 2014a. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muutoksia ihmissuhteissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 65–84.

Mönkäre, Riitta 2014b. Muistisairaahan läheisen elämä ja jaksaminen. Työ ja harrastukset sekä ystävät muistisairaahan läheisen voimavarana. Teoksessa Hallikainen, Merja – Mönkäre, Riitta – Nukari, Toini – Forder, Marjo (toim.): Muistisairaahan kuntouttava hoito. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 157–168.

Nikumaa, Henna – Juva, Kati – Härmä, Heidi – Pikkarainen, Aila 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy. 174–185.

Nikumaa, Henna 2011. Sosiaaliturva arjen tukena. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy. 186–203.

Nivala, Elina 2008. Kansalaiskasvatus globaalin ajan hyvinvointiyhteiskunnassa – Kansalaiskasvatuksen sosiaalipedagoginen teoriakehys. Väitöskirjatutkimus. Snellman-instituutin A-Sarja 24/2008. Jyväskylä: Snellman-instituutti.

Nivala, Elina – Ryyänen, Sanna 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, vuosikirja 2013. 9–42.

Pikkarainen, Aila 2011. Elämää muistisairaahan kanssa. Ympäristöstä tukea muistisairaahan hyvinvointiin. Teoksessa Härmä, Heidi – Granö, Sirpa (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy. 156–173.

Rahikka-Räsänen, Nina – Ryyänen, Sanna 2013. Osallistuminen ja osallisuus lähidemokratiassa. Suomen Settlementiliitto ry:n Uusi paikallisuus -hankkeen lähiprojekti osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuuksien lisäämiseksi lähidemokratiassa. 5/2014. Settlementiliitto ry. Saatavilla sähköisesti myös osoitteessa: <<http://www.settlementi.fi/uusi-paikallisuus/materiaalipankki/?x515102=515107>> Luettu 22.11.2015 ja 24.4.2016.

Raunio, Kyösti 2006. Syrjäytyminen. Sosiaalityötä kiinnostavia näkökulmia. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.

Ryyänen, Virva 2015a. Asiantuntija, työikäisten muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmä. Muistiliitto ry. Muistiinpanot. Tapaaminen 28.9.2015.

Ryyänen, Virva 2015b. Asiantuntija, työikäisten muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmä. Muistiliitto. Sähköpostihaastattelu 10–12.10.2015

Ryynänen, Virva 2015c. Asiantuntija, työikäisten muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmä. Muistiliitto. Puhelinkeskustelu 25.11.2015.

Ryynänen, Virva 2015d. Asiantuntija, työikäisten muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmä. Muistiliitto ry. Sähköpostihaastattelu 23.11.2015.

Saaranen-Kauppinen, Anita – Puusniekka, Anna 2006. Teemahaastattelu. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Verkkodokumentti. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. Luettu 1.4.2016.

STM 2014. Sosiaali- ja terveysministeriö (2014) Hyvinvointi on toimintakykyä ja osallisuutta. Sosiaali- ja terveysministeriön tulevaisuuskatsaus 2014. Julkaisuja 2014:13. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM 2012. Sosiaali- ja terveysministeriön (2012) Kansallinen muistiohjelma 2012 – 2020. Muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012: 10. Verkkodokumentti.< <https://www.julkari.fi/handle/10024/111919>. >. Luettu 20.10.2015 ja 24.4.2016.

STM 2011. Sosiaali- ja terveysministeriö (2011) Sosiaalisesti kestävä Suomi 2020. Sosiaali- ja terveyspolitiikan strategia. Julkaisuja 2011:11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Särkelä, Riitta 2011. Osallisuus, vaikuttamismahdollisuudet ja sosiaalinen kestävyys. Teoksessa Pohjola, Anneli – Särkelä, Riitta (toim.): Sosiaalisesti kestävä kehitys. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.144–164.

THL 2015. Osallisuus. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Luettu 9.11.2015 ja 28.4.2016.

Topo, Päivi 2006. Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa Topo, Päivi (toim.): Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes. 24–29. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa: < <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77099/T21-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>>. Luettu 21.15.2015 ja 12.4.2016.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käytäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi 2009. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimat eettiset periaatteet. Ihmistieteisiin luettavien tieteenalojen eettiset periaatteet. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 24 - 35. Saatavilla myös sähköisesti osoitteessa:< <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>>. Luettu 21.11.2015 ja 12.4.2016.

Vaarama, Marja – Mukkila, Susanna – Hannikainen – Ingman, Katri 2014. Suomalaisen elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, Marja – Karvonen, Sakari – Kestilä, Lauri – Moisio, Pasi – Muuri, Anu (toim.): Suomalaisen hyvinvointi 2014. Tampere: THL. 20–39.

Valokivi, Heli 2008: Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkajien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampere: Tampere University Press.

Vilka, Hanna 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virkola, Elisa 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksin-asuvan naisen arjessa. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Saatekirje

Hei, Osallisuus – kyselyyn vastaaja!

Olen Geronomi-opiskelija Helsingin Metropolia ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä yhteistyössä Muistiliiton kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on saada kokemuspohjaista tietoa siitä, millaisia muutoksia alle 65-vuotias, työikäinen kokee elämässään sairastuttuaan muistisairauteen.

Opinnäytetyöni alustava nimenä on Elämän syrjästä osallisuuteen – Työikäisten muistisairaiden kokemuksia syrjäytymisestä ja osallisuudesta. Opinnäytetyöhöni liittyvän aineiston kerään haastatteluilla. Yhdessä Muistiliiton kanssa tekemämme Osallisuus-kyselyn kautta toivon saavani haastateltavia tutkimukseeni.

Haastattelut tallennetaan nauhurille ja kirjataan tämän jälkeen aineiston käsittelyä varten kirjalliseen muotoon. Haastattelut sekä kaikki muu tutkimuksessa kerätty tieto käsitellään täysin luottamuksellisina eikä tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Haastattelusta voi kieltäytyä tai sen voi keskeyttää milloin tahansa ilman perusteluja. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta tutkimustoimen tai palvelujen saantiin.

Tulisin mielelläni haastattelemaan Teitä kotinne tai Teille mieluisaan paikkaan. Haastattelua varten olisi hyvä varata vähintään 1-2 h aikaa. Omainen tai läheinen voi olla läsnä haastattelutilanteessa. Haastattelun ajankohta on maaliskuu-huhtikuu.

Kiitos, että osallistutte haastatteluun, sillä näin saamme arvokasta ja ajankohtaista tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneen ihmisen osallisuuden kokemuksista ja voimme yhdessä vaikuttaa muistisairaiden ihmisten tulevaisuuteen. Jättämällä yhteystietonne Osallisuus-kyselyn yhteystieto-osioon, otan yhteyttä mahdollisimman pian haastattelun sopimiseksi.

Ystävällisin terveisin

Maarit Myllymäki

Puh. xxx xxxx xxx

Muistiliitto

Puh. xxx xx xxx

Suostumuslomake

Suostumus haastattelututkimukseen

Muistiliiton ja Metropolia (amk) geronomi-opiskelijan Maarit Myllymäen yhdessä julkaisemaan Osallisuuskyselyyn työikäisille 2016 vastanneena ja yhteystietoni jatkohaastattelua varten luovuttaneena olen ymmärtänyt haastattelun tarkoituksen liittyen opinnäytetyöhön *Elämän syrjästä osallisuuteen – Työikäisten muistisairaiden kokemuksia (syrjäytymisestä) ja osallisuudesta*. Osallisuuskyselystä ja sähköpostilla lähetetystä tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen opinnäytetyöstä ja siihen liittyvän aineiston keuruusta, käsittelystä ja luovuttamisesta.

Vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoiseksi haastateltavaksi.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumus vastaanotettu

Paikka ja aika

Opinnäytetyöntekijän allekirjoitus

Teemahaastattelurunko

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustakysymyksiä

Kuka olette? Ikänne? Milloin muistisairautenne on diagnosoitu ja mikä on diagnoosi?

Aika ennen sairastumista

Kertokaa lyhyesti elämäntarinanne:

Tukikysymykset

- Mitä olette tehneet työksenne?
Keitä perheeseen kuuluu?

1 Palvelut

Millaisia palveluja ja tukimuotoja sekä tietoa olette saaneet sosiaali- ja terveydenhuollon kautta sairastuttuanne?

Tukikysymykset

- Oletteko saanut riittävää ja arkeanne tukevaa tietoa yhteiskunnan tarjoamista sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluista?
- Saatteko tarvittavaa tukea ja palveluja arkeenne?
- Millaista tukea ja / tai palveluja saatte?
- Koetteko tulleenne kuulluksi asiakkaana?
- Voitteko mielestänne vaikuttaa palvelujenne saantiin?
- Oletteko voinut antaa palautetta tai kehittämisideoita palveluntarjoajille?
- Oletteko sitä mieltä, että tiedätte itse parhaiten, mikä on teille hyväksi?

2 Sosiaaliset suhteet

Millaisena olette kokeneet ja koette sosiaaliset suhteet sairastuttuanne? (Kysymyksessäni sosiaalisilla suhteilla tarkoitan perhettä, parisuhdetta, ystäviä, tuttavita, sukulaisia, työtovereita sekä vertaisia)

Tukikysymykset

Perhe

Onko roolisi säilynyt samanlaisena sairastumisesi jälkeen?

- Jos koette roolinne muuttuneen, niin millä tavalla?
- Mihin asioihin voitte vaikuttaa ja mihin ette?
- Saatteko edelleen isän/ äidin roolissa?

- Ovatko kaikki perheenjäsenenne tietoisia sairaudestanne?
- Koetteko, lapsenne kantavat vastuuta terveydestänne ja asioistanne?

Parisuhde

- Koetteko parisuhteenne muuttuneen sairastumisenne jälkeen?
- Miten parisuhde on muuttunut?
- Onko parisuhteenne tasavertainen?

Ystävät

- Ovatko ystävyysuhteenne muuttuneet sairastuttuanne?
- Millä tavalla koette ystävyysuhteiden muuttuneen?
- Tietävätkö ystävänne muistisairaudestanne?
- Kuinka ystävänne ovat suhtautuneet sairauteen?
- Oletteko mahdollisesti solminut uusia ystävyysuhteita sairastumisenne jälkeen?

Muu sosiaalisten suhteiden verkosto (tuttavat, naapurit, työtoverit, harrastustoiminta, luottamustoimet)

- Ovatko suhteet heihin muuttuneet? Millä tavalla?
- Oletteko kertonut sairaudestanne heille? Miksi tai miksi ette?
- Millaisia reaktioita tieto sairastumisestanne on herättänyt?

Sukulaiset

- Ovatko sukulaistenne (sisarukset, vanhemmat, appivanhemmat) tietoisia sairaudestanne?
- Onko kanssakäyminen sukulaisten kanssa muuttunut sairastumisenne myötä? Millä tavalla kanssakäyminen on muuttunut?

3 Vapaa-aika ja harrastukset

Miten vietätte vapaa-aikaanne ja mitä harrastatte?

Tukikysymykset

- Oletteko voineet jatkaa harrastuksianne kuten ennen? Jos ette, niin miksi?
- Oletteko löytänyt tilalle uusia harrastuksia?
- Miten mielestänne voitaisiin helpottaa muistisairaana osallistumista harrastuksiin?
- Mitä hyötyä koette harrastuksista olevan teille?

4 Työ ja eläkkeelle jäänti

Miten koitte työelämästä poisjäämisen ja millaista eläkkeellä olo on tällä hetkellä?

Tukikysymykset

- Saitteko jatkaa vielä työntekoa sairastuttuanne?

- Kuka tai ketkä ehdottivat eläkkeelle jääntiä?
- Työelämästä poisjääminen - oliko se helpotus vai tunsitteko surua, vihaa, tms.?
- Voisiko mielestänne jatkaa työelämässä sairastumisen jälkeen? Miten tai millä keinoilla työn jatkaminen voisi olla mahdollista?

5 Itsemääräämisoikeus

Miten näette itsemääräämisoikeuden toteutuvan itseänne koskevissa asioissa ja päätöksenteossa?

Tukikysymykset

- Tunnetteko voivanne vielä vaikuttaa itseänne koskeviin asioihin?
- Kykenettekö vielä itse päättämään omista asioistanne ja hoitamaan niitä?
- Mistä asioista voitte tai ette voi päättää?
- Koetteko tarvitsevanne toisen henkilön (puoliso, lapset, joku muu taho) tukea päätöksenteossa?
- Koetteko olevanne oman elämänne asiantuntija?
- Onko teillä vielä ajo-oikeus?
- Mitä ajo-oikeus tai sen menetys teille merkitsee?
- Millä tavoin muistisairaana itsemääräämisoikeutta mielestänne voitaisiin vahvistaa ja tukea?

6 Katse tulevaisuuteen

Millaisena koette elämänne juuri nyt ja millaisia unelmia ja tulevaisuudensuunnitelmia teillä on?

Tukikysymykset

- Mikä on tärkeää / tärkeintä elämässä?