

Työikäisten muistisairaiden omaisten tukeminen kuntoutusohjauksen näkö- kulmasta

Jonna Haapa-aho
Mira Hakola

Opinnäytetyö
Lokakuu 2018
Sosiaali- ja terveysala
Kuntoutuksen ohjaaja (AMK) – tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Haapa-aho, Jonna Hakola, Mira	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Lokakuu 2018
	Sivumäärä 48	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Työikäisten muistisairaiden omaisten tukeminen kuntoutusohjauksen näkökulmasta		
Tutkinto-ohjelma Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Teija Häyrynen, Kaisa Lällä		
Toimeksiantaja(t) Kuusiolinnaterveys Oy		
Tiivistelmä <p>Nykyään aivoterveysten ja muistiin kiinnitetään entistä tarkemmin huomiota ja aiheesta käydään julkista keskustelua yhä enemmän. Suomessa on tällä hetkellä n. 200 000 henkilöä, joilla on eritasoisia kognitiivista heikentymää ja heistä työikäisiä muistisairaita on noin 7 000. Työikäisten muistisairaudet tuovat mukanaan usein erityiskysymyksiä ja erilaisia tarpeita, joihin kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen keinoin olisi tärkeää löytää jokaiselle yksilölliset ratkaisut.</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa työikäisten muistisairaiden omaisten kokemuksista kuntoutusohjauksen ja -prosessien vahvuuksista, sekä kehittämisen tarpeista oman jaksamisensa tueksi. Tutkimukseen osallistui 5 toimeksiantajan palveluja käyttävää muistisairaana omaista. Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta, joka toteutettiin puolistrukturoituina teemahaastatteluina.</p> <p>Haastatteluiden perusteella voitiin päätellä, että tällä hetkellä saatavilla olevat palvelut koettiin tarpeellisiksi ja niihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Omaisten huomioimisesta kuntoutusprosessissa, työelämän yhteensovittamisen huomioimisesta sekä kokonaistilanteen kartoittamisesta haastatelluilla oli toisistaan eriäviä kokemuksia. Vahvimmin teemoina esille nousivat vertaistuen tarve ja epätietoisuus tulevasta.</p> <p>Tutkimustulosten yhteenvedon voitiin todeta, että omaiset toivoivat säännöllisempää kokonaistilanteen kartoitusta ja kootumpaa tietoa kuntoutus- ja tukipalveluvaihtoehtoista erityisesti työikäisille muistisairaille. Tukipalveluja kaivattiin lisää, mutta hankaluutena oli kuvata, millaiset tukipalvelut hyödyttäisivät eniten.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Muistisairaus, työikäisen muistisairaus, omainen, omaishoitaja, kuntoutusohjaus, palveluohjaus		
Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Haapa-aho, Jonna Hakola, Mira	Type of publication Bachelor's thesis	Date October 2018 Language of publication: Finnish
	Number of pages 48	Permission for web publication: x
Title of publication Supporting relatives of people with early onset dementia from the point of view of rehabilitation counseling		
Degree programme Rehabilitation Counselor		
Supervisor(s) Teija Häyrynen, Kaisa Lällä		
Assigned by Kuusiolinna Terveys Oy		
Abstract <p>Nowadays more attention is paid to brain health and memory disorders, and there is a growing public debate on this topic. There are currently about 200,000 people in Finland with varying levels of cognitive impairment, and about 7 000 of them are at working-age. The memory problems of working people often involve specific issues and different needs, so that it is important to find individual solutions for each of them with the help of rehabilitation and rehabilitation counselling.</p> <p>The aim of the study was to obtain information on the experiences of memory-impaired persons' relatives regarding the strengths of rehabilitation counselling and processes and the development needs for supporting their own health. Five people whose spouse or parent used the services of the assignor participated in the study. The research method was qualitative, which meant that the data was collected using semi-structured theme interviews.</p> <p>Based on the interviews, it could be seen that the services currently available were deemed necessary and were generally welcomed. There were divergent experiences related to taking the relatives into consideration in the rehabilitation process, considering-working life co-ordination and assessing the overall situation. The most prominent themes were the need for peer support and uncertainty about the future.</p> <p>As a summary of the results, the relatives hoped for a more regular survey of the situation and more information on the rehabilitation and support options, especially for working-age memory patients. More support services were needed, but it was difficult to describe-which services would give the best benefit.</p>		
Keywords/tags (subjects) Memory disorder, early onset dementia, relative, caregiver, rehabilitation counselling, case management		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisällys

1	Johdanto	3
2	Muistisairaudet.....	5
2.1	Etenevät muistisairaudet	5
2.2	Alzheimerin tauti	6
2.3	Vaskulaarinen (verisuoniperäinen) dementia.....	7
2.4	Muut muistisairaudet.....	7
2.5	Työikäisten muistisairaudet	9
2.5.1	Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen erityispiirteet	10
3	Omainen ja omaishoitajuus.....	12
3.1	Omaisen jaksaminen	12
3.2	Omaisen työssäkäynti.....	14
3.3	Omaisten tukeminen.....	14
3.4	Omaisesta omaishoitajaksi.....	15
4	Kuntoutusohjaus.....	16
4.1	Kuntoutuksen ohjaaja	17
4.2	Palveluohjaus.....	17
5	Työikäisen muistisairaahan kuntoutusprosessi	18
5.1	Ensitieto ja sopeutumisvalmennus	19
5.2	Kuntoutussuunnitelma.....	20
5.3	Työssä jatkamisen tukeminen	21
5.4	Kotona asumisen tukeminen.....	21
5.5	Päiväkuntoutus.....	23
5.6	Lyhytaikais- ja ympärivuorokautinen hoito.....	23
5.7	Läheiset kuntoutusprosessissa.....	24

6	Tarkoitus ja tavoitteet	25
7	Tutkimuksen toteuttaminen	25
7.1	Menetelmä	26
7.2	Haastattelujen toteutus	26
7.3	Haastateltavien taustatiedot.....	27
7.4	Aineiston analysointi	27
7.5	Eettisyys ja luotettavuus	28
8	Tulokset	29
8.1	Tähän mennessä saatu kuntoutusohjaus ja -neuvonta	30
8.2	Ohjauksen, neuvonnan ja tuen kehittämistarpeet	31
8.3	Kaivatut kuntoutus- ja tukipalvelut omaisen jaksamisen tueksi.....	32
8.4	Tukipalvelut ja etuudet	33
8.5	Omaisten ajatuksia kuntoutusohjauksen kehittämisestä	35
9	Pohdinta	36
10	Johtopäätökset	39
	Lähteet	42
	Liitteet	46
	Liite 1. Tutkimuslupa-anomus	46
	Liite 2. Haastattelulupa	47
	Liite 3. Haastattelukysymykset	48

1 Johdanto

Nykypäivänä aivoterveysteen ja muistiin kiinnitetään enemmän huomiota jo varhaisemmassa vaiheessa. Työikäisten vaatimukset tiedonkäsittelylle ovat kasvaneet kaikissa eri ammateissa, niin kotihoidossa, kuin toimistotöissä (Paajanen, 2018.) Käypä Hoito- suosituksen mukaan Suomessa kognitiivinen toiminta on lievästi heikentynyt 200 000 henkilöllä, noin 100 000 henkilöllä on lievä muistisairaus ja keskivaikea tai vaikea muistisairaus on 93 000 henkilöllä. Työikäisiä muistisairaita on noin 7000. (Käypä Hoito -suositus 2017.)

Kuusiolinnassa Terveys Oy:n Ikä- ja muistitorien moniammatillinen henkilökunta on havainnut, että muistineuvoloitten asiakkaaksi ohjautuu yhä useammin työikäisiä, joilla todetaan kognition heikentymää tai muistisairaus. (Isoaho, 2018). Arkea sekä toimintakykyä ylläpitävien ja tukevien palveluiden tarjonta on alueellamme monipuolista yli 65-vuotiaille muistisairaille (Ikäihmisten palveluopas 2017; Etelä-pohjanmaan muistiyhdistys). Erikseen työikäisille suunnattua palveluopasta ei ole tarjolla ja Kuusiolinnassa Terveys Oy:n kotisivuilla ei ole erikseen mainintaa työikäisten muistisairaiden palveluista tai muistikuntoutusryhmistä. (Kuusiolinnassa Terveys Oy, 2018).

Työikäisten muistisairaudet tuovat aina mukanaan erityiskysymyksiä ja erilaisia tarpeita, joihin kuntoutuksen ja kuntoutusohjauksen keinoin olisi tärkeää löytää yksilölliset ratkaisut. Perusterveyden- ja sosiaalihuollon osalta tämä tarkoittaa geriatriin, muistikoordinaattoriin ja muistihoitajan sekä palveluohjauksen, muistikuntoutuksen, tarvittaessa kotihoidon ja kotihoidon tukitoimien henkilökunnan moniammatillista yhteistyötä asiakkaan ja hänen läheistensä kanssa heidän tarpeisiinsa parhaiten vastaavan palvelukokonaisuuden luomiseksi. Muistisairaus koskettaa koko perhettä, joten myös läheisten hyvinvointi sekä avun ja tuen tulisi ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon. (Muistisairaus työssä 2017, 8, 14-18.)

Muistisairauden edetessä läheisten sitoutuminen kuntoutukseen korostuu, sillä kotiympäristö, kommunikointi ja elämäntavat muokkautuvat uudelleen vallitsevaan elämäntilanteeseen sopiviksi. Läheisten osallistuminen kuntoutusprosessiin, sekä ohjaus ja neuvonta vaikuttavat positiivisesti kuntoutujan toimintakyvyn ylläpitoon ja palautumiseen. Lisäksi läheisten kyky huomioida toistensa tarpeet sekä tyytyväisyys kuntoutukseen kuntoutustulosten parantuessa lisääntyvät. Läheiset tarvitsevat tukea ja ohjausta pystyäkseen tukemaan sairastunutta aiempien rooliensa ylläpidossa ja arkielämän toiminnoissa. Sairastuneen toimintakyvyn muuttuessa läheisten on mietittävä uudelleen perheen yhteisiä toimintatapoja ja tehtäväjakoa huomioiden sairastuneen osallisuuden mahdollistaminen. (Juntunen 2016.)

Varhaisessa vaiheessa huomioitu läheisten tukeminen ja ohjaus arjessa tapahtuvaan kuntoutukseen, ylläpitää koko perheen elämänlaatua sekä pidentää sairastuneen turvallista kotona asumista. Läheisten antaman tuen merkitystä sairastuneelle ja kuntoutusprosessille on tutkittu toistaiseksi vähän ja tutkimuksia aiheesta tarvitaan lisää. (Juntunen 2016.) Opinnäytetyössä keskityttiin työikäisten muistisairaiden omaisten jaksamisen tukemiseen kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta.

Työmme keskeisiä käsitteitä ovat muistisairaus, työikäisen muistisairaus, omainen, omaishoitaja, kuntoutusohjaus ja palveluohjaus. Jatkossa käytämme työikäisestä muistisairaasta nimitystä sairastunut. Työikäisen muistisairaahan omaiset ovat harvoin varsinkaan sairauden alkuvaiheessa sairastuneiden omaishoitajia, joten sen vuoksi mukana kulkee käsitteet omainen ja läheinen (Omaishoidon tietopaketti 2018). Käytännön työssä kuntoutuksen ohjausta tekevät kaikki kuntoutukseen osallistuvat ammattilaiset. Muistisairaiden kohdalla päävastuu kuntoutusohjauksen antamisesta on muistihoitajilla ja -koordinaattoreilla sekä palvelu- ja asiakasohjaajilla. (Muistisairaus työiässä 2017, 8.) Nimikkeistön ollessa monikirjoinen, käytämme työssämme joko kuntoutuksen ohjaaja- tai palveluohjaaja- nimikkeitä.

2 Muistisairaudet

Käypä Hoito- suositus (2017) määrittelee muistisairauden seuraavasti: *”muistisairaus on etenevä ja usein dementiaan johtava sairaus”*. Muistiliiton määritelmän mukaan muistisairaus on neurologinen sairaus, joka heikentää muistia ja muita kognitiivisia toimintoja. Muistisairaudet voivat olla ohimeneviä, parannettavia, pysyviä jälkitiloja tai eteneviä. On aina tärkeää selvittää, mikä on taustalla oleva syy, jotta sitä voidaan hoitaa. Kaikkia muistisairauksia ei voida parantaa, mutta ainakin toimintakykyä ja elämänlaatua voidaan pyrkiä ylläpitämään. Kognitiivisilla toiminnoilla tarkoitetaan muistiin, ymmärtämiseen, hahmottamiseen, päätöksentekoon, kieleen, tarkkaavaisuuteen ja oppimiseen liittyviä toimintoja. (Muistiliiton käsitteistö 2017.)

2.1 Etenevät muistisairaudet

Etenevän muistisairauden lisäksi heikentävästi muistiin ja tiedonkäsittelyyn vaikuttavat stressi, unihäiriöt, uupumus, masennus, kivut ja lääkitys sekä alkoholi. Työelämän muuttuminen kiireellisemmäksi, usean asian samanaikainen tekeminen sekä tietotyön lisääntyminen kasvattavat tiedonkäsittelyn vaatimuksia altistaen työikäiset muistivaikeuksille, toimintavirheille, uupumukselle ja mielialaongelmille. Suomalaisista työikäisistä muistin tai keskittymiskyvyn toistuvaa tai pitkäaikaista heikentymistä kokee vajaa 20% ja yli 55-vuotiaista työikäisistä 25%. (Paajanen & Remes 2015, 29-30.)

Yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, vaskulaarinen (verisuoni-peräinen) muistisairaus, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet sekä Parkinsonin taudin dementia (Muistisairaudet 2015). Etenevät muistisairaudet johtavat usein dementiaoireyhtymään, missä muistihäiriöihin liittyy yksi tai useampi seuraavista; kielellinen häiriö (esim. sanojen muistamisen, ymmärtämisen ja löytämisen vaikeus), oman toiminnan ohjaamisen ja päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen heikkeneminen, tunnistamisen vaikeus ja älyllisten toimintojen

heikkeneminen (esim. uuden oppiminen). Tavallisesti muistisairailta henkilöillä ilmenee sairauden eri vaiheissa käyttäytymisen sekä tunteiden ilmaisun muutoksia. Tyypillisiä ovat myös samaa toistavat kysymykset, vaikeiden tilanteiden välttely, aloitekyvyttömyys sekä aikaan ja paikkaan orientoitumisen hankaluus. (Dementia 2017.)

2.2 Alzheimerin tauti

Yleisin dementiaa aiheuttava sairaus on Alzheimerin tauti, joka diagnosoidaan jopa 60%:ssa kaikista tapauksista. Lisäksi noin 10%:lla on verisuoniperäisen dementian, sekä Alzheimerin taudin sekamuoto. Alzheimerin taudin ensimmäisiksi oireiksi kuvailaan asioiden mieleen painamisen vaikeuksia ja lieviä muistihäiriöitä. Sairaus on etenevä. Lähimuisti alkaa pikkuhiljaa heikentymään ja myöhemmin myös ajan- ja paikataju katoaa. Sairastunut ei löydä aina oikeita sanoja puhuessaan ja sairauden edetessä monet motoriset, päivittäisetkin toiminnot, kuten pukeutuminen ja ruuanlaitto eivät enää onnistu. Monille sairastuneista alkaa kehittymään ensimmäisten vuosien jälkeen jäykkyyttä, etukumara asento ja toiminnot hidastuvat. Lopulta ilmaantuu pakkoinkontinenssia, joka vähitellen muuttuu täydelliseksi virtsan- ja ulosteenpidätyskyvyttömyydeksi. Tyypillisesti myös sairaudentunto katoaa, mikä tekeekin tilanteesta usein haastavan, kun sairastunut luulee olevansa täysin kyvykäs huolehtimaan kaikista toiminnoistaan ja asioistaan. (Sulkava 2016, 113.)

Sairauteen menehtyy keskimäärin 10-12 vuoden sairastamisen jälkeen ja yleisin kuolinsyy on lopulta aspiraatiosta johtuva keuhkokuume. Alzheimerin taudin tarkkaa syytä ja mekanisme ei vielä tiedetä, mutta sen perinnöllisyyttä on tutkittu laajalti. Erityisesti työikäisenä sairastuneen Alzheimerin tauti voi olla perinnöllinen. Riskitekijöitä tiedetään olevan useita, kuten verenpainetauti, keski-ikä korkeat kolesteroliarvot, sekä diabetes. (Sulkava 2016, 113.)

2.3 Vaskulaarinen (verisuoniperäinen) dementia

Vaskulaaristen dementiaiden osuus on 15% muistisairauksista ja aiheuttajana on aivovaltimoiden tukokset. Yleisemmin kyseessä on aivojen syvällä olevien pienten valtimoiden, sekä valkean aineen vaurioituminen, eikä niinkään suurten aivoinfarktien, jotka ovat harvinaisia. Verisuoniperäisten dementiaiden eteneminen on vaihtelevaa ja oireet voi kehittyä tasaisesti, portaittain tai pysyä jopa muuttumattomana pitkän aikaa. Kävelyvaikeudet, masennus ja sekavuus varsinkin yöaikaan, ovat jo alkuvaiheen oireita. Käyttöoireita on enemmän ja liikkumiskyky heikentyy nopeammin, kuin Alzheimerin taudissa. Neuropsykologisia erityishäiriöitä, kuten apraksiaa, agnosiaa ja afasiaa todetaan usein. Sairaudentunto ja muisti eivät heikkene kovin nopeasti, mikä voi osaltaan olla syynä myös korkeampaan masennukseen. (Pöyhönen & Roine, 2015, 4.)

Keskimäärin sairastunut elää 7-8 vuotta diagnoosin saamisesta ja tavallisia välittömiä kuolinsyitä ovat aivo – ja sydäninfarktit, sekä keuhkokuume. Myös vaskulaarisen dementian riskitekijöitä ovat verenpaine- ja diabetes, sekä sydämen rytmihäiriöt, kuten eteisvärinä, jotka ovat myös perinnöllisiä. (Sulkava 2016, 115.) Suomessa harvinaisempi CASADIL on samankaltainen, pienten ja keskisuurten valtimoiden tauti, joka ilmenee jo varhaisessa aikuisiässä alkavilla migreeneillä, mielialan vaihteluilla ja useilla aivoinfarkteilla, johtuen lopulta dementoitumiseen. CASADIL on vallitsevasti periytyvä sairaus. (Pöyhönen & Roine 2015, 4.)

2.4 Muut muistisairaudet

Muita muistisairauksia ovat Lewyn kappale -tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus, Parkinsonin taudin dementia sekä alkoholiin liittyvä muistisairaus. Otsa-lohkorappeumasta johtuvaan muistisairauteen luetaan myös harvinaisemmat Hakolan ja Huntingtonin taudit. (Juva & Pöyhönen 2017.)

Lewyn kappale -taudissa sairastuneen aivorungossa ja aivokuorella on hermosolun sisäisiä jyviä eli Lewyn kappaleita, joista sairaus on saanut nimensäkin. Se on kolmanneksi yleisin muistisairaus. Sairaus voi alkaa jopa jo 50-vuotiaana ja sen ennuste vaihtelee. Pahimmillaan sairauden kesto voi olla vain viisi vuotta, mutta yleensä pidempi, jopa 30 vuotta. Syytä sairaudelle ei tunneta. Päinvastoin, kuten Alzheimerin taudissa, oppimiskyky ja lähimuisti voivat säilyä pitkäänkin. Kuitenkin puhe voi muuttua puuro-maiseksi ja vastauksen antaminen kestää. Sairauden edetessä kognitiiviset oireet lisääntyvät. Puhekyky menetetään lopulta kokonaan ja fyysiset oireet, kuten jäykkyys, lepovapina, hitaus ja kävelykyvyn menetys ovat loppuvaiheessa tyypillisiä. Niiden on todettu olevan kuitenkin lievempiä, kuin Parkinsonin taudissa. Oireiden taso voi vaihdella paljon jopa saman vuorokauden aikana. (Sulkava 2016, 117.)

Frontotemporaalisessa rappeumassa on kyse aivojen etenevästä surkastumisesta, joka painottuu otsa- ja ohimolohkoihin ja harvinaisemmin myös päälakilohkoon. Sairaus jaetaan otsalohkodementiaan, jossa ilmenee impulssien kontrolloimattomuutta sekä etenevään afasiaan. Otsalohkodementia aiheuttaa pitkäjänteisyyden heikentymistä ja usein seksuaalista häiriökäyttäytymistä. Afasiat dominoivat sairauden kuvaa. Muisti säilyy tyypillisesti paremmin, kuin Alzheimerin taudissa. Otsalohkodementiaa esiintyy suhteellisen nuorilla henkilöillä, mutta eniten sitä diagnosoidaan 60-70 vuoden iässä. Sairaus on usein perinnöllistä ja kesto vaihtelee kahdesta vuodesta kahteenkymmeneen vuoteen. (Sulkava 2016, 115.) Hakolan ja Huntingtonin taudit ovat oireistoltaan myös hyvin samankaltaisia otsalohkotyyppisiä sairauksia. Hakolan taudissa oireet voivat alkaa jopa jo 30-40 vuotiaana. Taudin periytyvyys on peittyvä. Geenivirheen kantajia voi siis olla enemmänkin, mutta tauti puhkeaa vain, mikäli geenin saa sekä äidiltä, että isältä. (Juva & Pöyhönen 2017.) Huntingtonin taudin sairastumiseen riittää geenivirhe vain toiselta vanhemmalta ja oireet ilmaantuvat tyypillisimmin 30-50 vuoden iässä (Härmä & Juva 2013).

Parkinsonin tauti ei tarkoita automaattisesti ongelmia muistissa. Vain noin yhdelle kolmasosalle sairastuneista voi kehittyä loppuvaiheessa dementia, kun sairaus on jo jatkunut pitkään, noin 5-10 vuoden ajan. Oireina kuvailaan erilaisia kognitiivisia ongelmia, vaihtelevia muistihäiriöitä, sekä fyysistä että psyykkistä hidastumista ja hankaluuksia toiminnanohjauksessa. Parkinsonin taudin dementia eroaa Alzheimerin

taudin dementiasta siten, että oppimiskyky pysyy parempana, mutta asioiden mieleen palauttamisen vaikeudet ovat suuremmat. Parkinsonin tauti voidaan diagnosoida jo hyvinkin nuorena, jopa neljäkymmenen ikävuoden jälkeen, mutta suurin ilmaantuvuus on ikävuosina 70-80, jonka jälkeen se taas vähenee. (Sulkava 2016, 120.)

Alkoholin käyttöön liittyvä muistisairaus on hyvin monitekijäinen, mutta siihen liittyy pitkäkestoinen alkoholin suurkulutus. Muistipoliklinikoiden asiakkaista jopa 20% on suurkulutusta ja pitkäaikaishoidossa elävistä muistisairaista jopa 30% on historia alkoholin suurkuluttamisesta. (Vataja 2016.) Alkoholista aiheutuvan dementian tyypillisiä oireita ovat käytöksen kontrolloimattomuus ja ymmärryksen puute, vaikka muuten puheet voivat olla järkeenkäypiäkin. Liiallinen alkoholinkäyttö voi edesauttaa myös Alzheimerin taudin tai otsaohimolohkorappeuman etenemistä. Kognitiiviset taidot ja muisti eivät heikkene yhtä nopeasti, kuin tavallisimmissa muistisairauksissa. Tutkimuksia tulisi kuitenkin tehdä lisää siitä, onko täysin alkoholista johtuvia sairauksia vai onko syynä alkoholin lamauttava vaikutus hermosoluihin ja vaikutus aivojen otsalohkojen kutistumiseen, mitkä voivat puolestaan vaikuttaa muistiin ja muistisairauden syntyyn. Alkoholidementiaa on haastava diagnosoida, koska pitkäaikainen alkoholin käyttö aiheuttaa lukuisia muita neurologisia ongelmia. Alkoholin liikakäyttö aiheuttaa myös elimistöön puutostiloja, kuten tiamiinin puutos, joka voi aiheuttaa aivomuutoksia. Lievän alkoholista johtuvan dementian ollessa kyseessä, voi henkilö olla jopa työkykyinen, mikäli työnkuva on rutiininomainen, mutta magneettikuvissa on kuitenkin selkeästi näkyvissä se, että aivoista vain pieni osa on käytettävissä. (Joutjärvi 2015.)

2.5 Työikäisten muistisairaudet

Muistisairauteen voi sairastua myös työiässä oleva, fyysisesti hyväkuntoinen ihminen. Muistisairauksia on pidetty ikääntyneiden ihmisten sairautena, joten kuntoutustoiminta ja hoitokulttuuri eivät vastaa yhtä hyvin nuorempien sairastuneiden tarpeisiin. (Juva 2010, 154.) Suomessa arvioidaan olevan 5 000 – 7 000 alle 65-vuotiasta henkilöä, jotka sairastavat etenevää muistisairautta (Kansallinen muistiohjelma

2012.). THL määrittelee työikäiset 15-64 – vuotiaiksi henkilöiksi. Työikäisillä diagnosoidaan iäkkäitä henkilöitä useammin otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus sekä harvinaisempia sairaudenmuotoja, kuten Hakolan tauti, Huntingtonin tauti ja CADASIL. Lisäksi työikäisten muistisairauksista 10% arvellaan johtuvan runsaasta, kauan jatkuneesta alkoholin käytöstä. (Työikäisten muistisairaudet 2017.)

Muistihäiriöt paljastuvat työelämässä usein varhaisessa vaiheessa, mutta työikäisten muistiongelmien liitetään usein työuupumukseen, masennukseen tai päihteiden käyttöön liittyväksi unohteluksi. Työikäisillä etenevän muistisairauden diagnosointia hidastaa myös se, ettei muistin oireilu ole välttämättä ensimmäinen oire etenevästä muistisairaudesta. (Cahill & Moore, 5-6.) Oireina voi olla jatkuva asioiden tarkistaminen, epävarmuus, sairauspoissaolojen lisääntyminen, harkintakyvyn heikkeneminen sekä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Työikäisenä sairastuneet sekä heidän läheisensä tarvitsevat muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja elämän entisellään jatkumiseen erityisesti heille kohdistettua tukea ja apua. (Työikäisten muistisairaudet 2017.)

Työikäisen muistisairaana kokonaistilannetta arvioitaessa on tehtävä työkykyarvio; onko sairastunut kykenevä jatkamaan aiemmissa työtehtävissään vai voidaanko työelämässä mukana olon jatkumista tukea esim. työaika tai -tehtävämuutoksilla. Työelämästä pois jäädessään sairastunut tarvitsee tukea asian konkreettisessa hoitamisessa sekä sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen. Sairauden edetessä myös muut aktiiviseen elämään liittyvät osa-alueet vaativat arviointia, kuten ajoterveys ja luottamustehtävissä toimiminen. Työikäisillä muistisairaudet aiheuttavat myös psykisiä ongelmia masennuksen ollessa yleistä. Lisäksi työikäisten muistisairaudet ovat yleisesti käytöshäiriöitä aiheuttavia. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 589.)

2.5.1 Työikäisenä muistisairauteen sairastuneen erityispiirteet

Työikäisten muistisairaiden elämäntilanne tuo mukanaan erilaisia haasteita verraten iäkkäämpiin muistisairaisiin sekä heidän läheisiinsä. Työikäiset ovat usein fyysisesti

paremmassa kunnossa eikä muita perussairauksia välttämättä ole, heillä on aktiivinen sosiaalinen elämä ja halu elää osallistuvasti. Sairauden myötä osallisuus saattaa kuitenkin vähentyä aiheuttaen yksinäisyyttä. Työikäinen muistisairas joutuu todennäköisesti jäämään työelämästä pois suunniteltua aiemmin ja tämä saattaa sairauteen liittyvän tuen tarpeen lisääntyessä aiheuttaa muutoksia työssäkäyvän puolison työjärjestelyihin. Lisäksi työikäisillä erityisiä haasteita tuo parisuhdedynamiikan muutokset sekä erityistä tukea sairausprosessin varrella tarvitsevat lapset. (Työikäisten muistisairaudet 2017.)

Kun muistisairaus puhkeaa kesken aktiivisen aikuisiän, se on siis väistämättä koko perheen kriisi. Työikäisellä saattaa olla pieniä lapsia, hän on työelämässä ja todennäköisemmin hänellä voi olla erilaisia suuria taloudellisia ja sosiaalisia velvoitteita, kuten asuntolaina, verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin. Vaikutukset perheiden sisäisiin dynamiikkoihin ja rooleihin voivat olla merkittäviä toisen vanhemman toimintakyvyn heikentyessä parantumattoman sairauden vuoksi ja tällöin myös lapset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa. (Ryynänen, 2015, 44-47.) Lapset ovat itse vielä kasvun ja kehityksen eri vaiheissa menossa, tarviten sen mukaista huolenpitoa ja hoitoa. Lapsi kaipaa erityistä tukea silloin, jos on riskinä joutua omaan ikään ja kehitysvaiheeseen nähden kantamaan liian suurta vastuuta vanhemman ja perheen asioiden huolehtimisesta. Työikäisenä sairastuneen lasten tuen tarpeeseen tulee muistaa vastata, vaikka tilanne onkin erityisen haasteellinen. Omaisen iästä huolimatta tulee aina muistaa, ettei heiltä voi vaatia kohtuutonta jaksamista ja osallistumista. (Mönkäre 2014, 215-216.)

Omaisten rooli sairastuneen elämässä tulisi muistaa vielä muistisairaana kuoleman jälkeenkin. Puolison tai vanhemman menetys varhaisessa vaiheessa vaikuttaa koko perheen sisällä monin eri tavoin, kuten toinen vanhemmista voi jäädä yksin vastaamaan lasten hoidosta ja taloudellisista vaatimuksista, ellei tukiverkostoa ole saatavilla. Tukea tulisikin saada yksilöllisesti, tavan, määrän ja keston vaihdellessa. (Mönkäre 2014, 168.)

3 Omainen ja omaishoitajuus

Laki omaishoidon tuesta (937/2005, 3§) määrittelee omaishoitajuuden olevan ”vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla” ja lisäksi sen, mitä omaishoitajalla tarkoitetaan: ”Hoidettavan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen”. Omaisella tarkoitetaan pääsääntöisesti sairastuneen puolisoa, lasta, vanhempia tai isovanhempia. Omaishoito perustuu siis suhteeseen, joka on ollut olemassa jo ennen kuin omaishoitosuhde syntyy. Tämän vuoksi onkin usein hyvin haastavaa huomata se häilyvä raja, milloin avun ja tuen tarpeet ovat jo ylittäneet omaishoidon sopimukseen vaadittavat rajat ja milloin on kyse vielä normaalista perhesuhteesta, jossa omainen hoitaa läheistään. Lisäksi paljon helpompaa on huomata omaishoitajuuden tarve äkillisessä tilanteessa, kuten aivoinfarkti tai lonkkamurtuma, kuin hitaasti etenevässä muistisairaudessa. (Meriranta 2010, 7-9.)

Hoitosuhteen ollessa onnistunutta, siihen voidaan ajatella kuuluvan kaksi elementtiä, sairauden hyväksyminen ja molemminpuolinen luottamus. Myös omaisen tulisi saada kokea se tunne, että hänet hyväksytään sellaisena kuin on, myös puutteineen, sillä harvoin omaishoitaja on koulutettu terveydenhuollon ammattilainen. Hyvä suhde vaatii oikeanlaisen, eettisen asennoitumisen ja valta-asemalla ei ole suhteessa sijaa. (Lahtinen 2008, 11.)

3.1 Omaisen jaksaminen

Omaishoitajat ovat tärkeä säästö yhteiskunnalle, mutta omaishoito ei onnistu laadukkaasti, ellei hoidon tueksi saada ulkopuolistakin tukea, apua ja erilaisia palveluita ja täten kunnan motiivina ei saisikaan olla vain työvoimapulan helpottaminen tai säästöt. Omaisets voivat kokea suurta syyllisyyttä, mikäli eivät jaksaisi hoitaa läheistään,

eivätkä helposti tunnista omia rajojaan hoidon vaativuuteen nähden. Tällöin voi tulla ongelmaksi myös omaishoitajan uupuminen ja terveysongelmat. Ansiotyön ja omaishoitajuuden yhdistämisen haasteet voivat olla raskaita, sillä usein, varsinkin vielä siinä siirtymävaiheessa, kun hoidettavaa hoitaa vielä omainen eikä omaishoitaja, on raskasta. Omaishoitajat eivät kuulu myöskään lain velvoittamana työterveyden piiriin. (Meriranta 2010, 14-15, 17.)

Omaishoitajan oma terveys ja toimintakyky ovat paljolti riippuvaisia siitä, millainen hoidettavan hoidontarve on. Sitooko hoitajuus omaista ympäri vuorokauden, tarvitseeko herätä öisin, mikä on fyysisen hoidon tarve, kuten nostelu ja siirtymiset ja voiko hoidettavaa jättää kotiin yksin käydäkseen töissä, asioilla tai täyttääkseen omia sosiaalisia tarpeitaan ja osallisuuttaan, vai kahlitseeko hoitajuussuhde hoitajankin kotiin. (Meriranta 2010, 28-29.)

Omaishoitajan toimintakykyyn, niin psyykkiseen, fyysiseen kuin sosiaaliseenkin vaikuttavia tekijöitä voivat olla jo itsessään läheisen sairastuminen, vaikka hidaskin eteneminen, mutta se voi aiheuttaa reaktioita, joita voi olla raskas käsitellä ja niiden tunteiden tunnistaminen olisikin tärkeää. Sairauden diagnoosi voi jo aiheuttaa jopa shokkitilan, kun ymmärtää, että tulevaisuuden suunnitelmat mahdollisista eläkepäivien matkusteluista tai kesämökkeilyistä kariutuivat ja tilalle tulee sairaus ja sen kanssa eläminen. Sosiaalisuus voi kärsiä, mikäli sairauden tunnistamisen kokee hankalaksi, jolloin mieluummin jopa syrjäytyy kotiinsa ja lopulta sairastuneen yksin jättäminen voi olla mahdottomuuskin. Ihmissuhteet ja ystäväverkosto voivat kariutua, kun hoitaja on niin kiinni hoidettavassa ja yksinäisyys voi tulla osalliseksi arkea, kun hoidettavankin persoona muuttuu. (Lahtinen 2008, 16.) Lisäksi toimintakykyyn vaikuttavana tekijänä sairauden edetessä on mahdollinen kasautuva rasitus, joka tarkoittaa sitä, että velvollisuudet hoidettavaa kohtaan ylittävät hoitajan omat resurssit hoitaa niitä (Meriranta 2010, 180-185).

3.2 Omaisen työssäkäynti

Perheyhteisöjen osallisuuden ja vastuun kasvaessa muistisairaiden hoidossa, yhä useampi työssäkäyvä omainen on tilanteessa, missä työn lisäksi päiviin sisältyy sairastuneen läheisen erilaisiin hoivatarpeisiin vastaaminen (Heino 2011, 96). Monesti heidän tilanteensa vastaa omaishoitotilannetta ilman virallista omaishoitajuutta ja sen etuuksia. Oman työuran jatkaminen mahdollistaa sairastuneen omaiselle entisenlaisen kodin ulkopuolisen elämän pysyvyyden ja he toivovatkin, että palvelujärjestelmä ja työnantajan tukisivat heidän työssä jatkamistaan erilaisin sairastuneelle ja omaisille järjestettävien kuntoutus- ja tukitoimin. (Heino 2011, 98.)

Palvelujärjestelmä ei vielä kykene tarpeeksi huomiomaan perheiden erilaisia tarpeita, sillä monesti tarjotut tukipalvelut esimerkiksi muistikuntoutusryhmät tai kotihoito, pystyvät vastaamaan tarpeisiin vain tiettyinä viikonpäivinä tai osapäiväisesti. (Härmä, Juva, Nikumaa & Pikkarainen 2011, 184-185). Työssäkäynnin jatkumisen on todettu edistävän omaisten psyykkistä terveyttä edellyttäen, että palvelujärjestelmän, työpaikan ilmapiirin ja joustojen yhteensovittaminen on onnistunut (Heino 2011, 98).

3.3 Omaisten tukeminen

Yksi tärkeimmistä muistisairaana omaishoitajaa koskevista palveluista koetaan olevan omaishoitajan vapaa, vaikka se onkin vain 3vrk kuukaudessa ja sitä pidetään omaisten keskuudessa varsin riittämättömänä. Hoitajan toimintakyvyn hoitaminen on pitkälläkin tähtäimellä kuitenkin myös kunnalle halvin tapa pitää huolta siitä, että sekä hoidettava, että hoitaja voi hyvin. (Meriranta 2010, 75, 81.) Valitettava asia loma-aikeuteen liittyen on kuitenkin se, etteivät omaishoitajat ole aina halukkaita tai kykeneviä pitämään sitä. Sen käyttämättömyyden voidaan ajatella olevan yhteiskunnallisesti säästöä, mutta lomattomuus voi näkyä kuitenkin hoidon tasossa ja lopulta tuovankin sitä kautta enemmän menoja. Omaishoito ei ole laadukasta, mikäli hoitaja on

uupunut. Syitä lomattomuuteen on todettu olevan mm. pelko hoidettavan laitostumisesta, joka voi osoittautua omaishoitajalle raskaampana työnä loman jälkeen tai muistisairas voi häiriintyä paikan vaihdoksista, tulla levottomammaksi ja mennä useita viikkoja, ennen kuin tilanne taas tasaantuu. Myös tyytymättömyyttä hoitopaikkaan on havaittu. (Meriranta 2010, 84-85.)

Omaisten tukemiseksi tarvitaan yksilöllisesti räätälöitävissä olevia, tarpeen mukaan joustavia palveluja. Kunnan järjestämien palveluiden (omaishoidontuki, tilapäishoito, kuljetus-, ateria- ja kylvetyspalvelu, virkistysvapaat) sekä muiden sosiaali- ja terveyspalveluiden lisäksi yksityiset palveluntuottajat ja kolmas sektori täydentävät tukipalveluiden tarjontaa. Omaisten on usein hankala hahmottaa pirstaleista palvelutarjontaa, joten tärkeää olisi parantaa omaisten tiedonsaantia erilaisista palveluista esim. palveluohjauksen avulla. (Heino 2011, 102.) Tästä näkökulmasta katsoen olisikin tärkeää selvittää, millaista tukea tai palveluja ja missä vaiheessa sairautta, olisi tärkeää olla tarjolla tukeaksemme omaisten jaksamista ja toimintakykyä?

3.4 Omaisesta omaishoitajaksi

Omaisesta omaishoitajaksi siirtymiseen vaikuttaa moni tekijä ja siirtymävaihe voi olla pitkäkin prosessi, jos kyseessä on hitaasti etenevä sairaus. Omaishoitajuus voi syntyä, kun hoito, mitä omainen hoidettavalle antaa, on hoidettavan edun mukaista ja edellytykset ovat hoidon toteuttamiseksi ovat olemassa. Omaishoidon tuki on lakisääteinen kokonaisuus, joka sisältää hoidettavalle tarvittavia palveluita, kuten apuvälineet ja kodin muutostyöt, sekä omaishoitajalle annettavat vapaapäivät, rahallisen korvauksen ja omaishoitoa tukevia palveluita, kuten tarvittaessa hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. (Omaishoito 2017.) Päätöksen omaishoidon tuesta tekee kunta. Omaishoidosta tehdään omaishoitosopimus ja samassa yhteydessä kunta tekee hoitajan ja hoidettavan kanssa yhteistyössä hoidettavalle hoito- ja palvelusuunnitelman. (Omaishoito.)

Kriteerejä omaishoidon tuen saamiseen on sekä hoidettavan, että hoitajan terveyttä

ja toimintakykyä koskien. Hoidettavalla tulee olla alentunut toimintakyky, jokin vamma, sairaus tai muu vastaava syy, miksi tarvitsee runsaasti hoitoa. Hoitajan tulee olla hoidettavan omainen tai läheinen, vähintään 18-vuotias ja valmis ottamaan vastuun sairastuneen hoidosta ja huolenpidosta. Hoitajan oma terveys tulee olla hoidon vaatimuksia vastaava ja kodin tulee olla tarvittavalle hoidolle olosuhteiltaan sopiva. Omaishoidon tuki jakautuu kolmeen eri ryhmään vaatimustason ja sitovuuden mukaisesti. Omaishoito katsotaan ympärivuorokautisesti sitovaksi, vaikka hoidettava käyttäisi arkisin enintään 7h vuorokaudessa mahdollisia hoito- koulutus- tai kuntoutuspalveluita kotinsa ulkopuolella. (Omaishoidontuen myöntämisperusteet, 2018.)

4 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus on lakisääteistä, tavoitteellista toimintaa, joka on edellytys tarkoituksenmukaisesti etenevälle kuntoutusprosessille. Aloite kuntoutukselle voi tulla asiakkaalta tai hänen läheisiltään, viranomaisilta tai hoitavasta yksiköstä. Asiakas ei tarvitse kuntoutusohjausta saadakseen lähetettä. Kuntoutusohjaus on aina asiakaslähteistä ja sen tavoitteena on edistää asiakkaan toimintakykyä, osallisuutta ja elämäntähtäilyä omassa elinympäristössään sekä harrastuksissaan ja yhteiskunnan jäsenenä. (Kuntoutusohjaus 2018.)

Kuntoutuksen ohjaaja tai palveluohjaaja selvittää ja arvioi yhdessä sairastuneen ja hänen läheistensä kanssa perheen kokonaistilannetta, sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä voimavaroja arjessa selviytymiseen ja arvioi kuntoutus- ja palvelutarpeita sekä kuntoutumismahdollisuuksia paikallinen palvelutarjonta huomioiden. (Savolainen 2017, 6-7.) Kuntoutusohjauksen keskeisenä tavoitteena on löytää sairastuneelle ja hänen läheisilleen räätälöidyt, kokonaisvaltaiset palvelut ja tukitoimet (Laakkonen & Pitkälä 2015, 504.)

4.1 Kuntoutuksen ohjaaja

Kuntoutuksen ohjaajan tehtävänä on kartoittaa asiakkaalle tarkoituksenmukaiset sosiaali- ja terveyspalvelut sekä tukitoimet. Kuntoutuksen ohjaaja selvittää kuntoutuksen mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja sekä tarvittaessa ohjaa asiakkaan soveltuvien palvelujen piiriin ja avustaa tarvittavien hakemusten teossa. Tavoitteena on ohjauksen avulla tukea asiakasta ja hänen läheisiään hoitamaan kuntoutukseen liittyviä asioita itsenäisesti. (Savolainen 2017, 8-9.)

Sosiaali- ja terveyspalveluiden lisäksi kuntoutuksen ohjaaja ohjaa asiakasta ja hänen läheisiään lakiperusteisten palvelujen piiriin, esim. vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet. Ohjauksessa ja neuvonnassa otetaan huomioon myös sosiaali- ja oikeusturvaan liittyvät asiat sekä neuvotaan asumiseen ja sosiaalisiin suhteisiin liittyvissä asioissa. Vertaistuen saamiseksi asiakkaalle ja hänen läheisilleen on tärkeä saada tietoa sopeutumisvalmennuskursseista, erilaisista kuntoutuskursseista sekä paikallisesta yhdistys-, järjestö- ja vapaaehtoistoiminnasta. (Savolainen 2017, 8-9.)

4.2 Palveluohjaus

Palveluohjauksella tarkoitetaan palveluiden yhteensovittamista, jonka tavoitteena on pyrkiä löytämään sairastuneen voimavarat ja ohjaamaan hänet niitä tukevien palvelujen piiriin. Erilaisissa elämän siirtymä- ja muutosvaiheissa palveluohjaus on tärkeää, ja se onkin todettu hyödylliseksi etenkin, kun tiedetään asiakkaalla olevan monimuotoinen, pitkäaikainen palvelutarve. Tällainen pitkäaikainen palvelutarve on kyseessä myös silloin, kun työikäistä muistisairasta ja hänen läheisiään pyritään tukemaan muuttuvassa arjessa selviämisestä. (Palveluohjaus 2017.)

Palveluiden oikea-aikaisuus vaikuttaa positiivisesti myös asiakkaan elämänlaatuun ja

-sisältöön. Tänä päivänä monissa kunnissa panostetaan digitaalisten neuvonta- ja ohjauspalveluiden kehittämiseen, sillä niiden avulla voidaan lisätä tietoisuutta saatavilla olevista palveluista, tukea kotona asumista sekä osallisuutta ja valinnanvapautta. (Mäkelä, Niemelä, Noro & Vähäkangas 2017, 12.)

5 Työikäisen muistisairaahan kuntoutusprosessi

Laakkosen ja Pitkälän (2015, 495) mukaan muistisairaiden kuntoutuksen tavoitteena on ylläpitää ja edistää toimintakykyä, hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä sekä tukea hyvinvointia. Kuntoutuksen keskeinen tavoite on tukea sairastuneen ja hänen läheistensä elämönhallintataitoja sekä vahvistaa heidän ongelmanratkaisutaitojaan sairauden eri vaiheissa.

Yksilöiden ja heidän henkilökohtaisten ominaisuuksiensa lisäksi kuntoutuminen kohdistuu myös yhteisöihin, ympäristöön ja ympäröiviin verkostoihin. Tämän vuoksi kuntoutuksen suunnittelussa tulee yhdistää sairastuneen ja yhteisön tarpeet, tavoitteet ja mahdollisuudet. Kuntoutumisen johdosta tapahtuvan muutoksen ymmärtäminen, sairastuneen kokonaistilanteen ja palvelukokonaisuuden hahmottaminen sekä toimiva moniammatillinen yhteistyö ovat edellytyksiä kuntoutumisen sisällön suunnittelussa. (Karhula, Sellman & Sipari 2016).

Kuntoutuksen uudistamiskomitean (2017) mukaan *”Kuntoutus- ja kuntoutumisprosessin tulee olla saumaton siten, että siihen sisältyvät tarpeen tunnistaminen, arviointi, suunnitelma, päätökset, palvelut ja etuudet, kuntoutujan ympäristöä koskevat toimenpiteet, prosessin seuranta ja arviointi sekä sen pohjalta tehtävät tarvittavat muutokset.”*

Kokonaisvaltainen arviointi, tavoitteiden asettaminen, järjestelmällinen yhteistyö tavoitteiden saavuttamiseksi ja kuntoutuksen tuloksellisuuden mittaaminen rakentaa kuntoutusprosessin (Laakkonen & Pitkälä 2015, 500). Muistisairaahan kohdalla kuntou-

tumisen perustana on voimavaralähtöinen ajattelu sekä kokonaisvaltainen, tavoitteellinen jäljellä olevien taitojen ja voimavarojen ylläpitäminen ja unohdettujen taitojen herättely. Kuntoutuminen tapahtuu elämällä omaa elämää aktiivisena toimijana ja tekijänä. Kuntoutusprosessin sisältäessä kaiken fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen ja sosiaalisen toiminnan, myös muistisairaankin läheisten toiminta ja hyvinvointi vaikuttavat kuntoutumiseen. Läheisten tarpeiden huomioiminen ja elämänlaadun tukeminen kuntoutusprosessin aikana tukee olennaisesti muistisairaankin hyvinvointia. (Forder, Hallikainen, Mönkäre & Nukari 2014, 8-9.)

Muistisairaankin kuntoutusprosessi lähtee liikkeelle muistioireiden ilmetessä ja tutkimusten käynnistyessä perusterveydenhuollossa tai työterveyshuollossa, tarvittaessa tutkimuksia jatketaan muistisairauksiin erikoistuneessa yksikössä moniammatillisessa työryhmässä. Muistisairauksien tutkimiseen kuuluu asiakkaan esitietojen selvittäminen ja läpikäyminen, kliininen tutkimus, asiakkaan sekä läheisen haastattelut, neuropsykologiset ja seulontatutkimukset, laboratoriotutkimukset ja EKG sekä aivojen kuvantamistutkimuksena magneettikuvaus tai tietokonetomografia. (Koivisto 2014, 37-38.) Työkäisillä diagnoosi saattaa jäädä edellä mainituista tutkimuksista huolimatta epäselväksi, jolloin on aihetta tehdä matalalla kynnyksellä lisätutkimuksia, kuten selkäydinpunktio tai erilaiset isotooppikuvaukset (Juva 2014, 310).

5.1 Ensitieto ja sopeutumisvalmennus

Diagnoosin jälkeen terveys- ja sosiaalihuollon ammattilaisilta saatu luotettava tieto muistisairaudesta ja sen mukanaan tuomista muutoksista auttaa uuteen tilanteeseen sopeutumisessa, sairauden ja sen etenemisen ymmärtämisessä sekä tulevaisuuteen varautumisessa niin henkisesti kuin käytännön järjestelyjenkin kohdalla (Mönkäre 2014, 70). Ensitetokursseja järjestetään perusterveydenhuollon tai järjestöjen toimesta. Ensitietoon sisältyy asiantuntijan kertomana tietoa muistisairauksista ja niiden etenemisestä sekä saatavilla olevista tukimuodoista ja etuuksista. (Lotvonen, Nukari & Rosenvall 2014, 205.) Työkäisten kohdalla ensitiedon tulisi perustietojen li-

säksi sisältää keskustelua myös siitä, miten diagnoosin saaminen vaikuttaa esimerkiksi työuraan tai lasten kasvatukseen (Granö & Pikkarainen 2011, 308).

Kelan järjestämiä sopeutumisvalmennuskursseja muistisairaille ja heidän läheisilleen järjestetään valtakunnallisesti. Ryhmämuotoisena kuntoutuksena järjestettävien kurssien tavoite on tukea selviytymistä sairauden kanssa ja antaa valmiuksia niin täysipainoiseen elämään kuin mahdollista. (Lotvonen ym. 2014, 205.) Sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat lisätietoa sairaudesta, tukea arjen toiminnoista suoriutumiseen ja vertaistukea samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä (Kela 2017).

Sairastuneen ja hänen läheistensä tarve sairautta koskevan tiedon määrälle vaihtelee, joten kuntoutusprosessin osallistuvien ammattilaisten on syytä puhua asioista useaan kertaan, sillä kaikki asiat ei välttämättä jää mieleen ensimmäisellä kertaa tai tule ymmärretyksi etenkin, jos asia ei ole vielä ajankohtainen (Mönkäre 2014, 71). Välittömästi diagnoosin saamisen jälkeen sairastuneella ja hänen läheisillään ei välttämättä ole heti konkreettista tarvetta palveluille, joten kuntoutusprosessin aikana on tärkeä varmistaa jatkuvasti heidän tiedollisen ja psyykkisen tukensa tarpeet, etteivät he jää tarpeineen yksin ilman ohjausta ja neuvontaa (Ekola, Hallikainen & Huhtamäki-Kuoppala 2015, 545).

5.2 Kuntoutussuunnitelma

Muistisairaalle laaditaan muistisairaana, hänen läheisensä ja ammattihenkilön yhteistyönä kuntoutussuunnitelma, joka perustuu kokonaisvaltaiseen, moniammatilliseen arviointiin ja ajantasaiseen tietoon. Arvioinnissa huomioidaan sairauden vaihe erilullottuvuuksineen ja seurauksineen sekä sairastuneen ja hänen läheistensä voimavarat. (Laakkonen & Pitkälä 2015, 495-496.)

Kuntoutussuunnitelmassa on tärkeää arvioida ja kuvata sairastuneen sen hetkinen toimintakyky mahdollisimman tarkasti, jolloin hänelle voidaan räätälöidä sellainen tuki ja apu, joka on sillä hetkellä oikea-aikaista ja mitä hän on oikeutettu saamaan.

Kuntoutussuunnitelman tarkoituksena on turvata kuntoutuksen, hoidon ja palvelujen jatkuvuus, tiedonkulku ja turvallisuus, vaikka suunnitelman sisältö ja toteuttajat vaihtuvat. Kuntoutussuunnitelma päivitetään vähintään vuosittain, mutta arviointi ja suunnitelman päivitys on tarpeen aina muistisairaana tilanteen muuttuessa. (Lotvonen ym. 2014, 202.)

5.3 Työssä jatkamisen tukeminen

Eläkkeelle jäädään monesti pian diagnoosin saamisen jälkeen, osittain tiedon ja vaihtoehtoisten toimintatapojen puuttuessa, vaikka lopulliset eläkeratkaisut on syytä tehdä vasta kuntoutukseen liittyvien selvitysten jälkeen. Varhaisessa vaiheessa todettua muistisairautta sairastavan työkyky, ammattitaito ja työkokemus voivat säilyä pitkäänkin diagnoosin jälkeen, jolloin mahdollinen työssä jatkaminen vaatii monipuolista arviota työkyvystä sekä tukea työssä jatkamiseen muuttuva ammattitaito ja työkykyisyys huomioon ottaen. (Härmä, Juva, Nikumaa & Pikkarainen 2011, 174-175.)

Käytännön tukitoimia voivat olla työnkuvan ja työajan muokkaaminen tilanteeseen sopivammiksi. Sairastuneen, läheisten, työnantajan ja työterveyshuollon tiivis yhteistyö on tärkeää ennen eläkkeelle siirtymistä ja sen aikana. (Kallio 2014, 319-320.)

5.4 Kotona asumisen tukeminen

Muistisairaalla ja hänen läheisillään olisi hyvä olla mahdollisimman pysyvä tukihenkilö muistisairauden toteamisesta lähtien. Vastuuhenkilö, joka voi olla esimerkiksi muistikoordinaattori tai muistihoitaja, tutustuu sairastuneen historiaan ja sairauden edetessä tuntee sairastuneen ja hänen läheistensä elämäntilanteen, huomioi muuttuvat tarpeet ja osaa hyödyntää palvelujärjestelmän mahdollistamia palveluita oikeaan tarkoitukseen oikeaan aikaan. (Mönkäre & Nukari 2014, 201.) Tukihenkilön tavoit-

tettavuus edesauttaa luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen rakentamisessa ja lisää turvallisuuden tunnetta niin sairastuneella kuin läheisilläkin (Lotvonen ym. 2014, 206).

Arkea tukemaan on mahdollista saada lukuisia sosiaaliturvan tukipalveluja, joiden osalta neuvonta niin edellytysten kuin hakumenettelyjenkin kohdalla, kuuluu kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöille. Vaikka perustuslaki (731/1999) takaa kaikille yhdenvertaisen sosiaaliturvan toteutumisen, muistisairaana sosiaaliturvassa on ilmennyt haasteita ja kuntakohtaisia eroja etenkin kuntoutus- ja vammaispalvelujen saatavuuden osalta, sillä muistisairauden aiheuttamaa toimintakyvyn heikkenemistä ei pidetä riittävänä perusteena joidenkin tukipalvelujen myöntämiselle. Haastetta lisää myös kuntoutuksen lainsäädännön määritelmät ja tulkinnat, joihin etenevää muistisairautta sairastava henkilö harvoin suoraan soveltuu. (Nikumaa 2014, 187-188.)

Sosiaalihuollon tukitoimia palvelutarpeen selvittämisen jälkeen voi olla ohjaus ja neuvonta, asiakasmaksun määräytyminen, asunnon muutostyöt ja korjausavustus, auton pysäköintilupa ja vapautus ajoneuvoverosta, eläkkeensaajan asumistuki, eläkettä saavan hoitotuki, henkilökohtainen apu, kotihoito tukipalveluineen, joita voivat olla ateria-, siivous-, kauppa-, kuljetus-, turva-, sauna- ja pyykkipalvelut sekä vaatehuolto, lääke- ja matkakorvaukset, omaishoidon tuki, palvelusetelijärjestelmä, sairaanhoitokulujen korvaukset, terveydenhuollon maksukatto ja kuntoutus, mihin muistisairaalla kuuluu ohjauksen ja neuvonnan, ensitiedon ja sopeutumisvalmennuksen lisäksi päiväkuntoutus, kuntoutus lyhyt- tai pitkäaikaishoidossa sekä erilaiset terapia ja apuvälineet. Viimesijainen sosiaalihuollon palvelu on toimeentulotuki. Työikäisellä muistisairaalla pitäisi olla mahdollisuus subjektiivisena oikeutena vammaispalvelulain mukaiseen vaikeavammaisten päivätoimintaan. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2017, 10-25.)

Muistisairaana ja läheisten omaehtoiseen, kotona asumista tukevaan, elämänlaatua parantavaan ja toimintakykyä ylläpitävään kuntoutukseen kuuluu yksilöllisten elämäntapojen mukainen arki, sosiaaliset suhteet, liikunta, ravinto, harrastukset, muisti-

sairauden lääkehoito, muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito, apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki, mielekäs ja onnistumisen kokemuksia antava toiminta (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 281; Granö & Pikkarainen 2011, 362-367).

5.5 Päiväkuntoutus

Päiväkuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltua, tavoitteellista toimintaa toimintakyvyn ylläpitämisen tueksi ja mielekkään päivärytmin luomiseksi. Kuntouttava päivätoiminta toteutetaan usein ryhmämuotoisena ja sitä järjestää niin julkisen, yksityisen kuin kolmannen sektorin toimijat. (Granö & Pikkarainen 2011, 325-326.)

Kuntouttava päivätoiminta tarjoaa osallistumisen ja vertaistuen mahdollisuuksia aktiivoiden samalla sosiaaliseen kanssakäymiseen, lisäksi päiväohjelmaan kuuluu usein kognitiivisia ja fyysisiä toimintoja vahvistavia aktiviteetteja. Onnistuessaan päiväkuntoutus tukee ennakoivasti kotona pärjäämistä tunnistaen ja vaikuttaen kotona asumisen riskitekijöihin. (Granö & Pikkarainen 2011, 325-326.)

5.6 Lyhytaikais- ja ympärivuorokautinen hoito

Muistisairauden edetessä ja oireiden lisääntyessä on hyvä olla mahdollisuus tilapäis- tai vuorohoitoon muistisairaudet tuntevassa, kuntouttavaa työtettä käyttävässä asumisyksikössä. Lyhytaikaishoidon turvin pystytään antamaan muistisairaalle mahdollisuus päästä turvalliseen, virikkeelliseen ympäristöön samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden seuraan ja läheiselle mahdollisuus irtautua hoidosta, levätä ja aikaa omiin harrastuksiin. Säännöllisten vuorohoitajaksojen aikana voidaan tehdä terveystarkastuksia, lääkemuutoksia, ennaltaehkäisevää terveydenhoitoa ja pohtia ja kokeilla uusia kuntoutusmuotoja. (Lotvonen ym. 2014, 210.)

Ympäri vuorokautinen hoito tulee ajankohtaiseksi, kun kotona asuminen ei enää suju turvallisesti ja tukipalvelut ja -verkot eivät riitä vastaamaan muistisairaana ja hänen läheistensä tarpeisiin. Kotoa muuttamisen jälkeen uusi asumismuoto tulisi olla mahdollista valita niin, että samassa paikassa on mahdollista asua elämän loppuun. Tarjolla on monenlaisia, eri tukipalveluin varustettuja ympärivuorokautisen hoivan yksiköitä julkisen tai yksityisen terveydenhuollon ylläpitämänä. (Lotvonen ym. 2014, 211-212.) Työikäisten muistisairaiden kohdalla asumisyksiköissä on huomioitava monet sukupolvikokemukset, esimerkiksi nyt työikäisenä sairastuvien musiikkimaku eroaa jo huomattavasti vanhemmista ikäryhmistä (Juva 2014, 313).

5.7 Läheiset kuntoutusprosessissa

Kun perheenjäsen sairastuu muistisairauteen, koko perheen osallistuminen kuntoutukseen on tärkeää. Kuntoutusasiakas voi olla myös muistisairaana läheinen, sillä kuormittava elämäntilanne voi aiheuttaa kuntoutustarpeen. Läheisten kuntoutuspalvelut painottuvat RAY:n kustantamiin ja järjestöjen organisoimiin palveluihin, joissa korostuu erityisesti vertaistuki ja virkistäytyminen elämänhallintaa edistämässä. Kuntoutusprosessin kokonaisuudessa tulisi ottaa huomioon sairastuneen lapset, jotka saattavat tarvita esimerkiksi toisen vanhemman sairastuttua erilaisia terapia- ja kuntoutuspalveluita koko perhettä koskevan kriisin vuoksi. (Granö & Pikkarainen 2011, 273.)

Muistisairaiden läheisten kannattaa ylläpitää omia ystävyyssuhteitaan ja jatkaa harrastuksissaan koko kuntoutusprosessin ajan, vaikka se vaatisikin järjestelyjä sairastuneen hoidon osalta. Sairauden edetessä läheisten kannattaa hakea tukea ja apua etukäteen ja miettiä omia voimavarojaan ja omaishoitajuuden ehtojaan niin keskenään kuin ammattilaistenkin kanssa. Usein tärkeimmäksi tukimuodoksi muodostuu vertaistukiryhmät ja keskustelupalstat. Läheisen rooli tulee huomioida myös sairastuneen siirtyessä ympärivuorokautiseen hoitoon keskustelemalla läheisten roolista uudessa asumismuodossa ja tukemalla heitä uudessa tilanteessa arkielämän elämisessä kotona ilman muistisairasta läheistä. Muistisairaana läheiset tarvitsevat usein tukea

myös sairastuneen poismenon jälkeen ja vertaisryhmien on todettu toimivan tässäkin vaiheessa hyvinä tuki- ja tiedonvälitysväylinä. (Granö & Pikkarainen 2011, 368-370.)

6 Tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyö toteutettiin toimeksiantona Kuusiolinna Terveys Oy: lle. Toimeksiantaja halusi kehitysehdotuksia ja kokemuksia työikäisten muistisairaiden omaisten huomioimisesta kuntoutusprosessissa. Opinnäytetyön tavoitteena ja tutkimuksen kohteena oli saada tietoa omaisilta, mitä odotuksia ja toiveita heillä on kuntoutuksen ohjaukselta ja kuntoutukselta, missä vaiheessa ja millaisia kuntoutuksen muotoja, esim. ryhmätoimintaa kaivataan ja miten tiedon antaminen olisi hyvä jaksottaa. Tarkoituksena oli, että toimeksiantaja saisi täten tietoa, miten voisi kehittää omaa palvelutarjontaansa ja pystyisi vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin.

Tutkimuskysymyksemme olivat:

1. Miten omaiset kokevat tulleen huomioiduksi kuntoutusprosessissa?
2. Millaisista kuntoutuksen tukipalveluista omaiset arvioisivat hyötyvänsä?
3. Miten omaiset kehittäisivät heidän huomiointia kuntoutusprosessissa?

7 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimuksemme kohderyhmänä oli työikäisten muistisairaiden omaishoitajat tai omaiset. Työssämme ei ole tuloksen kannalta tärkeää määritellä tarkasti onko haastateltava omaishoitaja vai omainen. Tutkimuslupaa on anottu Kuusiolinna Terveys Oy:stä marraskuussa 2017. Tutkimuksen avulla tuotettu tieto antaa toimeksiantajalle tietoa työikäisten muistisairaiden sekä heidän omaistensa kuntoutusohjauksen ja -

prosessien jo olemassa olevista vahvuuksista sekä kehittämisen tarpeista suoraan palveluiden kohderyhmältä ja näin ollen ohjaa palvelukokonaisuuden kehittämistointaa.

7.1 Menetelmä

Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen, eli laadullisen tutkimuksen. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu tutkittavien henkilöiden subjektiiviset kokemukset sekä heidän näkemystensä kuvaaminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 65-66). Aineiston työhömmme keräsimme puolistrukturoitujen haastattelujen, eli teemahaastatteluiden kautta. Teemahaastattelulle tyypillisiä ominaisuuksia ovat aihepiirin ja teeman tiedossa oleminen, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja esitysjärjestystä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 125). Teemahaastattelussa haastattelija esittää keskusteltavat aiheet, haastateltava saa kertoa kokemuksiaan aiheesta vapaasti, tarvittaessa haastattelija tarkentaa kysymyksiä tai ohjaa keskustelua pysymään sovitussa aiheessa. (Kananen 2014, 76) Koimme teemahaastattelun parhaaksi tavaksi toteuttaa tutkimus, sillä saadaksemme vastauksia tutkimuskysymyksiimme, vastaajilla tuli olla mahdollisuus vastata esitettyihin kysymyksiin omin sanoin. Käytimme avoimia kysymyksiä ja tarvittaessa jatko-kysymyksiä, mutta rajasimme haastattelun keston max.45 minuuttiin, jonka aikana kävimme kaikki kysymykset läpi. Haastattelijan tehtäväksi tuli haastattelun aikatauluttaminen tältä osin. Työnjakomme mukaan toinen toimi haastattelijana ja toinen haastattelun havainnoijana.

7.2 Haastattelujen toteutus

Toimeksiantajan edustaja oli yhteydessä haastateltaviin esitellen heille opinnäytetyömme aiheen, sekä tavoitteet ja pyysi suostumuksen yhteystietojen antamiseen

käyttöömme. Esittelimme haastateltaville aiheemme puhelimitse ja ennen haastatteluja pyysimme vielä kirjallisen luvan, missä kerroimme tutkimuksen aiheen ja tarkoituksen, tiedotimme haastattelujen tallentamisesta ja litteroinnista, sekä materiaalien tuhoamisesta analysoinnin jälkeen.

Alkuperäisen suunnitelman mukaisesti haastateltavia olisi ollut kuusi omaista, mutta haastatteluaikoja sovittaessa yksi omaisista ei enää ollutkaan halukas osallistumaan tutkimukseen ja täten haastateltavien määrä putosi viiteen. Haastattelut toteutettiin toimeksiantajan tiloissa kesän 2018 aikana.

7.3 Haastateltavien taustatiedot

Haastateltavamme olivat iältään 31-58 -vuotiaita ja heidän sairastuneet omaisensa tällä hetkellä 60-69 -vuotiaita, mutta jokainen heistä on saanut muistisairausdiagnoosin työikäisenä. Haastatelluista kolmella oli muistisairas puoliso, joiden kanssa he asuivat. Kahdella haastatelluista oli kyseessä vanhempi, joiden asioista he huolehtivat sisarustensa kanssa sairastuneiden asuessa yksin kotihoidon turvin.

Haastatelluista jokainen oli haastatteluhetkellä työelämässä; kolme päivätyössä työntekijänä ja yksi yrittäjänä, sekä yksi kolmivuorotyössä. Yksikään haastateltavista ei vielä toiminut omaishoitajana.

7.4 Aineiston analysointi

Opinnäytetyömme tutkittava aineisto on litteroitua tekstiä teemahaastatteluista. Pyrimme jo haastatteluvaiheessa kiinnittämään haastattelutilanteeseen huomiota, ettei taustamelu tai usean ihmisen päällekkäinen puhuminen tekisi litteroinnista haastavaa, vaan tilanne olisi rauhallinen, taustameluton ja kysymykset ovat selkeät, jolloin

vastauksetkin pysyvät aiheessa. Haastatteluiden litteroinnin sekä sisällön tarkan lukemisen ja tulkitsemisen jälkeen, tiivistimme saadun aineiston niin, että mitään olennaista ei jäänyt huomaamatta.

Pyrimme poimimaan haastatteluista vain ne merkittävät asiat, jotka olennaisesti ovat osana opinnäytetyömme tarkoituksen ja tavoitteiden täyttymistä. Tavoitteen ollessa se, että toimeksiantaja saisi tietoa, miten se voisi kehittää omaa palvelutarjontaansa ja miten se pystyisi vastaamaan asiakkaiden tarpeisiin, tuli haastatteluista saatu aineisto muotoilla selkeästi tarkoitusta vastaavaksi.

7.5 Eettisyys ja luotettavuus

Tehdyn tutkimuksen luotettavuutta pyritään arvioimaan jokaisessa tutkimuksessa, sillä tulosten pätevyys ja luotettavuus vaihtelevat. Tähän tarkoitukseen käytössä on useita mittaus- ja tutkimustapoja, joilla tarkastellaan tutkimuksen mittaustulosten toistettavuutta (reliaabelius) ja mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä kuvata tutkittavaa ilmiötä tai asiaa (validius). Laadullisessa tutkimuksessa edeltäviä termejä pyritään välttämään, sillä ihmisten kokemukset ovat ainutlaatuisia, jolloin niitä ei voi mitata tai verrata perinteisin luotettavuuden tai arvioinnin keinoin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan tarkka ja rehellinen raportointi ja kuvaus kaikista tutkimuksen vaiheista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 231-233.) Luotettavuuden arviointiin voidaan käyttää luotettavuuskriteereitä, joita ovat tutkimuksen uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Laadullisen tutkimuksen aiheen valinta on tutkijalta eettinen ratkaisu, jota tehdessään tutkijan on huomioitava aiheen merkitys yhteiskunnallisella tasolla, mutta etenkin sen vaikutukset tutkimukseen osallistuviin henkilöihin. Tutkimusetiikan periaatteena on tutkimuksen hyödyllisyys, sekä tarpeettomien fyysisten, emotionaalisten, sosiaalisten tai taloudellisten haittojen riskin minimointi. Tutkimukseen osallistuminen on aina vapaaehtoista, yksilön itsemääräämisoikeutta arvostavaa ja tietoiseen

suostumukseen perustuvaa. Tutkimusta varten hankitaan organisaation käytännön mukainen tutkimuslupa organisaation ylihoitajalta tai johtavalta lääkäriltä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211-222.)

Opinnäytetyöhömmme liittyvässä tutkimuksessa haastateltavia motivoitiin kokemuksiansa ja mielipiteidensä kertomiseen sillä, että tutkijoiden lisäksi heidän vastauksensa huomioidaan myös Kuusiolinna Terveys Oy:ssä, missä vastauksia ja toimintaehdotuksia käsitellään palvelutarjonnan suunnittelun yhteydessä. Tutkimuslupa opinnäytetyötä varten on haettu Kuusiolinna Terveys Oy:ltä.

Opinnäytetyössämme toimimme eettisesti kertoen haastateltaville henkilöille mm. työn tavoitteista, menetelmistä sekä tulosten käyttötarkoituksesta ja julkaisusta. Pyydimme haastateltavilta kirjallisena haastattelu- sekä keskustelun tallentamisluvan suullisen informoinnin lisäksi. Haastatteluluvassa kävi ilmi, että nauhoitettu aineisto tuli ainoastaan meidän käyttöömme ja työn valmistumisen jälkeen haastatteluaineistot hävitettäisiin asianmukaisella tavalla. Tutkimustulosten raportoinnissa huomioimme, ettei tutkimukseen osallistuneet henkilöt ole tunnistettavissa.

8 Tulokset

Haastatteluiden kulku oli vaihtelevaa. Haastatteluiden edetessä huomasimme, että omaisten oli hyvin vaikea vastata kysymyksiin oman jaksamisen ja tuen tarpeiden näkökulmasta ja vastasivatkin kysymyksiin enimmäkseen sairastuneen tarpeiden perusteella. Tästä johtuen jouduimme esittämään vaihtelevia lisäkysymyksiä ja tarkentamaan kysymysten omaisten näkökulmaa.

8.1 Tähän mennessä saatu kuntoutusohjaus ja -neuvonta

Saatu kuntoutusohjaus koettiin pääasiallisesti positiivisena ja kokonaisvaltaisena. Haastateltavat kokivat tulleen säännöllisesti huomioiduksi ja kuulluksi kuntoutusprosessin edetessä niin oman jaksamisensa kuin muuttuneiden ihmissuhdedynamiikoiden osalta, esimerkiksi sairastuneiden lapset kokivat saamassaan kuntoutusohjauksessa huomioidun sairastuneen rooli vanhempana. Samassa tilanteessa olevaa vertaistukea on löytynyt muistikuntoutusryhmien omaisten tapaamisista, Muistiliiton tai internetin keskusteluryhmien kautta.

Haastatelluista kaksi on osallistunut omaisensa kanssa Kelan järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille ja pitivät tätä hyödyllisenä tiedon saannin ja vertaistuen kannalta. Toisaalta kahdessa haastattelussa tuli esille sairastuneen tai omaisen haluavan elää mahdollisimman tavallista elämää ja sen vuoksi ei ole leimautumisen pelossa valmis lähtemään sopeutumisvalmennukseen.

“...hän haluaa elää mahdollisimman paljon normaalia elämää, kun siihen vielä on mahdollisuus, joten ei ole vielä ollut valmis lähtemään mihinkään sopeutumisvalmennuskurssille tai muuta.” (H2)

Perusterveydenhuollon puolelta saatuun kuntoutusohjaukseen haastateltavat olivat melko tyytyväisiä. Haastateltavista kolmelle oli selvää, mihin tahoon ottaa yhteyttä kuntoutusohjaukseen liittyvissä asioissa, kun yksi luottaa kotihoidon kertovan oikean tahon yhteystiedot. Haastatteluissa kävi ilmi, että kahdessa tapauksessa tiedonkululisia haasteita aiheuttaa useamman omaisen aktiivinen rooli sairastuneen asioiden hoitamisessa.

“Yllättävän paljonhan sitä sais apua, kun vaan osais pyytää.” (H4)

8.2 Ohjauksen, neuvonnan ja tuen kehittämistarpeet

Haastateltavista kaksi olisi toivonut selkeämpää tahoja, kehen ottaa yhteyttä omaisensa asioihin liittyen. Yhdessä haastattelussa tuli esille henkilökemiat henkilökunnan edustajien kanssa, osaan koettiin olevan helpompaa ottaa yhteyttä ja heidän ohjaavan oikeiden palveluiden äärelle. Kuntoutusjärjestelmän pirstaleisuus mainittiin myös epätietoisuutta lisäävänä tekijänä; kenelle minkäkin asian hoitaminen kuuluu, mikä taho on vastuussa mistäkin.

“Kotihoito ja nää, niin on vähän semmonen että niin mikähän hoitaa tämän ja mikä tämän.” (H1)

Kahden sairastuneen osalta kotihoidon antama tuki koettiin vaihtelevasti, toinen haastateltavista koki saavansa tarvittaessa tukea ja ohjausta kotihoidosta, toinen koki sen erittäin haasteellisena, sillä sairastunut omainen ei hyväksynyt kotihoitoa.

Vertaistuessa toivottiin otettavan huomioon sairaus tarkemminkin kuin muistisairautena, toiveena oli saada tietoa ja kokemuksia juuri omaisen sairastamasta muistisairauden muodosta. Tutkitun tiedon saamisen lisäksi tärkeänä koettiin mahdollisuus jakaa käytännön kokemuksia ja vinkkejä arkeen avuksi.

“Se on se hankaluus. Kysymykset, mitkä vois kokea ehkä kaikista tärkeimmiksi, niin niihin ei oikein oikeeta vastausta ole. Aika näyttää. Pitää oppia sietämään sitä jonkinlaista epätietoisuutta siitä tulevasta.” (H2)

8.3 Kaivatut kuntoutus- ja tukipalvelut omaisen jaksamisen tueksi

Työelämä ja uusi, muuttuva elämäntilanne muistisairaana omaisena mietitytti jokaista haastateltavaa. Haastateltavista kaksi koki, ettei kuntoutusohjauksessa ja tukipalveluiden järjestämisessä oteta riittävästi huomioon omaisten jaksamista työ- ja kotielämän yhdistämisessä. Haastateltavista kaksi oli pystynyt jatkamaan päivä- ja kolmivuorotyössään ilman muutoksia, mutta kokivat esim. lääkärin aikojen tai muistitorin vastaanottojen ajankohdat hankaliksi, kun joustoa omista työajoista on hankala saada. Haastateltavista yksi oli luopunut reissuhommista omaisestaan huolehtimisen vuoksi, yksi on edeltävän kevään aikana sopinut työnantajansa kanssa työpäivän aikatauluttamisesta ruokatuntia pidentämällä ja jatkossa työaikaa vähentämällä, sekä yksityisyrityksenä toimiva omainen pohtii uusiin, pitkäaikaisiin asiakassuhteisiin sitoutumista, koska ei tiedä milloin on tarve vähentää työntekoa omaisesta huolehtiakseen.

“Että sillai se on tietysti kans arkeen vaikuttanut tää että mä jätin reissuhommat pois.” (H3)

“Olen itsekseni miettinyt, että jossakin vaiheessa se työelämä on ilmeisesti pakko jättää.” (H5)

Kolmen haastateltavan omaiset osallistuivat viikoittain muistikuntoutusryhmiin ja he pitivät tätä omaisen kannaltakin tärkeänä kuntoutusmuotona. Omaiset kokivat sairastuneen ryhmässä oloajan itselleen huolettomaksi ajaksi, kun töissä ollessaan tiesivät varmaksi sairastuneen omaisen olevan turvallisessa ympäristössä. Omana vapaa-päivänä sairastuneen omaisen ryhmässä oloaika koettiin vapaa-ajaksi, jolloin voi keskittyä tekemään huoletta itselle merkityksellisiä ja voimaa antavia asioita.

Muistikuntoutusryhmien kesto vaihteli 1,5-4 tunnin välillä kerran viikossa. Kaikkien kolmen omaisen toive oli joko pidempi kesto päivälle tai mahdollisuus osallistua useampana päivänä viikossa. Toiveena oli myös lähempänä kotia järjestettävä muistikuntoutus, nyt ryhmä saattoi kokoontua toisella paikkakunnalla.

Kaikki haastatellut kokivat saavansa vertaistukea elämäntilanteeseensa, mutta kaipaivat sitä lisää. Muistikuntoutusryhmien omaisten tapaamiset koettiin tärkeiksi ja niitä toivottiin järjestettävän useammin. Haasteltavien kokeman mukaan vertaistuki keskittyy kuitenkin sairauden alkuvaiheessa enemmän sairastuneeseen kuin omaisiin. Yksi haastatelluista toi ilmi, ettei välitä puhua asioistaan muiden ihmisten kuullen, mutta kuuntelee kyllä toisten kokemuksia.

“...en mä oikein noista omista asioita tykkää niin kauheesti muutenkaan puhua muiden kanssa.” (H4)

Yhden haastatellun omainen ei vielä haastatteluhetkellä käynyt muistikuntoutuksessa, joten hän oli hakenut vertaistukea ja neuvontaa Muistiliiton tukipuhelimen kautta, varsinkin ennen sairauden diagnosointia epäilyksen ollessa vahvana muistisairaudesta. Omaisensa muistisairausdiagnoosin jälkeen haastateltava oli saanut Muistiliiton kautta samaa sairauden muotoa sairastavan henkilön omaisen yhteystiedot ja häneltä saamansa vertaistuen koki erittäin tärkeänä. Yksi haastateltavista koki saaneensa Muistitorilta aina tarvittaessa ohjausta ja neuvontaa, sairauden edetessä toivoo omaisille varattavan aikaa yksilöllisiin keskustelukäynteihin.

“Mä uskon että aika moni kyllä on tietyllä tapaa yksin sen sairauden kanssa vaikka niinku tietoa saa, mutta tunnetasolla.” (H2)

8.4 Tukipalvelut ja etuudet

Tietoa sairauden edetessä mukaan tulevista sosiaalietuksista ja tukipalveluista sairastuneet ja heidän läheisensä ovat saaneet Kelan sopeutumismennuskurssilta, sosiaali- ja terveydenhuollosta sekä itsenäisesti tietoa etsimällä.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssilla olleet pitivät siellä saatua tietoa hyvänä, mutta liian nopealla aikataululla tulevana, koska harvat tuet ovat vielä tuolloin ajankohtaisia. Kotiin palattua sopeutumisvalmennuksesta saatu materiaali on koettu hyväksi, koska sieltä saa tarkistaa tietoa eri etuuksista. Haastatteluista kolme oli itse aktiivisia tiedonhankkijoita ja olivat lukeneet paljon muistisairauksiin liittyvistä etuuksista ja tukipalveluista erilaisista lähteistä, kaksi haastatelluista koki saavansa kaiken tarvittavan ohjauksen ja neuvonnan sosiaali- ja terveyshuollon kautta. Kaksi haastatteluista koki, että sosiaali- ja terveydenhuollon kautta saatavan tiedon ja ohjauksen määrä saattaa vaihdella sen mukaan, paljonko omainen osaa kysyä.

Pääsääntöisesti omaiset kokivat saaneensa tietoa oikea-aikaisesti. Kaksi haastatelluista kaipasi tietoa ja vaihtoehtoja jo tulevaisuutta ajatellen, jolloin asioiden tullessa ajankohtaiseksi olisi jotain suunnitelmia pystynyt tehdä ja miettiä vaihtoehtoja. Kaksi haastatelluista koki, että esimerkiksi intervallihoitomahdollisuuksista olisi voinut puhua aiemmin, mutta toisaalta ajattelivat, etteivät itse olisi välttämättä olleet vastaanottavia aiheesta puhumaan, ennen kuin sairastuneen omaisen intervallihoidon aloittaminen on ajankohtaista. Yksi omaisista kertoi lukeneensa ja toivovan tulevaisuudessa mahdollisuutta kotimiespalveluun, jolloin sairastuneen ei tarvitsisi vaihtaa ympäristöä omaisen vapaiden ajaksi.

Haastatelluilla sekä heidän sairastuneilla omaisillaan oli käytössä muistisairaana turvallisuutta lisäävää teknologiaa. Tähän liittyen he kokivat saaneensa vaihdellen ohjausta ja neuvontaa erilaisista vaihtoehtoista lkä- ja muistitorien sekä kotihoidon kautta. Yhdellä haastatelluista turvateknologia sanana merkitsi perinteisiä liikkumisen apuvälineitä. Kahden haastatellun sairastuneet omaiset liikkuvat itsenäisesti kodin ulkopuolella päivittäin, toisella oli käytössä älypuhelinsovellus, minkä avulla pystyi näkemään puolisonsa sijainnin, mikäli puhelin oli mukana. Yksi haastatteluista seurasi omaisensa oviliikennettä riistakameran avulla. Turvarannekettä tai ovihälyttämiä ei ollut käytössä kenelläkään, sillä omaisista kaksi koki turvarannekkeen käyttöön ottamisen liian aikaiseksi ja kolmen omaisella sairaus oli edennyt vaiheeseen, ettei turvarannekkeen käyttö enää onnistunut.

8.5 Omaisten ajatuksia kuntoutusohjauksen kehittämisestä

Palveluohjaajan ja muistihoitajan tapaamiset koettiin hyödyllisenä. Toiveissa oli kolmella viidestä haastatellusta sairastuneen ja omaistensa tilanteen kokonaiskuvan läpikäyntiä useammin. Siirtymisestä erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuollon puolelle toivottiin saumattomampaa, omaiset kokivat joutuvansa pitämään itse huolta siitä, että tarvittava tieto liikkuu työterveyshuollon, erikoissairaanhoidon ja myöhemmin perusterveydenhuollon kesken. Muistipuolelle kutsutaan säännöllisesti kontrolleihin, palveluohjauksesta toivottiin kartoituskäyntejä tarjottavan. Haastatellut kokivat palveluohjaajilla olevan laajin käsitys palvelutarjonnasta ja erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista. Muistihoitajilta toivottiin mahdollisuutta yksilölliseen keskusteluun puolivuositain tai kerran vuodessa. Toiveissa oli omaisen sairauden edessä, että sairastuneen omaisilla olisi sosiaali- ja terveydenhuollossa paikka missä omaisen sairauden aiheuttamat tunteet saisi purkaa ja saisi käytännön apua ja vinkkejä arjen pyörittämiseen. Toivottiin omaisille omaa ohjaajalähtöistä vertaisryhmää sairastuneiden muistikuntoutuksen yhteyteen.

Teknologian mahdollisuuksista kotona pärjäämisen mahdollistajana toivottiin monipuolisempaa tietoa ja ohjausta. Sairastuneen omaisen kotona asuminen mietitytti kolmea omaista viidestä ja aiheesta toivottiin enemmän keskustelua vaihtoehtoi-
neen. He toivoivat omaisensa pystyvän asumaan kotona mahdollisimman pitkään, mutta samalla pelkäsivät, pitkitetäänkö kotona asumista turvallisuuden kustannuksella ja saako omainen tehostetun palveluasumisen paikkaa heti, kun tarve siihen on.

”...me yritettiin vaikka äitille asuntoa saada niin ei sille ollut mitään mahdollisuutta saada mitään palveluasumista et sen piti asua siellä yksin ja kun me ois haluttu se niin kun johonkin hoiva, siis tämmöseen tuettuun asumiseen niin mitään sellasta ei ollut tarjolla. Ja sit vähän että onko oikeesti näin, niin se ainaskin meinas, mut se että semmosta ehkä kaipais ylipäätään yhteiskunnalta, et olis semmosia tarjolla, mut se on varmaan että mennään siihen että asuu yksin, mut sitten ku kaveri ilmottaa välillä

et hän karkaa kotoa, että hän ei vielä eksyksissä oo ollut niin sitten kotihoito ehdottaa, että laitetaan joku piippari oveen niin sit on vähän semmonen olo että oikees-tiko.” (H1)

9 Pohdinta

Tutkimuksemme kohteena oli työikäisten muistisairaiden omaisten jaksamisen tukeminen kuntoutusohjauksen näkökulmasta. Muistisairauteen sairastuminen on iästä riippumatonta, joten oikea-aikaisilla ja oikein kohdennetuilla palveluilla on suuri merkitys muistisairaahan ja hänen omaistensa elämässä toimintakykyä, elämänlaatua ja arjen hallintaa tukemassa. Työikäisten muistisairaiden perheiden tuen tarve eroaa ikäämpien muistisairaiden tuen tarpeista, sillä elämäntilanne on erilainen. Työikäisen muistisairaahan kuntoutusprosessissa huomiota täytyy kiinnittää niin sairastuneen kuin omaistenkin työssä käynnin mahdollistamiseen ja työssäjaksamisen tukemiseen, myös mahdollinen tuen tarve taloudellisten asioiden huolehtimisessa on huomiotava. Työikäisen muistisairaahan lisäksi koko perheen tukeminen on tärkeää, sillä tuki-palveluiden avulla pyritään ennaltaehkäisemään perheen sisäisten ongelmatilanteiden muodostumista, joita uusi, muuttuva elämäntilanne voi aiheuttaa.

Aiheemme valinta tapahtui helposti omien ammatillisten kiinnostuksenkohteiden ja työn toimeksiantajan tarpeiden pohjalta. Haastetta työhön toi aiheen rajaus, työikäiset muistisairaajat ovat pieni, mutta koko ajan kasvava asiakasryhmä sosiaali- ja terveyshuollossa ja tutkimustietoa varsinkin omaisten roolista on vielä verrattain vähän saatavilla. Työikäisten muistisairaiden omaiset ovat usein työelämässä eikä aikaisessa vaiheessa havaittu muistisairaus oikeuta automaattisesti omaishoidontukeen, joten työn näkökulma on omaisten jaksaminen, ei omaishoitajien, vaikka omainen voi toimia myös omaishoitajana. Haastatteluihimme valitsimme jo toimeksiantajamme palveluita käyttäviä omaisia, jolloin saimme omaisten kokemuksia tämän hetkisistä toimeksiantajan palvelutarjonnan vahvuuksista ja kehittämisen tarpeista. Haastattelukysymykset luotiin tutkimuskysymysten pohjalta, tavoitteena saada tietoa omaisille

tähän mennessä kertyneistä kokemuksista osana kuntoutusprosessia, millaisia kuntoutuksen tukipalveluja he kaipaivat jaksamisensa tueksi ja mitenkä heidän huomiointia kuntoutusprosessissa olisi syytä kehittää.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kuntoutusohjaus oli terminä vieras suurimmalle osalle haastateltavia. Ennen haastattelujen alkua kerroimme mitä kuntoutuksen ohjaajan työtehtäviin kuuluu, sillä ammattinimikkeen perusteella oletettiin aiheen liittyvän fyysioterapiaan verrattavaan kuntoutukseen.

Vahvimmin omaisen jaksamiseen liittyvinä teemoina haastatteluissa nousi esille verstaistuen tarve sekä epätietoisuus tulevaisuudesta; miten ja millä aikataululla omaisen muistisairaus etenee, oma jaksaminen, kauanko pystyy jatkamaan työelämässä ja kauanko omaisen kotona asuminen on mahdollista.

Vuoden 2015 Muistibarometriin vastanneista muistisairaiden omaisista ja läheisistä valtaosa koki neuvonta- ja ohjauspalveluiden saatavuuden hyväksi tai jokseenkin hyväksi, tukiryhmien saatavuuden koettiin olevan enemmän kohtalaista, huonoa tai palvelua ei ollut lainkaan saatavilla. Omaisille suunnatun tuen saatavuus koettiin vuonna 2015 melko vaatimattomaksi ja omaisille suunnattujen kuntoutuspalveluiden saatavuus heikoksi. Mikäli palveluja oli saatavilla, muistibarometriin vastanneet kokivat ne laadultaan valtaosin hyväksi. (Finne-Soveri, Heimonen, Kuusterä, Lehtonen, Noro & Tamminen 2015, 40-42.)

Työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä saamien sosiaali- ja terveysten palveluiden saatavuudessa on havaittu tutkimuksissa haasteita, sillä kohdennettuja palveluita on rajallisesti saatavilla. Muistisairauden haasteet muuttuvat nopeasti diagnostisista psykososiaalisiksi. Tilanteen kuormitus muistisairaalle ja läheisille on todettavissa, mutta tarkoituksen mukaista tukea on saatavilla vaihdellen ja läheisten hyvinvointi ja jaksaminen voivat jäädä muistisairauden edetessä vähäiselle huomiolle. Työikäisten muistisairauksiin liittyvää tietoa ja koulutusta tarvitaan aiempaa enempää, sekä palvelurakenteen joustavuutta vastaamaan työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin. (Acar, Avila-Urizar, Chemali, Schamber & Tarbi 2012.)

Kainuun Muistiyhdistys pilotoi vuosina 2018-2021 NepTuMus- hanketta, jossa tuetaan alle 70-vuotiaita muistisairaita ja heidän perheitään vahvistamalla heidän selviytymistaitojaan ja voimaantumista. Hankkeeseen kuuluu perhevalmennusta, vertaistapaamisia ja virtuaalista klubitoimintaa internetissä. Muistiyhdistyksen edustajat kertovat Kainuun Uusi sairaala- hankkeen tarkastelun nostaneen esille, ettei työikäiselle muistisairaalle ole omaa tutkimus-, kuntoutus- ja hoitopalveluprosessia ja pitävätkin työikäisten muistisairaiden hoito- ja kuntoutustarpeeseen vastaamista yhteiskunnallisesti suurena haasteena. Kainuun Muistiyhdistyksen edustajat toteavat työikäisille suunnattujen palveluiden olevan hyvin vähäisiä ja heidän ohjataan ikäihmisten palveluiden piiriin esimerkiksi päivätoiminnoissa ja ympärivuorokautisessa palveluasumisessa. NepTuMus- hankeesta julkaistussa artikkelissa myös työikäisenä muistisairauteen sairastunut nainen ja hänen puolisonsa tuovat ilmi kokemuksensa siitä, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneen ja hänen läheistensä on osattava hakea itse palveluohjausta, kun iäkkäämmille sitä on helposti saatavilla. (Mabrouk, 2018, 4-7.)

Haastattelututkimuksemme tulokset mukailivat Muistibarometrin 2015 vastauksia vertaistuen tarpeen ollessa vahvasti liitoksissa omaisten jaksamiseen. Yhtä lukuun ottamatta jokainen haastateltava kaipasi enemmän vertaistukea. Kuntoutuspalveluina itselleen omaiset pitivät haastatteluissa Kelan sopeutumisvalmennuskurssia, jolle haastatteluista kaksi oli sairastuneen omaisensa kanssa lähtenyt, muuten varsinaisia kuntoutuspalveluja ei koettu olevan tarjolla. Neuvonta- ja ohjauspalvelut haastatellut omaiset kokivat pääosin laadultaan hyvinä siltä osin, kun neuvontaa ja ohjausta olivat saaneet.

Tältä osin Kainuun Muistiyhdistyksen kannanotto vastaa hyvin haastattelututkimuksen tuloksia. Neuvontaa ja ohjausta saa, kunhan sitä osaa itse hakea. Työikäisille suunnattujen palveluiden osalta kokemukset myötäilivät myös toisiaan, työikäisille kohdennettuja palveluita on vähäisesti saatavilla ja he ohjautuvatkin usein iäkkäämmille muistisairaille suunnattuihin palveluihin. Omaisten rooli työikäisen muistisairaahan kuntoutusprosessissa kaipaa edelleen vahvistamista. Kuntoutusohjaus rakentuu luonnollisesti muistisairaahan tarpeiden ympärille, mutta on huomioitava sairauden vaikutus sairastuneen lisäksi koko hänen perheeseensä ja lähipiiriinsä. Haastattelut vahvistivat näkemystä siitä, että omaiset mieltävät usein oman jaksamisensa tueksi

olevat kuntoutuspalvelut palveluiksi, mitkä on suunnattu suoraan sairastuneen kuntoutukseen.

Tutkimuksemme vahvuus on sen käytännönläheisyys, tutkimuskysymyksiä vastaukset on saatu suoraan palveluiden käyttäjiltä ja tutkimus on koonnut vastaukset yhteen. Jatkossa aihetta on syytä tutkia enemmän työikäisten muistisairaiden määrän lisääntyessä. Työhön olisi voinut ottaa laajemman haastateltavien joukon, tai haastateltavia olisi voitu etsiä toimeksiantajan palveluita käyttävien ulkopuoleltakin, mutta työn rajaamisen kannalta valitsimme haastateltavat tutkimukseen aiemmin perustellulla tavalla. Toisaalta samanlainen haastattelukierros voitaisiin käydä haastattelemiemme omaisten kanssa myöhemminkin ja siinä voitaisiin verrata, onko kuntoutusohjauksen ja palvelutarjonnan vahvuudet ja kehittämisen kohteet ennallaan tai miten omaiset kokevat tapahtuneet muutokset.

10 Johtopäätökset

Tarkoituksena tässä teemahaastatteluna toteutetussa tutkimuksessa oli kuvata työikäisten, alle 65-vuotiaiden, muistisairaiden omaisten jaksamisen tukemista kuntoutusohjauksen näkökulmasta. Tavoitteena oli puolistrukturoidun haastattelututkimuksen avulla kerätä toimeksiantajalle tietoa työikäisten muistisairaiden omaisten kokemuksista kuntoutusohjauksen ja -prosessien vahvuuksista ja kehittämisen tarpeista oman jaksamisensa tueksi.

Omaisten huomioiminen kuntoutusprosessissa jakoi haastateltavien mielipiteitä, osa koki tullessa kuulluksi ja huomioituksi säännöllisesti kuntoutusprosessin edetessä, osa koki arjen ja oman työelämän yhteensovittamisen huomioinnin jääneen vähäiseksi. Tällä hetkellä Kuusiokuntien alueella saatavilla olevat palvelut koettiin tarpeellisiksi ja niihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Hyvänä koettiin Ikä- ja muistitoireilta palveluohjaajilta ja muistihoitajilta saatu ohjaus ja neuvonta, vaikka kehittämisehdotuksiakin muistisairaiden omaisilla oli. Palveluohjaukselta toivottiin säännöllisi-

sempää sairastuneen ja hänen omaistensa kokonaistilanteen kartoitusta sekä kootumpaa tietoa eri kuntoutus- ja tukipalveluvaihtoehdoista. Muistihoitajan järjestämiä säännöllisiä, omaisille suunnattuja yksilöllisiä keskustelutapaamisia toivoi osa omaisista. Taloudellisesta tuesta ja etuuksista haastatellut kokivat tietävänsä hyvin tai olettivat saavansa tiedon muistihoitajalta, palveluohjaajalta tai sosiaalitoimesta, kun tukien ja etuuksien hakeminen on ajankohtaista. Taloudelliset tekijät huolettivat haastateltuja vähän, ainoastaan yksi haastatelluista toi esiin huolen taloudellisesta pärjäämisestä siinä vaiheessa, kun lyhentää työaikaansa tai jää työelämästä pois.

Haastattelujen perusteella voitiin todeta, että omaisten oma aktiivisuus vaikuttaa heidän kokemukseensa sosiaali- ja terveydenhuollosta saamansa tukea kohtaan. Osa omaisista on itse aktiivisia tiedonhankkijoita ja he kaipaivat ja osaavat pyytää yksilöidympää tukea ja ohjausta. Osa omaisista kaipaa lisää tukea ja ohjausta, mutta eivät välttämättä osaa nimetä millaista tukea tai palveluita tarvitsevat ja odottavat, että tieto saatavilla olevista kuntoutus- ja tukipalveluista sekä etuuksista tuodaan valmiina heille, kun omat taidot tai voimavarat eivät välttämättä riitä tiedon hakemiseen. Omaisten kokemuksissa on havaittavissa ristiriitaa omaan jaksamiseen liittyen, sillä tuen tarvetta ei välttämättä tiedosteta olevan, vaikka puheiden ja käytöksen kautta tuen tarve on havaittavissa. Tukipalveluja kaivataan enemmän, mutta hankaluutena on kuvailla tai nimetä millaisista tukipalveluista olisi eniten hyötyä tukemaan muuttuvassa elämäntilanteessa elämistä.

Haastateltavilla oli vaikeuksia erottaa omaa jaksamistaan ja tarvitsemaansa tukea muistisairaana tuen tarpeista. Kehittämisehdotuksia kysyttäessä vastauksia haettiin useassa tapauksessa työikäiselle muistisairaalle suunnatun palvelutarjonnan kehittämisestä, ei niinkään omaisille suunnatuista palveluista. Omaiset toivovat, että työikäisille muistisairaille olisi tarjolla useammin järjestettävää, ajallisesti pitkäkestoisempaa muistikuntoutusta lähellä kotia. Osa omaisista toivoo näiden ryhmien yhteyteen omaisille omaa ryhmää, missä saisi kokemuksia jakaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisen läsnä ollessa. Toiveena oli myös eri muistisairauksille suunnatut, sairaustyyppien erityispiirteet huomioivat vertaistapaamiset. Haasteena omaiset kokivat tällaisen tukipalvelun järjestämiseen Kuusiolinnan alueella väestömäärän, työikäisenä muisti-

sairauteen sairastuneita on, mutta varsinkin muistisairauden epätyypillisimpiä muotoja sairastavia ei välttämättä montaa ole lähikunnissa, joten ryhmän muodostaminen olisi haasteellisista.

Lähteet

Acar, D., Avila-Urizar, M., Chemali, Z., Schamber, S. & Tarbi, EC. 2012. Diagnosing early onset dementia and then what? A frustrating system of aftercare resources. *International Journal of General Medicine*, 5, 81-86. Viitattu 25.10.2018.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3265995/#>.

Cahill S. & Moore V. Coping with the early stages of dementia. Viitattu 22.9.2018.
http://dementiapathways.ie/filecache/6f3/c92/43-early_dementia.pdf

Dementia. 2017. Julkaisu Muistiliiton www-sivuilla 10.2.2017. Viitattu 3.1.2018.
<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia>

Ekola, J., Hallikainen, M. & Huhtamäki-Kuoppala, M. 2015. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Etelä-pohjanmaan muistiyhdistys, 2018. Toiminta, tapahtumat ja tilaisuudet. Viitattu 3.10.2018. <https://www.muistiyhdistys.fi/tapahtumat>

Forder, M., Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. 2014. Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Granö, S. & Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2011. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.

Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.

Finne-Soveri, H., Heimonen, S., Kuusterä, K., Lehtonen, O., Noro, A. & Tamminen, A. 2015. Muistiparometri 2015. RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Viitattu 22.9.2018. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Heino, M. 2011. Työssäkäynnin merkitys omaishoitajalle. Julkaisussa Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 96-99.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. 20. p. Porvoo: Bookwell.

Härmä, H., & Juva, K., 2013. Otsa-ohimolohkorappeuma ja siitä johtuvat muistisairaudet. Viitattu 22.9.2018.
<https://www.muistiliitto.fi/application/files/9015/1263/4778/Otsa-ohimolohkorappeuma.pdf>

Härmä, H., Juva, K., Nikumaa, H. & Pikkarainen, A. 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Julkaisussa Työikäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.

Ikäihmisten palveluopas, 2017. Kuusiolinnassa Terveys ja Alavuden kaupunki.

Isoaho, R., 2018. Muistikoordinaattori. Kuusiolinnassa Terveys Oy. Keskustelu 8.1.2018.

- Joutjärvi, M., 2013. Julkaisu Tehy-lehdessä. Viitattu 22.9.2018.
<https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/raju-juominen-voi-olla-dementian-aiheuttaja>
- Juntunen, K. 2016. Työkäisten ja ikääntyvien kuntoutujien erityiskysymyksiä. Julkaisussa Kuntoutuminen. 2017. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Juva, K. 2011. Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Julkaisussa Työkäisten muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.
- Juva, K. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Juva, K. & Pöyhönen, M. 2017. Muistisairaudet. Harvinaisempia muistisairauksia. Viitattu 22.9.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/harvinaisempia-muistisairauksia>
- Kallio, E. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. p. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kansallinen muistiohjelma 2012-2020. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 5.11.2017.
<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Karhula, M., Sellman, J. & Sipari, S. 2016. Sisältöjen monet mahdollisuudet – kuntoutujalle mielekäs kokonaisuus. Julkaisussa Kuntoutuminen. 2017. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Koivisto, A. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:41. Viitattu 10.10.2018.
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160273/RAP2017_41.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Kelan internetsivut. Viitattu 11.10.2018.
<https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus-sopeutumisvalmennus>
- Kuntoutusohjaus. 2018. Suomen kuntoutusohjaajien yhdistys ry:n www-sivut. Viitattu 14.1.2018.
<http://www.suomenkuntoutusohjaajienyhdistys.fi/site/Kuntoutusohjaus>
- Kuusiolinna Terveys Oy. Viitattu 3.10.2018. <https://www.kuusiolinna.fi/>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Käsitteistö. 2017. Muistisairauksien käsitteistö Muistiliiton www-sivuilla 23.2.2017. Viitattu 10.1.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/kasitteisto>
- L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta. Viitattu 13.1.2018.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>
- Lahtinen P. 2008. Omainen auttajana - Omaishoitajan kasvu. Helsinki: SMS-Tuotanto.

- Lotvonen, H., Nukari, T. & Rosenvall, A. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Meriranta, M. 2010. Omaishoitajan käsikirja. UNIpress.
- Mabrouk, K. Miksi juuri minä? Artikkelin Kainuun Sanomien Kainari-liittessä 29.9.2018.
- Muistisairaudet. 2015. Julkaisu THL:n www-sivuilla. Viitattu 3.1.2018.
<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Muistisairaudet. 2017. Käypä hoito -suositus. Viitattu 5.11.2017.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50044>
- Muistisairaus työssä – tietoa sairastuneille ja läheisille. 2017. Muistiliitto. Viitattu 11.4.2018.
https://www.muistiliitto.fi/application/files/3815/0997/1890/Muistisairaus_tyoiaassa.pdf
- Mäkelä, M., Niemelä, K., Noro, A. & Vähäkangas, P. 2017. Ikäihmisen palvelutarve ja palveluihin ohjautuminen. THL:n raportti 13/2017. Viitattu 15.4.2018.
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135810/URN_ISBN_978-952-302-981-1.pdf?sequence=1
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2017. Muistisairaahan ihmisen ja hänen omaisensa oikeusopas. Opas. Muistiliitto. Viitattu 13.10.2018.
https://www.muistiliitto.fi/application/files/6815/0962/0751/Oikeusopas_2017.pdf
- Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim.
- NepTuMus-hanke. 2018. Kainuun Muistiyhdistys. Viitattu 12.10.2018.
<https://kainuunmuistiyhdistys.net/neptumus-hanke/>
- Nikumaa, H. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Omaishoidon tietopaketti. 2018. Omaishoitajaliitto. Viitattu 11.4.2018.
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>
- Omaishoidontuen myöntämisperusteet, 2018. Kuusiokuntien sosiaali- ja terveystyöntekijäyhtymä. Viitattu 10.10.2018.
<http://www.kuussote.fi/media/omaishoidon-tuen-myontamisperusteet-01012018.pdf>
- Omaishoito. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 10.10.2018.
<https://stm.fi/omaishoito>
- Omaishoito, 2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 10.10.2018.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/omaishoito>
- Paajanen, T. 2018. Yle Uutiset Artikkelin: Tuntuuko, että työ vie muistin? "Kaikilla ihmisillä rajat tulevat aika nopeasti vastaan". Viitattu 3.10.2018.
<https://yle.fi/uutiset/3-10229605>
- Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Muistioireet. Julkaisussa Muistisairaudet. 2. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Palveluohjaus. 2017. Julkaisu THL:n www-sivuilla. Viitattu 1.1.2018.

<https://www.thl.fi/fi/web/sote-uudistus/talous-ja-politiikka/sosiaalipolitiikka/sosiaalityo/palveluohjaus>

Pitkälä, K. & Laakkonen, M-L. 2015. Muistisairaankuntoutus. Julkaisussa Muistisairaudet. 2. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pöyhönen, S. & Roine, S. 2015. CADASIL-tauti. Tietoa ja kokemuksia. Viitattu 22.9.2018. https://neuroliitto.fi/wp-content/uploads/Cadasil_opas_tuloste.pdf

Ryynänen, V., 2015. Artikkelit: Alzheimer lapsiperheessä. Lapsen maailma 4/2015. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki.

Savolainen, T. 2017. Kuntoutusohjausnimikkeistö. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Sulkava R., 2016. Geriatria. Muistisairaudet. 3.p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Työikäisten muistisairaudet. 2017. Julkaisu Muistiliiton www-sivuilla 22.2.2017. Viitattu 10.1.2018. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>

Vataja R. 2016. Käypä hoito -suositukset. Viitattu 23.9.2018.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=nix01619>

Liitteet

Liite 1. Tutkimuslupa-anomus

Kuusiolinnassa Terveys Oy, ikäihmisten avopalvelut
 Palvelujohtaja _

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Olemme Mira Hakola ja Jonna Haapa-aho, kuntoutuksen ohjaaja (AMK) - opiskelijoita Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää alle 65-vuotiaiden muistisairaiden omaisten tuen tarve kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta. Opinnäytetyömme on tarkoitus tuottaa tietoa Kuusiolinnassa Terveys Oy:n käyttöön, tarve ko. tiedolle tuli esille Alavuden Ikätorilta. Opinnäytetyössämme kerätään tietoa puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Tarkoituksenamme on haastatella 5-8 alle 65-vuotiaan muistisairaana omaista. Haastateltavien tavoittamiseen hyödynnetään muistikoordinaattorin kontakteja. Haastateltavilta tullaan pyytämään lupa haastatteluiden nauhoittamiseen ja muun haastateltavilta saadun aineiston käyttöön. Haastattelut tullaan nauhoittamaan ja nauhat sekä muu aineisto tuhoetaan litteroinnin jälkeen. Opiskelijoina meitä sitoo vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Tulemme käsittelemään saamiamme tietoja luottamuksellisesti ammattikorkeakoulun eettisten periaatteiden mukaisesti. Haastateltavat pysyvät nimettöminä, eikä heidän henkilöllisyys tule julki aineistosta. Opinnäytetyömme on tarkoitus valmistua vuoden 2018 aikana.

Anomme Teiltä kohteliaimmin lupaa opinnäytetyömme ja haastatteluiden toteuttamiseen loppuvuoden 2017 sekä vuoden 2018 aikana.

Ystävällisin terveisin

Mira Hakola
 Kuntoutuksen ohjaaja (AMK-opiskelija)

Jonna Haapa-aho
 Kuntoutuksen ohjaaja (AMK-opiskelija)

Tutkimusluvan myöntää

Päiväys: 12.12.2017

Allekirjoitus: _____

Liite 2. Haastattelulupa

Haastattelulupa

Olemme Mira Hakola ja Jonna Haapa-aho, kuntoutuksen ohjaaja (AMK)-opiskelijoita Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä alle 65-vuotiaiden muistisairaiden omaisten tuen tarpeista kuntoutuksen ohjauksen näkökulmasta. Tarkoituksenamme on kerätä tietoa haastattelemalla alle 65-vuotiaiden muistisairaiden omaisia. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa tietoa Kuusiolinnassa Terveys Oy:lle. Opinnäytetyömme työelämäohjaajana toimii ikäihmisten avopalveluiden palvelukoordinaattori _.

Haastatteluun osallistuminen on luottamuksellista. Opiskelijoina meitä sitovat salassapitovelvollisuus ja sosiaalialan ammattieettiset ohjeet. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule missään tutkimuksen vaiheessa esille. Haastattelut tullaan nauhoittamaan ja purkamaan kirjalliseen muotoon. Nauhoitusten purkamisen jälkeen nauhat sekä muut aineistot tuhotaan. Haastattelun suorittamisen jälkeen teillä on mahdollisuus olla sähköpostitse yhteydessä haastattelijoihin haastattelun tiimoilta.

Pyydämme teiltä lupaa haastattelun nauhoittamiseen ja muun luovuttamanne aineiston käyttöön opinnäytetyön tutkimuksellisissa tarkoituksissa.

Tästä luvasta on olemassa kolme samanlaista kappaletta, yksi kullekin osapuolelle:

Kuusiolinnassa Terveys Oy:lle, opinnäytetyön tekijöille ja haastateltavalle.

Allekirjoituksella suostun edellä mainittuihin asioihin.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Kiitos osallistumisesta!

Sähköpostiosoitteet:

Mira Hakola _

Jonna Haapa-aho _

Liite 3. Haastattelukysymykset

1. Minkälaisena olet kokenut tähän mennessä saamasi kuntoutukseen liittyvän ohjauksen ja neuvonnan?
2. Minkälaista ohjausta, neuvontaa ja tukea kaipaisit?
3. Millaisia kuntoutus- ja tukipalveluita kaipaisit oman jaksamisesi tueksi?
4. Onko kuntoutusohjauksessa huomioitu sinun jaksamisesi ja onko tuen tarpeisiin vastattu?
5. Koetko saaneesi tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä, sekä saatavilla olevista tukipalveluista ja etuuksista oikea-aikaisesti?
6. Miten kehittäisit omaisena saamaasi kuntoutusohjausta?