

Noora-Maria Jaakkonen & Ella-Ilona Vandell

Täsä vielä pörrätään täällä pitkään

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudestaan

Opinnäytetyö

Syksy 2018

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Tekijä: Noora-Maria Jaakkonen & Ella-Ilona Vandell

Työn nimi: Täsä vielä pörrätään täällä pitkään: Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudestaan

Ohjaaja: Kari Jokiranta & Marita Lahti

Vuosi: 2018

Sivumäärä: 77

Liitteiden lukumäärä: 2

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia ja ajatuksia sairastumisestaan sekä sairauden elämään tuomista muutoksista. Aihe jaettiin neljään eri pääteemaan: muistisairauteen sairastuminen, sosiaaliset suhteet, työelämän jatkuminen sekä siirtymävaiheen onnistuminen. Näiden lisäksi kartoitettiin tarvetta ja toivomuksia tukipalveluille.

Pyrkimyksenä oli saada muistisairauteen sairastuneiden ihmisten oma ääni kuuluviin, sillä heidän näkökulmastaan aiheesta on tutkittu valitettavan vähän. Ohjenuorana pidettiin sitä, että haastateltavat saisivat kertoa kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti ja että tutkimustuloksista olisi hyötyä erityisesti heille itselleen.

Tutkimus on toteutettu laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, sillä se soveltuu hyvin tilanteeseen, jossa halutaan käsitellä tiettyjä, ennalta valittuja teemoja mahdollisimman luontevasti antaen haastateltavalle tilaa kertoa omin sanoin kokemuksistaan. Otos valikoitui Oulun Seudun Muistiyhdistyksen Kiinni elämässä -työkäistoiminnan ryhmissä käyvistä ihmisistä. Kaikilla heistä oli varhaisessa vaiheessa oleva muistisairaus.

Muistisairausdiagnoosi tuo mukanaan valtavan määrän muutoksia sairastuneen elämään. Tähän elämänmuutokseen sopeutuminen oli jokaisen kohdalla yksilöllinen prosessi, joka johti lopulta sairauden hyväksymiseen. Haastatteluissa korostui halu elää elämää päivä kerrallaan sekä ottaa kaikki irti toimintakykyisistä vuosista niin kauan kuin niitä tulisi riittämään.

Kehityskohtana tutkimuksesta nousi esiin tarve juuri työkäisille muistisairaille ihmisille kohdennettuihin palveluihin. Työkyvyttömyyttä aiheuttavan sairausdiagnoosin saaminen on jokaiselle sairastuneelle merkittävä taitoskohta elämässä. Onnistuneen siirtymävaiheen takaamiseksi ihminen tarvitsee rinnalleen paitsi vahvan sosiaalisen verkoston myös sopivat tukipalvelut niin julkiselta kuin kolmanneltakin sektorilta. Tällä hetkellä julkisen sektorin tarjoamat työkäisille kohdennetut palvelut eivät ole riittävät.

Avainsanat: työkäiset, muistisairaudet, työelämässä jatkaminen, eläkkeelle siirtyminen, kokemusasiantuntijat, sosiaaliset suhteet

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Author/s: Noora-Maria Jaakkonen & Ella-Ilona Vandell

Title of thesis: The experiences of memory disease by people with young onset dementia

Supervisor(s): Kari Jokiranta & Marita Lahti

Year: 2018

Number of pages: 77

Number of appendices: 2

The purpose of this study was to investigate what kind of experiences and thoughts people with young onset dementia (YOD) have about their disorder. The subject was divided into four main themes: contracting memory disorder, the impacts on social relationships, continuing working life and a successful retirement. Furthermore, the students wanted to know what kind of support people with YOD thought they needed.

The aim was to get a better view of YOD and its impact on daily living by interviewing those who have personal knowledge of subject. There are still very few studies that have examined the topic so far. It was important that in the interviews those with YOD could freely tell about their experiences with the disorder. It was also significant that the findings could be helpful for the subjects themselves.

This research was carried out as a qualitative study. The interviews were implemented as theme interview. The sample was selected among those who participated in peer support groups organized by the local memory association in Oulu (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry). All the interviewees had a memory disorder in its early stages.

A memory disorder brings a lot of changes in a person's life. Adjusting to the change of lifestyle was a unique process for all but eventually everyone accepted the situation. The interviewees concurred that they wanted to live one day at a time and enjoy the life as long as they could live without serious symptoms.

In this study came to the fore that people with YOD need services that are developed just for them. Diagnosis which lead one unable to work is a big change in life. Successful retirement requires that person has both strong relationships and appropriate services not only from the third sector but also from the public sector. At the moment, services of public sector for people with YOD are not enough.

Keywords: young onset dementia (YOD), Alzheimer's disease, continuing in working life, retirement, social relationships

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
SISÄLTÖ.....	3
Kuvioluettelo.....	5
1 JOHDANTO.....	6
2 ALZHEIMERIN TAUTI.....	7
2.1 Riskitekijät.....	7
2.2 Oireenkuva.....	8
2.3 Tutkimukset.....	8
2.4 Lääkehoito.....	9
2.5 Muita työikäisillä havaittuja muistisairauksia.....	9
3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUKSIEN ERITYISPIIRTEET.....	11
3.1 Muistisairaus työiässä.....	11
3.2 Ensioireista diagnoosin saamiseen.....	12
3.3 Elämää muistisairauden kanssa.....	13
3.4 Muistisairauden vaikutus omaan identiteettiin.....	14
3.5 Sosiaaliset suhteet muutoksessa.....	14
3.6 Kohdennetut tukipalvelut.....	15
3.7 Terveydenhuollon suhtautuminen.....	16
3.8 Vertaistuki.....	17
3.9 Tulevaisuuteen katsominen.....	18
4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET TYÖELÄMÄÄN.....	20
4.1 Työn merkityksestä suomalaisille.....	20
4.2 Työnteon vaikeutuminen sekä mahdollisuudet työssä jatkamiseen.....	20
4.3 Siirtyminen pois työelämästä.....	22
4.4 Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen vaikutukset hyvinvointiin.....	24
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	27
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet.....	27
5.2 Tutkimusmenetelmä.....	27
5.3 Aineiston kuvaus ja hankinta.....	29

5.4 Aineiston analyysi	30
6 TUTKIMUSTULOKSET	33
6.1 Muistisairauteen sairastuminen.....	33
6.1.1 Ensioireiden esiintyminen	34
6.1.2 Yksilöllinen suhtautuminen diagnoosin saantiin	35
6.1.3 Oireiden yksilöllisyys	36
6.1.4 Tulevaisuuden näkeminen	38
6.2 Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin	40
6.2.1 Sairaus läsnä ihmissuhteissa.....	41
6.2.2 Avoimuus sairaudesta puhuttaessa	43
6.3 Muistisairauden vaikutus työelämään	45
6.3.1 Sairauden vaikutus työntekoon yksilöllistä	45
6.3.2 Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen	47
6.4 Siirtymävaiheen onnistuminen	49
6.4.1 Arjen uudelleen suunnittelu.....	50
6.4.2 Tukipalveluiden tarve	52
6.4.3 Tukipalveluiden muodot	54
6.4.4 Voimaa antavat asiat	56
6.4.5 Terveysthuollon suhtautuminen potilaaseen.....	57
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	60
8 POHDINTA	67
8.1 Eettisyys.....	68
8.2 Luotettavuus	70
8.3 Jatkotutkimusehdotukset ja tutkimustulosten hyödyntäminen	71
8.4 Geronomin näkökulma	74
8.5 Oppimiskokemukset.....	75
LÄHTEET	77
LIITTEET	80

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Aineiston luokittelurunko.	32
Kuvio 2. Muistisairauteen sairastuminen.	33
Kuvio 3. Ensioireiden esiintyminen.	34
Kuvio 4. Yksilöllinen suhtautuminen diagnoosin saantiin.	35
Kuvio 5. Oireiden yksilöllisyys.	37
Kuvio 6. Tulevaisuuden näkeminen.	39
Kuvio 7. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin.	41
Kuvio 8. Sairaus läsnä ihmissuhteissa.	42
Kuvio 9. Avoimuus sairaudesta puhuttaessa.	44
Kuvio 10. Muistisairauden vaikutus työelämään.	45
Kuvio 11. Sairauden vaikutus työntekoon yksilöllistä.	46
Kuvio 12. Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen.	47
Kuvio 13. Siirtymävaiheen onnistuminen.	50
Kuvio 14. Arjen uudelleen suunnittelu.	51
Kuvio 15. Tukipalveluiden tarve.	53
Kuvio 16. Tukipalveluiden muodot.	54
Kuvio 17. Voimaa antavat asiat.	56
Kuvio 18. Terveysthuollon suhtautuminen potilaaseen.	58

1 JOHDANTO

Muistisairaudet on pitkään mielletty ainoastaan ikääntyvien ihmisten sairauksiksi. Viime vuosikymmeninä on kuitenkin havahduttu siihen, että muistisairaus voi puhjeta myös nuoremmalla iällä. Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 7000 alle 65-vuotiasta etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä (Muistiliitto 2017). Vuonna 2015 julkaistun Muistibarometri-tutkimuksen mukaan työikäisten muistisairaiden vastuutaho on monissa kunnissa epäselvä. Ammattilaisten tietoisuus työikäisten muistisairauksien piirteistä ei tunnukaan olevan niin hyvällä tasolla kuin sen tulisi olla, jotta sairastuneille voitaisiin taata juuri heille sopivat tukimuodot muuttuvassa elämäntilanteessa.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuvan ihmisen elämäntilanne on aivan erilainen kuin vanhempana vastaavassa tilanteessa olevalla. Ihminen on todennäköisesti hyvin aktiivinen elämässään niin työnsä kuin perheensäkin parissa. Perheeseen voi kuulua myös pienempiä lapsia, mikäli sairaus todetaan hyvin nuorella iällä. Muistisairausdiagnoosin saaminen on suuri elämänmuutos, joka aiheuttaa paljon huolta ja epävarmuutta sekä itsessä että läheisissä.

Tällä opinnäytetyöllä halusimme lähteä tutkimaan muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omia kokemuksia sairastumisestaan, sairauden kanssa elämisestä sekä sen tuomista muutoksista. Meitä kiinnosti etenkin se, kuinka heihin oli suhtauduttu diagnoosin tultua ilmi ja kuinka heidän työuransa oli jatkunut sairastumisen jälkeen. Tämän lisäksi tavoitteenamme oli kartoittaa, millaisesta tuesta he olisivat mielestään siirtymävaiheessa hyötynneet. Sairastuneiden omakohtaisiin kokemuksiin keskittymällä tahdoimme saada lisää arvokasta tietoa, jota voisi tulevaisuudessa hyödyntää työikäisille räätälöityjä tukipalveluita kehitettäessä.

Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa. Heidän hankkeesta alkunsa saanut Kiinni Elämässä -työikäistoiminta keskittyy nimenomaan työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arjen parantamiseen. He tarjoavat vertaistuellista klubitoimintaa vasta muistisairausdiagnoosin saaneille ihmisille (Oulun Seudun Muistiyhdistys ry). Tässä opinnäytetyössä haastatelimme toimintaan osallistuvia, etenevää muistisairautta sairastavia ihmisiä.

2 ALZHEIMERIN TAUTI

Kaikista etenevistä muistisairauksista Alzheimerin tauti on yleisin niin ikääntyneillä kuin työikäisenäkin sairastuneilla. Sairaus voi ilmetä usein eri tavoin, jonka vuoksi puhutaan taudin eri muodoista. Näitä tautimuotoja ovat muun muassa tyypillinen, epätyypillinen sekä sekatyypinen Alzheimerin tauti. Kaikkia tautimuotoja yhdistää samat yleispiirteet. (Hallikainen ym. 2014, 263–264.)

Varsinaista syytä Alzheimerin taudin synnylle ei tunneta, mutta riskitekijöistä on nykypäivänä laajasti tietoa. Sairaus on harvinainen alle 65-vuotiailla, mutta yli 85-vuotiailla esiintyvyys on jo 15–20 prosentin luokkaa. Yleensä Alzheimerin tauti etenee hitaasti sekä tasaisesti, mutta myös nopeamman etenemisen vaiheita voi esiintyä. Keskimäärin sairauden kesto ensioireista kuolemaan on 12 vuotta. (Hallikainen ym. 2014, 263–264.) Työikäisillä taudin kesto voi olla hieman pidempi, sillä heillä on harvoin samalla tavalla muita sairauksia kuin iäkkäillä ihmisillä (Härmä & Granö 2011, 126).

2.1 Riskitekijät

Tällä hetkellä Alzheimerin taudista tunnetaan joitakin puhtaasti periytyviä muotoja. Nämä tautimuodot johtuvat mutaatioista geeniperimässä, ja ne periytyvät sukupolvelta toiselle. Yleensä taudin periytyvät muodot alkavat nuorempana kuin Alzheimerin tauti yleensä. (Härmä & Granö 2011, 121–122.)

Huomattavasti yleisempi on Alzheimerin tavanomainen muoto, jolla ei ole huomattu olevan perinnöllistä vaikutusta. Sen riskitekijöitä ja ennaltaehkäisyä on tutkittu viime vuosina laajasti. Terveellisiä elämäntapoja korostetaan nykyään monien sairauksien yhteydessä ja sama pätee Alzheimerin tautiin. Sen lisäksi on huomattu, että kouluttautuneisuus ja runsas aivojen haastaminen suojelevat sairaudelta. Elintapojen ja aivojen tietoisesta haastamisesta ohella yhdeksi itsenäiseksi riskitekijäksi voidaan luokitella masennus. Masennus itsessään voi olla myös yksi Alzheimerin taudin oireista, mutta tutkimusten mukaan aiemmin sairastettu, vakava masennus voi nostaa riskiä sairastua Alzheimerin tautiin. (Härmä & Granö 2011, 124.)

2.2 Oireenkuva

Alzheimerin taudin ensimmäiset oireet liittyvät yleensä lähimuistin toiminnan heikkenemiseen. Ensimmäisenä vaikeutuu uusien asioiden mieleen painaminen, minkä vuoksi myös uuden oppiminen hankaloituu. Sairauden alkuvaiheessa oppimista kyllä vielä tapahtuu, mutta se on hitaampaa kuin ennen ja sen eteen on tehtävä paljon töitä. Toinen ensioireista liittyy ihmisen toiminnanohjaukseen. Suurien kokonaisuuksien hallinta alkaa tuntua entistä vaikeammalta ja organisointikyky heikkenee pikkuhiljaa. (Härmä & Granö 2011, 125–126.)

Sairauden varhaisessa vaiheessa se ei välttämättä näy vielä ulkopuolisille, mutta yleensä sairastunut itse huomaa esimerkiksi toiminnanohjauksen vaikeutumiseen liittyvät muutokset. Oireiden kompensoiminen ja niiden kanssa selviäminen kuluttavat paljon energiaa ja jaksamista, minkä vuoksi sairastunut saattaa tuntea masennuksen tai työuupumuksen oireita. Sairauden edetessä oireenkuva laajenee ja mukaan tulee esimerkiksi sanojen löytymisen vaikeus sekä hahmottamisen vaikeudet. Hahmottamiskyvyn heiketessä paikkojen löytäminen vaikeutuu ensiksi vieraissa paikoissa ja myöhemmässä vaiheessa myös tutussa ympäristössä. (Härmä & Granö 2011, 125–126.)

2.3 Tutkimukset

Alzheimerin taudin tutkimukset aloitetaan, kun ihmisellä epäillään olevan jokin etenevästä muistisairaudesta. Tämä epäily herää yleensä heikosta suoriutumista MMSE (Mini-Mental State Examination) -muistitestiä tehdessä. Jos edellisen testin perusteella nähdään aiheutta tutkia asiaa tarkemmin, tehdään seuraavana CERAD (The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease) -tehtäväsarja sekä neurobiologinen tutkimus. Neurobiologinen tutkimus tehdään aina työikäisille, joilla epäillään etenevää muistisairautta. Jos vielä näiden tutkimusten jälkeenkin tulokset viittaavat muistisairauteen, toteutetaan seuraavana aivojen magneettikuvaus. Alzheimerin taudin diagnoosi voidaan vahvistaa, jos aivojen magneettikuvassa näkyy muistisairauteen viittaavia muutoksia. Sen jälkeen tehdään vielä selkäydinnestetut-

kimus, jonka pohjalta voidaan myös vahvistaa diagnoosi. Viimeisenä tutkitaan aivojen positroniemissiotomografia, ja jos tutkimuksessa havaitaan tautiin viittavia muutoksia, voidaan diagnoosi vahvistaa. (Hallikainen ym. 2014, 270.)

2.4 Lääkehoito

Alzheimerin taudin lääkehoito aloitetaan mahdollisimman pian diagnoosin selvittyä. Kuitenkin ennen hoidon aloitusta pyritään poistamaan muut psyykkistä suorituskykyä haittaavat tekijät kuten kiputilat, sopimaton lääkitys sekä tarkistamaan, että mikään perussairaus ei ole huonossa hoitotasapainossa. Usein Alzheimerin tautia sairastavilla on muitakin sairauksia, joita hoidetaan lääkkeiden avulla. Tällöin tärkeää on huomioida mahdolliset lääkkeiden yhteisvaikutukset. Ensisijaisina lääkkeinä käytetään jotain kolmesta asetyylikoliiniesteraasin estäjistä: donepetsiili, galantamiini tai rivastigmiini. Myös memantiinia käytetään Alzheimerin lääkitykseen etenkin, jos asetyylikoliiniesteraasin estäjä ei sovi sairastuneelle. (Hallikainen ym. 2014, 271.)

2.5 Muita työikäisillä havaittuja muistisairauksia

Alzheimerin taudin lisäksi työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla on todettu useita muita muistisairauksia. Esimerkiksi otsa-ohimolohkorappeuma, CADASIL, Lewyn kappale –tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus ovat suhteellisen yleisiä muistisairauksia työikäisenä muistisairauteen sairastuneilla.

Otsa-ohimolohkorappeumiin kuuluu kolme muistisairautta, jotka kaikki aiheuttavat vaurioita etenkin aivojen otsa- ja ohimolohkoihin. Näitä ovat otsalohkoperäinen muistisairaus, sujumaton afasia ja semanttinen dementia. Otsa-ohimolohkorappeumien osuus kaikista esiintyvistä muistisairauksista on muutaman prosentin luokkaa. Se on kuitenkin huomattavasti yleisempi työikäisillä kuin iäkkäillä ja onkin esitetty, että sen esiintyvyys työikäisten muistisairauksista olisi noin 10–15 prosenttia. (Härmä & Granö 2011, 131.)

Verisuoniperäisistä eli vaskulaarisista muistisairauksista CADASIL (Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarct and Leucoencephalopathy)

on ainoa, joka esiintyy yleisesti työikäisillä. Se on perinnöllinen sairaus, jota tavaan pääasiassa vain Suomessa. Tällä hetkellä sairastuneita arvioidaan olevan noin 200. Oireet alkavat yleensä 40–50 vuoden iässä ja niihin kuuluvat toistuvat aivoinfarktit, mielialamuutokset, yleinen hidastuminen sekä muistin ja tiedonkäsittelyn heikentyminen. Usein oireistoon kuuluu myös nuoruudessa alkanut vaikea, aurallinen migreeni. Sairauteen ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta turvallisuudesta huolehtien voi esimerkiksi kolinergisiä AKE-lääkkeitä kokeilla. (Härmä & Granö 2011, 143–144.)

Lewyn kappale -tauti on tunnettu vasta reilut kaksikymmentä vuotta. Kaikenikäisten muistisairauksista sitä on noin 5–10 prosentilla. Usein Lewyn kappale -tauti esiintyy yhdessä jonkin muun dementiaa aiheuttavan sairauden, kuten Alzheimerin taudin, kanssa. Sairastuneen aivojen kuorikerrokselle kertyy mikroskooppisen pieniä hermosolujen sisäisiä muutoksia eli Lewyn kappaleita. Lewyn kappaleiden olemassaolo on tiedetty jo kauan, sillä ne ovat osassaan myös Parkinsonin taudissa. Lewyn kappale -taudissa Lewyn kappaleita sijaitsee aivokuoren lisäksi jonkin verran tyvitumakkeissa. (Härmä & Granö 2011, 133–135.)

Parkinsonin tauti vaurioittaa aivojen syvissä osissa olevien tyvitumakkeiden toimintaa. Hermosolut, jotka käyttävät dopamiinia välittäjäaineena, rappeutuvat ja kuolevat. Tällöin välittäjäaineiden tasapaino järkkyy. (Härmä & Granö 2011, 137.) Parkinsonin taudin muistisairaus on hitaasti etenevä ja muistuttaa piirteiltään Lewyn kappale -tautia. Lääkehoito sekä kuntoutusmuodot ovat samanlaiset kuin Alzheimeriaikin sairastavalle henkilölle. (Hallikainen ym. 2014, 295–296.)

3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUKSIEN ERITYISPIIRTEET

Muistiongelmalla tai -häiriöllä tarkoitetaan mitä vain subjektiivista tai objektiivista toiminnan häiriötä muistissa. Toiminta muistissa voidaan ryhmitellä eri toimintoihin kuten mieleen painaminen, mieleen palauttaminen ja mielessä pitäminen. Jokainen näistä ryhmistä voi häiriintyä erikseen. Masentuneena ihminen voi kokea, että asioiden mieleen painaminen tuottaa ongelmaa ja taas Parkinsonin sairautta sairastavalle mieleen palauttaminen voi olla haastavaa. Aina ei voidakaan olettaa, että muistiongelmia johtuisi juuri muistisairaudesta. (Härmä & Granö 2011, 110.)

3.1 Muistisairaus työiässä

Suomessa arvioidaan olevan noin 7000–10 000 työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastunutta ihmistä (Härmä & Granö 2011, 119). Sairaudet ovat periaatteessa samoja kuin iäkkäilläkin, mutta perinnöllisten, usein harvinaistenkin, sairauksien määrä on suurempi. Niiden esiintyvyydestä on tehty joitakin tutkimuksia, mutta käytettyjen menetelmien perusteella näitä tutkimuksia ei voida pitää luotettavina. On kuitenkin todettu, että esimerkiksi otsa-ohimolohkorappeumia on työikäisillä suhteessa enemmän kuin iäkkäillä. (Härmä & Granö 2011, 153.)

Muistisairaus muuttaa valtavasti etenkin työikäisen totuttua arkea. Alle 65-vuotiaan ihmisen elämä koostuu yleensä pitkälti työstä, perheestä, harrastuksista ja ystäväistä. Muistisairausdiagnoosin myötä monet näistä elämän osa-alueista muuttavat muotoaan. Työelämä jää usein pois heti aluksi, ellei sairastunut itse ole kiinnostunut soveltamaan työtehtäviään. Perheessä saattaa olla jopa kouluikäisiä lapsia, joille asian ymmärtäminen ei välttämättä ole niin yksiselitteistä. Jossain vaiheessa myös parisuhde muuttaa merkitystään, eikä sitä välttämättä koeta enää samanlailla tasarvoiseksi kuin ennen. Harrastaminen ja aivojen haastaminen tekevät hyvää vielä muistisairauden puhjettuaakin, mutta edessä saattaa olla myös rakkaasta harrastuksesta luopuminen. (Härmä & Granö 2011, 154.)

Koska työikäisenä muistisairauteen sairastuneita on suhteessa paljon vähemmän kuin ikääntyneitä, ei heihin useinkaan osata suhtautua tarpeeksi yksilöllisesti. Pää-

sääntöisesti kaikki muistisairaille kohdenneet hoiva- ja kuntoutuspalvelut ovat laadittu iäkkäille ihmisille sopiviksi. Tällainen päiväkuntoutustoiminta tai pitkäaikaishoidon yksikkö ei välttämättä kohtaa kaikkia työikäisenä muistisairauteen sairastuneen toiveita ja tarpeita. Sen takia olisikin tärkeää, että aihetta tutkittaisiin ja palveluita kehitettäisiin koko ajan lisää. (Härmä & Granö 2011, 154.)

3.2 Ensioireista diagnoosin saamiseen

Ruth Chaplin ja Ian Davidson (2016) tutkivat työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ensioireita: kuinka ne tulivat esille, miten kollegat reagoivat niihin sekä oliko sairastuneilla joitain tapoja tai tekniikoita hallita näitä oireita työpaikalla. Tutkimusta varten haastateltiin viittä ihmistä 58–74 ikävuoden väliltä. Kolme heistä ei ollut enää työelämässä ja kaksi oli osa-aikaisesti eläkkeellä.

Useimmilla tutkimukseen osallistuneista muistisairauden oireet tulivat aluksi ilmi lähimuistin heikentymisenä. Ihmisten nimien muistaminen sekä uusien asioiden opettelu koettiin vaikeaksi. Kukaan tutkimukseen osallistujista ei olisi voinut arvata ensioireiden ilmaannuttua, että ne olisivat alkua jostain suuremmasta ja vakavammasta muutoksesta. Eräs tutkimukseen osallistuneista ajatteli, että terveydentilan heikkeneminen on vain seurausta firman laajentumisesta sekä tästä johtuneesta työmäärän kasvusta. Toinen osallistuja ajatteli ensin oireiden johtuvan hänen heikentyneestä näkökyvystänsä. Kuitenkin jokainen ymmärsi jonkin ajan kuluttua, että kyse onkin jostain normaalista poikkeavasta. Jokainen haastatelluista keskusteli asiasta aluksi puolisonsa kanssa ja puoliset rohkaisivat sekä tukivat heitä ammatin hakemisessa. (Chaplin & Davidson 2016, 150–151.)

Myös Johannessen ja Möller (2011) ovat tutkineet aihepiiriä itse sairastuneita haastatellen. Norjalaisruotsalaisessa tutkimuksessa keskityttiin muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksiin sairauden kanssa elämisestä ja näiden haastattelujen pohjalta myös määriteltiin työikäisten muistisairaiden palveluntarpeen erityispiirteitä. Tutkimukseen haastateltiin 20 työikäisenä muistisairausdiagnoosin saanutta henkilöä.

Tutkimuksesta kävi ilmi, ettei muistisairausdiagnoosin saaminen ole aina aivan yksiselitteistä. Työikäisellä oireet voidaan liittää helposti loppuun palamiseen tai suuren työtaakan aiheuttamaan stressiin. (Johannessen & Möller 2011, 414–415.) Toisinaan voikin olla haastavaa erottaa, johtuuko muistin heikkeneminen stressistä ja väsymyksestä vai jostakin vakavammasta, sillä molemmat voivat oireilla samankaltaisesti. Arkea hankaloittava muistin toiminnan muutos tulee kuitenkin aina ottaa vakavasti, sillä muisti ei koskaan heikkene ilman syytä. (Härmä & Granö 2011, 99.)

Etenevän ja parantumattoman sairauden diagnoosin saaminen on aina ihmiselle raskas tilanne. Ihminen voi jopa kokea, että hänet luokitellaan toisen luokan kansalaiseksi tai leimataan tietynlaiseksi. Diagnoosin saaminen voi vaikuttaa myös ihmisen omakuvaan ja saada hänet tuntemaan itsensä taakaksi yhteiskunnalle. (Johannessen & Möller 2011, 414–415.)

3.3 Elämää muistisairauden kanssa

Johannessen ja Möller (2011, 416) kuvailivat tutkimuksessaan muistisairauteen sairastuneen kokemuksia oireistaan sekä keinoja selvitä niiden kanssa. Muistisairauteen sairastuneella muistiongelmät alkavat lähimuistista. Etenkin sairauden alkuvaiheessa ihminen voi keksiä monenlaisia tapoja ylläpitää toimivaa arkea. Aikataulut ja muut tärkeät asiat on laitettava ylös jonnekin, josta ne voi tarkistaa ja esimerkiksi navigaattori on korvaamaton apu ulkona liikkeessä. Muistisairauteen sairastuneet kuvailivat sairauden vaikuttavan aluksi etenkin liikkeiden suorittamisen nopeuteen: kaikki oli tehtävä hieman aiempaa hitaammin. Usein he myös tunsivat itsensä tavallista väsyneemmiksi sekä toisinaan huolestuneiksi tai rauhattomiksi. Joskus saattoi tuntua kuin aivot olisivat lakanneet toimimasta, eikä normaali toiminnanohjaukseen tarvittava ajattelu vain yksinkertaisesti onnistunut. Vaikeuksia oli usein myös sosiaalisissa tilanteissa, sillä keskustelun seuraaminen ja kommunikaatio muiden kanssa vaikeutui muistisairauden oireiden ilmettyä.

Muistisairauden kanssa elämään oppiminen vie aikaa. Toisinaan ihminen voi kokea olevansa ärsyyntyneempi sairauden alkuvaiheessa, jolloin oireet ja yleinen kapasiteetin heikentyminen tulevat täysin uutena asiana. Lopullinen sairauden hyväksyminen voi kestää useita kuukausia, mutta ajan kuluessa sen kanssa oppii elämään.

Ilmenevien oireiden vuoksi elämässä tulee kuitenkin usein vastaan muutoksia. Mahdollisuudet osallistua aiempiin harrastuksiin voivat vähetä, julkisen liikenteen käyttö tuottaa hankaluuksia, eikä ystävyysuhteidenkaan ylläpito tai luominen ole enää yhtä helppoa kuin aiemmin. Tärkeää on kuitenkin se, että ihmisellä on yhä mielekästä tekemistä, jonka parissa hän saa aikansa kulumaan ja voi yhä tuntea itsensä arvokkaaksi toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. (Johannessen & Möller 2011, 416–417.)

3.4 Muistisairauden vaikutus omaan identiteettiin

Maarit Lampela (2013, 41–42) on tutkinut laajasti muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia gradussaan *Elämän Don Quijote*. Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että kokonaisvaltaisen luonteensa puolesta muistisairaus voi vaikuttaa merkittävästi sairastuneen ihmisen identiteettiin ja minäkuvaan. Positiivisen minäkuvan säilymisen kannalta on tärkeää, että ihmisille tarjotaan riittävästi ja oikea-aikaisesti sekä neuvontaa että konkreettisia palveluita. Tieto muistisairauden luonteesta auttaa ymmärtämään muutoksia, joita tulee kohtaamaan omassa arjessaan sairauden edetessä.

Muistisairaus tulee vahvasti esille myös ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Ihminen itse voi kokea sairauden tuomat oireet, kuten sanojen tai asioiden unohtelun kiusallisena ja ne voivat aiheuttaa häpeäntuntemuksia. Ratkaisevaa henkilön identiteetin muodostumisen kannalta on, kuinka ympärillä olevat muut ihmiset häneen suhtautuvat. (Lampela 2013, 43.) Tämän vuoksi ei voidakaan tarpeeksi korostaa, kuinka tärkeää on kohdata muistisairauteen sairastunutkin ihmisenä sen sijaan, että häntä katsottaisiin sairaus edellä.

3.5 Sosiaaliset suhteet muutoksessa

Stigmalla tarkoitetaan ihmisten keskuudessa yleisesti vallitsevaa negatiivista käsitystä jostakin sairaudesta. Kognitiivisia kykyjä, kuten ajattelua tai toiminnanohjauskykyä heikentävät sairaudet saavat herkästi osakseen negatiivisia ennakkoluuloja,

jotka perustuvat vääriin oletuksiin ja tietämättömyyteen. Näin ollen myös muistisairaudet koetaan vahvasti stigmatisoivina sairauksina. (Burgener & Twigg 2007, 58.)

Muistisairauteen sairastuminen voidaan kokea erityisen leimaavana silloin, kun siihen sairastutaan työkäisenä. Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimuksessa suurin osa sairastuneista kuitenkin koki, että sairaudesta on parasta puhua avoimesti ja peittelemättä, kunhan on vain ensin selkeyttänyt asiat itselleen. Haastateltavat kuvailivat, kuinka he olivat ensiksi hieman arastelleet sairaudesta kertomista, mutta lopulta kokeneet sen erittäin positiivisena kokemuksena. Avoimuus omasta sairaudestaan puhuttaessa voi auttaa myös muita ihmisiä suhtautumaan muistisairauksiin ennakkoluulottomammin ja turhia pelkäämättä (Muistiliitto 2014, 7).

Lampelan (2013, 33–36) pro gradu -tutkimuksessa sosiaaliset suhteet koettiin vielä muistisairauteen sairastumisen jälkeenkin erittäin tärkeiksi. Eniten voimaa antoi yhdessäolo oman perheen, etenkin lasten ja lastenlasten kanssa. Hyödyksi oleminen koettiin tärkeäksi, sillä se lisäsi tunnetta omasta tarpeellisuudesta. Läheiset ihmis-suhteet tarjosivat myös hyvän keinon kiinnittyä arkeen ja nauttia elämästä. Tämän lisäksi kertojat kuvailivat saavansa läheisiltään apua arkiaskareissa, kuten laskujen maksamisessa tai talouden hoidossa.

Kaikki tutkimukseen osallistuneista olivat sitä mieltä, että ystävät olivat vähentyneet sairauden myötä. Sosiaalisen verkoston kapeneminen aiheutti toisille yksinäisyyden tunteita. Vertaistukiryhmän tapaamiset koettiin positiivisina kokemuksina, joiden avulla sai solmittua myös uusia ystävyysuhteita edellisten tilalle. Vertaistukiryhmän jäsenet koettiinkin tärkeäksi osaksi omaa sosiaalista verkostoa. (Lampela 2013, 36–38.) Myös Johannessenin ja Möllerin (2011, 417) haastateltavista suurin osa koki, että ystävyysuhteiden luominen ja säilyttäminen oli sairastumisen jälkeen vaikeampaa. Osa sairastuneista poti huonoa omatuntoa siitä, ettei pitänyt ystäviinsä yhteyttä enää samanlailla kuin aiemmin.

3.6 Kohdennetut tukipalvelut

Lampelan (2013, 44) tutkimuksesta käy ilmi, etteivät sairauden varhaisessa vaiheessa olevat henkilöt välttämättä osaa vielä määritellä mahdollista tuen tarvettaan.

Tukea antaviksi tahoiksi miellettiin erityisesti kolmas ja neljäs sektori. Kolmannella sektorilla toimivat etenkin yhdistykset, jotka tarjoavat yleensä käytännön opastusta, vertaistukea sekä mahdollisesti muita tukevia palveluita. Neljäs sektori sen sijaan koostuu perheestä ja muista läheisistä ihmisistä, joilta voi saada paitsi asiointiapua niin myös keskusteluseuraa, kun jokin asia mietityttää. Virallisista palveluista puhuttaessa korostuivat asumispalvelut ja niissä tärkeimpänä asiana pidettiin niiden soveltuvuutta omanikäisille sekä yksilökohtaista muokkautuvuutta.

Johannessenin ja Möllerin (2011, 416–417) haastateltavista suurimmalla osalla oli jonkinlaista tietoa muistisairauksista jo ennen omaa diagnoosia. Tietoa oli saatu lähinnä mediasta sekä omien kokemusten kautta oman perheenjäsenen tai läheisen sairastuttua muistisairauteen. Yleensä sairastuneet olivat omalla kohdallaan kiinnostuneita siitä, kuinka kauan heillä uskottiin olevan aikaa jäljellä, mutta toiset halusivat myös elää vain päivän kerrallaan. Tärkeänä haastateltavat pitivät sitä, ettei kaikkea informaatiota anneta samalla hetkellä, jolloin he ovat kuulleet sairaudestaan ensimmäisen kerran. Tiedon vastaanottamiseen oltiin valmiita vasta sitten, kun sairaus oli ensin jollain tasolla hyväksytty.

Samaisesta tutkimuksesta nousi esiin tarve työikäisille muistisairauteen sairastuneille kohdennetuista palveluista. Useat haastatelluista kertoivat kokeneensa erittäin vaikeita aikoja heti diagnoosin saamisen jälkeen ja olisivat kaivanneet tukea juuri tähän hetkeen. Harva sellaista oli kuitenkaan saanut. Samalla tutkimus todistaa, että huolimatta toimintakyvyn lievistä heikentymistä, pystyy vasta muistisairausdiagnoosin saanut hyvin kuvailemaan kokemuksiaan sekä esimerkiksi palveluntarvettaan. (Johannessen & Möller 2011, 419.)

3.7 Terveysthuollon suhtautuminen

Asiakkaan kanssa työskenneltäessä on tärkeää luoda suhde, jossa asiakas haluaa työskennellä ja työntekijä haluaa auttaa asiakastaan. Työskentelysuhteesta hyvän tekee se, että suhde on vastavuoroinen. Työntekijä ei saa asettaa asiakasta pelkästään tarkastelun kohteeksi, vaan hänen tulee ottaa asiakas mukaan miettimään eri näkökulmista, kuinka nykyistä elämäntilannetta voisi parantaa. Jos ammattilainen

asiakkaan kohdatessaan tekee sekä sanoo asiat niin, kuin ne ovat, mutta ylimielisesti ja asiakasta väheksyen, työskentely on luultavasti tuloksetonta. Tällöin asiakas tuntee olonsa epämukavaksi eikä pysty avoimesti pohtimaan tilannettaan. Vastavasti asiakas näkee yleensä myönteisemmässä valossa työntekijän, joka saattaa tehdä virheitä mutta suhtautuu asiakkaaseen kuitenkin positiivisella sekä kunnioittavalla asenteella. (Särkelä 2011, 27–39.)

Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimuksessa muistisairauteen sairastuneita ja heidän perheitään kohdeltiin pääasiassa huomaavaisesti terveydenhuollon puolelta. Yleisesti haastatelluille oli jäänyt sellainen mielikuva, että terveydenhuollon ammattilaisilla oli aikaa keskustella ja vastata itseä pohdituttaviin kysymyksiin. Osalle oli kuitenkin jäänyt myös negatiivisia tuntemuksia terveydenhuoltohenkilökunnan tavasta kohdata sairastunut.

3.8 Vertaistuki

Vertaistuella tarkoitetaan toisten samantapaisessa tilanteessa olevien ihmisten tukea. Esimerkiksi sairaudesta voi olla helpottavaa puhua toisten samassa tilanteessa olevien tai olleiden ihmisten kanssa. Asioiden jakaminen sekä toisten kuunteleminen voi avata uusia näkökulmia ja selkiyttää samalla myös omia ajatuksia. Vertaistukea voi saada itse muistisairauteen sairastunut henkilö tai esimerkiksi sairastuneen läheiset. Vertaistuki voi helpottaa myös yksinäisyyden tunnetta, sillä sen avulla ihminen voi huomata, ettei ole yksin asian kanssa, saati ainut samassa tilanteessa oleva. (Hallikainen ym. 2014, 81.)

Vertaistuki voi olla toimintaa, joka on ohjattua sekä tarkoituksella järjestettyä, mutta sitä voi saada myös yllättäen. Vertaisohjaaja tai koulutettu ammattilainen voi toimia vertaistukiryhmän ohjaajana, mutta ryhmä voi hyvin kokoontua myös ilman minikäänlaista ohjaajaa. Yhtenä vertaistukiryhmän voimaannuttavana asiana voikin toimia se, että ryhmänjäsen saa mahdollisuuden irtaantua sairastuneen roolistaan ja auttaa muita samassa tilanteessa olevia sen sijaan, että olisi itse aina avun kohteena. Työikäisten muistisairaiden vertaistukiryhmän jäsenet kertovat tapaamisten olevan viikon tärkeimpiä hetkiä ja siellä vallitsee aivan omanlaisensa huumori. (Härmä & Granö 2011, 344–345.)

Juhani Luomala (2016, 23) on tutkinut vertaistuen merkitystä opinnäytetyössään Työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä. Otos on koottu niin ikään Oulun Seudun Muistiyhdistyksen silloisen Kiinni elämässä -hankkeen vertaistukiryhmään osallistuneista. Tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ihmiset kokevat vertaistukiryhmän erittäin tärkeäksi ja positiiviseksi asiaksi. Vertaistuen mahdollisuus lisää ihmisten elämänlaatua luoden heille positiivisia tunnekokemuksia sekä uskoa eteenpäin selviytymisestä. Samalla se vahvistaa osallisuuden ja ryhmään kuuluvuuden tunnetta sekä toisaalta korostaa ihmisen yksilöllisyyttä.

3.9 Tulevaisuuteen katsominen

Muistisairauden kanssa eläessä yksi suurimmista haasteista on hyväksyä, että etenevä sairaus tuo jatkuvia muutoksia elämään. Sairauden eteneminen on aina yksilöllinen prosessi, eikä kukaan voi tarkkaan sanoa, kuinka nopeasti uusia oireita ilmenee. (Härmä & Granö 2011, 213.) Elisa Virkola (2014) on tutkinut väitöskirjassaan laajasti yksinasuvien muistisairauteen sairastuneiden naisten kokemuksia sairaudestaan. Yhtenä tutkimuksen osana on tarkasteltu muistisairauden vaikutusta tulevaisuuden näkemiseen.

Tutkimuksessa nousi tulevaisuutta pohdittaessa esiin kaksi pääteemaa: epätietoisuus sairauden etenemisestä ja minäkuvan muutoksesta sekä tulevaisuudessa häämöttävät asumisen muutokset. Tulevaisuus herätti osassa pelkoa juuri sen arvaamattomuuden ja ennustamattomuuden vuoksi. Tulevaisuuden minää kuvailtaessa saatettiin käyttää nimityksiä ”höpö”, ”kaheli” ja ”tyhmä”, mikä heijastaa vahvasti muistisairauden leimaavaa luonnetta. (Virkola 2014, 250–251.)

Tulevaisuus voi tuoda mukanaan myös turvattomuuden tunteita. Osalla voi herätä pelko siitä, että sairauden edetessä alkaa kokea yksinäisyyden tunteita tai jää kokonaan yksin. Yksinäisyyden pelkoa voi lisätä myös tieto siitä, että kommunikointi ja ymmärretyksi tulemisen taito tulee ajan saatossa heikkenemään. (Virkola 2014, 252–253.)

Toisaalta sairauden tuomista muutoksista kannattaa etsiä myös positiivisia puolia. Varhaisessa vaiheessa diagnosoitu muistisairaus tarjoaa kantajalleen todennäköisesti vielä monta elämäntäyteistä vuotta (Muistiliitto 2014, 5). Muistisairausdiagnoosin saaminen voikin herättää ajattelemaan, että elää täytyy tässä ja nyt, ei sitten kun jokin asia on suoritettu. Elämänasenne voi muuttua avoimemmaksi ja ihminen voi antaa itselleen oikeuden tehdä ja kokea asioita, joita hän on halunnut pitkään kokeilla. Parhaassa tapauksessa sairauden avulla oppii elämään kiinni tässä hetkessä. (Härmä & Granö 2011, 216.)

4 MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUKSET TYÖELÄMÄÄN

4.1 Työn merkityksestä suomalaisille

Suomalainen yhteiskunta pyörii vahvasti palkkatyön ympärillä ja ammatin voidaan katsoa olevan yksi niistä isoista tekijöistä, jotka määrittelevät ihmisen identiteettiä. Ihmisen arvoa ja asemaa on totuttu arvioimaan hänen tekemänsä työn ja saamansa palkan perusteella. Työttömyystilastoja seurataan tarkasti ja työttömyys koetaan yhteiskunnassamme herkästi ongelmana, mikä kertoo osaltaan siitä, kuinka paljon palkkatyötä todella arvostetaan. On kuitenkin hyvä muistaa, ettei palkkatyö ole ollut tällä tavalla hallitseva vielä puoli vuosisataa sitten. (Melin ym. 2005, 8.)

Maatalousyhteiskunnassa työn ja vapaa-ajan raja oli erittäin häilyvä. Maatilan pito oli elämäntapa, joka rytmitti päivää omalla tavallaan. Nykypäivänä ihmiset haluavat sen sijaan erotella työn ja harrastukset tarkasti toisistaan. Ihmiset jakautuvat karkeasti ottaen niihin, jotka tekevät työtä ainoastaan siitä saatavan korvauksen tähden eli suhtautuvat siihen välineellisesti sekä niihin, jotka tekevät työtä pääasiassa työn itsensä vuoksi. (Melin ym. 2005, 10–14.)

Kaikkein instrumentaalisimmin työhön suhtautuvat työttömät sekä tavanomaista palkkatyötä tekevät. Työntekoon vähiten instrumentaalisesti suhtautuvat sen sijaan yrittäjät sekä palkkatyötä tekevästä esimiesasemassa olevat henkilöt. Naisten voidaan katsoa samaistuvan työhönsä useammin kuin miehet. (Melin ym. 2005, 10–14.)

4.2 Työnteon vaikeutuminen sekä mahdollisuudet työssä jatkamiseen

Ennen varsinaista muistisairausdiagnoosia ihmisellä ilmenee usein huoli muistinsa toiminnasta. Työikäisellä ensimmäiset oireet ilmenevät yleensä työpaikalla. Johannessenin ja Möllerin (2011, 414) tutkimukseen haastatelluista moni oli sitä mieltä, että muistisairauden oireiden ilmetessä voi muuttuneisiin työtehtäviin sopeutuminen vaikeutua ja uusiin eteen tuleviin haasteisiin vastaaminen alkaa tuntua entistä työ-

lämmältä. Toisaalta muistisairauden ensimmäiset oireet voivat jäädä myös kokonaan huomaamatta sairastuneelta itseltään, mutta silloinkin hänen perheensä ja kollegansa ovat yleensä pistäneet merkille muuttuneen käytöksen. Muistioireet saattavat pahentua nopeaankin tahtiin ja ennen pitkää ne tekevät työnteosta niin raskasta, että paras ratkaisu on siirtyä varhennetulle eläkkeelle.

Muistisairausdiagnoosin saaminen ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita sitä, että ihminen joutuisi siirtymään suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle. Edessä voi olla vielä useita kuukausia tai vuosia työn parissa etenkin silloin, kun sairaus on diagnosoitu varhaisessa vaiheessa. Työnkuvasta riippuen voidaan työtehtäviä joutua kuitenkin hieman soveltamaan muokkaamalla ne sopiviksi juuri kyseiselle henkilölle. Kaikki tukitoimet tehdään yhteistyössä työnantajan ja työterveyshuollon kanssa. (Muistiliitto 2014, 8.)

Osa Chaplinin ja Davidsonin (2016, 152) tutkimukseensa haastatelluista oli tehnyt työntekoon ja työtapoihin liittyviä muutoksia, joiden avulla pystyttiin mahdollistamaan työssä jatkaminen, vaikka muistisairauden oireet olivatkin jo arjessa sekä työnteossa mukana. Eräs haastatelluista hyödynsi toisten ihmisten tietämystä asioista ja toinen taas kirjoitti asioita ylös päiväryhtiinsä, jotta muistaisi ne.

Työssä jaksamista on mahdollista tukea monenlaisilla työtehtävien ja -ympäristön muutoksilla. Huomiota kannattaa kiinnittää esimerkiksi työympäristön rauhallisuuteen ja toimivuuteen sekä muistia tukevien apuvälineiden, kuten kalenterin tai muistilappujen käyttämiseen. Usein myös teknologian, varsinkin uuden sellaisen, käyttö tuo hankaluuksia sairastuneelle. Työpaikalla voidaan myös harkita, onko sairastuneella tarvetta tukihenkilölle, jolta voi pyytää apua, kun sitä tarvitsee. (Muistiliitto 2014, 11.)

Blom ja Fihlman (2018, 29) selvittivät opinnäytetyössään esimiesten mielipiteitä siitä, onko työntekijän työssä jatkaminen mahdollista vielä muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen. Kyselyyn vastasi 36 eri alojen esimiestä ja useimmat heistä olivat valmiita antamaan tukensa työntekijälle, jos hän itse oli valmis jatkamaan töitä diagnoosin saatuaan. Yleisesti ottaen esimiehet pohtivat erilaisia ratkaisuja työn helpottamiseksi, muun muassa työajan joustoa tai työtehtävien uudelleen muokkaamista.

Esimiehet kertoivat ottavansa mielellään vastaan enemmän tukea työterveyshuolloilta tilanteessa, jossa heillä on työntekijänä muistisairauteen sairastunut henkilö. Tiiviin yhteistyön lisäksi esimiehet ajattelivat työterveyden roolin olevan suuri työntekijän työnlaadun arvioinnissa sekä työntekijän tukemisessa. Esimiehet eivät pitäneet omana tehtävänä sen määrittelyä, milloin kenenkin on aika jäädä eläkkeelle. Työterveyshuollon ja hoitavan lääkärin ajateltiin olevan se taho, joka tekee tämän kaltaiset päätökset. (Blom & Fihlman 2018, 32.)

Chaplinin ja Davidsonin (2016, 153) tutkimukseen haastatelluista osa koki, että he olivat töissä ollessaan tietynlaisen tarkkailun alaisena, kun heidän kollegansa ja esimiehensä olivat huomanneet, etteivät kaikki työtehtävät enää sujuneetkaan niin kuin ennen. Kukaan ei kuitenkaan maininnut heille, että heitä seurataan. Eräälle sairastuneista annettiin työpari ja myöhemmin hän huomasi, että pari olikin osoitettu seuraamaan hänen työtehtävistä selviytymistään.

Työelämän sujumisen kannalta on tärkeää, että muistisairaus olisi työpaikalla tiedossa. Kertomalla avoimesti sairaudesta työyhteisössä, autetaan työkavereita ymmärtämään, mistä muutokset työtavoissa ja mahdolliset kömmähdykset johtuvat. Näin ennaltaehkäistään tietämättömyydestä johtuvaa keskustelua, joka voi johtaa pahimmillaan sairastuneen syrjimiseen. Samalla annetaan työkavereille mahdollisuus sairastuneen tukemiseen. Asiasta kertomisen tulee tapahtua aina sairastuneen itsensä luvalla sekä hänen haluamallaan tavalla. Tukea päätökseen saa työterveyshuolloilta. (Muistiliitto 2014, 7.)

4.3 Siirtyminen pois työelämästä

Muistisairausdiagnoosin varmistuttua on terveydenhuollon ensimmäisiä tehtäviä arvioida sairastuneen ihmisen kykyä työntekoon. Yleensä töistä poisjäänti on edessä melko pian sairauden tultua ilmi, ja usein myös sairastunut itse puoltaa tätä päätöstä. (Härmä & Granö 2011, 153.) Usein työstä poisjääminen koetaan helpottavana ja positiivisena kokemuksena, sillä muistisairauden vuoksi työnteko on yleensä muuttunut huomattavasti raskaammaksi ja aiheuttaa tavanomaista enemmän stres-

siä (Johannessen & Möller 2011, 416). Töiden lopettaminen voi tapahtua myös asteittain, jolloin työntekijällä on mahdollista saattaa loppuun kesken olleita projekteja (Härmä & Granö 2011, 153).

Nykyisten työtehtävien luonne vaikuttaa paljon siihen, kuinka kauan muistisairauteen sairastunut ihminen pystyy jatkamaan työssään. Muistisairaus vaikuttaa etenkin yksityiskohtien mieleen painamiseen ja tarkkojen aikataulujen muistamiseen, minkä vuoksi esimerkiksi sairaanhoitajan tai taksinkuljettajan työtehtävät voivat käydä nopeasti liian haastaviksi. Sen sijaan paljon vapautta antavat työtehtävät kuten tutkiminen tai laajaa kokonaisuuksien hallintaa vaativat tehtävät voivat soveltua ihmiselle vielä silloinkin, kun tiedonkäsittely on muistisairauden vuoksi heikentynyt. Ammattitaito ja työkokemus eivät katoa heti diagnoosin jälkeen, vaikka muistiin ei voisi enää täysin luottaakaan. (Härmä & Granö 2011, 174–175.)

Chaplinin ja Davidsonin (2016, 153–155) tutkimuksessa kahta haastateltavista oli suositeltu jäämään suoraan sairauslomalle diagnoosin saamisen jälkeen, kun taas kolme oli jatkanut työntekoa heille sopiviksi muokattujen tehtävien parissa. Sairauslomalle jääneistä kumpikaan ei palannut enää työelämään, vaan he siirtyivät sairausloman loputtua suoraan eläkkeelle. Monen muistisairauteen sairastuneen kohdalla käytäntö on vastaavanlainen ja usein myös sairastunut itse on suoran eläkkeelle siirtymisen kannalla (Muistiliitto 2014, 9).

Tärkeintä onkin kuunnella itse sairastuneen mielipidettä, kun mietitään työssä jatkamista. Mikäli sairaus on diagnosoitu varhaisessa vaiheessa ja ihminen kokee itse haluavansa jatkaa työelämässä, olisi tärkeää pystyä mahdollistamaan töissä jatkaminen. (Härmä & Granö 2011, 177.) Chaplinin ja Davidsonin (2016, 153–155) otoksessa kolme viidestä olisi tahtonut jatkaa työelämässä vielä sairastumisen jälkeen ja he myös kokivat olevansa edelleen täysin kykeneviä työntekoon. Sama määrä haastatelluista kuitenkin koki, ettei heidän työssä jatkamistaan pyritty tosissaan mahdollistamaan esimerkiksi työtehtäviä muokkaamalla.

Usein työssä jatkamisen mahdollistamisessa on kyse työpaikalla sekä laajemmalti tarkastellessa koko yhteiskunnassa vallitsevista asenteista. Muistisairauteen sairastuneen työuran tukemiseen vaaditaan uskallusta ja halua, vaikka tiedossa onkin, että työkyvyttömyys on jossain vaiheessa väistämättä edessä. (Muistiliitto 2014, 9.)

Yhdenvertaiseen kohteluun työpaikalla terveydentilasta riippumatta velvoittaa myös yhdenvertaisuuslaki (1325/2014, § 8). Tällä hetkellä työssä jatkamiseen, kuten osa-aikaiseen työntekoon tai muihin vaihtoehtoisiin muotoihin tarjotaankin valitettavan vähän mahdollisuuksia ainakin Suomen järjestelmää tarkastellessa (Härmä & Granö 2011, 178).

4.4 Työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisen vaikutukset hyvinvointiin

Eläketurvakeskukselle tekemässään väitöskirjatutkimuksessa Laura Saurama (2004) selvitti, kuinka varhainen eläkkeelle siirtyminen voi vaikuttaa ihmisen hyvinvointiin. Tutkimus toteutettiin määrällisenä tutkimuksena ja sen avulla pyrittiin tuomaan esille juuri ihmisten omia tuntemuksia töistä poisjäännistä sekä sen seurauksista. Vastaajat luokiteltiin viiteen eri eläkeryhmään sen hetkisen eläkejärjestelmän mukaan: työkyvyttömyyseläke, yksilöllinen varhaiseläke, työttömyyseläke, varhennettu vanhuuseläke ja osa-aikaiseläke. Seuraavissa viittauksissa on keskitytty ainoastaan työkyvyttömyyseläkkeelle jääneiden vastauksiin. Haastatteluja kerättiin sekä Suomesta että Tanskasta, joten mukana on myös vertailua kahden Pohjoismaan kesken.

Keskeinen osa mielekästä työntekoa on työpaikan positiivinen ilmapiiri sekä töistä saadut työkaverit. Tutkimuksen perusteella vajaa 40 prosenttia suomalaisista työkyvyttömyyseläkkeelle jääneistä ikävöi kollegoidensa seuraa usein tai joskus. Sen sijaan tanskalaisista oli vastannut ikävöivänsä entisiä työkavereitaan jo pelkästään usein 45 prosenttia. Tästä voidaan päätellä, etteivät suomalaiset tanskalaisiin verrattuna koe kollegoitaan yhtä usein ystävinä. (Saurama 2004, 152–154.) Myös Johannessenin ja Möllerin (2011, 416) tutkimuksesta käy ilmi, että osa ihmisistä haluaa pitää yhteyttä entisiin kollegoihinsa vielä työstä pois jäämisen jälkeenkin. Toisille ihmisille sairastumisen jälkeen pienikin yhteys työelämään on tärkeä ja voi herättää heissä positiivisia tuttuuden ja turvallisuuden tunteita.

Työelämän jäädessä taka-alalle on mahdollista, että sosiaalinen verkosto supistuu. Vähäiset sosiaaliset kontaktit voivat taas johtaa yksinäisyyteen ja kokemuksiin eristyneisyydestä. Eristyneisyyden tuntemuksia oli kokenut usein tai joskus vajaa 40 prosenttia vastanneista. (Saurama 2004, 152–154.)

Odottamaton töistä poisjäänti tuo mukanaan muutoksia, joihin ei ole ehtinyt varautua. Työn tilalle on hyvä järjestää muuta mielekästä toimintaa kuten harrastuksia, lastenlasten hoitamista tai ystävien kanssa ajanviettoa. (Muistiliitto 2017, 22.) Tutkimuksen mukaan työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneet kokivat melko harvoin, etteivät he keksisi, miten käyttää lisääntyntä vapaa-aikaansa. Vain noin 20 prosenttia vastanneista koki ajankuluttamisen haastavana usein tai toisinaan. (Saurama 2004, 156.) Lampela (2013, 44) kuvaili tutkimuksessaan, kuinka muistisairauteen sairastunut voi kokea työstä luopumisen myös suurena helpotuksena. Lisääntynyt vapaa-aika voidaan nähdä ennemminkin mahdollisuutena keskittyä omiin harrastuksiin sekä antaa entistä enemmän aikaa perheelleen ja läheisilleen.

Muiden ihmisten suhtautumista varhain eläkkeelle siirtyneisiin oli Sauraman tutkimuksessa (2004, 157) selvitetty kahdella eri kysymyksellä: Kokivatko työkyvyttömyyseläkkeelle jääneet, että heitä katsottiin alaspäin sen takia, etteivät he olleet enää töissä? Olivatko he kokeneet huonoa kohtelua tämän takia? Molempien kysymysten kohdalla 20 prosenttia vastaajista koki tätä tapahtuneen usein tai silloin tällöin.

Yhtenä Sauraman väitöskirjan (2004, 157–158) merkittävänä tutkimustuloksena todettiin, että muihin varhain eläkkeelle siirtyneisiin verrattuna työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen aiheuttaa todennäköisimmin hyvinvoinnin osa-alueiden heikkenemistä. Heillä oli suurempi riski etenkin sosiaalisen hyvinvoinnin vähenemiseen. Tulosten perusteella he kokivat muita useammin eristyneisyyttä, ajankäytön ongelmia ja huonoa kohtelua muilta ihmisiltä. Työkyvyttömyyseläkkeelle jääneistä ihmisistä suurin riski sosiaalisen hyvinvoinnin vähenemiseen oli niillä, jotka asuivat yksin, olivat nuorehkoja, olivat olleet eläkkeellä jo jonkin aikaa ja jotka kärsivät terveysongelmista (Saurama 2004, 168).

Työstä luopuminen on muistisairauteen sairastuneelle yksi keskeisimmistä sairauden tuomista menetyksistä. Etenkin suomalaisessa aktiivisuuteen ja tuottavuuteen kannustavassa kulttuurissa työ määrittää suurelta osin identiteettiämme. Sen vuoksi siitä luopuminen nostaa osassa ihmisistä pintaan tuntemuksia omasta hyödyttömyydestä. (Lampela 2013, 43.) Sauraman (2004, 158–160) tutkimuksessa aihetta avattiin kysymällä, kokivatko varhain eläkkeelle siirtyneet, etteivät he ole enää hyödyksi yhteiskunnalle ja tuntuiko heistä, kuin heitä pidettäisiin yhteiskunnan ulkopuolella.

Melkein 30 prosenttia vastanneista kertoi kokeneensa tällaisia tuntemuksia usein tai toisinaan. Luvut olivat korkeimmat juuri työkyvyttömyyseläkkeelle jääneiden keskuudessa. Yhtenä muuttujana tulokseen voivat vaikuttaa terveyserot, sillä huonosta terveydentilasta kärsivillä on automaattisesti muita vähemmän mahdollisuuksia osallistua erilaisiin toimiin, vaikka he haluaisivatkin lähteä mukaan.

Yli puolet työkyvyttömyyseläkkeelle jääneistä koki, että toimeentulo aiheuttaa huolta ja epävarmuutta usein tai toisinaan. Vaikka suomalainen eläkejärjestelmä takaa riittävän toimeentulon töistä pois jäätyä, niin voidaan totuttua pienemmillä tuloilla toimeen tuleminen kokea silti haastavana. (Saurama 2004, 160–161.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tarkoituksena ottaa selvää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omakohtaisista kokemuksista ja ajatuksista sairastumisestaan. Aihetta käsiteltiin monipuolisesti eri aihepiirien kuten diagnoosin herättämien tunteiden, työelämän muutoksen, eläkkeelle siirtymisen ja ihmissuhteiden näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa, millaista sosiaali- ja terveydenhuollon antama tukea muistisairauteen sairastuneet olisivat omalla kohdallaan kaivanneet ja kokeneet hyödylliseksi.

Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Millaisia ajatuksia muistisairauteen sairastuminen ja sen takia työelämästä pois jääminen herätti ihmisessä ja kuinka häneen suhtauduttiin diagnoosin tultua esille?
2. Kuinka siirtymävaiheesta voitaisiin tehdä mahdollisimman onnistunut ja millaista tukea muistisairauteen sairastunut olisi osaltaan kaivannut?

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli ymmärtää paremmin muistisairauteen sairastuneiden omia ajatuksia sairaudestaan sekä kartoittaa heidän toiveitaan ja tarpeitaan, mitä tulee sosiaali- ja terveyspalveluiden tarjoamiin tukimuotoihin. Toteutuakseen tavoite vaati jokaisen haastateltavan kohtaamista omana yksilönään ja tutkimusaiheemme kokemusasiantuntijana. Kokemusasiantuntijaksi kutsutaan ihmistä, jolla on omakohtaista kokemusta esimerkiksi jostakin mielenterveysongelmasta joko itse siihen sairastuneena tai omaisen roolissa olleena (Hietala & Rissanen 2015, 13).

5.2 Tutkimusmenetelmä

Pääosin tutkimus toteutettiin käyttäen kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmiä. Pääosin siksi, että todellisuudessa kvalitatiivista ja kvantitatiivista tutkimusta ei voida

täysin erottaa toisistaan (Alasuutari 2011, 26). Karkeasti muotoiltuna voidaan sanoa, että laadullinen tutkimus pyrkii enemmän toimijoiden oman näkökulman ymmärtämiseen sekä tulkintaan, kun taas määrällinen tutkimus pyrkii yleistettävyyteen ja kausaaliselityksiin (Hirsjärvi & Hurme 2015, 22). Koska tutkimusaiheena on nimenomaan muistisairauteen sairastuneiden omat kokemukset ja ajatukset, on perusteltua lähteä liikkeelle laadullisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti. Siitä huolimatta, että tutkimusmetodina on sinänsä laadullisen tutkimuksen piiriin kuuluva teemahaastattelu, voidaan tutkimustuloksia analysoidessa soveltaa myös määrällisen tutkimuksen periaatteita esimerkiksi aineistoa taulukoimalla.

Laadullisia tutkimusmetodeja käyttävä tutkimus on harvoin yleistettävissä, sillä otoksen määrä on huomattavasti pienempi verrattuna määrälliseen tutkimukseen. Sen sijaan aineistoa on tarkoitus katsoa kokonaisuutena, jossa jokaisen haastateltavan kokemukset otetaan huomioon ja pyritään tämän kautta selittämään kyseistä ilmiötä entistä tarkemmin. (Alasuutari 2011, 30–31.) Laadulliselle tutkimukselle ominainen tulkinnallisuus nousee esiin jo haastatteluvaiheessa, sillä tutkijan oma persoona vaikuttaa aina jonkin verran tutkimustulokseen. Haastattelujen pohjalta tehty tutkimus onkin aina tutkijan ja haastateltavan yhteistyössä tekemä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 23.)

Tässä työssä menetelmänä on käytetty teemahaastattelua. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Menetelmälle on ominaista, että kysymysten muoto on kaikille haastateltaville sama, mutta järjestys saattaa vaihdella. Teemahaastattelun voimavara onkin siinä, että se antaa haastattelulle tietyn rungon teeman muodossa, mutta samalla tilaa ja vapautta haastateltavalle itselleen sekä hänen tulkinnoilleen aiheesta. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 47–48.) Menetelmä valikoitui tähän opinnäytetyöhön siksi, että se vastaa hyvin tutkimuksen tavoitteita eli saada haastateltavien oma ääni kuuluviin. Omalta kannaltamme koimme puolistrukturoidun menetelmän myös helpommaksi tavaksi toteuttaa ensimmäinen laadullinen tutkimus esimerkiksi täysin strukturoimattoman tutkimuksen sijaan.

5.3 Aineiston kuvaus ja hankinta

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kanssa. Muistiyhdistyksen sisällä yhteistyötahona toimi pääasiassa heidän Kiinni Elämässä -niminen työikäistoimintansa, jonka tarkoituksena on antaa tukea työikäisenä muistisairauteen sairastuneille. Näkyvimpänä osana toimintaan kuuluu vertaistukea ja toiminnallista tekemistä tarjoavien ryhmien vetäminen kolme kertaa viikossa. Ryhmiin ovat tervetulleita kaikki työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneet. Suurin osa on saanut diagnoosin lähikuukausien aikana tai maksimissaan vuoden sisällä, sillä toiminta keskittyy pääasiassa varhaisen tuen antamiseen. Naisten ja miesten ryhmät painottuvat keskusteluun sekä ajatusten vaihtoon ja kolmas, kaikille avoin ryhmä, kognitiivisten taitojen haastamiseen erilaisten aivopähkinöiden avulla.

Tutkimuksen kohderyhmä koostuu työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneista henkilöistä. Otokseen otettiin mukaan ne sillä hetkellä Kiinni elämässä -toiminnan ryhmissä käyvät ihmiset, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Haastateltavina oli kolme naista ikähaarukaltaan 45–59 vuotta sekä kolme miestä, joiden iät olivat 58–67 vuoden väliltä. Diagnoosin saamisesta oli aikaa noin puolesta vuodesta neljään vuoteen. Ainoastaan yhdellä haastateltavista diagnoosin saamisesta oli kulunut 25 vuotta. Hänen kohdallaan kyse ei ollut perinteisestä muistisairaudesta vaan samankaltaisia muistioireita aiheutti toinen sairaus. Kaikilla muilla haastateltavista oli Alzheimerin taudin diagnoosi.

Teemahaastattelun periaatteiden mukaisesti noudatimme jokaisen haastattelun kohdalla tietynlaista haastattelurunkoa, johon oli listattu tutkimuksen kannalta oleelliset aihepiirit. Rungon avulla haastatteluista ei päässyt jäämään pois mitään olennaista ja käsitellyt aiheet olivat melko yhdenmukaisia kaikissa haastatteluissa. Tämä helpotti aineiston analyysivaihetta. Jokainen haastattelu eteni omaan tahtiinsa sekä hieman eri järjestyksessä tilanteen mukaan, mikä on tyypillistä teemahaastattelulle. Jokaisessa haastattelussa painottuivat eri asiat sen mukaan, minkälaisia kokemuksia ihmisellä oli ja mikä oli hänen tapansa suhtautua asioihin.

Aikataulullisesti opinnäytetyön tekeminen sijoittui vuoden 2018 kevääseen ja syksyyn. Projekti lähti käyntiin alkukevästä teoriatietoa hankkimalla sekä tutkimusrunkoa hahmottelemalla. Haastattelut toteutettiin ennen työntäyteistä kesälomaa ja

myös aineiston litterointi saatettiin loppuun pian haastattelujen valmistumisen jälkeen. Teoreettinen viitekehys tarkentui aineiston auki kirjoittamisen myötä elo-syyskuussa. Tätä seurasi tulosten analysoiminen sekä johtopäätösten vetäminen. Loppusilausta vaille valmis opinnäytetyö esiteltiin seminaarissa marraskuun alussa.

5.4 Aineiston analyysi

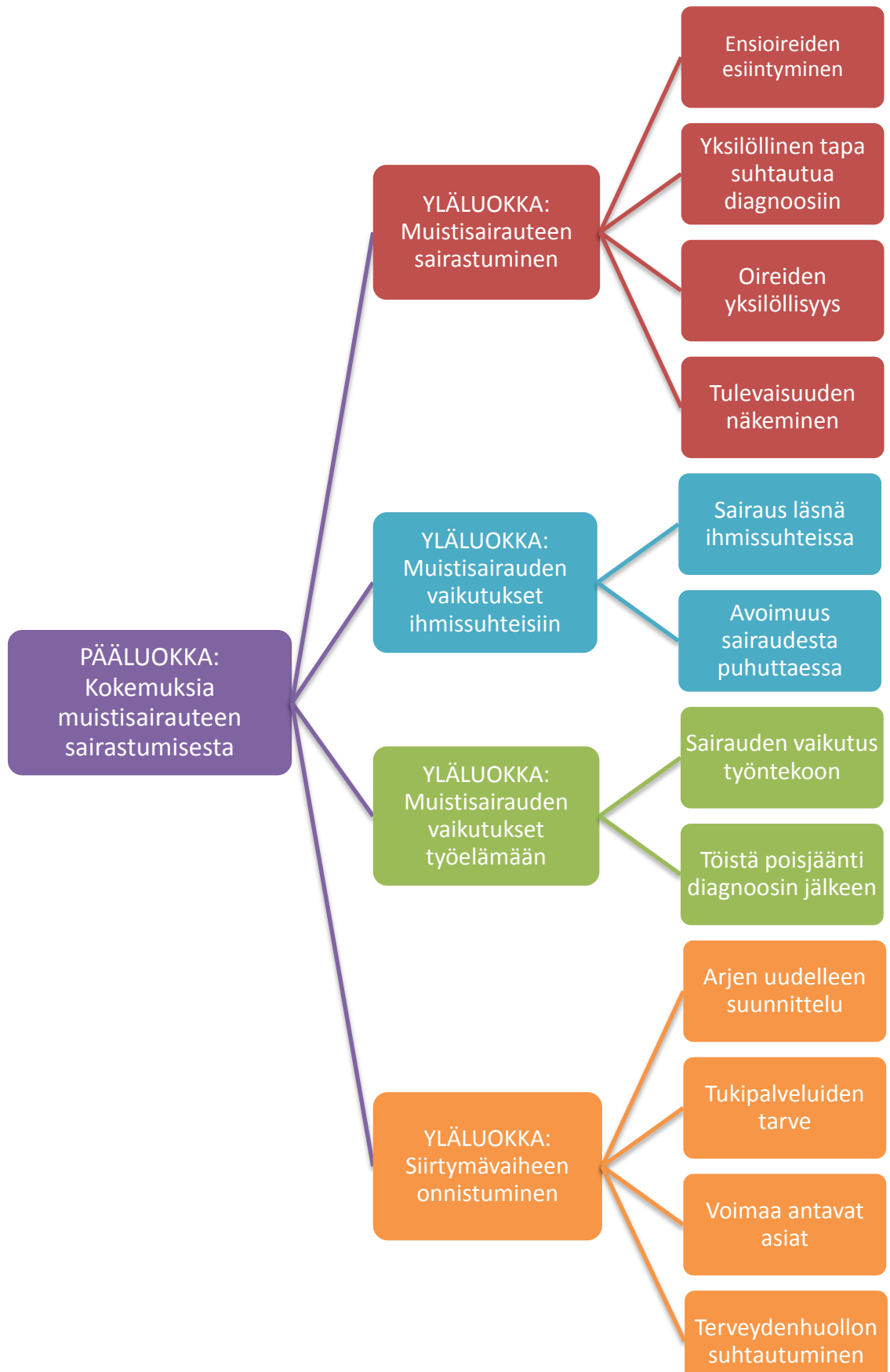
Laadullisen tutkimuksen analyysivaiheen voi karkeasti jakaa kahteen vaiheeseen: havaintojen pelkistämiseen sekä arvoituksen ratkaisemiseen. Havaintojen pelkistäminen aloitetaan poimimalla aineistosta tutkimusongelman kannalta olennaiset asiat ja muokkaamalla ne pelkistetympään muotoon. Tämän jälkeen havainnoista pyritään löytää yhtäläisyyksiä, joiden kautta niitä päästään luokittelemaan omiin ryhmiinsä. Haastateltavilla voi olla tutkittavasta ilmiöstä erilaisia kokemuksia, mutta tavoitteena on löytää aina jokin tekijä, joka yhdistää kaikkia ilmiöstä tehtyjä havaintoja. (Alasuutari 2011, 31–32.)

Ennen aineiston varsinaista auki kirjoittamista loimme yläluokat sen perusteella, mitä ilmiöitä olimme tutkimuksessa halunneet tutkia. Yläluokiksi valikoituivat ”muistisairausdiagnoosin saaminen”, ”sairaus ja ihmissuhteet”, ”työelämästä poisjääminen” sekä ”siirtymävaiheen onnistuminen”. Tämän jaottelun jälkeen aloimme poimia litteroidusta aineistosta ilmauksia, jotka sopivat tutkittaviin aiheisiin (ks. Liite 2). Koska tekstiä oli paljon, jaoimme havainnot tässä vaiheessa alustavasti omiin alaluokkiinsa. Poimittuamme kaiken tarpeellisen aineistosta, pelkistimme ilmauksia ja sen jälkeen luokittelimme niitä Alasuutarin (2011, 32) esittelemän tavan mukaisesti. Kuvio 1 havainnollistaa ryhmittelyä pääluokasta pienempiin alaluokkiin.

Aineiston ryhmittelyn jälkeen seuraava vaihe on tulosten tulkitseminen. Tässä vaiheessa tärkeintä on tulkita aineistoa teoreettiseen viitekehykseen viitaten sekä uusia merkitystulkintoja luoden. (Alasuutari 2011, 35–36.) Hyödynsimme aineiston analysoinnissa sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin avulla saadaan tehtyä tiivistetty kuvaus aineistosta nousseista, tutkimusongelman kannalta oleellisista seikoista. Analyysi itsessään ei kuitenkaan vielä riitä vaan hyvässä tutkimuksessa tutkimustuloksista on vedetty vielä mielekkäitä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2017, 87–88.) Keräämämme aineiston hyödyn maksimoinnin kannalta koimme toimivimmaksi

tavaksi luokitella aineisto aluksi huolellisesti teemojen mukaan ja lähteä vasta sitten auki kirjoittamaan tuloksia kuvioita apuna käyttäen. Pyrimme tulkitsemaan tuloksia parhaamme mukaan käyttäen hyväksi aineiston tarkan lukemisen lisäksi omia tunteuksiamme, jotka olivat jääneet haastattelutilanteista. Mieltä askarruttavissa asioissa kävimme tapausta läpi keskustellen ja toistemme kokemuksia vertaillen.

Tulosten pohjalta lähdimme vetämään johtopäätöksiä. Ohjenuorana pidimme asettamiamme tutkimuskysymyksiä ja pyrimme vastaamaan niihin mahdollisimman kattavasti. Omien johtopäätöstemme tueksi poimimme tekstiin viittauksia työssä aiemmin esitettyyn teoriaan sekä vertailimme omia tutkimustuloksiamme jo aikaisemmin tehtyjen tutkimusten kanssa.



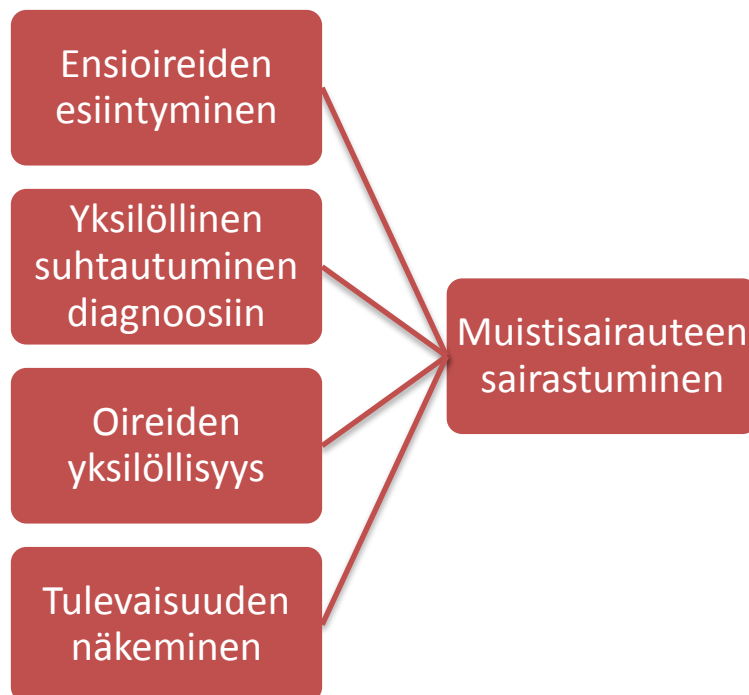
Kuvio 1. Aineiston luokittelurunko.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksen otos koostui kuudesta 45-67-vuotiaasta työikäisenä muistisairauteen sairastuneesta henkilöstä. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, jotka toteutettiin teemahaastattelun muodossa. Tutkimustulokset on ryhmitelty aihepiireittäin yläluokkiin ja niistä edelleen alaluokkiin sekä pelkistettyihin ilmauksiin. Tässä luvussa esittelemme aineistosta esiin nousseita asioita kaavioita hyödyntäen. Tekstiä elävöittämään on poimittu alkuperäisilmauksia litteroidusta aineistosta. Haastateltavien yksityisyyttä suojellaksemme emme mainitse, mistä haastattelusta mikäkin ilmaus on poimittu.

6.1 Muistisairauteen sairastuminen

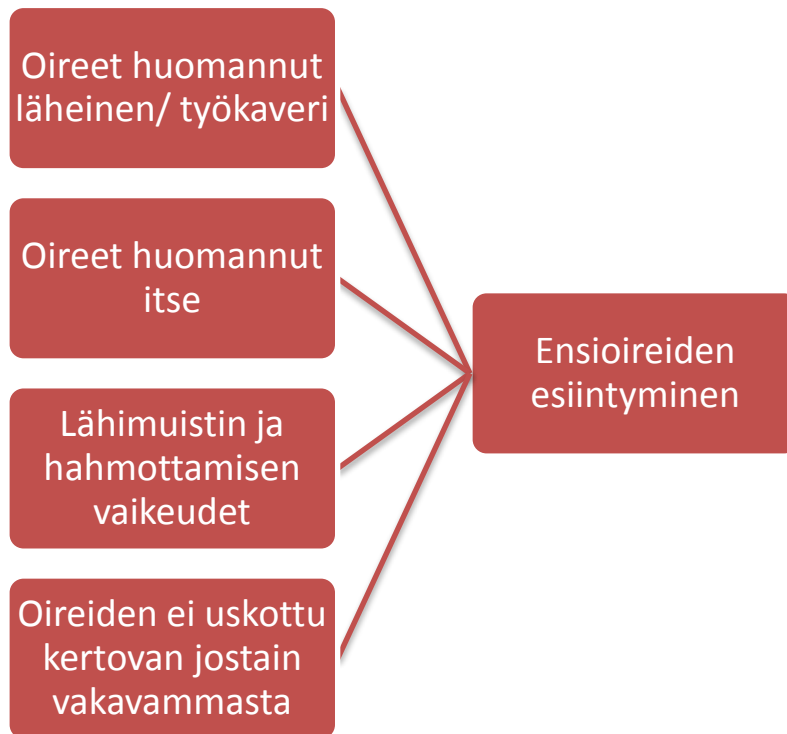
Ensimmäiseksi yläluokaksi valikoitui ”muistisairauteen sairastuminen”, sillä yhtenä tutkimusongelmana halusimme saada tietää, kuinka haastateltavamme suhtautuvat sairastumiseensa ja kuinka se yleisesti ottaen vaikuttaa heidän elämäänsä. Tähän yläluokkaan lukeutuu myös aika ennen muistisairausdiagnoosia sekä oireiden esiintyvyyttä. Kuviossa 2 on eriteltynä muistisairauteen sairastuminen yläluokka.



Kuvio 2. Muistisairauteen sairastuminen.

6.1.1 Ensioireiden esiintyminen

Tässä alaluokassa keskitytään aikaan ennen muistisairausdiagnoosia. Monella sairastuneella ensioireet olivat hyvin tyypillisiä muistioireita, joita ei kuitenkaan välttämättä osattu liittää johonkin vakavampaan sairauteen. Alaluokka esitellään kokonaisuudessaan kuviossa 3.



Kuvio 3. Ensioireiden esiintyminen.

Muistisairauden ensioireista keskusteltaessa halusimme ensiksi tietää, kuka oireet tai muutoksen käyttäytymisessä ensimmäisenä huomasi. Kaksi haastateltavista kertoi huomanneensa oireita itse ja neljän haastateltavan oireet oli huomannut joku muu, kuten puoliso tai työkaverit. Yksi näistä neljästä sanoi huomanneensa oireet kyllä itsekin. Jatkotutkimuksiin hakeuduttiin pääasiassa joko omaan terveydentilaan liittyvän huolen takia tai läheisen taikka muun henkilön patistamana.

Yleisesti ottaen kaikilla haastateltavilla ensioireet näkyivät lähimuistin heikentymisenä sekä hahmottamisen vaikeuksina. Tavarat olivat välillä hukassa ja kun niitä etsi, ei välttämättä huomannut, että ne olivat ihan lähettyvillä. Myös sanojen unohdella esiintyi usealla sairastuneista. Osalle ensioireet toivat haasteita työpaikalla,

kun esimerkiksi uuden teknologian opettelu ei sujunutkaan helposti. Eräs, päiväkodissa töissä ollut, kertoi unohdelleensa toistuvasti lasten nimiä. Toinen haastateltavista ei taas muistanut jo ennalta sovittuja työtapaamisia ja saattoi saada yhtäkkisiä muistinmenetyksiä.

– unohti tai myöhästeli niinkö sovituista tapaamisista. Ja sitten välillä niinkö tuli semmosia, ihan niinkö vois sanoa black outteja että.

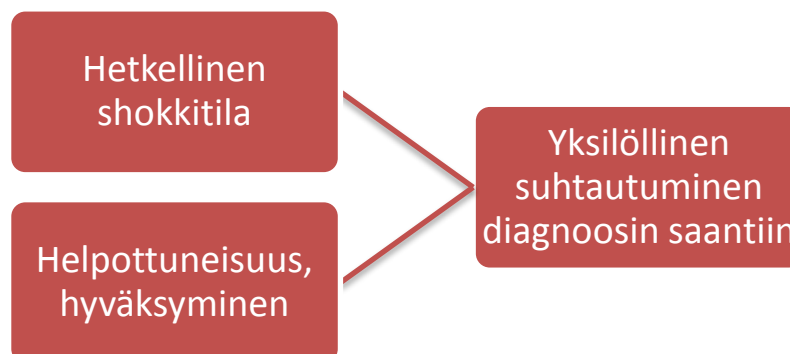
Ensioireiden ilmetessä ei vielä uskottu tai osattu ajatella, että ne olisivat seurausta jostain vakavammasta. Eräs sairastuneista ajatteli, että oireet johtuivat väsymyksestä ja sen hetkisestä stressistä.

– onko mulla niinku stressiä vai mikä mua niinku vaivaa - - olin vähän niinku väsyny tietenkin.

Tässä kohtaa herääkin ajatus siitä, eivätkö sairastuneet halunneet ajatella, että oireiden takana voisi olla jokin vakavampi sairaus. Ehkä heidän alitajuntansa tahtoi suojella ihmistä vähättelemällä asiaa tai sulkemalla sen kokonaan pois mielestä.

6.1.2 Yksilöllinen suhtautuminen diagnoosin saantiin

Tässä alaluokassa käsitellään sairastuneiden erilaisia suhtautumistapoja muistisairausdiagnoosin saamiseen. Pääasiassa haastateltavat jakoutuivat niihin, joille diagnoosi oli suuri shokki sekä niihin, jotka kokivat sen enemmän positiivisen asiana. Alaluokkaa havainnollistaa kuvio 4.



Kuvio 4. Yksilöllinen suhtautuminen diagnoosin saantiin.

Kaikilla ihmisillä on oma tapansa suhtautua uusiin asioihin. Yleensä, jos uusi asia on hyvin henkilökohtainen – kuten muistisairausdiagnoosin saaminen – voi suhtautuminen siihen olla todella haastavaa ja hyväksyminen vaatia paljon työtä. Niin myös meidän haastateltavamme reagoivat kaikki omalla yksilöllisellä tavallaan kuullessaan sairaudestaan. Suurin osa kuvaili kokeneensa suuren järkytyksen, kun sai tietää diagnoosistaan.

– siis se oli niin kauhia shokki, että.

No sehän oli aivan kauhia.

Pari haastateltavista kertoi suhtautuneensa asiaan tyynesti ja sen suurempia kauhistelematta. Toinen heistä hyväksyi asian heti. Hän vastasi seuraavanlaisesti, kun kysyimme, miltä tuntuu kuulla sairastavan etenevää muistisairautta:

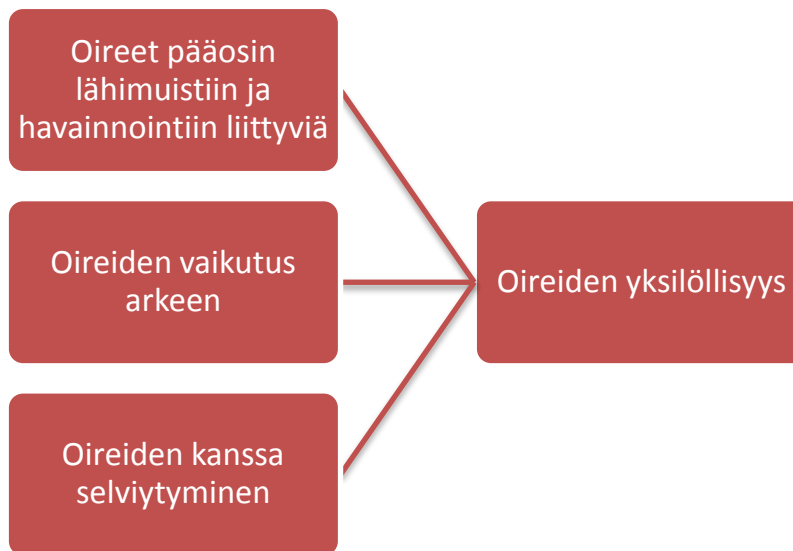
Ei miltään. Se on niinku, se on vähän ylimainostettu tauti.

Toinen kertoi diagnoosin saamisen olleen hänelle lähinnä helpotus. Muistisairausdiagnoosi kun antoi luonnollisen syyn arkea ja etenkin työntekoa vaikeuttaneille muistioireille.

– kun se diagnoosi tuli, nii sitä oikeestaan oli niinko sillai jotenkin helpotunu. Se oli jotenki sillai ahdistavaa sillon, ku piti vielä tehdä töitä ja ei enää oikeen niinko muistanu.

6.1.3 Oireiden yksilöllisyys

Oireiden yksilöllisyyttä esiin tuova alaluokka keskittyy oireisiin muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen. Siinä kerrotaan, kuinka oireet vaikuttivat arkeen ja millaisia selviytymiskeinoja sairastuneilla oli käytössään. Alaluokkaa havainnollistaa kuvio 5.



Kuvio 5. Oireiden yksilöllisyys.

Haastateltavilla tämän hetkiset muistisairauden oireet eivät poikenneet paljolti ensioireista. He kokivat edelleen pitkälti samoja oireita kuin sairauden alkuvaiheessa, vaikka diagnoosin saamisesta oli kulunut jo aikaa. Diagnoosin saaminen oli kuitenkin antanut oireille selityksen ja heillä oli paremmin tietoa siitä, millaisia vaikeuksia tulevaisuudessa voi tulla eteen. Sanojen hukkuminen, asioiden ja tavaroiden unohtelu olivat edelleen yleisimpiä oireita.

Sanat on joskus sekasin, ku puhuu.

Unohtuu vaan joitaki asioita.

Kukaan haastateltavista ei kokenut, että oireet olisivat hankaloittaneet tai muuttaneet paljon normaalia arkea. Haastateltavat eivät olleet myöskään joutuneet luopumaan paljosta, vaikka oireet olivat jo läsnä elämässä. Osa kertoi pystyvänsä tekemään edelleen samoja asioita kuin ennenkin, mutta vauhti on hidastunut, eikä enää jaksaa samanlailla kuin terveenä. Havainnoinninongelmat vaikuttivat esimerkiksi pianon soittoon, jossa nuottien lukeminen ei enää onnistunut. Ulkomuistilta soittaminen sujui kuitenkin vaikeuksitta.

Ihan samanlaista eläke-elämistä.

No vähä pystyy (tekemään samoja asioita kuin ennenkin), mutta vähän lievemmästi.

– ku osaan suunnistaakin vielä.

Kysyimme haastateltavilta, olivatko he kehitelleet apukeinoja, joiden avulla he minimoisivat oireiden vaikutukset arjessa sekä selviäisivät arjen toimista oireista huolimatta. Suurin osa oli sitä mieltä, ettei heillä ollut vielä minkäänlaisia apukeinoja käytössä. Asiaan voi vaikuttaa se, ettei muistisairaus ollut edennyt kenelläkään vielä kovin pitkälle. Oireita ei joko ollut tai sitten niitä ei itse huomattu. Voi myös olla, että he olivat tiedostamattaan luoneet toimintamalleja, jotka auttavat selviytymään arjessa. Itse he eivät kuitenkaan näitä juuri tiedostaneet. Esiin nousi lähinnä se, kuinka tärkeää on pitää tavarat omilla, niille kuuluvilla paikoillaan, jotta ne löytyisivät aina niitä tarvitessa.

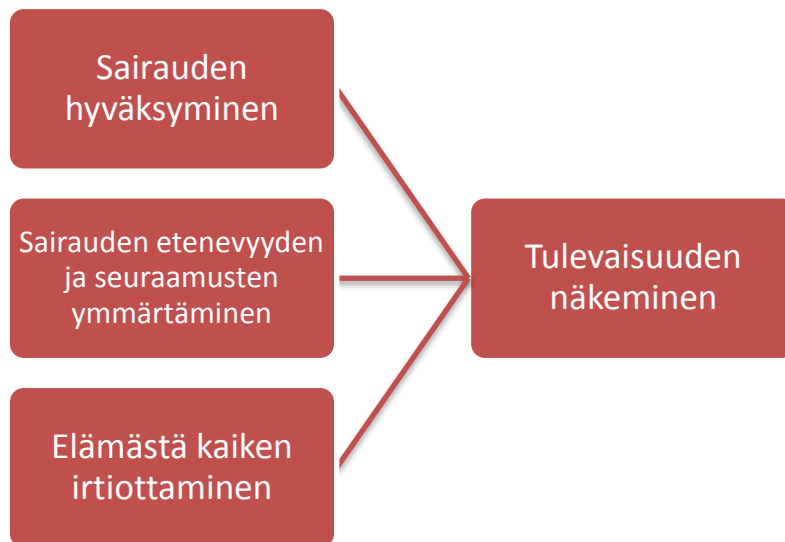
Kotona pittää laittaa just oikiaan paikkaan aina kännykkä.

Tavarat pitäis olla samalla paikalla.

Luultavasti erilaiset muistamista tukevat keinot astuvat yhä useammin kuvaan, kun oireet syvenevät ja sairaus etenee. Useilla haastateltavista oli käytössä kuitenkin jonkunlainen päivyri, jota he käyttivät muistin apuna ja kirjottivat sinne esimerkiksi sovittuja tapaamisia ylös. Tämä ei kuitenkaan tullut haastatteluissa esille, ehkä sen takia, että sen ajatellaan olevan niin normaali käytäntö. Oireiden yksilöllisyys alaluokka on eriteltyä myös alla olevassa kuviossa 5.

6.1.4 Tulevaisuuden näkeminen

Kuvio 6 havainnollistaa alaluokkaa, joka keskittyy sairastuneiden ajatuksiin tulevaisuudesta muistisairauden kanssa. Kaikki sairastuneet näkivät tämän hetkisen elämän sekä lähitulevaisuuden pääasiassa positiivisena ja valoisana.



Kuvio 6. Tulevaisuuden näkeminen.

Muistisairauden olemassaolon hyväksyminen oli vaatinut osalta sairastuneista paljon aikaa. Onkin ymmärrettävää, että vakavan sairauden hyväksyminen vie aikaa, sillä mikä tahansa sairaus muuttaa sairastuneen joka päiväistä elämää, eikä siitä ole poispääsyä takaisin ”normaaliin”, ennen sairautta elettyyn arkeen. Näin ollen muistisairaus voi muuttaa paljonkin sairastuneen elämää verraten siihen, mitä se oli ennen sairastumista. Tällaiset isot elämänmuutokset vaativat aikaa asian ymmärtämiseen sekä hyväksymiseen.

Siinä meni, oiskohan kaks, kolome vuotta ja sitte niinkö alako ite ymmärtää ja tajuaa, että sää oot nyt tässä tilassa ja ei oo vaihtoehtoja.

En mä enniinku, mä en kerta kaikkiaan hyväksyny tai sillä tavalla ajattellu.

Diagnoosin kuulemisen jälkeen, sairauden hyväksymisprosessin juuri alettua, olivat tunteet vahvasti läsnä. Osa haastateltavista kertoi kokemistaan alakuloisuuden sekä surun tuntemuksista ymmärrettyään sairastavansa muistisairautta.

Siinä oli monta niinku tavallaan vaihetta, että mitä siinä niinku suri ja tällä lailla

Mää menin kottiin ja mä en vaan makasin ja itkin –

Haastateltavat olivat hyvin perillä siitä, millaista sairautta he sairastavat. Suurin osa heistä osasi kertoa, että sairaus on etenevä, eikä siihen ole niin sanotusti parannuskeinoja. Lääkkeillä voidaan ainoastaan hidastaa taudin etenemistä. Sairastuneet tiesivät hyvin myös sen, että muistisairaus etenee kaikilla yksilöllisesti. Vastauksissa korostui realismi ja ymmärrys siitä, että oireenkuva muuttuu sairauden edetessä. He eivät kuitenkaan menneet puheissaan pitemmälle tulevaisuuteen vaan tyytyivät toteamaan, että sairaus etenee pikkuhiljaa.

Mut pikkuhiljaahan se menee, kun se menee pikkuhiljaa huonommaksi.

Se on ja se etenee ja minä tiän missä mennään.

Mutta nii tuota toiveissa oli, että vois jollain lailla parantuakki, vaikka eihän se niinko parane. Huononeeha se koko ajan kuitenkin.

Ja sitten tietenkin se etenee, nii sitte taas on erilaiset asiat tullee eteen.

– taas se on menossa eteenpäin. Hittaasti se on kyllä menny, mutta kuitenkin.

Sairauden hyväksyminen vaatii oman aikansa. Haastatteluhetkellä vaikutti, että kaikki haastateltavat olivat omalla tavallaan sinut sairauden kanssa. Jokaisessa haastattelussa huokui jonkinlainen positiivisuus sekä elämänilo ja näky siitä, että tulevaisuus on kirkas sairaudesta huolimatta. He halusivat nauttia eläkepäivistään vielä, kun sairaus ei vaikuttanut arkeen huomattavasti. Haastatteluhetkiin sisältyi myös paljon naurua ja vitsien heittoa.

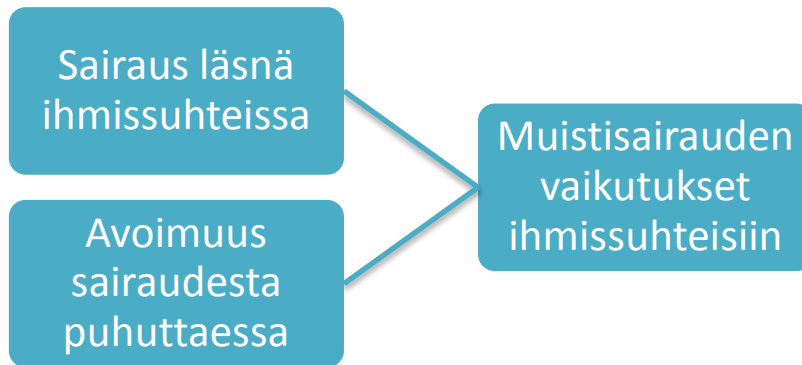
Mutta, niinkö nyt, ku mä aattelen omaa tilannetta, nii mulla on, voisko sanoa näin, että mulla on pirun hauskaa.

Ja itehän sitä yrittää kovasti näitä positiivisia asioita.

6.2 Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin

Tutkimusaiheen tarkentuessa kiinnostuksen aiheeksi nousi myös se, onko muistisairaus vaikuttanut henkilön ihmissuhteisiin. Ylipäänsä muistisairauksia on tutkittu

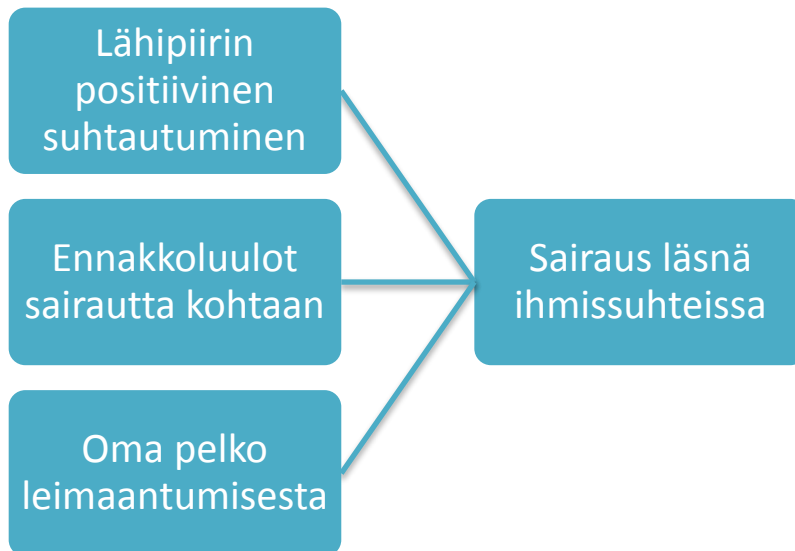
paljon enemmän läheisten ja muiden ihmisten näkökulmasta, mutta nyt halusimme tietää, kuinka itse sairastuneet kokevat asian. Toisaalta usean haastateltavan mielestä oli vaikea kertoa, kuinka muut ihmiset ovat suhtautuneet häneen sairauden tultua ilmi. He saattoivat sanoa, että tätä pitäisi kysyä läheisiltä. Tämän yläluokan jaottelua havainnollistetaan kuviossa 7.



Kuvio 7. Muistisairauden vaikutukset ihmissuhteisiin.

6.2.1 Sairaus läsnä ihmissuhteissa

Alaluokka sairaus läsnä ihmissuhteissa kertoo kuinka muistisairauteen sairastuminen on vaikuttanut sairastuneiden sosiaalisiin suhteisiin. Tässä kappaleessa pureudutaan myös siihen onko sairastuminen vaikuttanut uusien ihmissuhteiden solmimiseen sekä kohtaavatko sairastuneet ennakkoluuloja ja mistä ne juontavat juurensa. Kuviossa 8 on avattuna tämä alaluokka.



Kuvio 8. Sairaus läsnä ihmissuhteissa.

Muistisairaus on kokonaisvaltainen sairaus, joka edetessään vaikuttaa ihmisen kykyyn kommunikoida ja toimia sosiaalisissa tilanteissa. Kaikilla tutkimukseen osallistuneista sairaus oli kuitenkin vielä varhaisessa vaiheessa, eikä sen koettu vaikeuttavan ihmisten kanssa kommunikointia. Useimmat kertoivat, ettei sairaus ollut vaikuttanut mitenkään läheisiin suhteisiin. Tärkeimpien ihmisten kuvailtiin suhtautuneen asiaan positiivisesti ja kannustavasti sekä pysyneen sairastuneen rinnalla.

Tietyt nämä tärkeät ystävät on kyllä pysynyt.

Ei oo, mutta kyllä siellä (harrastusryhmässä) niinku kaikki on, niinku ihan samallailla kohtelee muako aikasemminki - - Ja sitte sieltäki kautta semmosta kannustusta saapi aika paljon.

Yhdessä tapauksessa muistisairauden koettiin vaikuttaneen eropäätökseen. On kuitenkin vaikea sanoa, oliko sairaus ainoa vaikuttava tekijä vai olisiko se mahdollisesti ollut niin sanotusti viimeinen tikki jo valmiiksi vaikeassa tilanteessa olleeseen suhteeseen.

Siinä vaiheessa, kun se todettiin se Alzheimer, nii määhä olin vielä parisuhteessa, mutta niin tuota se kariutui sitte siihen, tähän minun sairauteen.

Haastateltavien joukossa oli myös toinen, joka oli kokenut eron samoihin aikoihin muistisairauden diagnosoimisen kanssa, mutta hän oli sitä mieltä, että taustalla vaikuttivat täysin eri syyt. Ainoa haastateltava, joka oli edelleen naimisissa, ei kokenut sairauden vaikuttaneen mitenkään pitkään parisuhteeseensa. Voikin olla, että toiset ihmiset kokevat muistisairauden ja sen takia odotettavissa olevan tulevaisuuden raskaammin kuin toiset.

Muistisairautta kohtaan koettiin olevan paljon ennakkoluuloja. Osa kertoi, että uusien ihmissuhteiden luominen on muuttunut aiempaa hankalammaksi. Ei sen takia, että sairaus vaikuttaisi kykyyn luoda suhteita vaan siksi, että usein ihmiset säikähtävät kuullessaan toisen sairastavan muistisairautta. Etenkin uuden parisuhteen luomisen koettiin olevan paljon vaikeampaa kuin ennen.

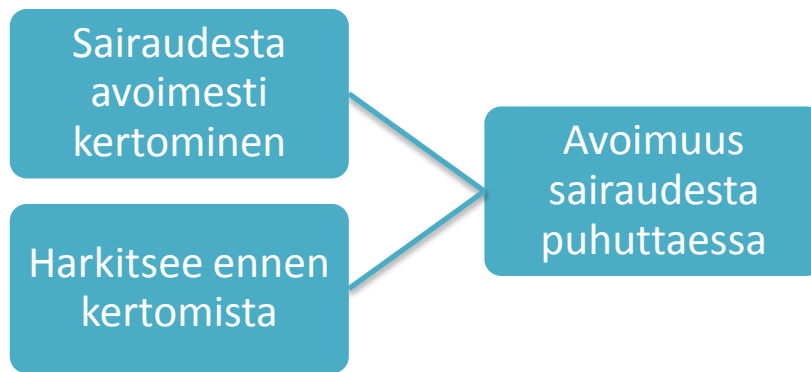
Että tuota, mää oon ollu baarissa, niinii, siellä sitte ruvennu juttelee jonku miehen kanssa, niin neki saattaa, että ne 'viuh' samantien katuaa, ku kuulee että.

Ihmisten keskuudessa vallitsevan ajatusmaailman koettiin olevan yhtenä syynä ennakkoluuloihin. Muistisairaus tunnutaan liittävän liian helposti loppuvaiheen heikkouteen ja raihnaisuuteen, jolloin ihminen ei kykene enää juuri muuta kuin makamaan.

Siinä tulee niinku ne loppuajan, tota - - dementikkona.

6.2.2 Avoimuus sairaudesta puhuttaessa

Tässä alaluokassa käsitellään sitä kuinka avoimesti muistisairauteen sairastuneet henkilöt kertovat sairaudestaan muille ihmisille. Tuntemattomille ihmisille sairauden esiin tuominen koettiin henkilöstä riippuen hyvin erillä tavoin. Alaluokkaa kuvastaa kuvio 9.



Kuvio 9. Avoimuus sairaudesta puhuttaessa.

Kaikki haastatelluista kertoivat olevansa sairauden suhteen avoimia lähipiirinsä keskuudessa. Diagnoosista oli kerrottu poikkeuksetta läheisille ja heiltä oli saatu myös tukea sen hyväksymiseen.

Sairaudesta puhuttiin pääosin avoimesti myös kavereille ja toisinaan tuntemattomillekin. Haastatteluissa mainittiin useasti, että sairaudesta avoimesti kertominen esimerkiksi kavereiden tai harrastusporukan kesken auttaa ihmisiä ymmärtämään sairastuneen mahdollisesti muuttunutta käytöstä ja näin ollen antaa paremmat valmiudet jatkaa porukassa.

Mää oon niin kauan oikeesti kertonu kaikille siellä, että nii tuota, mikä mulla on niinku vialla. Nii mä oon saanu olla siellä niinkö ihan omiani, ettei mun tarte joka välissä selittää miksi näin.

Persoonasta riippuen ihmiset rajoittivat sairaudesta puhumisen vain lähipiiriinsä tai toisessa ääripäässä kertoivat siitä myös tuntemattomille. Tuntemattomille ihmisille kertoessaan he olivat saattaneet saada osakseen epäuskoa tai ihmetystä, mutta kaiken kaikkiaan suhtautuminen koettiin positiivisena.

Osa haastateltavista kertoi pelänneensä aluksi leimaantumista, mikäli puhuisivat sairaudesta avoimesti tutuilleen. He olivat miettineet, pitäisivätkö muut ihmiset heitä tyhminä kuullessaan heidän sairastavan muistisairautta.

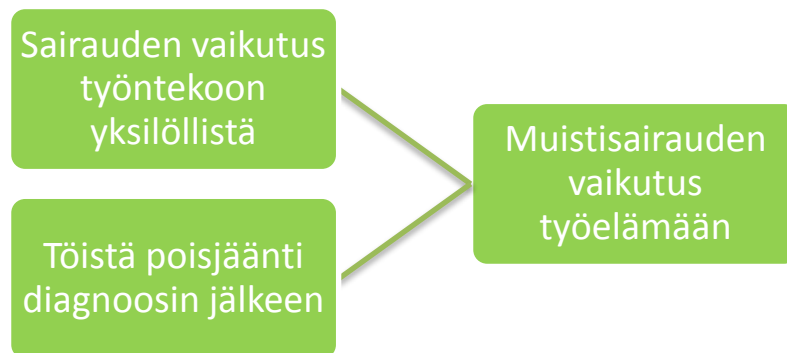
– niin mä aina mietin, että uskaltaakohan tuolle sanoo. Nyt ne varmaan luulee, että mä oon ihan pölöjä.

Pelkoa muiden mielipiteistä oli koettu etenkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin se oli itsellekin jotakin uutta ja tuntematonta. Ajan kuluessa ja positiivisia kokemuksia ker-tyessä asiaa ei enää samalla tavalla miettinyt. Sairastuminen täytyikin ensin pro- sessoida ja hyväksyä itse ennen kuin siitä voi huoletta kertoa myös muille.

– ensimmäiselle, ku sanoin, niin ne oli ihan että 'Ihan totta että!'

6.3 Muistisairauden vaikutus työelämään

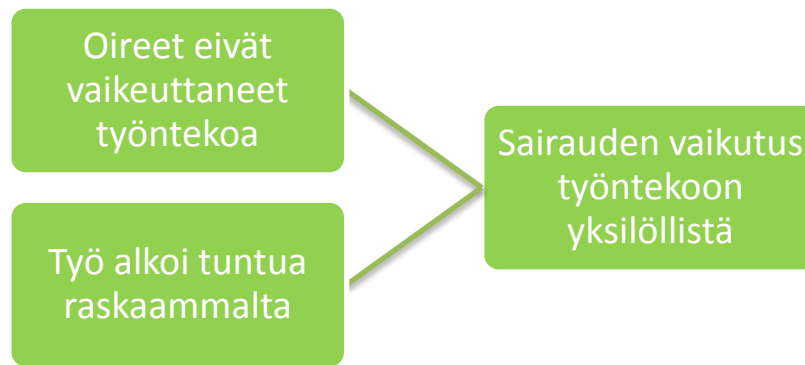
Muistisairauden vaikutus työelämään nousi aiheena esiin heti opinnäytetyön aihetta suunniteltaessa. Se valikoitui yhdeksi pääluokaksi sen vuoksi, että aihe kiinnosti meitä erityisesti sen monipuolisuuden ja vähäisen, jo olemassa olevan tutkimustie- don vuoksi. Halusimme haastattelujen avulla selvittää, kuinka sairaus vaikutti työs- kentelyyn sekä jatkoivatko muistisairauteen sairastuneet työelämässä vielä diag- noosin saamisen jälkeen. Erilaiset vaihtoehtoiset mallit työssä jatkamiseen sekä tarve niille olivat myös yhtenä kiinnostuksen kohteena. Yläluokka on eritelty alla ole- vassa kuviossa 10.



Kuvio 10. Muistisairauden vaikutus työelämään.

6.3.1 Sairauden vaikutus työntekoon yksilöllistä

Tässä alaluokassa paneudutaan siihen, millä tavoin muistisairauteen sairastuminen vaikutti työntekoon. Kappaleessa käsitellään myös millaisia oireita työn lomassa il- meni ja kuinka ne huomattiin. Alaluokkaa avaa kuvio 11.



Kuvio 11. Sairauden vaikutus työntekoon yksilöllistä.

Kuten jo todettu, niin muistisairaus ilmenee aina yksilöllisesti ja oireet voivat vaihdella suuresti samaa sairautta sairastavien välillä. Koettujen oireiden määrä ja vaikeusaste vaikuttivat siihen, kuinka haastavaksi työelämässä selviytyminen koettiin. Haastateltavista kaksi kertoi, ettei oireita ilmennyt lainkaan tai ne eivät haitanneet työn tekoa. Satunnaiset muistiongelmät saatettiin laittaa huonomuistisuuden piikkiin ja sen kanssa oli opittu jo elämään. Toisilla muistisairaus diagnosoitiin niin aikaisessa vaiheessa, ettei se ehtinyt vaikuttaa työntekoon.

Ei... Mää en, no sanotaanko näin, että pienestä pitäen mulla on ollu huono muisti, aina. Aina pitäny tankata kansakoulusta lähtien.

Töissä niin, ei se niin ehtiny vaikuttaa.

Eräs haastateltavista kertoi, että oireet vaikuttivat huomattavasti työntekoon. Lähi­muistin ongelmat vaikeuttivat päivittäisten työtehtävien suorittamista kohtuutto­masti, eikä työnteko ollut mielekästä enää itsellekään.

Mää oon ollu töissä silloin, mutta sitte se meni semmoseksi, että en pys­ty­ny ollee töissä.

Yhdellä haastateltavista oireet vaikuttivat siihen, että työtehtävien tekeminen hidas­tui. Hänen kohdallaan muuttuneen käytöksen huomasivat työkaverit, vaikeivat he asiasta sairastuneelle suoranaisesti maininneetkaan. Tilanne eskaloitui lopulta kiu­saamiseksi, jolloin sairastuneen työnteko vaikeutui entisestään. Hän kuvaili yrittä­neensä vain selviytyä oireiden ja vaikean tilanteen kanssa, sillä ei voinut uskoa ky­seen olevan jostain vakavammasta.

– toiset on varmaan niinkun huomanneet, että kato, kun mä oon hitaampi. - - Niin siitä tuli tämmöstä kiusaamista.

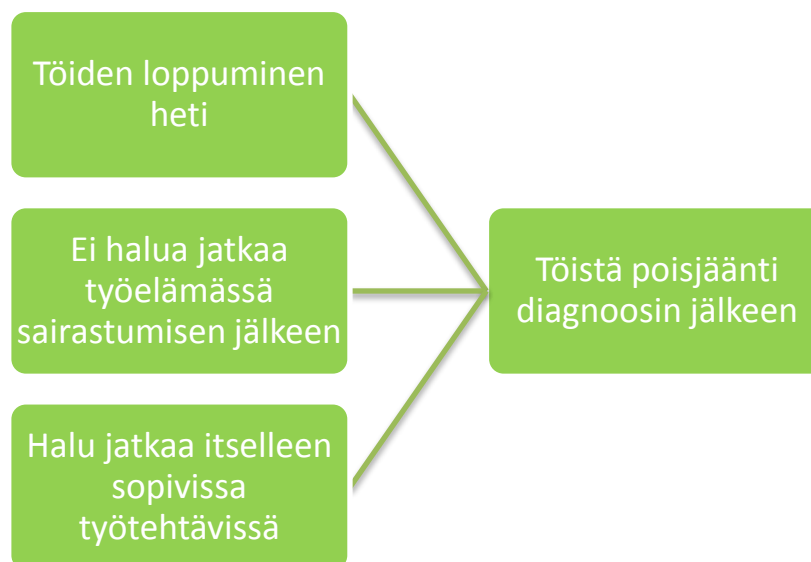
Yritin vaan selviytyä, koska en mä voinu kuvitellakaan, että minulla on tämmönen sairaus.

Toinen kuvaili työtehtävien alkaneen tuntua entistä raskaammilta ja että töissä väsy aiempaa helpommin.

Siihen niinkö väsy, että ku piti ponnistella nii kauheesti niitten kaikkien suhteen niin.

6.3.2 Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen

Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen alaluokka kertoo siitä jäivätkö muistisairauteen sairastuneet työelämästä pois heti diagnoosin jälkeen. Kappaleessa käsitellään myös sitä olisivatko sairastuneet halunneet jatkaa työntekoa tilanteeseen sopivaksi muokatuilla työtehtävillä vai mieluummin jääneet työelämästä kokonaan pois. Alaluokasta kertoo kuvio 12.



Kuvio 12. Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen.

Käytännössä kaikki haastattelemamme henkilöt olivat jääneet töistä suoraan pois diagnoosin saatuaan. Ajatus töistä poisjäämisestä oli joko peräisin työpaikalta tai työntekijän oma tahto. Työtehtävien ollessa tarkkuutta vaativia, kuten ihmisten

kanssa työskennellessä, työnantajat kokivat, ettei muistisairausdiagnoosin saanut henkilö ollut enää pätevä jatkamaan työssään. Myöskään korvaavia työtehtäviä ei yritetty heille räätälöidä, vaikka yksi olisi sellaisia toivonutkin. Useimmiten työstä poisjäänti oli kuitenkin sairastuneen oma tahto.

Se oli ihan suora ei. Et pysty tekkee lastentarhanopettajan hommia enää.

– se oli pakko lopettaa, ku auto lähti alta pois.

– siihen ku se tuli se diagnoosi, nii siihen se niinku loppu se yrittäjäys.

Yhden haastateltavan töistä poisjäänti oli hieman poikkeava tapaus. Hän ei ollut diagnoosin saamishetkellä kenelläkään töissä, mutta toimi itse yrittäjänä ja jatkoi näin pienimuotoista työskentelyä vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin.

Mä en ollu oikeestaan töissä enää silloin (diagnoosin saadessa), että mä tein kyllä tota, mä jäin pois töistä, mutta sillain, et mä tein sitte oman firman kautta.

Kysyttäessä halusta jatkaa työntekoa diagnoosista huolimatta, vastaukset jakautuivat aika tasaisesti niihin, jotka olisivat mielellään jatkaneet ja niihin, jotka eivät olisi halunneet jatkaa missään nimessä. Osalle työ oli ollut hyvin tärkeä osa elämää ja sitä olisi haluttu jatkaa itselle sovelletuissa tehtävissä. Entisiin työtehtäviin he eivät olisi halunneet palata, vaikka se olisi ollut mahdollista, sillä he olivat huomanneet itsekin, että muistisairauden oireet vaikeuttivat ja jopa vaaransivat työntekoa. Erään haastateltavan työnteko loppui siihen, kun häneltä otettiin ajokortti pois. Hän kertoi, että olisi voinut muuten jatkaa vielä töissä, mutta ei halua alkaa tehdä työtä puhelimien välityksellä. Hän vaikuttikin olevan hyvin tyytyväinen päätökseensä eläkkeelle siirtymisestä.

Kyllä mä varmaan oisin, ku mä tosiaan sanoin, että mä voin pestä potilaita, että mä oisin niinku halunnu.

Se on jännä, ku ite yrittää nii ku että, mitä mä voisin tehdä, nii tuo muisti on semmonen, että emmää, en kai mä pääse mihinkään. Vaikka niiku välillä tuntuu, että mä voisin jotaki tehäkki. Niikö mutta ei.

Ja mä pystyn tekeen töitäkin, jos mä vaan viittin. Mut ei enää viitti.

Parille sairastuneesta työstä poisjäänti oli itsestään selvä ja ainoa järkevä ratkaisu. Heidän kohdallaan oireet olivat tehneet työstä huomattavasti raskaampaa, eikä se tuonut enää samanlaista iloa kuin aiemmin. Myös työtehtävien vastuullisuus oli osasyynä siinä, ettei työntekoa ainakaan näissä työtehtävissä olisi ollut mahdollista-kaan jatkaa.

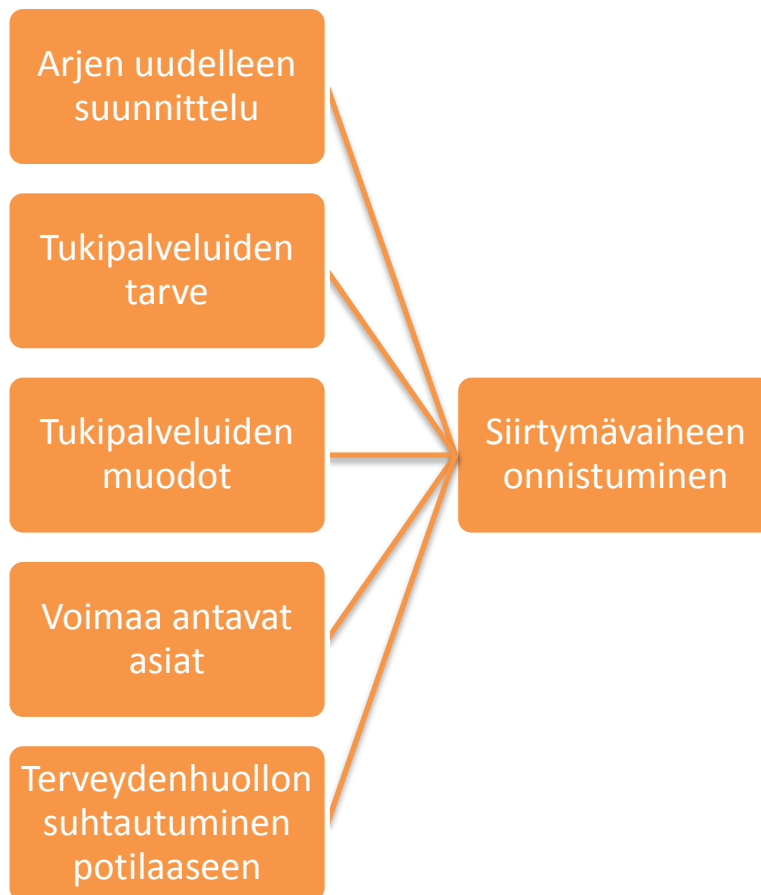
Ei missään nimessä (olisi halunnut jatkaa). Ja ei, eipä sinne voi mennäkään sitte - - kun siellä joutuu yksinään, esimerkiksi olla, niin tuota, se ei onnistu.

En mä siinä, ei se niinkö tuntunu yhtään mielekkäältä.

Tilanteeseen vaikuttaa varmasti suurelta osin myös se, kuinka henkilö on kokenut työnteon ennen sairastumista. Jos töissä on viihtynyt hyvin ja se on koettu tärkeäksi osaksi arkea, ei töistä poisjääntiä ole helppoa hyväksyä. Toisesta ääripäästä löytyy sen sijaan henkilö, joka oli joutunut työpaikkakiusatuksi. Tässä tilanteessa on vain ymmärrettävää, ettei työnteko tunnu enää kannattavalta, saati mielekkäältä ajatukselta.

6.4 Siirtymävaiheen onnistuminen

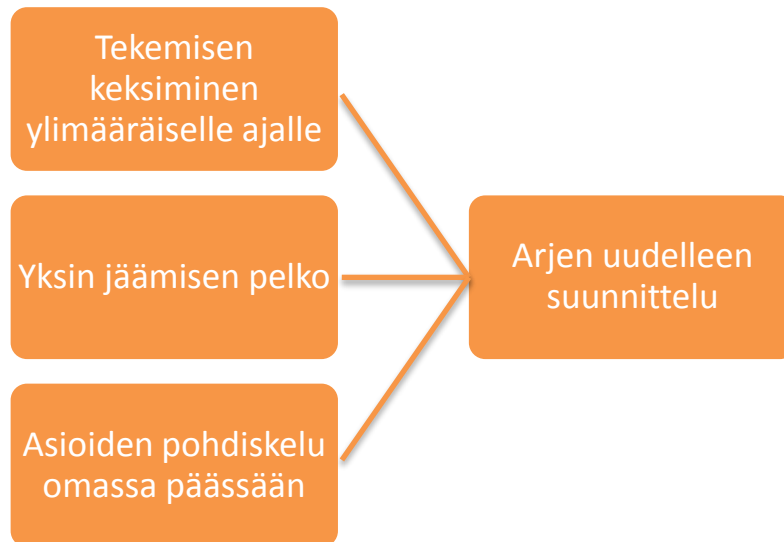
Siirtymävaiheen onnistumista kuvaavassa yläluokassa keskitytään eläkkeelle jäämiseen liittyviin asioihin sekä kartoitetaan tarvetta tukipalveluille. Muistisairaus aiheuttaa usein nopean työstä pois jäämisen joko sairausloman kautta tai ilman. Vasta eläkeikää lähestyvä ihminen ei ole välttämättä ehtinyt miettiä asioita, jotka liittyvät eläkkeelle jäämiseen, ja se voikin tulla täysin yllätyksenä. Tämän vuoksi siirtymisvaiheeseen olisi syytä kiinnittää tavallista enemmän huomiota tarjoamalla riittävät tukipalvelut myös ensimmäisen ja kolmannen sektorin puolelta. Yläluokan jaottelu alaluokiksi on kuvattuna kuviossa 13.



Kuvio 13. Siirtymävaiheen onnistuminen.

6.4.1 Arjen uudelleen suunnittelu

Tässä alaluokassa käsitellään sitä kuinka muistisairauteen sairastuneet ovat uudelleen suunnitelleet arkensa. Yllättävä eläkkeelle siirtyminen tuo omat haasteensa, kun suunnitelmia ei mahdollisesti ole vielä keretty paljon tehdä eläkeajan suhteen. Kappaleessa tulee myös esiin, kuinka sairastuneet ovat selvinneet yllättävän uutisen ja muutoksen jälkeen. Arjen uudelleen suunnittelusta on havainnollistava kuvio 14.



Kuvio 14. Arjen uudelleen suunnittelu.

Muistisairauden vuoksi varhain eläkkeelle siirtyminen tulee lähes poikkeuksetta yllätyksenä. Eläkkeelle siirtyminen on yleensä asia, jota ihminen odottaa ja tahtoo suunnitella etukäteen etenkin henkisesti valmistautumalla sekä ajankäyttöön liittyviä suunnitelmia tekemällä. Muistisairauden pakottamana ihminen ei ole ehtinyt välttämättä edes harkitsemaan, että eläkkeelle siirtyminen voisi olla lähellä, eikä näin ollen ole saanut nauttia myöskään tilanteen suunnittelusta.

Että kuitenkin, kun se tavallaan peilillä leikaten jää pois työstä, nii se, siinä ei niinku kerkiä sitä suunnitella, että nyt minä pääsen, kuhan mää vielä tuon aikaa jaksan, nii nyt minä pääsen eläkkeelle.

Monet sairastuneista olivat aluksi miettineet, millä he tulevat korvaamaan kaiken ylimääräisen ajan, joka työelämästä pois jäädessä syntyy. Mietinnät olivat vahvoja varsinkin aluksi, kun vapaa-aikaa tuli vain yhtäkkiä lisää, eikä sairausdiagnoosin kaan tuomia tunteita ollut vielä ehtinyt käsitellä.

– tietenkin sen alkuun, niin kaks kuukautta varmasti, varmaan ylikä -
- niin minä varmaan makasin vaan ja itkin ja itkin ja, että mitähän
mää niinku teen.

Alkushokin selättämisessä ja eteenpäin selviämisessä suurin rooli oli itsellä. Yksin ollessa jäi helposti ajatustensa kanssa keskenään ja alkoi miettiä, miksi sairaus oli

tullut juuri omalle kohdalle. Jotkut sairastuneista kertoivat syyttäneensä sairastumisesta aluksi itseään. Ajatusten selkiytyttyä ja sairauden hyväksymisprosessin edettyä he kuitenkin ymmärsivät, ettei syy ole millään tavalla heidän.

– sitä on, joskus yksinko on, että miksi, miksi, miksi näin kävikään.

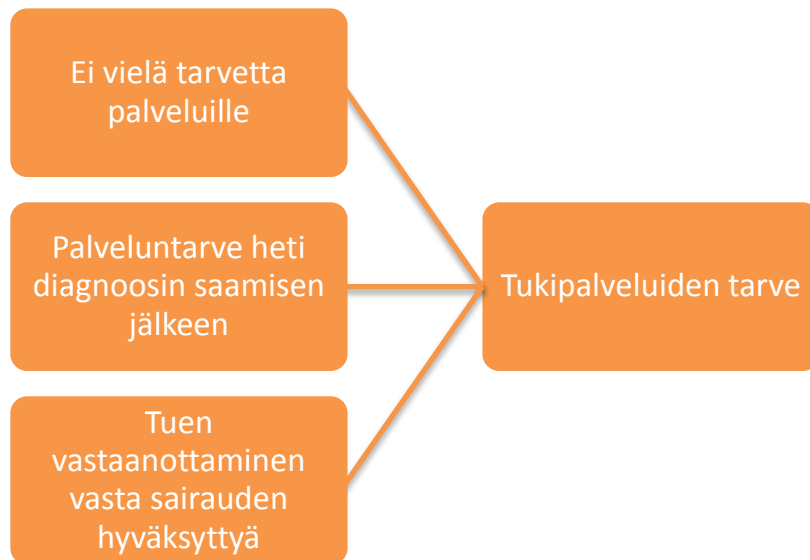
Niin, niin mää tuln sitte siihen tulokseen, että hyvänen aika, eihän se minun syy oo.

Eräs haastateltavista koki töistä pois jäämisen tuoneen mukanaan yksinäisyyden tunteita. Hänellä koko lähipiiri ja ystävät olivat edelleen työssäkäyviä ihmisiä, mikä johti hänellä tietynlaiseen erilaisuuden tunteeseen. Vaikka hyvät ystävät edelleen pysyivät rinnalla, oli hän jollakin tapaa silti yksin ollessaan työkyvytön. Hänellä muistioireet olivat alkaneet hyvin nuorena, mikä varmasti vaikuttaa siihen, että työstä pois jäänti koettiin niin vahvasti negatiivisena asiana.

Että seki oli kauhiako ystävät ja lähimmäiset, nii ne oli tota, töissä kaikki, nii sitte huomas ite, että hitto vie. Mut nyt se ei haittaa. Että mää en sitte päässykkään töihin, nii jäi sitte niinku yksin tavallaan.

6.4.2 Tukipalveluiden tarve

Tukipalveluiden tarve kappale kertoo, onko sairastuneilla itsellään tuen tarvetta ja millaista tukea he kaipaivat. Kappaleessa perehdytään myös tuen oikeaan ajoitukseen muun muassa siltä kantilta, milloin sairastunut on valmis tukea vastaanottamaan. Tukipalveluiden tarve alaluokasta kertoo havainnollistava kuvio 15.



Kuvio 15. Tukipalveluiden tarve.

Tukipalveluista kysyttäessä moni sanoi heti, ettei ole vielä sellaisia tarvinnut. Heille tuotti selkeästi haastetta miettiä haastattelutilanteessa, millaisia palveluja he voisivat tarvita tulevaisuudessa, mikä kertoo todennäköisesti siitä, ettei näitä asioita ole vielä ehditty tai koettu tarpeelliseksi miettiä. Keskittyminen kohdistettiin enemmän palveluihin, joita he olivat saaneet diagnoosin saanti hetkellä tai olisivat halunneet saada.

Kukaan haastatelluista ei muistanut, että heille olisi tarjottu keskusteluapua tai sopeutumisvalmennuksen tapaista tukea sairaalasta diagnoosin saannin jälkeen. Erään sairastuneen – jolle diagnoosin kuuleminen oli ollut todella vaikea paikka – kanssa muistihoitaja oli keskustellut lääkärin vastaanoton jälkeen ja rauhoitellut tätä. Useasta haastattelusta kävi ilmi, että tarve jonkinlaiselle sopeutumisvalmennukselle tai ammattilaisen kanssa keskusteluun on olemassa. Etenkin naiset olivat tätä mieltä. Varsinkaan yksinelävillä ei välttämättä ole saatavilla tukea ja seuraa antavaa tahoja juuri diagnoosin saamishetkeen, vaikka tukiverkosto muuten olisi hyvä. Parantumattomaan sairauteen sairastumisesta kuuleminen saa kuitenkin usein aikaan alkushokin, jolloin toisen ihmisen läsnäolo antaa turvaa ja tukea.

Mää menin kottiin ja mää vaan makasin ja itkin ja se, se oli ihan, kato kun ei ollu ketään sitte siihen.

Vaikka tukipalveluille koettiin tarvetta nimenomaan diagnoosin saamishetkeen, ei tietoa saanut antaa liikaa juuri samalla hetkellä. Kaikki haastatelluista kertoivat saaneensa lääkärin vastaanotolta pinoittain lappuja, joista löytyi tietoa muistisairauksista. Lääkäri oli usein myös antanut tietoa suullisesti. Monet kertoivat tutustuneensa saamiinsa tiedotteisiin vasta jälkikäteen, kun olivat alkaneet paremmin hyväksyä sairauttaan. Vastaanotolla tietoa oli ollut vaikea sisäistää, kun ajatukset olivat täyttyneet muistisairausuutisesta.

Ja kyllä ne laput, mitä mää sain sieltä, niin mulla oli siellä varmaan monta kuukautta ne kaikki paperit siellä, ennen kun mää rupesin sitte ja tein kaikki nuo, tai testamentin tein ja kaikki tämmöset.

En nyt ihan oikeen tiedä, että oisko siinä vaiheessa ollu valmis ottamaan sitä (tukea & tietoa) vastaan.

6.4.3 Tukipalveluiden muodot

Alaluokka tukipalveluiden muodot kertoo, minkälaista tukea sairastuneet ovat saaneet ja mitkä tuen muodot ovat olleet heille tärkeimpiä. Kappaleessa sivutaan myöskin sairastuneiden omaa tietoutta sairastamastaan sairaudestaan. Kuvio 16 avaa alaluokkaa tukipalveluiden muodot.



Kuvio 16. Tukipalveluiden muodot.

Haastatellut olivat yksimielisesti sitä mieltä, että eniten tukea oli saatu kolmannelta ja neljänneltä sektorilta. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen tarjoama mahdollisuus vertaistukiryhmään koettiin erittäin hyväksi asiaksi. Vertaisryhmä oli paikka, jossa tutustui uusiin ihmisiin ja sai keskustella sairaudesta avoimesti sellaisten ihmisten kanssa, jotka sen ymmärtävät. Toiset olivat lähteneet mukaan heti ryhmästä kuuluaan, kun taas toisilla oli mennyt hetki miettiessä, uskaltavatko he lähteä toimintaan mukaan. Tukiryhmä toi myös säännöllistä sisältöä arkeen ja sai ihmisen lähtemään pois kotoaan, mikä koettiin erittäin tärkeäksi.

En oo tarvinnu, mut tämä klubi, lähin mukaan heti.

Sitten määhän yhtenä päivänä, määhän sanoin, että perhana, minä menen sinne.

Minusta se on parasta tämä, että tulee tänne Muistiyhdistykselle.

Toinen tärkeä tukea antava taho oli perhe ja läheiset. Kaikki pystyivät nimeämään yhden tai useampia ihmisiä, jotka olivat hänelle säännöllisesti apuna. Usein se oli puoliso, lapset tai vanhemmat. Läheiset antoivat tukea paitsi fyysisesti, esimerkiksi hoitamalla raha-asioita, niin myös henkisesti olemalla keskusteluseurana ja toisinaan ihan vain läsnä.

Sitte on ne mun kolme tyttöä, nii ne on niinko pitäny musta huolta.

Esimerkiksi määhän en pysty nuita pankkia, laskuja ja näitä. Niini vanhemmat maksaa sitte ja tehenny helepoksi, että menevät suoraa kaikki rahat vaan, että vuokraki ja kaikki mennee sitte tietsikan kautta automaattisesti

Osalla haastatelluista oli kokemusta muistisairauksista muistisairauteen sairastuneen läheisen kautta. Tietämys oli kuitenkin melko pintapuolista ja keskittyi lähinnä siihen, millaisia oireita muistisairaus tuo ja miltä se näyttää ulospäin. Toisille muistisairaus tuli aivan uutena asiana. Tietoa muistisairaudesta oltiin saatu ensiksi terveydenhuollon puolelta, mutta melkein kaikki kertoivat etsineensä tietoa jälkeenpäin itse internetin kautta. Sen lisäksi he olivat oppineet uutta keskustelemalla muiden samassa tilanteessa olevien kanssa.

Lukenu ja sitte, nii tuota, niikö keskustellu ihmisten kanssa, joilla on tätä samaa tautia.

Enhän mä tienny oikeastaan paljon mittää, mutta sitten se, annettiin la-
suin paperia, että voit lukiaki tuosta.

Tein kirjallisuustyön niinku pitää.

6.4.4 Voimaa antavat asiat

Tässä alaluokassa on koottuna asioita, jotka ovat antaneet muistisairauteen sairastuneille voimaa sairauden kanssa eläessä. Usein mieltymyksen kohteen mukaan valitut harrastukset ja sosiaalinen kanssakäyminen on hyvinkin voimaannuttavaa. Alaluokkaa kuvastaa kuvio 17.



Kuvio 17. Voimaa antavat asiat.

Kukaan sairastuneista ei ollut kokenut vapaa-ajan käytön ongelmia enää sairauden alkuvaiheen jälkeen. Heillä oli paljon harrastuksia omien mielenkiinnon kohteiden mukaisesti. Useat harrastivat liikuntaa, toiset taas opiskelivat kieliä tai soittivat jotakin instrumenttia. Muistisairaus ei ollut vielä juuri rajoittanut harrastuneisuutta.

Sillon ku jäin eläkkeelle, niin mä katoin heti, tuota, kansalaisopistosta minkälaisia kursseja on, niin ukkojumppa.

– ranskaa luen taas uudelleen vähän lisää.

Toiseksi voimaa antavaksi asiaksi nousi sosiaalisen kanssakäymisen tuoma ilo. Haastateltavat kertoivat saavansa voimaa perheestään ja etenkin lastenlasten kanssa puuhailusta. Yksi haastateltavista kävi edelleen entisen puolisonsa kanssa ulkomaanmatkoilla. Toiset taas kokivat saavansa voimaa eritoten koiransa kanssa ulkoilusta tai ystävien kanssa olostä. Myös harrastustoiminnan koettiin tukevan sosiaalista verkostoa.

Tuo golf on ihan hyvä. Siellä kato näkkee ihmisiä ja tulee höpistä.

Ja ovat tukeneet aivan älyttömänä, siskon perheki. Se kai se yks pelastuski on.

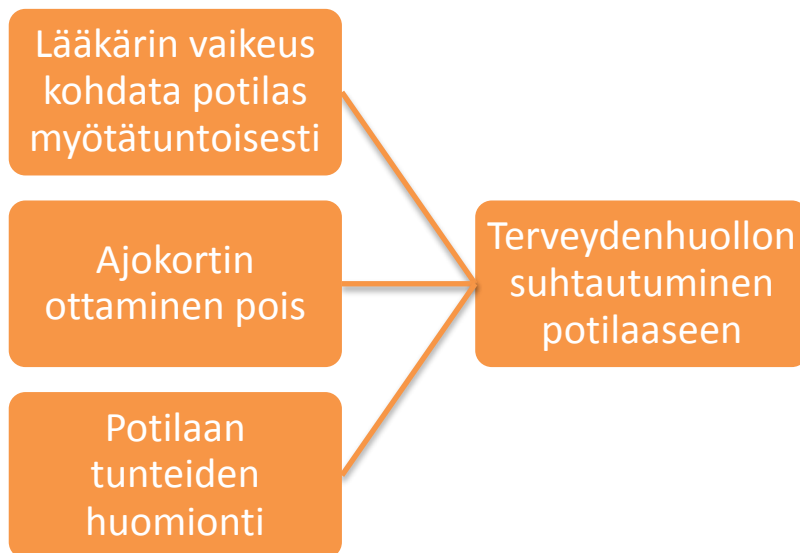
Voimaa tuovien asioiden lisäksi sairauden kanssa selviämisessä esille nousi oma päättäväisyys. Tukea ajatustyöhön ja mietityttävien asioiden läpikäymiseen sai kyllä läheisimmiltään, mutta loppupeleissä positiivisen asenteen ylläpitämisestä ja elämän jatkamisesta oli vastuussa sairastunut itse. Tärkeintä tuntui olevan keksiä riittävästi mielekästä, ajatukset pois sairaudesta vievää tekemistä, olipa se sitten juurikin harrastuksissa käyntiä, koiran kanssa ulkoilua tai kodinhoitoa.

Että mä en jää niinku yksinään niinku tönöttämään sinne. Että mulla on aina niinku jotakin tekemistä.

Ja itehän sitä yrittää kovasti näitä positiivisia asioita ja näi, että sais vielä vuojen ellää tai kolome.

6.4.5 Terveydenhuollon suhtautuminen potilaaseen

Viimeisessä alaluokassa keskitytään terveydenhuollon toimintaan vuorovaikutustilanteessa potilaan kanssa ja siihen kuinka he suhtautuvat potilaaseen, esimerkiksi diagnoosin kertomishetkellä. Tästä alaluokasta kertoo kuvio 18.



Kuvio 18. Terveysthuollon suhtautuminen potilaaseen.

Työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaminen on edelleen verrattain harvinaista, minkä takia meitä kiinnosti, kuinka paljon terveysthuollolla on tästä tietoa ja osaatko he suhtautua potilaaseen oikealla tavalla. Useissa haastatteluissa kävi ilmi, että lääkärin tavassa kohdata potilas olisi ollut parannettavan varaa. Eräs sairastuneista kertoi lääkärin ottaneen tilanteen liian kepeästi. Hän oli naureskellut, eikä ottanut riittävästi huomioon potilaansa oloa, joka oli diagnoosin kuulemisen jälkeen hyvin ajea. Toiselle diagnoosista oli kerrottu jo puhelimesta samalla, kun häntä oli pyydetty tulemaan vastaanotolle selvittämään asiaa paremmin. Hän kuvaili myös, että tieto sairaudesta oli kerrottu hänelle liian suoralla tavalla ajattelematta, miten hän siihen suhtautuisi.

Että tota, joo ei, ei siinä tuossa kannattais niinkun nauraa.

Mää en muista, että meninkö mä samalle lääkärille vai, mutta tota, kyllä mulla on semmoset, että välillä oli semmosia, että koviakin tai että semmosia, mitä piti sietää tai siis kyllähän mä tiesin, että niitten on pakko kertoa totuus ja näin. Mutta joku vähän kaivertaa.

Ajokortin pois ottamisesta mainitsi kaksi haastateltavaa. Heiltä kortti oli otettu pois heti diagnoosin saamisen jälkeen, mistä he olivat hieman pettyneitä.

– se diagnoosiko sanottiin, että se on semmonen, nii tuota sitte siinä yhteydessä niinkö esimerkiksi se, että ajokortti otettiin pois, nii se oli sillai vihasesti, vähän niinkö se ryöstettäis. Se

tuntu niinko aivan älyttömältä. Senkihän ois voinu tehdä vähän fiksumin. Se vaan, että se lääkäri niinku sano, että annapa se kortti ja se oikeen niinkö repasi sen mun käestä.

Eräs haastateltavista kritisoi myös muistitestien rakennetta. Hän oli sitä mieltä, etteivät testit soveltuneet kaikille, eikä sitä tehdessä otettu huomioon potilaan yksilöllisyyttä.

Se on niinku pikkusen onnetonta tää - - ku mä meen semmoseen testiin, niin sitte pistetään kynä mulle käteen, enkä mä oo - - kolmeenkymmeneen vuoteen käyttäny kynää (vaan kirjoittanut puheentunnistuksella).

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksemme tavoitteena oli ottaa selvää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksista ja ajatuksista sairaudestaan. Halusimme tuoda esille sairastuneiden omaa kokemusmaailmaa, sillä läheisten näkökulmaa on tutkittu huomattavasti enemmän. Tärkeänä pidimme myös sitä, että sairaus on vielä varhaisessa vaiheessa, sillä silloin sairastuneet pystyvät tuomaan parhaiten esiin omia ajatuksiaan. Haastatteluissa käsiteltiin teemahaastattelun keinoin muistisairauden vaikutuksia työelämään, sosiaalisiin suhteisiin, ihmisten suhtautumiseen sekä tuki- ja palveluiden tarpeisiin.

Muistisairauteen viittaavien oireiden varhaisessa huomaamisessa olivat keskeisessä asemassa sairastuneen läheiset sekä muut ympärillä elävät ihmiset. Tutkimuksessamme oireet oli pääosin huomannut puoliso tai työkollegat. Osa sairastuneista oli huomannut oireita myös itse, muttei välttämättä osannut huolestua niistä. Jatkotutkimuksiin oli ohjaututtu yhtä poikkeusta lukuun ottamatta muiden ihmisten kannustamina. Chaplin ja Davidson (2017, 151) olivat saaneet tutkimuksessaan samankaltaisia tuloksia. Kyseisessä tutkimuksessa kaikki haastatellut olivat keskustelleet oireistaan ensin puolisojensa kanssa, jotka sittemmin olivat kannustaneet heitä hakeutumaan tutkimuksiin.

Meidän haastateltaviemme keskuudessa muistisairauteen viittaavat oireet oli kaikilla otettu vakavasti ja pääasiassa muistisairaus oli diagnosoitu melko pian tutkimuksiin hakeutumisen jälkeen. Tämän tutkimuksen perusteella työikäisten muistisairauksien diagnosoinnin voikin katsoa toimineen hyvin Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Vain yhden kohdalla oireet oli aluksi liitetty virheellisesti työn aiheuttamaan stressiin ja diagnoosin tarkentamisessa meni kauemman aikaa. Hänen tapauksessaan asiointi tapahtui ainoana työterveyshuollon puolella. Herääkin kysymys siitä, kuinka helposti työterveydessä muistioireet laitetaan esimerkiksi työstressin tai uupumuksen piikkiin edes harkitsematta ensin muistisairauden mahdollisuutta.

Oulun seudulla toimii myös matalankynnyksen palvelua antava muistineuvonta, jonne voi kuka tahansa mennä kertomaan muistihuolistaan (Oulun kaupunki). Meidän tekemistämme haastatteluista ei käynyt ilmi, että kynnys hakeutua tutkimuksiin olisi ollut sairastuneilla kovin korkea. Asiaan voi vaikuttaa se, että suurimmalla

osalla oli ympärillään laaja tukiverkosto, jonka kannustuksesta hoitoon hakeuduttiin. Yksin elävälle, muististaan huolestuneelle työikäiselle lääkärin vastaanotolle lähteminen voi sen sijaan olla vaikeampaa. Muistisairaudet kuitenkin mielletään edelleen enimmäkseen iäkkäiden ihmisten sairauksiksi.

Jokainen muistisairauteen sairastuneista oli reagoinut diagnoosin saamiseen omalla, yksilöllisellä tavallaan. Tunteet vaihtelivat helpotuksesta surun ja jopa vihan tuntemuksiin saakka. Joku kertoi, ettei diagnoosin saaminen tuntunut oikeastaan yhtään miltään, sillä se ei muuttanut sillä hetkellä hänen elämäänsä millään tavalla. Koska tunneskaala voi olla näin laaja, on ammattilaisten ja muiden tukea tarjoavien tahojen ensisijainen tehtävä kohdata ihminen yksilönä ja yrittää nähdä tunnereaktioiden taakse. Voidaankin puhua sekä empaattisesta että aktiivisesta kuuntelusta, joiden molempien tarkoituksena on antaa asiakkaalle tilaa avata omaa kokemusmaailmaansa sekä kertoa avoimesti tilanteen herättämistä tuntemuksista (Mönkkönen 2018, 18).

Muistisairausdiagnoosin saaminen muuttaa aina ihmisen elämää ja saa helposti katseen kääntymään kohti tulevaisuudennäkymiä. Tulevaisuus näyttää todennäköisesti aika erilaiselta kuin ennen, mutta sairastuminen ei tarkoita sitä, että kaikki suunnitelmat täytyisi laittaa uusiksi. Usein sairaus voi tuoda mukanaan positiivisia asioita ja auttaa ihmistä näkemään maailmaa avoimemmin sekä tekemään halumiaan asioita ilman turhia estoja (Härmä & Granö 2011, 216). Tutkimukseemme haastateltavista ihmisistä kaikki olivat sitä mieltä, että tulevaisuus näytti tällä hetkellä valoisalta. Kaikki tiedostivat, että sairaus tulee koko ajan etenemään, eikä siihen ole parannusta, mutta vielä tässä vaiheessa se ei juuri haitannut arkea. Vaikka kaikki sairastuneista tiedostivat sairauden etenevyyden ja olivat sen hyväksyneetkin, eivät he kuitenkaan juuri pohtineet haastattelujen aikana, millaista elämä pitkälle edenneen muistisairauden kanssa voisi olla. Saattoi olla, etteivät he halunneet miettiä asiaa vielä tässä vaiheessa tai sitten aihe koettiin niin henkilökohtaiseksi, ettei siitä haluttu avautua tuntemattomille haastattelijoille. Tällä hetkellä he halusivat ottaa elämästä kaiken irti matkustellen, harrastaen ja ihan vain nauttien elämästään.

Muistisairauteen sairastuminen muuttaa osaltansa ihmissuhteiden solmimista ja sairaudella on oma vaikutuksensa myös jo olemassa oleviin ihmissuhteisiin. Ennak-

koluulot koettiin suurimmaksi syyksi, joka hankaloitti uusien ihmissuhteiden solmimista. Ihmisten tietynlaiset negatiivissävytteiset ajatukset muistisairautta kohtaan johtivat herkästi ennakkoluuloihin. Johannessenin ja Möllerin (2011, 417) tutkimuksessa ystävyysuhteiden rakentaminen sekä ylläpito oli ollut sairastuneille vaikeaa. Myöskin Lampelan (2013, 36–38) tutkimukseen osallistuneet kokivat, että ystävyysuhteet olivat vähentyneet sairauden vuoksi.

Ihmisten ennakkoluulot on mahdollista kumota, kun he saavat totuudenmukaisen käsityksen muistisairauksista. Työikäisenä muistisairauteen sairastuminen on erilaista kuin ikääntyneenä sairastuminen. Puhumalla avoimesti muistisairauksista voidaan ihmiset saada ymmärtämään, mistä oikeasti on kysymys. Kun aikaa oli kulunut tarpeeksi diagnoosin kuulemisesta, sairastuneet olivat valmiimpia kertomaan sairaudestaan myös tuntemattomille ihmisille. Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimukseen osallistuneet kokivat samalla tavalla ensin hieman haasteelliseksi kertoa tilanteestaan muille ihmisille. Sisäistettyään asian, he kertoivat asiasta mielellään myös muille kuin aivan läheisimmille ihmisille.

Lääkäri ja hänen suhtautumistapansa ovat keskeisessä osassa ihmisen kuullessa sairastavansa muistisairautta. Diagnoosin kuuleminen voi herättää sairastuneessa järkytyksen ja epäuskon tuntemuksia. Tällä kyseisellä hetkellä lääkärin sosiaaliset kyvyt ovat koetuksella. Se, kuinka lääkäri kohtaa potilaansa, voi joko helpottaa tai pahentaa sairastuneen tunnekuohua. Tutkimuksessamme lääkäreiden kohtaamistaidot diagnoosin kertomishetkellä koettiin puutteellisiksi. Useat haastateltavista kokivat lääkärin toimineen epäasiallisesti tai muuten epäkorrektisti kertoessaan muistisairausdiagnoosista. Monet toivoivat, että lääkäri olisi suhtautunut heitä kohtaan empaattisemmin ja paremmin tunteet huomioon ottaen kertoessaan diagnoosista. Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimukseen osallistuneet kokivat terveydenhuollon suhtautumisen olleen pääasiassa potilaan tunteet ja tarpeet huomioonottavaa. Osa sairastuneista oli kuitenkin kokenut myös negatiivisia tunteita siitä, kuinka terveydenhuoltohenkilökunta kohtasi heidät.

Työnteossa jonkinasteisia muutoksia oli kokenut jokainen vielä diagnoosin aikaan töissä ollut. Toisille työ oli muuttunut päivittäiseksi selviytymistaisteluksi, jossa yritettiin vain saada työtehtävät tehdyiksi kunnialla. Vaikeinta kamppailu oli nimen-

omaan silloin, kun henkilöllä ei ollut tietoa siitä, mistä työtä hankaloittavat oireet joh-
tuivat. Sairastuneet kuvailivat työntekonsa hidastuneen sekä uuden oppimisen vai-
keutuneen. Etenkin teknologian käyttö tuotti monelle haasteita. Myös Muistiliiton
(2014, 11) oppaan mukaan juuri uuden teknologian käyttö tuo usein haasteita muis-
tisairauteen sairastuneelle, sillä lähimuistin heikentymisen vuoksi mieleen painami-
sesta tulee tavallista vaikeampaa. Johannessen ja Möller (2011, 414) raportoivat
samankaltaisia tuloksia omassa tutkimuksessaan.

Muistitutkimusten alettua moni haastateltavista jäi suoraan sairauslomalle. Päätös
sairauslomalle jäämisestä saattoi olla lähtöisin joko työnantajalta tai sairastuneelta
itseltään, mutta lopullinen ratkaisu oli kuitenkin aina yhteinen. Yleisin käytäntö työ-
ikäisenä muistisairauteen sairastuneiden parissa onkin siirtyä sairasloman kautta
suoraan eläkkeelle. Jatkoa pohdittaessa on tärkeä ottaa huomioon etenkin sairas-
tuneen oma mielipide asiasta. (Muistiliitto 2014, 9.)

Tutkimuksestamme kävi ilmi, ettei mahdollisuutta työtehtävien soveltamiseen ja
muokkaamiseen tarjottu yhdellekään sairastuneista. Osa olisi ollut kiinnostuneita
jatkamaan töitä itselleen sopivien työtehtävien parissa, ja he kokivatkin negatiivi-
sena asiana sen, ettei työn jatkamiseen annettua minkäänlaisia mahdollisuuksia.

Blomin ja Fihlmanin (2018, 29) tutkimuksesta kävi ilmi, että suurin osa työnantajista
olisi avoimia työtä muokkaaville toimenpiteille, kun kyseessä on muistisairauteen
sairastunut työntekijä. Työn yksilöllinen soveltaminen vaatii kuitenkin aikaa ja re-
sursseja, mikä herättää epäilyksen siitä, kuinka hanakasti työnantajat lopulta tosi-
lanteessa yrittävät työtehtäviä soveltaa. Tilannetta voitaisiin verrata esimerkiksi mie-
lenterveysongelmista kärsivän työntekijän tukemiseen. Mahdollisen sairasloman jäl-
keen työntekijän kanssa mitä todennäköisimmin sovittaisiin toimista, joilla voitaisiin
tukea henkilön työssäjaksamista. Yksinkertaisimmillaan työtehtäviä voidaan mu-
kauttaa tai työajasta joustaa. Kun kyseessä on muistisairauteen sairastunut ihmi-
nen, voi liian suureen rooliin nousta sairauden perusluonne eli sen vahva, heiken-
tävä vaikutus henkilön toimintakykyyn. Saatetaan helposti unohtaa, että hyvällä hoi-
dolla muistisairauteen sairastuneella voi olla vielä monta toimintakykyistä vuotta
edessäpäin.

Tutkimuksessamme niille, jotka olisivat voineet olla kiinnostuneita työssä jatkamisesta, todettiin vain suoraan, etteivät he ole enää kykeneviä jatkamaan kyseisessä työssä. Työn tukemiseen ei tunnuta siis keskittyvän tällä hetkellä riittävästi. Työssä jatkamisen onnistumiseen vaikuttaa tietysti oleellisesti myös työtehtävien laatu. Esimerkiksi sairaanhoitajan tai muun tarkkuutta vaativassa tehtävässä toimivan työntekijän on vaikea jatkaa enää ainakaan koulutustaan vastaavissa työtehtävissä (Härmä & Granö 2011, 174–175).

Toisaalta vastauksissa tuli esiin myös ristiriita siinä, kuinka ihminen koki itsekin, ettei pystynyt työntekoon enää samalla lailla kuin ennen, mutta työtä olisi silti haluttu tehdä. Työnteko koetaan suomalaisessa kulttuurissa erittäin tärkeäksi asiaksi, joka suurelta osin määrittelee ihmisen identiteettiä (Melin ym. 2005, 8). Nuorelle, alle 60-vuotiaalle toimintakykyä tasaisesti heikentävä sairaus voikin ymmärrettävästi tuoda mukanaan mieltä askarruttavia kysymyksiä, joita käsittelemällä rakennetaan omaa identiteettiä uudelleen. Tutkimukseemme haastatelluista kaikki olivat jo sinut sairautensa kanssa, eikä työntekoa koettu olevan enää niin suuressa roolissa, kun ajatuksen eläke-elämästä oli jo totuttu. Arki muodostui omannäköiseksi ja mielekkääksi omaa tahtiaan sisältäen paljon erilaisia harrastuksia sekä läheisten ihmisten läsnäoloa. Lampelankin (2013, 44) mukaan lisääntynyt vapaa-aika voidaan nähdä enemmän mahdollisuutena, sillä sen ansiosta on entistä helpompi keskittyä itselle tärkeisiin asioihin.

Muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen eläkkeelle siirtyminen kävikin suunniteltua nopeammin. Jokainen sairastuneista oli ajatellut ymmärrettävästi, että eläkkeelle siirtyminen on edessä vasta myöhemmin tulevaisuudessa, minkä vuoksi sitä olisi hyvin aikaa suunnitella ja miettiä. Näin ollen sairausdiagnoosin tultua eläkkeelle siirryttiin yllättäen ja sen suunnittelu jäikin kesken. Sairastuneet kokivat alkuvaiheessa lisääntyneen vapaa-ajan taakkana, sillä he eivät tienneet, mitä olisivat keksineet kaikelle ylimääräiselle ajalle. Sauraman (2004, 156) tutkimuksen mukaan työkyvyttömyyseläkkeelle jääneet henkilöt eivät yleensä koe haasteeksi keksiä, miten käyttäisivät ylimääräisen vapaa-ajan, jonka töistä pois jäänti tuo mukanaan. Sauraman tutkimusta tarkastellessa täytyy kuitenkin ottaa huomioon, että vastaajien toimintakyky ja eläkkeelle siirtymisen syyt saattoivat olla hyvin monimuotoiset, eivätkä vastaukset sen takia ole välttämättä verrattavissa muistisairauden vuoksi töistä pois

jääneiden kokemuksiin. Moni on esimerkiksi saattanut jo aavistaa, että tulee siirtymään eläkkeelle, kun taas haastateltavistamme kukaan ei ollut osannut ennakoida töiden loppumista.

Tukipalveluille kukaan haastateltavista ei nähnyt tarvetta haastatteluhetkellä, eivätkä tulevaisuuden tuentarpeet olleet vielä selvillä. Tätä selittää osittain se, ettei sairaus ollut edennyt heillä vielä kovinkaan pitkälle. Myös Lampelan (2013, 44) tutkimuksesta ilmeni, etteivät sairauden varhaisessa vaiheessa olevat henkilöt välttämättä osaa määritellä tulevaisuuden tuentarvettaan kovinkaan hyvin. Muistisairauteen sairastuneet määrittivät tukea antaviksi osapuoliksi lähinnä kolmannen ja neljännen sektorin. Tutkimuksestamme selvisi, etteivät sairastuneet olleet saaneet julkiselta taholta minkäänlaista psykologista tukea diagnoosin läpikäymiseen sillä hetkellä, kun olivat saaneet kuulla sairastavansa muistisairautta. Haastatteluista nousi kuitenkin esiin, että tällaisia tukimuotoja, kuten keskustelumahdollisuutta ammattilaisen kanssa tai sopeutumisvalmennusta, olisi erittäin suotava saada jo diagnoosin kuulemishetkellä. Tulevaisuuden kannalta näkisimme tärkeänä, että terveydenhuollon ammattilaiset tarjoaisivat muistisairauteen sairastuneille vielä rohkeammin palveluita, jotka voisivat auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen.

Jokainen haastateltavista kertoi yhdeksi tärkeimmäksi tuen muodoksi vertaistukiryhmän. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen klubitapaamiset antavat muistisairauteen sairastuneille mahdollisuuden kokoontua muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Siellä heillä on mahdollista keskustella vertaistuellisesti, kohdata uusia ihmisiä sekä saada arkeen erilaista sisältöä. Juhani Luomala (2016, 23) on tehnyt opinnäytetyön vertaistuen merkityksestä ja käyttänyt tutkimusaineistonaan saman ryhmän haastatteluja kuin tässä opinnäytetyössä, kuitenkin pari vuotta aiemmin. Näin ollen henkilöt ryhmän sisällä ovat luultavasti vaihtuneet, ja olemme haastatelleet eri joukkoa. Kuitenkin kummassakin opinnäytetyössä on päästy samaan lopputulokseen vertaistuen merkityksestä. Työikäisenä muistisairauteen sairastuneet kokevat vertaistuen erittäin tärkeäksi.

Haastateltavat kokivat vertaistuen lisäksi myös heidän perheensä ja läheistensä tuen merkitykselliseksi. Yleensä tämä tuki tuli omalta puolisoilta, lapsilta tai vanhemmilta. Tuki oli pääosin psyykkistä hyvinvointia tukevaa, kuten keskustelukumppa-

nina tai läsnäolijana toimimista, mutta toisinaan myös fyysistä auttamista, kuten laskujen maksamista tai muuta arjessa apuna olemista. Lampela (2013, 33–36) totesi tutkimuksessaan, että muistisairauteen sairastuneille eniten voimaa antoi oman perheen kanssa yhdessä oleminen. Läheisiltä sai tarvittaessa apua myös arjen sujuvoittamiseen, kuten talouden ja laskujen hoitoon.

Tutkimuksemme antoi varhaisessa vaiheessa olevan muistisairauden kanssa eläville ihmisille keinon tuoda oma äänensä kuuluviin sekä jakaa omakohtaisia kokemuksiaan muille ihmisille. Haastatteluista paistoi läpi valoisa elämänasenne sekä halu nauttia elämästä niin kauan, kuin sitä saa täysin toimintakykyisenä viettää. Sairaudesta puhuttiin avoimesti, eikä sitä koettu esteenä normaalille eläke-elämälle. Tutkimuksen perusteella julkisen tahon tarjoamia tukipalveluita voisi kehittää sopeutumisvalmennuksen ja muun psyykkistä hyvinvointia tukevan tuen muodoissa.

8 POHDINTA

Kipinän tähän opinnäytetyöhön saimme Oulun Seudun Muistiyhdistykseltä, jonne meistä opiskelijoista kumpikin teki muistityöharjoittelun. Harjoittelun aikana saimme kohdata tavallista nuorempana muistisairauteen sairastuneita ihmisiä ollessamme mukana heidän vertaistukitapaamisessaan. Aihe oli meistä molemmille melko tuntematon, mutta samalla erittäin kiehtova. Työikäisten muistisairauksista ei ollut koulussa juurikaan puhuttu, mikä kertoo osaltaan siitä, kuinka uusi ja ajankohtainen aihe on. Mediassa muistisairaudet ja niiden ennaltaehkäisy ovat viime aikoina olleet merkittävässä osassa.

Halusimme tuoda tutkimuksellamme esiin muistisairauden kanssa elävien ihmisten omia ajatuksia sekä näkökulmia aiheeseen ja lisätä tällä tavalla tietoisuutta tärkeästä aiheesta. Erityisen oleellisena pidimme sitä, että pääosassa ovat juuri muistisairauteen sairastuneet, sillä heidän näkökulmaansa meidän tulisi ymmärtää pyrkivissämme yhä laadukkaampiin ja asiakkaan tarpeet paremmin kohtaaviin palveluihin. Opinnäytetyötämme varten haastatellut ihmiset olivat kaikki otettuja siitä, että tutkimuksessa oli kiinnostuttu nimenomaan heidän näkökulmastaan. Omakohtaisen kokemuksensa ansiosta he pitivät aihetta tärkeänä ja olivat hyvin motivoituneita osallistumaan haastatteluihin.

Haastattelijan roolista oli erityisen antoisaa nähdä, kuinka hyvin haastattelemamme ihmiset olivat sopeutuneet sairautensa kanssa elämiseen. Kun oli selvitty ensijärkytyksestä, alkoi elämä jokaisen kohdalla rullata omaan tapaansa sisältäen rauhallisia eläkepäiviä, mieluisia harrastuksia sekä yhdessäoloa lähimmäisten kanssa. Kaikki sairastuneet olivat tyytyväisiä tämän hetkiseen elämäänsä. He näkivät muistisairauden yhtenä monista sairauksista, eivätkä alkuvaiheen jälkeen kokeneet sen olevan sen pahempi sairaus kuin mikään muukaan. Elämää elettiin päivä kerrallaan, eikä vakavamieliselle tulevaisuuden pohtimiselle uhrattu liikaa aikaa. Parantumattoman sairauden kanssa on tärkeintä elää hetkessä ja nauttia elämästä niin kauan, kuin sitä toimintakykyisenä saa viettää.

Jo tutkimusaihetta suunniteltaessa olimme suuresti kiinnostuneita muistisairauteen sairastuneiden kokemuksista työstä poisjäännistä sekä siirtymävaiheesta, joka eläkkeelle jäädessä vääjäämättä tulee eteen. Tutkimustuloksemme vahvistaa, että

työikäisenä muistisairauteen sairastuneen kohdalla suoraan sairausloman kautta työelämästä pois jääminen on yleisin malli, mitä työnjatkumiseen tulee. Työtehtävien yksilöllistä soveltamista ei hyödynnetä riittävästi, eikä työnantajat, saati työntekijät välttämättä ole edes tietoisia tällaisesta mahdollisuudesta. Tutkimuksemme tuloksista käy ilmi, että osalle sairastuneista työelämässä jatkaminen olisi antanut toivotun mahdollisuuden tuntea itsensä työnteon kautta edelleen tärkeäksi sekä toisaalta tehdä eläkkeelle siirtymisestä rauhallisempaa ja suunnitellumpaa. Eläkkeelle siirtyminen on yksi ihmisen elämän suurimmista muutoksista ja sen tukemiseen tulisi panostaa vielä enemmän. Sairauden vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen evää ihmiseltä myös tämän tärkeän hetken suunnittelun, mistä syystä esimerkiksi osa-aikaistyö voisi olla joidenkin kohdalla toimiva ratkaisu.

Tutkimukseemme haastatelluista ihmisistä jokaisella oli vasta varhaisessa vaiheessa oleva muistisairaus. Etukäteen ajattelimme, että tämä olisi otollinen hetki osallistua tukipalveluiden ideointiin, sillä sairaus ei ollut vielä juuri ehtinyt vaikuttaa kognitiivisiin taitoihin. Kävi kuitenkin ilmi, etteivät he olleet ehtineet tai halunneet vielä ajatella tulevaisuudessa häämöttävää tuentarvettaan. Keskityimme siis enemmän siirtymävaiheessa kaivattuun tukeen. Tuloksista kävi ilmi, ettei kenellekään ollut tarjottu varsinaista sairauteen sopeutumista edistävää tukea. Tarvetta olisi kuitenkin ollut esimerkiksi sopeutumisvalmennukselle tai mahdollisuudelle puhua ammattilaisen kanssa. Myös sairaudesta kertominen sekä tiedon antaminen olisi ollut tehokkaampaa, mikäli se olisi tapahtunut vasta hetki diagnoosin saamisen jälkeen.

8.1 Eettisyys

Laadullista tutkimusta tehdessä eettinen näkökulma on otettava huomioon tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Eettiset kysymykset korostuvat jo tutkimuksen tarkoitusta tarkasteltaessa. Ihmistieteissä on tärkeää, että tutkimus tuo paitsi uutta tieteellistä tietoa niin myös hyödyttää tutkimuksen kohteena olevaa ihmisryhmää. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20.) Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omia ajatuksia ja toiveita koskien muistisairauteen sairastumista sekä siihen liittyviä tukipalveluita. Aihetta ei ole tutkittu etenkin Suomessa

vielä kovinkaan laajasti, eikä sairastuneiden omaa näkökulmaa ole otettu mielemme riittävän hyvin esille. Tähän viitaten voimme perustellusti sanoa, että olemme tutkimuksellamme onnistuneet tuottamaan uutta tietoa aiheesta. Tavoitteenamme oli alusta asti tuoda esiin tietoa, joka pohjautuu sairastuneiden omakohtaisiin kokemuksiin, sillä koemme sen olevan merkittävässä osassa muistisairauteen sairastuneille kohdennettuja palveluita kehitettäessä.

Suunnitteluvaiheessa haastateltavilta ihmisiltä on saatava heidän suostumuksensa haastatteluun. Sen lisäksi on pohdittava, millaisia seuraamuksia tutkimuksesta voi kohdehenkilöille mahdollisesti koitua. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20.) Haastattelutilanteessa painotimme jokaiselle haastatellulle, ettei heidän antamiaan tietoja käytetä muuhun kuin opinnäytetyötarkoitukseen ja että heidän anonyymiutensa säilyy kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Litteroimme tekstit mahdollisimman sanatarkasti, minkä vuoksi monet alkuperäisilmauksista ovatkin vahvasti murteellisia. Halusimme varmistua siitä, ettei kenenkään henkilöllisyyttä voisi selvittää lainauksia yhdistelemällä, minkä vuoksi emme ole työssämme maininneet, mistä haastattelusta mikäkin ilmaisu on poimittu. Työn liitteenä olevassa redusointitaulukossa kaikki ilmaukset on esitetty satunnaisessa järjestyksessä. Näin ollen ulkopuolinen ei voi tunnistaa niistä ketään tiettyä ihmistä.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää varmistaa, etteivät haastateltavat koe tilannetta missään vaiheessa ahdistavaksi tai epämiellyttäväksi (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20). Muistisairauteen sairastumisen ja sairauden kanssa elämisen voidaan katsoa olevan hyvinkin henkilökohtainen ja samalla myös arkaluontoinen aihe. Pidimme ehdottoman tärkeänä sitä, että jokainen haastateltava tuli haastateltavaksi täysin omasta tahdostaan. Jokaiselle haastatteluun haluavalle annettiin ennen aloitusta lomake (Liite 1), jonka allekirjoittamalla hän suostui haastatteluun ja haastattelussa antamiensa tietojen käyttämiseen opinnäytetyössämme. Haastattelun aikana otimme koko ajan huomioon, kuinka henkilö suhtautuu kysymyksiimme. Yritimme parhaamme mukaan muotoilla kysymykset mahdollisimman neutraaleiksi, emmekä ohjanneet keskustelua kovin syvälliseksi, ellei haastateltava sitä itse tehnyt. Syväluotaavamman tiedon saamiseksi olisi vaadittu useampia haastatteluker-

toja, joiden aikana olisimme voineet rakentaa keskinäistä luottamusta vahvemmaksi. Opinnäytetyön laajuuteen nähden koimme kuitenkin tämän syvyyssasteen olevan riittävä.

Haastatteluja purkaessa eli litteroidessa tulee kiinnittää huomiota tarkkuuteen, jotta asiat tulee kirjoitettua paperille juuri niin kuin ne on alun perin ilmaistu. Haastattelujen on pystyttävä luottamaan tutkijaan ja hänen objektiivisuuteensa. Analyysiä tehdessä esiin nousee kuitenkin enemmän myös tutkijan oma ääni. Silloin haastateltavan on hyväksyttävä, että tutkija voi tehdä asioista omia tulkintojaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 20.) Litteroimme haastattelut mahdollisimman tarkasti ja tarkistimme ne kertaalleen läpi vielä litteroinnin valmistuttua. Teimme alkuperäisilmauksista tulkintoja pohjautuen tekstin tarkkaan läpikäyntiin sekä omaan kokemukseemme haastatteluista.

8.2 Luotettavuus

Haastattelun laatua ja sitä kautta luotettavuutta lisää se, että haastattelu litteroidaan mahdollisimman pian aineistonkeruun jälkeen. Tällä tavalla pystytään minimoimaan väärinkäsitysten mahdollisuus. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 185.) Aloitimme aineiston litteroinnin heti haastattelujen valmistuttua. Valmiit, kirjalliseen muotoon muutetut aineistot meillä oli noin kuukauden kuluttua litteroinnin aloittamisesta. Tutkimuksen laadun ja luotettavuuden kannalta voidaan pitää hyvänä asiana sitä, että tässä työssä oli kaksi tutkijaa. Kummallakaan meistä ei ollut kokemusta laadullisen tutkimuksen tekemisestä, minkä vuoksi tiivis, keskinäinen yhteydenpito oli merkittävässä asemassa haastekohtia selviteltäessä. Tutkimustuloksia ja johtopäätöksiä tehdessä yhteistyön tekeminen oli erityisen tärkeää, jotta aineistosta nousisi esiin luotettavalla tavalla ne kaikkein oleelliset asiat.

Yleisesti tutkimuksen luotettavuutta mitattaessa käytetään käsitteitä reliabelius ja validius. Ne perustuvat siihen ajatukseen, että tutkija voi päästä käsiksi objektiiviseen totuuteen ja todellisuuteen. Nämä käsitteet taipuvat kuitenkin paremmin määrällisen kuin laadullisen tutkimuksen piiriin. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 185.)

Reliaabeliudella tarkoitetaan lyhyesti ottaen sitä, että samaa henkilöä useamman kerran haastateltaessa tuloksien on oltava yhteneväiset. Toisaalta tulosta voidaan sanoa reliaabeliksi myös silloin, kun kaksi arvioijaa päätyy samaan lopputulokseen. Kolmas tapa on määritellä reliaabelius niin, että kahdella eri tutkimusmenetelmällä saadaan sama lopputulos. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 186.) Koska olemme työstäneet opinnäytetyötä kahden opiskelijan voimin, voimme sanoa tutkimustulosten olevan melko reliaabelit. Validiudesta voidaan erottaa esimerkiksi ennuste- ja rakennevalidius. Ennustevalidiuden perusteella yhden tutkimuskerran tuloksesta voidaan ennustaa myöhempien tutkimuskertojen tulos. Rakennevalidius taas ottaa kantaa siihen, koskeeko tutkimus juuri sitä, mitä sen on ajateltu tutkivan. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 186-187.) Laadullisen tutkimuksen luonteen mukaisesti tutkimusotoksemme oli melko pieni: kuusi henkilöä. Tämän vuoksi emme voi millään tavoin yleistää saamiamme tuloksia. Saimme kuitenkin suurilta osin samankaltaisia tuloksia, mitä on saatu myös aiemmista tutkimuksista maailmalla. Joltain osin tulevia tutkimustuloksia on siis mahdollista ennustaa myös meidän tutkimuksemme pohjalta. Rakenteeltaan tutkimuskysymyksemme ja tutkittavat aiheemme ovat pysyneet hyvin samantlaisina alusta loppuun. Aiheen voidaan kuitenkin sanoa tarkentuneen tutkimuksen edetessä.

8.3 Jatkotutkimusehdotukset ja tutkimustulosten hyödyntäminen

Tutkimuksemme toi lisää tietoisuutta muistisairauden kanssa elämisestä perustuen sairastuneiden omiin kokemuksiin. Yksinkertaisimmillaan tutkimustuloksia voidaan käyttää hyödyksi, kun halutaan tuoda työikäisten muistisairauksien luonnetta paremmin ihmisten tietoisuuteen. Ne voivat auttaa myös vähentämään ihmisten mahdollisia ennakkoluuloja tuomalla esiin sairauden varhaisessa vaiheessa olevan ihmisen vahvaa toimijuutta ja kykyä täysin normaaliin elämään. Toisaalta tutkimus voi antaa vertaistukea myös itse muistisairauteen sairastuneille ihmisille, jotka kamppailevat sairauden hyväksymisen tai sen etenemisen kanssa.

Tutkimustuloksista voisi olla suurta hyötyä myös suunniteltaessa palveluita työikäisenä muistisairauteen sairastuneille ihmisille. Olemme vahvasti sillä kannalla, että

kuntien pitäisi lisätä kohdennettuja palveluita työikäisille muistisairaille. Tällä hetkellä kolmannelta sektorilta löytyy jonkin verran palveluita työikäisenä diagnoosin saaneille. Kolmannella sektorilla toimiva valtakunnallinen Muistiliitto on listannut työikäistoiminnan kehittämisen yhdeksi tavoitteekseen (Muistiliitto 3.6.2017b). Uskoaksemme erot ovat kuitenkin eri puolella Suomea suuret, eivätkä kaikkien alueiden Muistiyhdistykset ole vielä panostaneet työikäistoimintaan yhtä laajasti kuin esimerkiksi Oulun Seudun Muistiyhdistys, jonka alla toimii kokonaan oma hanke työikäistoiminnalle.

Työikäisten vertaistukiryhmiä sekä muuta työikäistoimintaa järjestetään suurimpien alueiden Muistiyhdistyksillä Muistiluotsi-toiminnan alaisuudessa. Muistiluotsit ovat asiantuntija- ja tukiyhdistyksiä, joiden päätavoite on tehdä vaikuttamistyötä muistisairauksiin sairastuneiden ja heidän läheistensä hyväksi. Tärkeimpiä osa-alueita ovat vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta sekä muistisairaana ihmisen oman äänen kuuluviin saaminen. (Muistiliitto 3.3.2017.) Pohjois-Karjalan Muisti ry on toteuttanut vuonna 2017 Majakka-hankkeen, jonka tuloksena syntyi myös pysyvää työikäistoimintaa Muistiluotsin alaisuuteen (Pohjois-Karjalan Muisti ry). Työikäistoiminnan tärkeyttä korostaakseen ei olisi huono idea kartoittaa palveluiden tämän hetkistä laajuutta Suomen kunnissa.

Tässä opinnäytetyössä käsitelimme erilaisia tukimuotoja, tuen tarpeellisuutta sekä niiden oikeanlaista ajoitusta. Haastattelujen perusteella voidaankin sanoa, että tuentarve on suuri etenkin heti diagnoosin saamisen jälkeen. Ulkopuolisen tuen oltaiisiin koettu helpottavan sairauden hyväksymistä. Toisaalta myös tuen oikeanlainen ajoittaminen on tärkeää, sillä heti diagnoosin kuulemisen jälkeen sairastuneet eivät olleet valmiita vastaanottamaan tietoa tai tukea. Näitä kokemuksia voidaan hyödyntää, kun halutaan kehittää entistä parempia ja sopivampia tukipalveluita työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneille.

Tutkimuksen otos oli koottu muistisairaiden ihmisten vertaistukiryhmissä käyvistä ihmisistä. Tämän vuoksi oli odotettavissa, että vertaistuen merkityksellisyys nousee esille tutkimuksessamme. Oulun Seudun Muistiyhdistyksellä on mahdollisuus käyttää tutkimustuloksia hyödykseen todentaessaan työikäistoimintansa vaikuttavuutta ja tärkeyttä toimintaa rahoittavalle osapuolelle. Haastateltavien oma ääni on saatu

hyvin kuuluviin tutkimustuloksissa. Tämän voidaan ajatella olevan yksi vaikuttavimmista asioista, kun tehdään päätöstä siitä, saako vertaistuellinen klubitoiminta jatkorahoitusta.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneita ei ole tutkittu Suomessa vielä kovinkaan paljoa. Siitä johtuen mahdollisten jatkotutkimusaiheiden kirjo on laaja ja monimuotoinen. Ihmisten silmissä muistisairaudet mielletään edelleen pitkälti ikääntyneiden ihmisten sairauksiksi. Jatkotutkimusta voitaisiinkin tehdä esimerkiksi siitä, kuinka paljon työterveyshuollossa, työpaikoilla tai yleisesti ihmisten keskuudessa on tietoutta työikäisten muistisairauksista. Mielestämme erityisen mielenkiintoista olisi haastatella ihmisiä täysin satunnaisella otoksella ja kartoittaa heidän tietoisuuttaan muistisairauksista. Hypoteesina voisi pitää, ettei tavallisella kansalaisella ole välttämättä kovinkaan paljoa totuudenmukaista tietoa muistisairauksista. Työikäisenä sairastumisen mahdollisuudesta ei välttämättä edes tiedetä. Tutkimus voisi samalla synnyttää lisää tieteellistä tietoa siitä, herättävätkö muistisairaudet todella niin paljon ennakkoluuloja kuin usein oletetaan.

Haastatteluja tehdessä mieleemme nousi, kuinka paljon muistisairaudet vaikuttavat nykyisten ihmissuhteiden säilymiseen sekä uusien luomiseen. Aihe oli kiinnostava ja halusimme valita sen myös yhdeksi teemaksemme, mutta kovin laaja-alaisesti emme päässeet aihetta käsittelemään. Jäimme miettimään esimerkiksi sitä, kuinka paljon muistisairaus vaikuttaa parisuhteeseen. Meidän tutkimuksessamme haastateltavista kaksi kertoi parisuhteen päättyneen pian muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen. Epäselväksi kuitenkin jäi, kuinka suuri rooli sairaudella tosiasiaassa oli. Tämä voisi olla erittäin mielenkiintoinen, vaikkakin myös hieman arkaluontoinen jatkotutkimusaihe.

Muistisairauksista on olemassa periytyviä muotoja ja ne alkavat useammin työikäisenä kuin vasta myöhemmällä iällä. Elämäntavoilla voi kuitenkin olla paljon vaikutusta sairauden puhkeamiseen. Tämän opinnäytetyön haastattelujen pohjalta jäimme pohtimaan, kuinka paljon perimä ja elintavat vaikuttavat työikäisillä muistisairauteen sairastumiseen. Haastattelujen ohessa sivusimme aihetta pintapuolisesti, mutta luotettavan tiedon saamiseksi aiheesta pitäisi tehdä kokonaan oma tutkimuksensa.

8.4 Geronomin näkökulma

Tulevina geronomeina olemme onnellisia siitä, että pääsimme tutustumaan näin laajasti tärkeään aiheeseen. Geronomin osaamiseen kuuluu olennaisesti muistisairauksien ymmärtäminen ja muistisairauden kanssa elävän ihmisen kohtaaminen. Koulutuksen myötä meille on korostettu jokaisen ihmisen yksilöllisyyttä ja oman mielipiteen kunnioittamisen tärkeyttä. Tietyille kohderyhmälle kohdennettuja palveluita kehitettäessä tärkeää on kuulla palveluiden käyttäjien mielipiteitä, sillä kukapa tietäisi paremmin, millaisia palveluita he tarvitsevat kuin he itse? Tämän vuoksi pidimme niin tärkeänä haastatella itse sairastuneita, eikä esimerkiksi heidän omaisiin.

Geronomin osaamisalaan kuuluu myös ennaltaehkäisevän työn merkityksellisyyden ymmärtäminen. Muistisairauden varhaisessa vaiheessa olevien ihmisten tutkiminen voidaan tulkita ennakoivaksi työksi, sillä tällä tavoin heille itselleen annetaan mahdollisuus tuoda esiin sellaista kokemusasiantuntijatietoa, jonka he toivovat muiden ihmisten tietävän. Myöhemmässä sairauden vaiheessa omien ajatusten ja kokemusten esiintuonti ei ole enää niin mutkatonta vaan usein sairastunut tarvitsee rinnalleen tutun ihmisen, joka tarvittaessa auttaa vastausten tulkinassa. Silloin tieto ei kuitenkaan ole enää täysin luotettavaa.

Varhaisen tuen antaminen työikäisenä sairastuneille on myös siinä mielessä merkittävää, että heillä on todennäköisesti suurempi riski syrjäytyä yhteiskunnasta kuin terveillä ikätovereillaan. Sauraman (2004, 158) tutkimuksesta kävi ilmi, että työkyvyttömyyseläkkeelle jääneet ihmiset olivat alttiimpia etenkin sosiaalisen hyvinvoinnin laskuun, kun tarkasteltiin kaikkia varhain eläkkeelle siirtyneitä. Tämän vuoksi on tärkeää panostaa työikäisten tukemiseen sekä toimivan palvelupolun kehittämiseen.

Työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneet ovat marginaalinen ryhmä, johon keskittyminen voi tuntua epärelevantilta, kun miettii, kuinka paljon yleisempiä muistisairaudet ovat vanhuusiässä. Tietoa ja ymmärrystä olisi kuitenkin tärkeä tuoda etenkin niihin piireihin, joissa työikäisten muistisairauksiin voi törmätä. Esimerkiksi työterveyshuolto on ratkaisevassa osassa muistisairauksien varhaisen huomaamisen

kohdalla. Geronomi on ennen kaikkea vanhustyön asiantuntija, mutta koska muistisairaudet eivät katso ikää, ovat työikäisenä sairastuneet yhtä merkittävässä roolissa kuin vanhemmatkin.

8.5 Oppimiskokemukset

Opinnäytetyön suunnittelun alkaessa pyörivät mielessä monenlaiset aiheet, eikä selvillä ollut sekään tehdäänkö työ yksin vai parin kanssa. Oulun Seudun Muistiyhdistyksellä tehdyn harjoittelun jälkeen oli kuitenkin varmaa, että nyt on löytynyt aihe, joka todella innostaa keskittymään työhön. Aihe kiinnosti meitä molempia erittäin paljon ja näin ollen päätimme aloittaa yhteisen taipaaleen opinnäytetyön parissa. Projekti lähti käyntiin suunnittelemalla aikataulua ja käytännön tekemistä. Haastattelut haluttiin saada valmiiksi mahdollisimman pian huolellisen aiheeseen tutustumisen jälkeen, jotta aikaa jäisi runsaasti materiaalin avaamiseen ja tulkitsemiseen. Haastattelut ja niiden litteroinnit valmistuivatkin ennen kesää, joka hieman suunnitelmista poiketen menikin lähes kokonaan töiden parissa. Opinnäytetyön tekoa jatkettiin elokuun lopulla, kun tuloksia ryhdyttiin toden teolla aukaisemaan paperille. Samalla teoreettinen viitekehys sai uudemman katsauksen, jonka ansiosta teoria saatiin ryhmiteltyä paitsi selkeämmäksi ja helppolukuisemmaksi, niin myös tarkemmin aiheeseen sopivaksi. Syksy kului tiiviisti opinnäytetyön parissa ja pian myös valmistuminen häämötti horisontissa.

Projekti meni yllättävän vaivattomasti siihen nähden, että meillä opiskelijoilla on yli 300 kilometriä matkaa välillämme. Opinnäytetyön teko tapahtui siis pääasiassa itsenäisesti. Totesimme, että työ luonnistuu parhaiten, kun jaamme aina molemmille omat osiot, joihin perehtyä ja kummankin valmistuttua luemme toistemme aikaansaannokset. Tässä vaiheessa teimme muokkauksia tai annoimme kommenttia ja parannusehdotuksia toiselle. Vasta opinnäytetyön loppusuoralla huomasimme, että Big Blue Button -ohjelman kautta olisimme pystyneet yhdistelemään aikaansaannoksiamme vielä vaivattomammin. Yhteistyö tuntui kuitenkin toimivan hyvin myös tiiviin WhatsApp-yhteyden avulla, emmekä kokeneet eri paikkakunnilla asumista kovinkaan suurena haasteena.

Aiheeseen sopivan tutkimustiedon löytyminen tuntui aluksi hieman haasteelliselta, sillä etenkin suomen kielellä kirjoitetut artikkelit käsittelivät usein vain vanhuusiän muistisairauksia ja silloinkin, kun kohderyhmänä olivat työikäiset, oli käsittely hyvin pintapuolista. Englanninkielisiä tutkimusartikkeleita löytyi tietokantoja ahkerasti selaamalla paremmin, mutta niidenkin tarjonnasta huomasi, ettei työikäisenä muistisairauteen sairastumista ja nimenomaan sairastuneen omia kokemuksia ole vielä tutkittu kovin laajalti edes kansainvälisellä mittapuulla. Opinnäytetyön prosessin edetessä ja huolellisen aineistoon tutustumisen ansiosta lähteitä oppi etsimään laajemmin ja moni hyvä lähde löytyikin vasta tässä vaiheessa. Teoreettinen viitekehys siis täydentyi ja rakentui lopulliseen muotoonsa vasta tutkimustuloksia auki kirja-
tessa.

Tämä oli ensimmäinen kerta, kun kumpikaan meistä teki laadullista tutkimusta. Työtapa ja sen lainalaisuudet olivat entuudestaan verrattain tuntemattomia, minkä takia työn aloittaminen vaatikin aluksi huolellista aiheen kirjallisuuteen tutustumista. Ajatus ihmisten haastattelemisesta tuntui alkuun vieraalta ja mielessä kävi useaan kertaan ajatus siitä, miten me onnistumme saamaan haastateltaviltamme juuri meitä kiinnostavaa tietoa. Hyvin pian kuitenkin huomasimme, kuinka helposti lähestyttäviä sekä motivoituneita ihmisiä olimme saaneet haastateltavaksemme ja pian epävarmuuskin alkoi kaikota. Näiden ihmisten kanssa keskusteleminen oli mahtava tilaisuus ja olemmekin kiitollisia siitä, että he halusivat kertoa kokemuksistaan meille. Heidän ansiostaan projektin tekeminen on tuntunut alusta loppuun mielekkäältä ja ennen kaikkea tärkeältä.

Haluamme kiittää Oulun Seudun Muistiyhdistystä ja etenkin Kiinni elämässä -toiminnan työntekijöitä sekä ryhmissä käyviä ihmisiä tämän opinnäytetyön mahdollistamisesta. Tämän vuoden aikana me olemme saaneet paljon lisää tietämystä työikäisten muistisairauksista, ja meistä on kasvanut aiheen pienimuotoisia asiantuntijoita. Projektin loppumetreillä voimme sanoa olevamme myös ylpeitä aikaansaannoksestamme.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. [Verkkokirja]. Tampere: Osuuskunta Vastapaino. [Viitattu 5.9.2018]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Blom, P & Fihlman S. 2018. Työkäisen muistisairaana työssä jatkamisen mahdollisuudet: Verkkokysely esimiehille. [Verkkojulkaisu]. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan tutkinto, Geronomi (AMK). [Viitattu 17.9.2018]. Saatavana: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/144203/Blom%20Fihlman%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Burgener, S. & Twigg, P. 2007. A Personal Guide to Living with Progressive Memory Loss. [Verkkokirja]. London: Jessica Kingsley Publishers. [Viitattu 15.9.2018]. Saatavana: Ebsco-tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Chaplin R & Davidson I. 2016. What are the experiences of people with dementia in employment? [Verkkolehtiartikkeli]. *Dementia* 15(2) 147–161. [Viitattu 10.5.2018]. Saatavana Sage Journals -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti, Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 17/2015. [Viitattu 18.5.2018]. Saatavana: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Granö, S. & Härmä, H. 2011. Työkäisen muisti ja muistisairaudet. 2. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder M. (toim.) 2014. Muistisairaana kuntouttava hoito. Helsinki: Duodecim.
- Hietala, O & Rissanen, P. 2015. Opas kokemusasiantuntijatoiminnasta. [Verkkojulkaisu]. Kuntoutussäätiö ja Mielenterveyden keskusliitto. [Viitattu 8.5.2018]. Saatavana: <http://mtkl.fi/wp-content/uploads/2015/03/Kokemusasiantuntija-opas.pdf>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. [Verkkokirja]. Helsinki: Gaudeamus [Viitattu 5.3.2018]. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Johannessen, A. & Möller, A. 2011. Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. [Verkkolehtiartikkeli]. *Dementia* 12(4) 410–424. [Viitattu 2.5.2018].
- L 30.12.2014/1325. Yhdenvertaisuuslaki.

- Lampela, M. 2013. Elämän Don Quijotet: Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta. [Verkkojulkaisu]. Kokkola: Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityö. Pro Gradu -tutkielma. [Viitattu 10.9.2018]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40939/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201302141217.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Luomala, J. 2016. Työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä: ”Se, kun tuntee olevansa menossa mukana”. [Verkkojulkaisu]. Lapin ammattikorkeakoulu: Hyvinvointipalvelujen osaamisala, Vanhustyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 9.9.2018]. Saatavana: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117381/Luomala_Juhani.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Melin, H., Blom, R. & Kiljunen, P. 2007. Suomalaiset ja työ: Raportti ISSP 2005 Suomen aineistosta. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (FSD) Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 3, 2007. [Viitattu 10.9.2018].
- Muistiliitto. 2014. Etenevä muistisairaus & työelämä - Mahdollinen yhtälö?: Opas työikäisille muistisairaille ihmisille, heidän läheisilleen sekä työyhteisöille ja esimiehille. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 14.9.2018]. Saatavana: https://www.muistiliitto.fi/application/files/7714/8829/4416/Eteneva_muistisairaus_ja_ty_oelama_2017_web.pdf
- Muistiliitto. 22.2.2017. Työikäisten muistisairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 22.1.2018]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>
- Muistiliitto. 3.6.2017a. Kehittämistoiminta: Muistiluotsi-asiantuntija- ja tukikeskusverkosto. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.10.2018]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kehittamistoiminta/muistiluotsi>
- Muistiliitto. 3.6.2017b. Kehittämistoiminta: Työikäisten muistisairaudet. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.10.2018]. Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistiliitto/toiminta/kehittamistoiminta/tyoikaistoiminta>
- Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosi-aali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus Oy. Saatavana Ellibs-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Oulun kaupunki. Muistineuvonta. [Verkkosivu]. [Viitattu 3.10.2018]. Saatavana: <https://www.ouka.fi/oulu/ikaantyminen/muistineuvonta>
- Oulun Seudun Muistiyhdistys ry. 2016. Kiinni Elämässä työikäisten toiminta. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.1.2018]. Saatavana: <http://www.osmy.fi/rayn-rahoittamat-hankkeet/kiinni-elamassa>

- Pohjois-Karjalan Muisti ry. Työikäistoiminta. [Verkkosivu]. [Viitattu 27.10.2018]. Saatavana: <https://www.pkmuistiry.fi/tyoikaistoiminta2>
- Saurama, L. 2004. Experience of early exit: A comparative study of the reasons for and consequences of early retirement in Finland and Denmark in 1999–2000. [Verkkojulkaisu]. Turku: Turun yliopisto. Finnish Centre for Pensions, Studies 2004:2. Väitösk. [Viitattu 11.9.2018]. Saatavana: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129387/ExperienceofearlyexitacomparativestudyofthereasonsforandconsequencesofearlyretirementinFinlandandDenmarkin19992000.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Särkelä, A. 2011. Välittäminen ammattina. 2. painos. Jyväskylä: Bookwell Oy.
- Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Väitösk. [Viitattu 14.9.2018]. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1&isAllowed=y

LIITTEET

Liite 1. Suostumuslomake haastateltaville

Liite 2. Sisällön luokittelua: Datan redusointi eli pelkistäminen

Hei!

Olemme kaksi geronomi (AMK) -opiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta. Etsimme haastateltavia opinnäytetyöhömmä, jossa on tarkoituksena tutkia työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten ajatuksia ja kokemuksia sairaudestaan. Tutkimusaiheina ovat pääasiassa kokemukset siirtymävaiheesta, joka seuraa ihmisen jäätyä pois työelämästä sekä omakohtaiset toiveet tuen tarpeesta sairauden ilmettyä.

Haastattelu on luottamuksellinen, eikä yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa enää valmiista työstä. Haastatteluun varataan aikaa noin puolesta tunnista tuntiin ja se suoritetaan yksilöhaastatteluna. Nauhoitamme haastattelun ja tallenteet hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Haastattelut järjestetään viikolla 19 ja tarkemmasta aikataulusta sovitaan haastateltavien kanssa yhdessä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistumalla mahdollistetaan se, että teidän äänenne saadaan kuuluviin ja me saamme tehtyä arvokasta tutkimustyötä tärkeästä aiheesta. Toiveidenne mukaan voimme tulla esittelemään tutkimustulokset halukkaille opinnäytetyön valmistuttua.

Allekirjoittamalla tämän lomakkeen, osoitatte suostumuksenne haastatteluun sekä annatte luvan käyttää aineistoa opinnäytetyömme tekemiseen.

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Ystävällisin terveisin,

Noora-Maria Jaakkonen
puh. 040 xxxxxxx
noora-maria.jaakkonen(at)seamk.fi

Ella-Ilona Vandell
puh. 040 xxxxxxx
ella-ilona.vandell(at)seamk.fi

SISÄLLÖN LUOKITTELUA: DATAN REDUSOINTI ELI PELKISTÄMINEN

Ensioireet

<i>Alkuperäisilmaukset</i>	<i>Pelkistetyt ilmaukset</i>
"- tavaroita ei aina muistanu, et mihin olin laittanu, ja sitte aina sano, että misähän se on, niin toinen vaan 'et tuossahan se'."	Tavarat ajoittain hukassa Ei välttämättä huomannut, vaikka etsitty asia olisi ihan vieressä
"Eihän miehet huomaa mittää, vaimot huomaa."	Puoliso huomannut oireita
"Olin mää tuolla työterveyksen, niin käyny kyllä aina jossain muusta syystä - - sanoin aina sille lääkärille, että kun ihmejuttu, kun joku sana aina menee hukkaan."	Huomannut oireita itse Työterveyteen hakeutuminen oireiden vuoksi Sanojen hukkuminen
"Enkä muistanu lasten nimiä ja sitte se yks opettaja sano, että hän on huomannu tämän, että et sää voi olla enää tässä työssä."	Päiväkodin lasten nimien unohtuminen Työkaveri huomannut oireita ja oli sitä mieltä, ettei henkilö voi jatkaa tässä työssä
"- onko mulla niinku stressiä vai mikä mua niinku vaivaa - - olin vähän niinku väsyny tietenkin."	Oireiden laittaminen stressin ja väsymyksen piikkiin
"-työkaverit oli osastonhoitajalle kertonu, että mää en muista asioita."	Työkaverit huomasivat oireita ja ilmoittivat esimiehelle
"Eksä kun sano tuollain, että ku en mää muista ennää mittään, niin nyt lähetään kokkeisiin."	Entinen puoliso huomannut oireita
"Ja tosiaan, kun tietokonehommat tuli - - sehän sitte oli niin äpöstimistä - - sitten ku nämä atk-hommat tuli, nii mää olin aina ylitöissä"	Uuden teknologian käytön oppiminen haastavaa Ylitöiden tekeminen, koska työtehtävien teossa meni kauemmin kuin ennen
<i>(Oliko se sitten niin, että olit huomannu siinä oireita, jotka hankaloittaa työntekoa?)</i> "Kyllä."	Oli huomannut oireita itse
"- unohti tai myöhästeli niinkö sovituisista tapaamisista. Ja sitten väillä niinkö tuli semmosia, ihan niinkö vois sanoa black outteja että."	Tapaamisten unohtelua Yhtäkkisiä muistinmenetyksiä
" Kyllä sitä huomas, että ei muista niitä nimiä."	Huomannut oireita itsekin

Omat tuntemukset muistisairausdiagnoosin saamisesta ja sen näkyminen arjessa

<i>Alkuperäisilmaukset</i>	<i>Pelkistetyt ilmaukset</i>
<p>"No olihan se vähän sellanen, allapäin meni vähän aikaa, mutta kyllä siihen tottu ja ku tuli tämä, tämä tuli kans et täällä on vastaavia ja se on mukavaa."</p>	<p>Surulliset/ masentuneet tuntemukset hetken aikaa Ajatukseen tottuminen Vertaistukiryhmän löytäminen</p>
<p>"- ku osaan suunnistaakin vielä."</p>	<p>Sairaudella ei vaikutusta kartan lukemiseen</p>
<p>"Tietenki on semmosia hahmottamisessa, jos mennee johonki toiseen kaupunkiin, niin kun ei ole käyny koskaan josaki kaupungissa, niin siellä voi tulla joku hahmottaminen... Mutta kartan saa kätteen sielläki infosta, niin kyllä siellä ossaa kulkia."</p>	<p>Hahmottamisessa pientä hankaluutta esim. uudessa kaupungissa</p>
<p>"- sanat on joskus sekasin, ku puhuu."</p>	<p>Sanojen hukkuminen ja sekaisin meneminen</p>
<p>"- kotona pittää laittaa just oikiaan paikkaan aina kännykkä."</p>	<p>Tavaroiden hukkuminen</p>
<p>"- mennee pikkuhiljaa huonommaksi."</p>	<p>Sairaus etenee pikkuhiljaa</p>
<p>(Miten sää ite suhtauduit siihen, kun sää sait kuulla, että tämmönen sairaus nyt olis, niin miltä se tuntu?) "Ei miltään." "Se on niinku, se on vähän yli-mainostettu tauti."</p>	<p>Sairauden hyväksyminen heti</p>
<p>"Ihan samanlaista eläke-elämistä (kuin ennen sairastumistakin)."</p>	<p>Elämän jatkuminen samanlaisena</p>
<p>"Mut ei sit semmosta niinku, et niinku odottaa, et koska tulee semmonen, että ei tiä missä on."</p>	<p>Miettii, milloin alkaa tulla hetkiä, ettei tiedä missä on</p>
<p>"Joo, se on tota, se on niinku aika pieni haitta, jos kattoo tai ajattelee niinku koko maailmaa."</p>	<p>Nopea sopeutuminen ja sairauden hyväksyminen</p>
<p>"Kaikilla on omat ikeensä"</p>	<p>Pitää muistisairautta sairautena muiden joukossa</p>
<p>"Se on aivan ihana huomata tuolla kaupassa niin, mää uskallan niinkun tehdä sen (pyytää apua) ja eikä, eikä mua hävetä enää."</p>	<p>Kaupassa uskaltaa nykyään pyytää apua, mikäli ei löydä jotakin tuotetta, ei tunne enää häpeää</p>
<p>"Niin, niin mää tulini sitte siihen tulokseen, että hyvänen aika, eihän se minun syy oo."</p>	<p>Alkuun itsensä syyttäminen sairaudesta Sen ymmärtäminen, ettei sairastuminen ole oma vika</p>
<p>"Joo, en haluais yhtään. En niin yhtään (mennä töihin)."</p>	<p>Ei halua mennä enää töihin, nauttii tästä elämästä</p>
<p>"Sitten siinä on se, ku ei oo töissä, niin tota, ei se mitään haittaa."</p>	<p>Sairaus ei hankaloita elämää, kun ei tarvitse käydä töissä</p>

<p>"En määhän nää niinku pahasti sitä."</p> <p>"Se on ja se etenee, ja minä tiään, missä mennään."</p> <p>"- siis se oli niin kauhia shokki, että."</p> <p>"Niin ja sitten se sano, että - - otetaan se autokorttiki pois."</p> <p>"Ja määhän olin hirveen vihanen sille lääkärille."</p> <p>"Se tuli niin yllättäen, en määhän en voinu käsittää."</p> <p>"Ei, ei varmasti tuu mulle."</p> <p>"Että sanottaisko näin, että kyllähän tietenkä jonkun sortin shokki oli sitte saaha se diagnoosi."</p> <p>"- kun tietää, mitä se on, että kun on nähny sukulaisten kautta, niin kyllähän sen tiesi heti, että no tähän ei tästä ainakaan parane"</p> <p>"- tavallaan se saatto vähän olla hämmentävää niinku yhtäkkiä tultiin tarjoamaan apua"</p> <p>"- kyllä se varmaan on semmonen, että se vaatii sulattelemistä -"</p> <p>"- tulee pikkusen semmonen tunne, että aatteleeko ne, että sinä oot ihan täys pöpi -"</p> <p>"- kun se diagnoosi tuli, nii sitä oikeestaan oli niinko sillai jotenkin helpottunu. Se oli jotenki sillai ahdistavaa sillon, ku piti vielä tehdä töitä ja ei enää oikeen niinko muistanu -"</p> <p>"- tietenkä se niinku se raha ja tämmönen, että millä sitä tulee niinku toimeen, nii se paino kans siinä sitte -"</p> <p>"- nyt on niinku voi sanoa, että ihan lupsakkaa tämä elämä."</p> <p>"Sanottasko, että kaikinpuolin oikeestaan niinkö mulla on semmonen hyvä niinkö fiilinki, tässä vielä pörrätään täällä pitkään."</p> <p>"Mutta kyllähän määhän sen tiedostan, että se niinkö vaan heikkenee ja heikkenee, mutta että pitää nyt mennä niin täysillä kun pystyy."</p>	<p>Ei näe oireita itse juurikaan</p> <p>Tieto siitä, että sairaus etenee sekä sen seurauksista</p> <p>Kova alkushokki</p> <p>Ajokortin pois ottaminen</p> <p>Vihan tunteminen lääkäriä kohtaan</p> <p>Diagnoosin tuleminen yllätyksenä</p> <p>Ei uskonut, että sairaus voisi tulla juuri hänelle</p> <p>Alkushokki diagnoosin saatua</p> <p>Tieto sairauden luonteesta ja etenemisestä omien sukulaisten kautta Tieto siitä, ettei sairauteen ole parannusta</p> <p>Hämmennys kollegoiden yhtäkkisestä avun tarjoamisesta</p> <p>Diagnoosin hyväksyminen vaatii aikaa</p> <p>Tunne siitä, että muut ajattelevat tyhmäksi</p> <p>Helpottunut olo diagnoosin saamisesta, sillä siitä löytyi syy muistamattomuudelle Ahdistus, kun töitä piti tehdä, mutta muisti ei täysin toiminut</p> <p>Raha-asiat huolestuttivat, kun täytyi jäädä eläkkeelle</p> <p>Otaa tämän hetkisen elämän rennosti</p> <p>Tulevaisuus näyttää tällä hetkellä kirkkaalta</p> <p>Ymmärrys sairauden etenevyydestä ja tietoisuus tulevasta Täysillä eläminen niin kauan kuin vain pystyy</p>
--	---

<p>"- sitä on joskus yksinko on, että miksi, miksi, miksi näin kävikään."</p> <p>"No sehän oli aivan kauhia."</p> <p>"Mää olin töissä ja mulle sanottiin, soitti sieltä sairaalalta, se mies sano suoraa puhelimesta, että sulla on (diagnoosin nimi)."</p> <p>"Siinä oli monta niinku tavallaan vaihetta, että mitä siinä niinku suri ja tällä lailla."</p> <p>"Siinä meni, oiskohan kaks, kolme vuotta ja sitte niinkö alako ite ymmärtää ja tajuaa, että sää oot nyt tässä tilassa ja ei oo vaihtoehtoja."</p> <p>"Unohtuu vaan joitaki asioita."</p> <p>"No vähä pystyy (tekemään samoja asioita kuin ennenkin), mutta vähän lievemmästi."</p> <p>"- sanat unohtuu - - Sitte sitä hermostuu ite itelleen ja toiset sanoo, että ihan rauhassa, että ei heillä oo kiire mihinkään. Mutta että ite niinko, että voi hitto, mää en taaskaan muista sitä ja sitä."</p> <p>"Saan vähä aikaa olla rauhassa siitä tauista, nii sitte mää, taas se on menossa etteenpäin."</p>	<p>Yksin ollessa saattaa alkaa miettimään, miksi sairaus tullut juuri hänelle</p> <p>Ensireaktionaukauhistus</p> <p>Diagnoosin kuuleminen puhelimen kautta Yllättyneisyys ja järkytys</p> <p>Pitkä ja monivaiheinen suruprosessi</p> <p>Sairauden täysi hyväksyminen vei aikaa usean vuoden verran Ymmärrys siitä, että tilanne on mikä on Vaihtoehtojen uupuminen Asioiden unohtelu</p> <p>Pystyy tekemään samoja asioita kuin ennen sairastumistakin, mutta väsy nopeammin</p> <p>Sanojen hukkaaminen Itseensä hermostuminen, kun ei saa sanotuksi</p> <p>Sairaus tuo mukanaan sekä stabiileja että muuttuvia vaiheita Sairauden etenemisen huomaaminen</p>
---	---

Muistisairauden vaikutukset työelämään

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
"Kyllä mulla oli niinku tosi vaikeaa, et kun kaikki oli ihan uutta."	Töissä uusien asioiden opettelu vaikeaa
"Yritin vaan selviytyä, koska en mää voinu kuvitellaakaan, että minulla on tämmönen sairaus."	Yritti selviytyä oireiden kanssa, sillä ei voinut kuvitella niiden johtuvan jostakin vakavammasta
"Ja ehkä sitten se oli se suurin muutos, että kun kerta heitolla jäi ihan vedellä leikaten pois töistä. Niin että, mitä sää nyt teet."	Työstä poisjäänti saman tien Mitä keksiä työhön kuluneen ajan tilalle
"Mää oon ollu töissä sillon, mutta sitte se meni semmoseksi, että en pystynyt olle töissä."	Oireet tulivat esille töissä ja hankaloittivat työntekoa
"En muistanu lasten nimiä, mää olin päiväkodissa. - - sitte se yks opettaja sano, että hän on huomannu tämän, että et sää voi olla enää tässä työssä ja sillai se meni."	Työkaverit huomanneet oireita ja ottaneet asian esille

<p>"Kyllä mä varmaan oisin, ku mä tosiaan sa- noin, että mä voin pestä potilaita, että mä oi- sin niinku halunnu. Että kuitenkin, kun se taval- laan peilillä leikaten jää pois työstä, nii se siinä ei niinku kerkiä sitä suunnitella, että nyt minä pääsen kuhan mä vielä tuon aikaa jaksan, nii nyt minä pääsen eläkkeelle ja näin."</p> <p>"- siihen ku se tuli se diagnoosi, nii siihen se niinku loppu se yrittäjäys."</p> <p>(Miten se työssä jatkaminen, jos siihen niinko palataan, nii oisko se ollu sulla kuitenkin peri- aatteessa mahdollista -?) "Ei."</p> <p>"Siihen niinkö väsy, että ku piti ponnistella nii kauheesti niitten kaikkien suhteen niin."</p> <p>(Mutta et sitte tosiaan ois itekkään halunnu en- nä jatkaa töitä?) "En mä siinä, ei se niinkö tuntunu yhtään mielekkäältä."</p> <p>"Se on jännä, ku ite yrittää nii ku että, mitä mä voisin tehdä, nii tuo muisti on semmonen, että emmää, en kai mä pääse mihinkään. Vaikka niiku välillä tuntuu, että mä voisin jotaki te- häkki. Niikö mutta ei."</p> <p>(Huomasiko muistisairauden oireita työelä- mässä?) "Ei... Mää en, no sanotaanko näin, että pie- nestä pitäen mulla on ollu huono muisti, aina. Aina pitäny tankata kansakoulusta lähtien."</p> <p>"- se oli pakko lopettaa, ku auto lähti alta pois."</p> <p>"Ja mä pystyn tekeen töitäkin, jos mä vaan viit- tin. Mut ei enää viitti."</p> <p>"Mä en ollu oikeestaan töissä enää sillon (diag- noosin saadessa), että mä tein kyllä tota, mä jäin pois töistä, mutta sillain, et mä tein sitte oman firman kautta."</p> <p>"Töissä niin, ei se niin ehtiny vaikuttaa."</p> <p>"- toiset on varmaan niinkun huomanneet, että kato, kun mä oon hitaampi. - - Niin siitä tuli täm- möstä kiusaamista."</p> <p>"Ei missään nimessä (olisi halunnut jatkaa). Ja ei, eipä sinne voi mennäkään sitte - - kun siellä</p>	<p>Olisi halunnut jatkaa töissä hänelle sopiviksi muokatuilla työtehtävillä</p> <p>Eläkkeelle pääsemistä ei ehdi suunnittele- maan, kun joutuu jäämään töistä pois saman tien</p> <p>Diagnoosin saatua työt loppuivat</p> <p>Diagnoosin tultua työssä jatkaminen ei ollut mahdollista</p> <p>Töissä väsyi helpommin ja työtehtävät tuntu- vat raskaammilta kuin ennen</p> <p>Töiden jatkaminen diagnoosin jälkeen ei olisi tuntunut mielekkäältä</p> <p>Halu tehdä vielä töitä, mutta muistiongelmät hankaloittavat työntekoa ja -hakua</p> <p>Muisti ollut huono läpi elämän Sairauden oireet eivät tulleet esiin töissä</p> <p>Ajokortin pois ottaminen, töiden lopettaminen diagnoosin tultua Omasta mielestä työntekoa olisi voinut jatkaa vielä, mikäli ajokortti olisi jäänyt (auto välttä- mätön työssä) Eläkkeen kokeminen positiivisena asiana Töiden tekeminen oman firman kautta vielä diagnoosin aikoihin</p> <p>Oireita ei huomannut työelämässä</p> <p>Työtehtävissä hidastuminen Muut huomanneet oireita, esiintyi kiusaamista</p> <p>Ei olisi halunnut enää jatkaa työelämässä Ei koe kykenevänsäkään kyseiseen työhön enää sairastumisen jälkeen</p>
--	---

<p>joutuu yksinään, esimerkiksi olla, niin tuota, se ei onnistu.”</p> <p>”- tietenkin sen alkuun, niin kaks kuukautta varmasti, varmaan yli - - niin minä varmaan makasin vaan ja itkin ja itkin ja, että mitähän mää niinku teen.”</p> <p>”Se oli ihan suora ei. Et pysty tekkee lastentarhanopettajan hommia enää.”</p> <p>”Että seki oli kauhia, ko ystävät ja lähimmäiset, nii ne oli tota, töissä kaikki, nii sitte huomas ite, että hitto vie. Mut nyt se ei haittaa. Että mää en sitte päässykkään töihin, nii jäi sitte niinku yksin tavallaan.”</p> <p>”Oli joo (paljon vapaa-aikaa). Sitte rupes aattelee niitä.”</p>	<p>Diagnoosin saannin jälkeen kausi, jolloin vain itki ja makasi Mietti, mitä tulee nyt tekemään</p> <p>Työstä poisjäanti saman tien, kykenemätön tämän hetkiseen työhön</p> <p>Koko lähipiiri työssäkävää Järkytys itselle, kun ei pääse enää töihin Yksinjääminen</p> <p>Vapaa-ajan lisääntyminen Asioiden ajattelevinen</p>
---	--

Muiden ihmisten suhtautuminen asiaan, sairaudesta puhuminen

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>”Ei siellä muutenkaan elämä muuttunu, kun en ollu töissä, enkä mää tiä, mitä se on oikeestaan muuttanu.”</p> <p>”Mun mielestä se on niinku, se on paljon fiksumpaa jenkeissä, kun Suomessa.”</p> <p>”- on niinku, se on positiivisempi ote, kun mitä täällä on. Täällä sitä pietään kauheena esteenä -”</p> <p>”Siinä tulee niinku ne loppuajan tota - - demen-tikkona.”</p> <p>”Täällä on otettu ainakin alkuvaiheessa, mitä mä kattelin, niin se on just semmonen, että ’Sillä, sillä on se...’ (kuiskutellen)”</p> <p>”- siinä vaiheessa kun se todettiin se Alzheimer, nii määhä olin vielä parisuhteessa, mutta niin tuota se kariutui sitte siihen tähän minun sairauteen.”</p> <p>”No äiti oli... Sehän itki ja itki ja itki - - mun äiti on ollu aina semmonen.”</p> <p>”Kyllä se ensi alkuun - - niin mää aina mietin, että uskaltaakohan tuolle sanoo. Nyt ne varmaan luulee, että mää oon ihan pölöjä.”</p>	<p>Sairaus ei vaikuttanut suhteisiin läheisten kanssa</p> <p>Suomalaisen median antama negatiivinen kuva muistisairauksista</p> <p>Sairautta pidetään esteenä</p> <p>Ihmisillä paljon ennakko-oletuksia sairauden luonteesta</p> <p>Ihminen tulee helposti leimatuksi, kun hänellä on muistisairaus</p> <p>Parisuhde päättyi sairauden vuoksi</p> <p>Äidin suru sairaudesta</p> <p>Mietti aluksi, kenelle sairaudesta uskaltaa puhua Ajatus siitä, että muut pitävät tyhmänä</p>

<p>"- ensimmäiselle, ku sanoin, niin ne oli ihan että 'Ihan totta että!'"</p>	<p>Muiden positiivinen suhtautuminen</p>
<p>"No on se (sairaus) joskus niinku (haitannut suhteiden luomista). - - Että tuota, mää oon ollu baarissa, niinii siellä sitte ruvennu juttelee jonku miehen kanssa, niin neki saattaa, että ne 'viuh' samantien katuaa, ku kuulee että."</p>	<p>Toisinaan hankaloittanut ihmissuhteiden luomista Uudet ihmiset saattavat säikähtää ja kadota, kun kuulevat sairaudesta Parisuhteen luominen vaikeampaa</p>
<p>"- mulla on semmonen mielikuva, että yhtäkkiä ihmiset tuli tarjoamaan hirveesti apua -"</p>	<p>Ihmiset (työkaverit) tulivat tarjoamaan enemmän apua</p>
<p>"- ehkä mää sitten oon pikkusen tullu semmonen, että mää vähän katon, kelle minä sanon ja tokihan lähipiiri tietää -"</p>	<p>Harkitsee, kelle kertoo sairaudestaan Lähipiirille asiasta avoin</p>
<p>"- mää oon niin kauan oikeesti kertonu kaikille siellä, että nii tuota, mikä mulla on niinku vialla. Nii mää oon saanu olla siellä niinkö ihan omistani, ettei mun tarte joka välissä selittää miksi näin."</p>	<p>Kertonut avoimesti sairaudesta omassa harrastuspiirissään Ihmiset ymmärtävät paremmin, kun tietävät sairaudesta</p>
<p>"Ei, ei se vaikuttanu (parisuhteen päättymiseen)."</p>	<p>Sairaus ei vaikuttanut parisuhteeseen</p>
<p>"- mää kato kaikille sanon, että mulla on, mulla on tuo sairaus."</p>	<p>Kertoo sairaudesta kaikille avoimesti</p>
<p>"Ja jollekki oon tuntemattomalleki kertonu"</p>	<p>Saattaa mainita sairaudesta tuntemattomillekin</p>
<p>"No kyllä joku sano, että älä nyt viitti."</p>	<p>Muiden epäuskoisuus</p>
<p>"Ei oo, mutta kyllä siellä niinku kaikki on niinku ihan samallalailla kohtelee muako aikaseminkin - - Ja sitte sieltäki kautta semmosta kannustusta saapi aika paljon."</p>	<p>Samanlaista kohtelua saa kuin ennen diagnoosiakin Harrastustoiminnassa ihmiset ovat kannustavia häntä kohtaan</p>
<p>"- mutta näitä kavereita, jotka vähän samalla alalla oli, nii kyllähän ne monta kertaa kyseli, että 'tuu, tuu tekkee joku keikka'."</p>	<p>Kollegat kyselivät töihin vielä diagnoosin saamisen jälkeenkin</p>
<p>"Semmoset tärkeät, tai no niitten kanssa ollu tekemisissä, nii ykski lopetti soittamisen, eikä oo kuulunu mittää. Että säikähtääkö nämä ystävät, että minkälainen musta on tullu ja oonko mää hullu vai mitähä se on että, mutta tietyt nämä tärkeät ystävät on kyllä pysyny."</p>	<p>Osa kavereista lopettanut yhteydenpidon, kun kuulleet sairaudesta, ehkä säikähtäneet tai luulleet ihmisen muuttuneen sairauden takia Tärkeät ystävät ovat pysyneet</p>
<p>"Oon (avoimesti kertonut sairaudesta kavereille)."</p>	<p>Sairaudesta avoimesti kavereilleen kertominen</p>

Millaista tukea on saanut ja onko sitä tarvinnut

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
"- nää vetäjät (vertaistukiryhmässä) on mahtavia, nää naiset."	Vertaistukiryhmä antaa hyvin tukea
"Enhän mä tienny oikeastaan paljon mittää, mutta sitten se, annettiin lasuin paperia, että voit lukiaki tuosta."	Ei etukäteistietoa sairaudesta, infolaput terveydenhuollosta
"Ei, tai en ainakaan vielä tarvi (palveluita). Mää pystyn kulkemaan hyvin ja ne harrastukset on ihan mukavia."	Ei vielä tarvetta palveluille Harrastukset tuovat voimaa
"Tiedottaminen on ihan ok."	Sai riittävästi tietoa sairaudesta
"Esimerkiksi mää en pysty nuita pankkia, laskuja ja näitä. Niini vanhemmat maksaa sitte ja teheny helepoksi, että menevät suoraa kaikki rahat vaan, että vuokraki ja kaikki mennee sitte tietsikan kautta automaattisesti."	Vanhempien apu esimerkiksi pankkiasi-oissa Laskujen suoramaksu verkkopankissa
"En oo tarvinnu, mut tämä klubi, lähin mukaan heti."	Tukipalveluita ei ole vielä tarvinnut
"Joo ja sitte mää katoen netistä heti."	Itse asiasta selvää ottaminen netin kautta
"Tein kirjallisuustyön niinku pitää."	Tiedon hakeminen
"Että se (serkun mies) on niinku, tavallaan niinku semmonen tukihenkilö."	Serkun mies tukihenkilönä
"Sitten mää yhtenä päivänä, mää sanoin, että perhana, minä menen sinne."	Aluksi epäröinti vertaistukiryhmään liittymisestä
"Mutta hirviä hyvin on sillai järjestetty, että mulla on joka päivä jotaki."	Joka päivälle on järjestetty jotakin ohjelmaa
(Oisitko sää halunnu sopeutumisvalmennusta tai semmosta?) "No kyllä varmasti oisin."	Tarve sopeutumisvalmennukselle
"En nyt ihan oikeen tiedä, että oisko siinä vaiheessa ollu valmis ottamaan sitä vastaan."	Diagnoosin saatua ei ollut saman tien valmis tuen vastaanottamiseen
"- ehkä mielialahommaan liittyvää -"	Psykologin tmv. tuki voisi olla tärkeää
"Minusta se on parasta tämä, että tulee tänne Muistiyhdistykselle -"	Vertaistukiryhmä tärkeä tukimuoto
"Mut et kyl hän (entinen puoliso) niinkö tavallaan mua niinko tuki koko ajan siinä hommassa."	Silloinen puoliso oli hänelle tukena
(Missä sää sitte myöhemmin oot, ooksää kuullu jostaki vai lukenu ite?) "Lukenu ja sitte nii tuota	Itse tutkinut asiaa ja keskustellut muiden samassa tilanteessa olevien kanssa

<p>niikö keskustellu ihmisten kanssa, joilla on tätä samaa tautia”</p> <p>”Niin ja siihen, mä en oo täältä kotosin, ei oo muita tuttuja ku poika.”</p> <p>”Oikeestaan öö, ei siitä niinkö minun mielestä siitä ei kauheesti niiku puhuttu.”</p> <p>”Sieltä (kavereilta) oon sitte saanu niinko tukia silloin, ku on tarvinnu”</p> <p>”Sitte on ne mun kolme tyttöö, nii ne on niinko pitäny musta huolta.”</p> <p>”No kyllä mää itekki ottiin selevää. Tietokonneelta yritin ettiä, että minkälaisia seurauksia siitä tullee.”</p> <p>”- kun se lääkäri oli siinä ja läpätti niitä näitä ja kun mää suutuin ja kaikki tämmöset näin, niin tuota, ei se päästäny kyllä mua lähteen, koska se oli se muistitāti, mikä se on, mikä on siellä kans, niin se tuli sinne. Ja se sitten niinkun jutteli.”</p> <p>”Sain mää (riittävästi tietoa). Tietää, että mikä mulla on ja voiko sitä hoitaa ja.”</p> <p>”Emmää en, en saanu (keskustella sairaudesta jonkun ammattilaisen kanssa). - - Oisin (halunnu).”</p> <p>”Mää menin kottiin ja mää vaan makasin ja itkin ja se, se oli ihan, kato kun ei ollu ketään sitte siihen.”</p> <p>”Perjantaisin tullee aina yks nainen, jonka kans me käyään jumpassa yhdessä ja ei sekkää oo kuitenkaan ku kaks tuntia, mutta se on tärkeä kuitenkin.”</p>	<p>Vertaistukiryhmä tärkeä, sen kautta tutustunut uusiin ihmisiin</p> <p>Ammattilaiset eivät kertoneet paljoa sairaudesta, kun muistisairausdiagnoosista kerrottiin hänelle Kaverit antaneet tukea tarvittaessa</p> <p>Lapset pitävät huolta</p> <p>Sairaudesta ja sen seurauksista itse selvää ottaminen</p> <p>Muistihoitaja jutellut hänen kanssaan lääkärin kerrottua diagnoosin</p> <p>Tietoa saatiin riittävästi</p> <p>Sairaalasta ei tarjottu mahdollisuutta keskusteluun ammattilaisen kanssa Halu keskustella asioista jonkun kanssa Diagnoosin saamisen jälkeen vierelle olisi tarvinnut jonkun, jolle puhua</p> <p>Kerran viikossa avustaja, jonka kanssa pääsee jumppaan</p>
---	---

Selviytyminen eteenpäin, mistä on saanut voimaa, työelämän korvaaminen

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
”Lähetettiin Sisiliaan - - ja sitte minä päätin, että no eiköhän se nyt pitäis ruveta elämäänki.”	Ulkomaanmatkalle lähteminen Ymmärrys siitä, että elämää täytyy jatkaa
”Mä tein sanaristikoita kans pienestä pitäen ja siten kun tuota, tuli sudokut, niin mä vaihoin sudokuun.”	Sanaristikoiden ja sudokujen teko
”- kotona pittää laittaa just oikiaan paikkaan aina kännykkä.”	Tärkeiden tavaroiden laittaminen samaan paikkaan, jotteivat ne mene hukkaan
”- se on tämä lastenlasten seuranta.”	Lastenlasten tuoma ilo
”- ranskaa luen taas uudelleen vähän lisää.”	Kielten opiskeleminen

<p>"Mää hirveen paljon hain semmosia hyviä musiik-keja ja mietin että, mitä mää niinku voisın tehdä."</p>	<p>Musiikin kuunteleminen</p>
<p>"English Club on semmonen, missä käyn, mutta se on neljä viis kertaa vuodessa."</p>	<p>Englannin kielen kerhossa käyminen</p>
<p>"Ja kyllä ne laput, mitä mää sain sieltä, niin mulla oli siellä varmaan monta kuukautta ne kaikki pape-rit siellä, ennen kun mää rupesin sitte ja tein kaikki nuo, tai testamentin tein ja kaikki tämmöset."</p>	<p>Asioiden sulatteleminen Tietolappuihin tarkempi tutustuminen, kun sairauden hyväksymisprosessi alkanut Testamentin tekeminen</p>
<p>"Mutta kyllä mää niinku soitan pianoa silleen, että tuota, ilman nuotteja."</p>	<p>Pianon soittaminen ilman nuotteja, sillä nuottien lukeminen vaikeaa</p>
<p>"Ei sitä kukkaan muu voi tehdä, kun minä."</p>	<p>Itse on vastuussa eteenpäin selviytymi- sessä</p>
<p>"Mutta nytki sitte on poimittu hillat ja mustikat ja puolukat ja karpalot -"</p>	<p>Marjastamisesta voimaa</p>
<p>"Ja sitte mukava, ku on ne tietyt pois elämästä, jotka ei pystyny käsittelemään tätä. Mutta on aivan ihania ystäviä mulla."</p>	<p>Tosiystävät ovat säilyneet, heidän tuki tär- keää</p>
<p>"No tuota, pisin harrastus mulla on ollu tämä pila- teksessa käynti."</p>	<p>Liikunta antanut voimaa läpi elämän Pilateksessa käynti</p>
<p>"Ei, ei, mulla on harrastuksia."</p>	<p>Ylimääräisen ajan käyttäminen harrastuk- siin</p>
<p>"Sillon ku jäin eläkkeelle, niin mä katoın heti, tuota, kansalaisopistosta minkälaisia kurseja on, niin uk- kojumppa."</p>	<p>Urheilullinen elämäntapa ollut aina</p>
<p>"Mutta kaikki urheilu käy."</p>	<p>Urheiluharrastukset</p>
<p>"Ja sitte on exän kanssa me vielä käyään patikoi- massa aina sillon tällön. - - ulkomailla yleensä käy- ään."</p>	<p>Ulkomaanreissut entisen puolison kanssa</p>
<p>"Tuo golf on ihan hyvä. Siellä kato näkkee ihmisiä ja tullee höpistyä."</p>	<p>Golfia pelatessa näkee myös muita ihmisiä ja saa juttuseuraa</p>
<p>"Tavarat pitäis olla samalla paikalla -"</p>	<p>Tavarat tietyillä paikoilla helpottaa muista- maan</p>
<p>"Pois neljän seinän sisältä, nii se on sitä parasta kuntoutusta ja sitte nämä, että täällä on tosiaan tämä vertaistuki -"</p>	<p>Neljän seinän sisältä pois lähteminen hel- pottaa oloa, vertaistuki tärkeää</p>
<p>"Mulla on koira, tietenki, rotikka."</p>	<p>Koiran antama tuki ja ilo</p>
<p>"Et se on niinku semmonen, ne kaks niiko asiaa: tämä muistiyhdistyshomma ja sitte se yhdistys- homma tuolla toisaalla."</p>	<p>Muistiyhdistyksen tapaamiset sekä oma yhdistystoiminta antavat voimaa</p>
<p>"Ja tietenki sitte nämä läheiset."</p>	<p>Läheiset sekä sosiaaliset suhteet antavat voimaa</p>

<p>"Että se niinkö on yks semmonen, mihin mää oon niinko nojannu, että jos hän pystyy tuohon, nii kai minäki pystyn siihen."</p>	Muiden onnistuminen luo uskoa tulevaisuuteen
<p>"Ja ovat tukeneet aivan älyttömänä, siskon perheki. Se kai se yks pelastuski on."</p>	Sisko perheineen antanut tukea
<p>"Mutta yks suurin pelastus oli tää kerhohomma. Että näki muitaki."</p>	Vertaistuki koetaan erittäin tärkeäksi
<p>"Ja itehän sitä yrittää kovasti näitä positiivisia asioita ja näi, että sais vielä vuojen ellää tai kolome."</p>	Positiivisten asioiden ajattelu Vielä monta vuotta aikaa elää normaalia elämää
<p>"Että mää en jää niinku yksinään niinku tönöttämään sinne. Että mulla on aina niinku jotakin tekemistä."</p>	Oma päättäväisyys, tekeminen ei saa loppua kesken

Terveydenhuollon suhtautuminen

Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p>"Se oli jännä kato, ku tuota, ku ne ei meinannu päästää minua Oyksista yksin. - - ku ne luuli, että tuota, häviän johonki."</p>	Sairaalasta ei meinattu päästää lähtemään yksinään vaan vaadittiin saattajaa
<p>"Kyllä se (kohtaaminen) oli ihan (myönteistä)."</p>	Terveydenhuollon suhtautuminen oli positiivista
<p>"- se diagnoosiko sanottiin, että se on semmonen, niinii tuota sitte siinä yhteyessä niinkö esimerkiksi se, että ajokortti otettiin pois, nii se oli sillai vihasesti vähän niinkö se ryöstettäis. Se tuntu niinko aivan älyttömältä. Senkihän ois voinu tehdä vähän fiksummin. Se vaan, että se lääkäri niinku sano, että annapa se kortti ja se oikeen niinkö repasi sen mun käestä."</p>	Tunne siitä, että ajokortti otettiin vihasesti pois heti diagnoosin saatua
<p>"Se muistitāti varmaan sitte kysy (miltä itsestä tuntuu). Mut ei se lääkäri."</p>	Muistihoitaja kysyi myös omista tuntemuksista
<p>"Se on niinku pikkusen onnetonta tää - - ku mä meen semmoseen testiin, niin sitte pistetään kynä mulle käteen, enkä mä oo - - kolmeen-kymmeneen vuoteen käyttäny kynää."</p>	Yksipuoliset testit, eivät sovellu kaikille
<p>"Niin niin, että pittää tulla ja selvitti, että 'Joo, sulla on Alzheimer.'"</p>	Lääkärin tapa kertoa diagnoosi oli liian suora
<p>"Niin ja sitte se sano, että joo - - 'On tämmöstä tietoa ja tämmöstä tietoa ja sitte vielä on tämmönen.' Mää menin ihan sekasin."</p>	Tietotulva heti diagnoosin kuultua Tiedon määrä ja diagnoosin kuuleminen saivat pään pyörälle
<p>"Että tota, joo ei, ei siinä tuossa kannattais niinkun nauraa."</p>	Lääkäri naureskellut ja ottanut asian liian kepeästi, ei ottanut huomioon potilaan olotilaa

<p>”Musta se oli niin pököä, että puhelimesta sanottiin (diagnoosi).”</p> <p>”Mää en muista, että meninkö mä samalle lääkärille vai, mutta tota, kyllä mulla on semmoset, että välillä oli semmosia, että koviakin tai että semmosia, mitä piti sietää tai siis kyllähän mä tiesin, että niitten on pakko kertoa totuus ja näin. Mutta joku vähän kaivertaa.”</p>	<p>Diagnoosin kertominen puhelimitse</p> <p>Lääkärikäynnistä jäänyt hieman negatiivinen mielikuva</p> <p>Totuuden kertominen ajattelematta, miten potilas siihen reagoi</p>
---	---