

Jenni Nurmela & Elina Virtanen

## **”Se menee tavallaan uusiksi, se elämä”**

Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden lähipiirin kokemuksia

Opinnäytetyö

Syksy 2018

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Geronomi (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Geronomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto: Vanhustyö

Tekijä: Jenni Nurmela & Elina Virtanen

Työn nimi: ”Se menee tavallaan uusiksi, se elämä”: Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden lähipiirin kokemuksia

Ohjaaja: Marita Lahti

Vuosi: 2018

Sivumäärä: 52

Liitteiden lukumäärä: 4

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden läheisten kokemuksia sairauden vaikutuksista. Keskeisimmiksi tarkastelukohtiksi nousivat muutokset läheissuhteissa, läheisen koettu hyvinvointi sekä se, miten läheinen koki muistisairaana aseman yhteiskunnassa. Tutkimus tehtiin laadullista tutkimusmenetelmää ja teemahaastattelua käyttäen.

Tutkimus tehtiin yhteistyössä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys Ry:n kanssa. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt löydettiin yhteistyökumppanin kautta. Tutkimuksessa haastateltiin kuutta työkäisenä muistisairauteen sairastuneen läheistä ja tästä muodostui tutkimuksen aineisto. Tämä laadullinen aineisto teemoitettiin ja analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen.

Keskeisimpiä tuloksia olivat, että läheissuhteiden koettiin muuttuneen ja läheisen kokivat erityisesti psyykkisen sekä sosiaalisen hyvinvointinsa heikentyneen muistisairauteen sairastumisen seurauksena. Lisäksi työkäisen muistisairaana yhteiskunnallinen asema koettiin heikkona. Läheissuhteiden koettiin muuttuneen hoivasuhteiksi, joissa kokonaisvaltainen vastuu arjen toimimisesta oli läheisillä. Haastatellut läheiset sanoittivat laaja-alaisesti muutoksia toimintakykynsä osa-alueilla. Työkäiset muistisairaajat koettiin väliinputoajiksi, joilla ei ole vakiintunutta sijaa nyky-yhteiskunnan palvelujärjestelmässä.

Tutkimus lisää tietoisuutta siitä, miten työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden läheiset kokevat muistisairauden tuomat elämänmuutokset, ja lisää tämän asiakasryhmän näkyvyyttä.

Avainsanat: työkäinen, muisti, muistisairaus, lähipiiri

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Jenni Nurmela & Elina Virtanen

Title of thesis: "It turns upside down in a way, this life": Experiences of the close ones of the people diagnosed with memory loss disease at working-age

Supervisor: Marita Lahti

Year: 2018                      Number of pages: 52      Number of appendices: 4

---

The purpose of the thesis was to describe the experiences of people closed to persons with memory loss disease. The main examination points were the changes in relationships, experienced welfare and the social status of a person with memory loss disease. The research was conducted using a qualitative research method and themed interviews.

The thesis was conducted as a collaboration with the Memory Association of South Ostrobothnia. The people who participated in the research were found by the forementioned collaborator. The data of the research was formed by the six conducted interviews. This qualitative data was themed and analyzed by content analysis.

The main results were that the relations between the interviewed and the one with the memory loss disease were changed. In addition, the close ones experienced their mental and social welfare to be impaired. And the social status of the people diagnosed with the memory loss disease at the working age seem to have been weak. The relations were changed into nursing position and the overall responsibility of functional everyday life was transferred to the close one. The interviewed group reported extensively about the changes in their functional ability. Also the working-aged people with memory loss disease were experienced to have been forgotten group who has no stable position in the present society.

The thesis increases the knowledge of the life-changing experience of the memory loss disease diagnosis as experienced by the close ones. The thesis also increases the visibility of this customer group.

Keywords: working-age, memory, memory loss disease, close ones

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
SISÄLTÖ.....	3
Kuvioluettelo.....	5
1 JOHDANTO.....	6
2 TYÖIKÄINEN.....	8
2.1 Nykyajan työntekijä.....	8
2.2 Työikäisen sairastuminen.....	9
3 TYÖIKÄISEN MUISTI.....	11
3.1 Muistin jakautuminen.....	13
3.2 Lyhytaikainen muisti.....	14
3.3 Säilömuisti.....	14
3.4 Muistin jakautuminen rakenteellisesti.....	15
4 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAUS.....	17
4.1 Alzheimerin tauti.....	18
4.2 Otsa-ohimolohkorappeumat.....	18
4.3 Lewyn kappale -tauti.....	19
4.4 Vaskulaariset muistisairaudet.....	19
4.5 Erotusdiagnostiikka.....	20
5 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAAN LÄHIPIIRI.....	22
5.1 Toimintakyvyn osa-alueet.....	22
5.2 Tukitoimet ja yhteiskunnallinen asema.....	23
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	25
6.1 Laadullinen tutkimus.....	25
6.2 Tutkimuskysymykset.....	25
6.3 Aineiston keruu, menetelmä ja aikataulu.....	25
6.4 Sisällönanalyysi.....	26
6.5 Eettisyys.....	27
6.6 Luotettavuus.....	28
7 TULOKSET.....	30

7.1 Taustatiedot .....	30
7.2 Läheissuhteen muuttuminen .....	31
7.3 Muutokset fyysisessä toimintakyvyssä .....	32
7.4 Muutokset sosiaalisissa suhteissa .....	33
7.5 Muutokset psyykkisessä hyvinvoinnissa .....	35
7.6 Tiedollinen tuki .....	37
7.7 Palvelut muistisairaana ja läheisen tukena .....	38
7.8 Muistisairaana koettu asema yhteiskunnassa .....	40
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>42</b>
<b>9 POHDINTA .....</b>	<b>45</b>
9.1 Eettinen pohdinta .....	46
9.2 Jatkotutkimusaiheet .....	47
9.3 Omat oppimiskokemukset.....	47
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>49</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>52</b>

## Kuvioluettelo

Kuvio 1. Muistitoiminnot (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 15). .....	11
Kuvio 2. Muistisairauden riskitekijät (Granö & Härmä 2010, 82). .....	12
Kuvio 3. Muistin rakenne (Granö & Härmä 2010, 29). .....	13
Kuvio 4. Aivojen osa-alueet ja niiden toiminnot (Virjonen 2013, 17). .....	17
Kuvio 5. Muistijatkumo ja muistitasojen erittely (Virjonen 2013, 60). .....	20
Kuvio 6. Kokonaisuuksien ryhmittely teemoittain. ....	26
Kuvio 7. Tutkimuskohtainen eettisyys aineistonkeruuta koskien. ....	28
Kuvio 8. Luotettavuutta lisäävät ja heikentävät tekijät. ....	29
Kuvio 9. Fyysisen toimintakyvyn muutostekijät. ....	32
Kuvio 10. Sosiaalisten muutosten avaintekijät. ....	34
Kuvio 11. Läheisen kokemat psyykkiset kuormitteet. ....	36

# 1 JOHDANTO

Suomessa on jo yli 7000 työikäisenä muistisairauteen sairastunutta henkilöä. Nykypäivänä muistiongelmia havaitaan usein melko aikaisessa vaiheessa, mutta työikäisten muistisairaudet jäävät helposti alidiagnosoituiksi tai virheellisesti tulkituiksi esimerkiksi työuupumukseksi tai alkoholin liikkäytöksi (Muistiliitto 2017).

Muistisairaiden hoito on nykyisellään kehitetty palvelemaan ikäihmisten tarpeita. Näin ollen työikäiset muistisairaajat ovat haaste hoito- ja kuntoutusjärjestelmälle. Tällaisenaan esimerkiksi päiväkuntoutustoiminta ja tehostettu palveluasuminen eivät juuri huomioi nuorempien tarpeita (Juva 2010, 154). Tämänhetkinen palvelukokonaisuus aiheuttaa siis vaikeuksia niin työikäisenä sairastuneille kuin heidän läheisilleenkin.

Muistisairaus koskettaa aina myös sairastuneen lähipiiriä. Etenkin varhain työikäisenä sairastuneen henkilön perhedynamiikka voi muuttua hyvinkin radikaalisti riippuen sairauden luonteesta. Täytyy ottaa kuitenkin huomioon, että kaikilla geenit eivät määrittele lähipiiriä, vaan läheinen voi olla ystävä, kotihoidon työntekijä tai vaikka naapuri.

Tarkoituksenamme on tutkia lähipiirin kokemuksia sairastumisen kokonaisvaltaisista vaikutuksista. Tähän kuuluvat esimerkiksi muutokset henkilöiden välisissä suhteissa ja rooleissa, henkilökohtaiset näkökulmat sairauden luonteesta ja kokemus omasta asemasta sairastuneen elämässä.

Yhteistyötahonamme toimi Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry. Sen kautta saimme kuusi muistisairaahan läheistä vastaamaan laatimaamme teemahaastatteluun. Lisäksi saimme tukea tutkimuksen toteuttamiseen myös Muistiyhdistyksen työntekijöiden ammatillisesta osaamisesta ja työkokemuksesta. Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry oli luonnollinen valinta yhteistyötahoksi sen luotettavuuden ja ammattiosaamisen vuoksi sekä siksi, että yhdistys on Seinäjoen ammattikorkeakoulun geronomikoulutuksen tärkeä yhteistyökumppani.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden lähipiirin kokemuksia sairauden vaikutuksista ei ole juuri tutkittu, vaikka aihe on hyvin ajankohtainen. Työ-

ikäiset muistisairaat ovat kokonaisuutena ja käsitteenäkin vielä melko uusi asiakasryhmä. Näin ollen monet asiat ovat vielä kehitysvaiheessa. Tutkimuksellamme tahdomme siis kartoittaa läheisten kokemuksia ja tämän kautta myös esille nousevia tarpeita. Lähipiirin vaikutus muistisairaahan arjessa on merkittävä, mutta tässä tutkimuksessa tahdomme tarkastella, mikä on sairauden vaikutus lähipiiriin.

Tutkimusaiheemme on tärkeä siksi, että työikäisten muistisairaiden määrä kasvaa koko ajan. Muistiasiantuntijuus on yksi geronomien erityisistä osaamisalueista. Näin ollen geronomit ovat oikeaa ammattikuntaa tarjoamaan apua ja tietämystä muistiongelmista itse sairastuneelle sekä tämän lähipiirille. Tutkimusaiheemme ajankohtaisuus ja ainutlaatuisuus tuo uutta tutkimustietoa ja näkökulmia lähipiirin kokemuksista. Tutkimuksemme avulla saadaan tietoa muistisairauden vaikutusalttiudessa olevan lähisuhteen merkityksestä ja kuormittavuudesta työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden lähipiiriin kertomana. Näin ollen tutkimusamme voi hyödyntää, kun tarvitaan tietoa muistisairaahan läheisen kohtaamisesta.

Vaikka aiheessamme käsitellään muistisairautta, täytyy ottaa huomioon, että tilanteet ovat eriävät tarkastellessa ikäihmisen ja työikäisen muistisairaahan sairastumista. Ylipäätään jokaisen sairastuneen kokemus on yksilöllinen – samoin kuin sen vaikutus heidän läheiseensä.



## 2 TYÖIKÄINEN

Työikäiseksi määritellään jokainen 15 - 74-vuotias henkilö (Tilastokeskus 2018). Tutkimuksemme käsittelee siis tällä aikavälillä sairastuneita. Työikäinen elää siis elämänsä aktiivista aikaa, johon kuuluu tavallisesti terveys ja itsenäisyys. Näin ollen dementoivaan sairauteen sairastuminen työikäisenä tarkoittaa tämän elämänvaiheen täydellistä muutosta (Heimonen 2005, 17).

### 2.1 Nykyajan työntekijä

Nykypäivänä työntekoon kuuluu alasta riippumatta moniosaaminen; itseä täytyy kyetä kehittämään, uutta tietoa täytyy sisäistää jatkuvasti ja erilaiset säädökset ehtivät muuttaa työntekoon liittyviä toimintatapoja moneen otteeseen kokonaisen työuran aikana. Erityisesti työtahti ja pakkotahtisuus kuormittavat työmuistia (Granö & Härmä 2010, 55).

Vuoro- ja yötyöt ovat erityisesti fyysisesti ihmiskehelle raskaita. Kiireinen ja kuormittava työ aiheuttavat välillisesti sosiaalista eristäytymistä, uupumista ja uniongelmia. Työtehtävät, joissa käytetään yhtäaikaaisesti monia tiedonkäsittelyn osa-alueita, kuten havaitsemista, tarkkaavaisuutta, työmuistia, ajattelua ja oppimista, ovat kognitiivisesti erittäin vaativia (Granö & Härmä 2010, 57). Kognitiiviset harjoitteet ovat usein hyväksi muistille, mutta jatkuvina suoritteina ne altistavat stressille, joka on pitkäkestoisena uhka aivoterveydelle.

Hublin ja Paajanen tutkivat vuoden 2018 Työsuojelurahaston hankeraportissa erilaisia nykyajan työntekoon vaikuttavia kuormitteita. Raportissa ilmenee, että muistin ja keskittymisen oireista kärsivillä työntekijöillä esiintyi kognitiivisesti oireettomiin työntekijöihin verrattuna selvästi useammin unettomuus-, masennus-, ahdistuneisuus-, päiväväsytys- ja tarkkaavaisuushäiriöoireita. Myös oireiden yhteisiintyvyys oli yleisempää muisti- ja keskittymisvaikeuksista kärsivillä. Hublin ja Paajanen havainnoivat raportissaan, että myös lievempiasteiset kuormitustilat, kuten stressi ja työn henkinen kuormittavuus sekä työhön ja elintapoihin liittyvät tekijät olivat yhteydessä koettuihin muistin ja keskittymisen oireisiin. Esimerkiksi paljon haittaa muistivaikeuksista kokevien joukossa valtaosalla oli samanaikaisesti

voimakkaita työuupumusoireita. Hublinin ja Paajasen tulosten perusteella työhön liittyvän kiireen, keskeytysten ja usean asian samanaikainen tekemisen yleisyys eivät suoraan olleet yhteydessä koettuihin muistivaikeuksiin, mutta ne olivat yleisempiä keskittymisvaikeuksista kärsivien joukossa (Hublin & Paajanen 2018).

## 2.2 Työkäisen sairastuminen

Työkäisenä alkavan etenevän muistisairauden taustalla on keskimääräistä useammin perinnölliset tekijät (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 546). Muistihuolen ilmaannuttua työterveyshuollon tulisi pystyä käynnistämään tarvittavat tutkimukset, sillä nykypäivän haastava työelämä voi monesti paljastaa muistin ongelmat jo varhain (Virjonen, 2013, 49). Usein muistioireet kuitenkin aluksi ymmärretään joksikin muuksi, kuten liialliseksi päihteiden käytöksi tai työuupumukseksi, jotka saattavat kyllä olla oireena muistiongelman taustalla (Telaranta 2014, 98).

Sairastuminen työiässä aiheuttaa yleensä vakavampia sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia sairastuneelle ja tämän perheelle verrattuna iäkkäämpänä sairastumiseen (Erkinjuntti ym. 2010, 546). Yleensä työkäisen muistisairaudet diagnosoidaan kohtalaisen varhain. Erityisesti Alzheimerin taudissa lievät tapahtumamuistinhäiriöt tulevat esiin selvästi ennen merkittävää toiminta- ja työkyvyn laskua (Erkinjuntti ym. 2010, 584). Työkäisenä sairastuneet tiedostavat toimintakyvynsä puutteet varsin hyvin, jopa paremmin kuin myöhemmin muistisairauteen sairastuneet. Sairauden nopea eteneminen ja lyhytkestoisuus on liitetty työkäisenä sairastuneen taudinkuvaan (Heimonen 2005, 17).

Oireenkuviiin sairauden alkuvaiheessa kuuluu lyhytkestoisen muistin heikkeneminen, ahdistuneisuus ja masentuneisuus, persoonallisuuden muuttuminen, mielenkiinnon heikentyminen, sosiaalisista toiminnoista ja jopa perhesuhteista vetäytyminen sekä keskittymiskyvyn heikkeneminen (Heimonen 2005,17). Voi kuitenkin olla, että sairastunut itse ei huomaa näitä muutoksia itsessään vaan huolen ilmaisee joku muu, kuten puoliso tai esimies (Granö & Härmä 2010, 206).

Sairauden ilmeneminen saattaa olla haastavaa työyhteisössä – varsinkin, jos diagnoosi ei ole vielä tiedossa. Erityisesti sairastuneen psyykkiset oireet, kuten

ahdistus ja masentuneisuus, voivat lisätä kireyttä työilmapiiriin, mikäli nämä oireet ilmenevät esimerkiksi äreytinä, impulsiivisuutena ja kärsimättömyytenä. Työkaverit voivat esimerkiksi erehtyä luulemaan oireita päihdeongelmaksi, mikä voi johtaa juoruiluun työpaikalla, sekä suoran kontaktin välttelemiseen. Monesti sairaus näkyy ylitöiden suorittamisena tai työtehtävien siirtämisenä toiselle työntekijälle, kun sairastunut itse ei enää selviä työstään entiseen tapaan. Esimiesasemassa oleva sairastunut voi mielialamuutosten, tyytymättömyyden ja vihanpuuskien seurauksena aiheuttaa alaisilleen tuskastumista (Telaranta 2014, 98).

Kotioloissa sairastuneen ongelmat purkautuvat monin eri tavoin. Puoliso voi kokea pidentyneet työpäivät huolestuttavina erityisesti, jos pelko uskottomuudesta kalvaa mieltä. Sairastunut ei ehkä tahdo enää viettää entiseen tapaan vapaa-aikaa yhdessä, vaan vetäytyy omiin oloihinsa ja on äreä. Tällöin riitoja saattaa tulla erittäin helposti.

Vilen selvitti vuoden 2016 opinnäytetyössään, että työikäiset muistisairaajat tarvitsevat yksilöllisiä tukimuotoja, jotka tukevat muistisairaahan suunnitelmallista kuntoutumista ja omaisen jaksamista. Muistisairaus työiässä on ongelma. Vilenin tutkimustulokset osoittavat, että ammattiauttajat keskittyvät liikaa tähän ongelmana, joka pitää nopeasti ratkaista. Esimerkiksi lääkehoito aloitetaan useimmiten heti, mutta muu tukeminen ja kuntoutus jäävät. Vilenin tutkimuksessa nousi esiin työikäisten muistisairaiden ja heidän omaistensa tarve myös psykososiaaliselle tuelle. Vilenin tutkimustuloksista voidaan todeta, että nykyisestä palvelujärjestelmästä puuttuu työikäisille muistisairaille suunnattu päivä kuntoutus, jossa olisi tapaamismahdollisuus useana kertana viikossa. Palvelujärjestelmä ei tue siis Vilenin tutkimuksen mukaan sitä, että puuttuvan työelämän tilalla olisi jotakin toimintaa (Vilen 2016).

### 3 TYÖIKÄISEN MUISTI

Ymmärtääkseen muistisairautta paremmin on hyvä tietää muistista, sen toiminnasta ja rakenteesta. Muistiin ja aivoterveysteen pystyy vaikuttamaan ja niiden toimintaa pystyy edistämään, jos erityisesti työikäisenä kiinnittää niihin huomiota. Monet tavanomaiset terveyshaitat ovat riskitekijöinä muistin heikkenemiselle ja nyky-yhteiskunta aiheuttaa lisäksi omat haasteensa muistin kuormittumiselle.

Muisti on ihmisen älyllisen toiminnan perusta. Muisti luo ihmisen identiteettiä, auttaa hahmottamaan käsitystä maailmasta, mahdollistaa sanallisen ymmärtämisen, mahdollistaa jopa fysiologisia edellytyksiä, kuten lihasmuistiin perustuvat liikeradat (Muistiliitto ry. 2017).

Toimivalla muistilla on arjen toimimisen suhteen tärkeä merkitys ihmisen elämässä. Jokainen kokee satunnaisesti unohtelua, mutta toistuvana ilmiönä se aiheuttaa helposti huolta. Usein muistihäiriöt on selitettävissä esimerkiksi työuupumuksella, väsymyksellä tai masennuksella, mutta osalla oireet ovat merkki alkavasta muistisairaudesta.



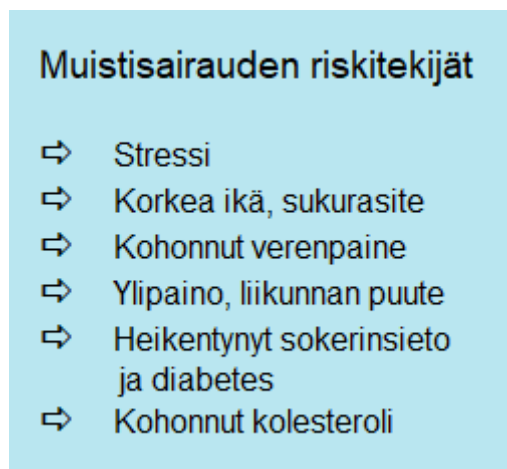
Kuvio 1. Muistitoiminnot (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Huovinen 2009, 15).

Kuviossa 1 eritellään muistin osavaiheet prosessina aina tiedon vastaanottamisesta sen mieleen palauttamiseen. Ihminen ei aina ole tietoinen siitä, miksi tietyt asiat painautuvat, jäsentyvät ja lopulta palautuvat hänen mieleensä.

Kun aistimuistista siirtynyttä tietoa käsitellään työmuistissa, se tallentuu säilömuistiin ja näin tapahtuu mieleen painamista. Jos tietoa taas ei prosessoida työmuistissa tarpeeksi, se ei silloin siirry talteen säilömuistiin. Mielessä säilyttäminen vaatii aktiivista prosessointia, kun haluaa, että tietty muistiaines säilyy mielessä pitkään, vaikkakin mielessä säilyttämisen muutoin kuvataan olevan periaatteessa passiivinen toiminto (Erkinjuntti ym. 2009, 13 & 20).

Mieleen palauttamisen edellytyksenä on, että tarvittava tieto täytyy kyetä hakemaan halutulla hetkellä säilömuistin verkostoista. Ihminen voi käyttää moniakin keinoja muistamiseen, kuten esimerkiksi nimien kohdalla aakkosten luetteleminen voi laukaista muistireaktion. Tällaisten hakuvihjeiden toimiminen riippuu muun muassa siitä, missä mielentilassa, millä tavoin ja missä tilanteessa tieto on tallennettu (Erkinjuntti ym. 2009, 12-19).

Pitkällä tähtäimellä myös elämäntavoilla on vaikutusta muistiin ja muistamiseen (kuvio 2).



Kuvio 2. Muistisairauden riskitekijät (Granö & Härmä 2010, 82).

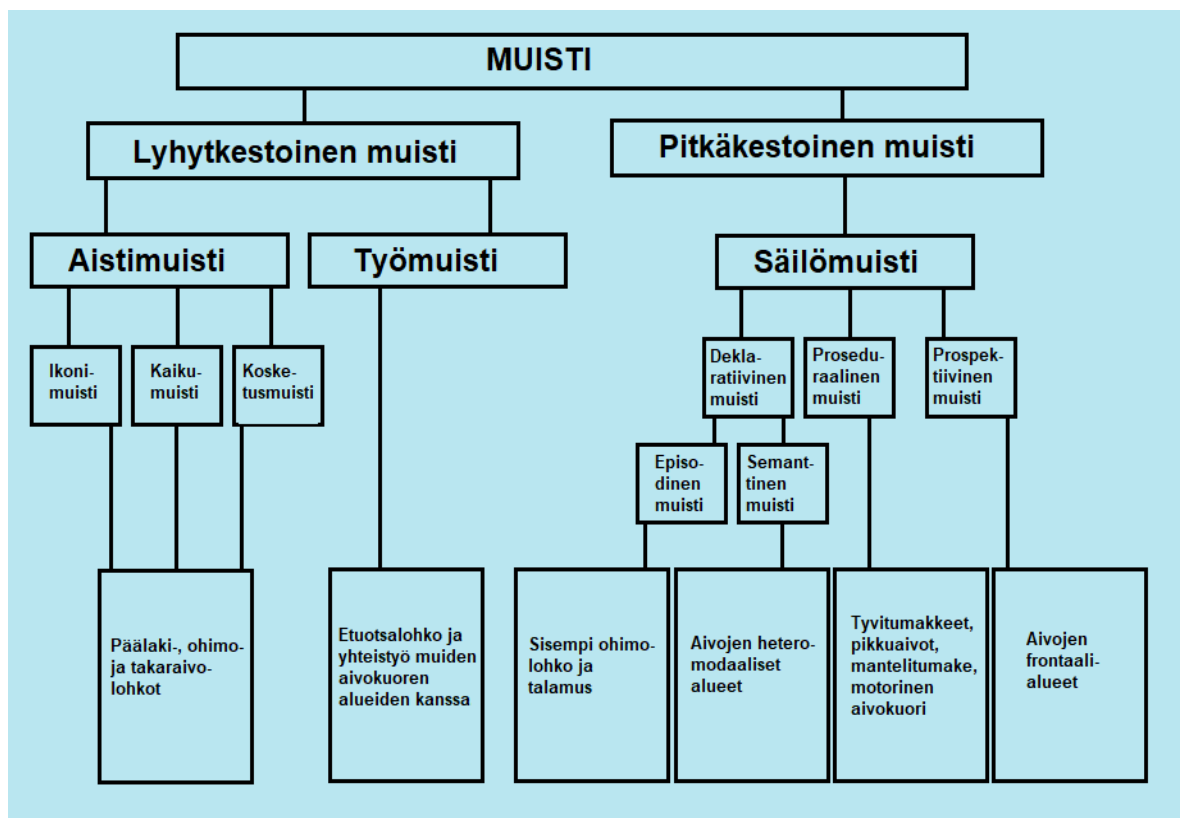
Monet riskitekijät ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa. Elämäntapavalinnoilla voi olla kauaskantoisia seurauksia ja erityisesti keski-ikäen elintavoilla on yhteys muistisairauden todennäköisyyteen vanhemmalla iällä. Nykypäivänä erityisesti stressi on suuri riskitekijä – nyky-yhteiskunta vaatimuksineen altistaa stressille yhä nuoremasta iästä alkaen. Myös ylipaino ja siten liikunnan puute sekä heikko ravitsemus ovat erityisesti nykypäivänä merkittäviä muistioireille altistavia tekijöitä (Granö & Härmä 2010, 82-95). Aivovammoilla, erilaisilla sairauksilla ja alkoholin liikkakäytöllä

voi myös olla vaikutusta tiedonkäsittelytoimintojen heikkenemiseen (Vainikainen 2016, 23-24). Fyysinen ja psyykinen terveys ovat eduksi muistitoimintojen tehokkuutta ajatellen.

Aina välillä – lepuuta aivojasi ja anna ajatuksen vaellella vapaasti. Ota torkut ja harrasta luovaa lepuuttelua. Kuuntele sadetta ja tuulen huminaa. Nauti auringonpaisteesta ja siitä, että elät ja hengität. (Vainikainen 2016)

### 3.1 Muistin jakautuminen

Muisti ei ole yksiselitteinen. Se jakautuu moniin eri osiin. Muisti on elämän mittainen työkalu, jota tarvitaan joka hetki elämästä selviytymiseen. Muisti muokkautuu ajan mukana, mikä tekee jokaisen muistoista henkilökohtaisia (Granö & Härmä 2010, 18).



Kuvio 3. Muistin rakenne (Granö & Härmä 2010, 29).

### 3.2 Lyhytaikainen muisti

Kuviossa 3 esitetään muistin rakenne; mikä muisti sijaitsee missäkin aivojen osaluueessa. Lyhytaikainen muisti pitää nimensä mukaisesti saamaansa tietoa lyhytaikaisesti muistissa. Lyhytaikainen muisti sisältää aistimuistin ja työmuistin.

Aistimuisti eli sensorinen muisti kerryttää lyhytkestoiseen muistiin aistielinten välityksellä ärsykyitä. Aistimuisti on jatkuvasti käynnissä oleva reaktio; kun haistetaan, maistetaan, nähdään, kuullaan ja tunnetaan, kertyy kaiken aikaa aivoihimme muistijälkiä (Granö & Härmä 2010, 29). Ensisijaisesti aistimuisti kuuluu lyhimpään aistimuotoon, mutta aistiärsykkeestä riippuen se joko häviää muistista tai tallentuu suoraan muistikuvaksi pitkäaikaisempaan muistiin (Heikkinen, Jyrkämä & Rantanen 2013, 217). Aistimuisti itsessään voidaan jakaa vielä ikoni-, kaiku- ja kosketusmuistiin eli nähdyn, kuullun ja fyysisesti tunnetun informaation ”tallennuspaikkaan”.

Työmuistin tulee samanaikaisesti säilyttää ja prosessoida uutta, jo aiemmin hankittua informaatiota. Vanheneminen vaikuttaa heikentävästi sen toimintaan sitä voimakkaammin, mitä vaativammasta tehtävästä on kyse (Heikkinen, Jyrkämä & Rantanen 2013, 218). Työmuistin kannalta haastavia ovat tilanteet, jotka vaativat hallitsemaan monta asiaa yhtäaikaisesti, sillä työmuisti on hyvin häiriöherkkä (Granö & Härmä 2010, 29-30). Työmuistin kapasiteetti, eli tiedon säilönmäärä, vähenee jossain määrin ikääntymisen seurauksena, mutta muistamisen kannalta suurin merkitys on sillä, että työmuistin toiminta hidastuu (Heikkinen, Jyrkämä & Rantanen 2013, 218).

### 3.3 Säilömuisti

Pitkäkestoinen muisti sisältää pitkäkestoisesti muistissa säilyvät asiat. Pitkäkestoinen muisti tarkoittaa säilömuistia, joka pitää sisällään opitut asiat ja kokemukset. Säilömuisti on kapasiteetiltaan rajaton eli se ei voi täytyä niin, ettei ihminen voisi vastaanottaa uutta tietoa. Säilömuistista voidaan erotella deklaratiiivinen, proseduraalinen ja prospektiivinen muisti (Granö & Härmä 2010, 30-31).

Deklaratiivinen muisti on tietoisien pitkäkestoisten muistin osa. Se jakaantuu semanttiseen eli tietomuistiin ja episodiseen eli tapahtumamuistiin (Erkinjuntti ym. 2009, 14). Tietomuisti sisältää tietoja, käsitteitä ja sanojen merkityksiä. Myös suuret kokonaisuudet, kuten yleissivistys, kielioppi ja ammattitaito sisältyvät tietomuistiin (Granö & Härmä 2010, 31-32). Tapahtumamuistiin taas sisältyy aikaan ja paikkaan liittyviä tapahtumia ja kokemuksia sekä niihin liittyvät ajatukset ja tuntemukset. Tapahtumamuistin on selkeimmin havaittu heikkenevän ikääntymisen seurauksena, joskin muistin heikkeneminen on hyvin yksilöllistä (Heikkinen ym. 2013, 218).

Säilömuistin alle kuuluva proseduraalinen muisti pitää sisällään opittuja taitoja ja tapoja. Proseduraalinen muisti tarkoittaa siis toimintatapamuistia, josta käytetään myös nimeä taitomuisti. Sitä edustavat taidot ja tavat ovat yksilön käytettävissä ilman jatkuvaa tiedostettua ponnistelua, sillä nämä hankitut taidot ja tavat ovat automatisoituneet (Granö & Härmä 2010, 31-32). Niiden oppimisajankohtaa ei usein pysty palauttamaan mieleen, vaikka itse opittu taito pysyy muistissa pitkään. Tämän tyyppisiin muistitoimintoihin vanheneminen ei juuri vaikuta (Heikkinen ym. 2013, 218).

Prospektiivinen eli ennakkomuisti sisältyy myös säilömuistiin. Se suuntautuu tulevaisuuteen ja auttaa näin ollen suunnittelemaan tulevaa (Erkinjuntti ym. 2009, 14). Prospektiivisessä muistissa kyse on siitä, että muistetaan sovittuja asioita, menoja, aikatauluja ja määräaikoja ja kyetään siten hoitamaan velvollisuuksia (Granö & Härmä 2010, 31-32).

### **3.4 Muistin jakautuminen rakenteellisesti**

Rakenteellisesti aistimuistin toiminta tapahtuu päälaki-, ohimo- ja takaraivolohkoissa. Näillä alueilla tapahtuu koskettaminen, näkeminen ja kuuleminen. Työmuistin toiminta taas tapahtuu rakenteellisesti etuotsalohkossa sekä yhteistyössä muiden aivokuoren alueiden kanssa.

Rakenteellisesti episodinen muisti toimii sisemmän ohimolohkon sekä talamuksen alueella, eli siellä, missä kuulo- ja näkötoiminnot tapahtuvat. Semanttinen muisti



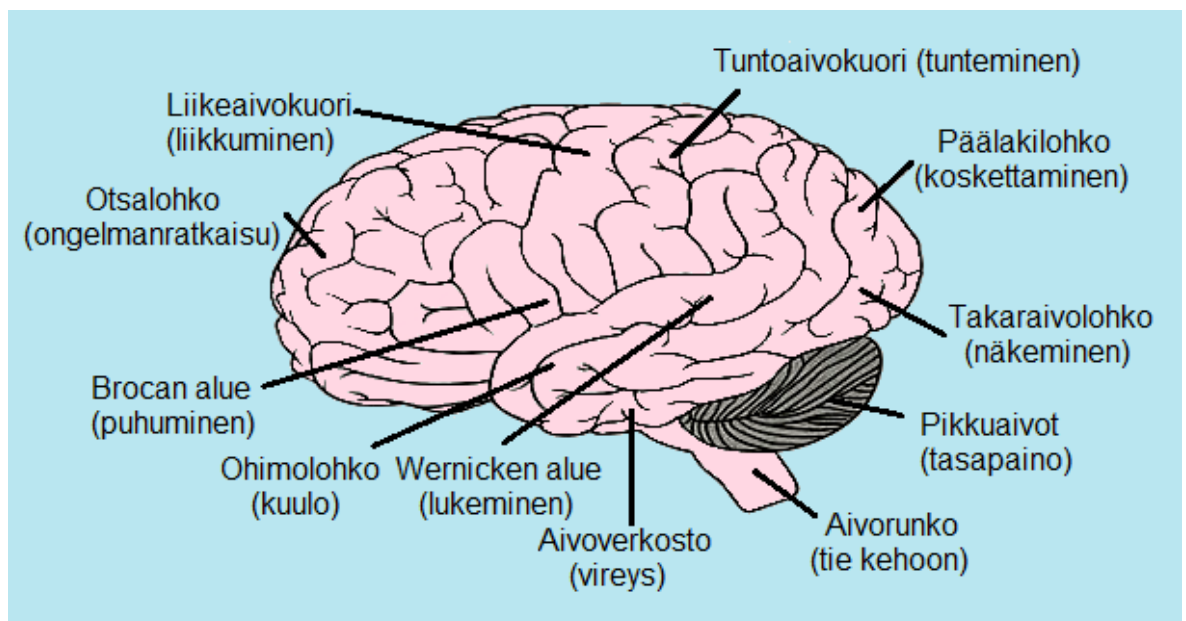
toimii aivojen heteromodaalisilla alueilla eli alueilla, jotka yhdistävät eri aistialueiden tietoa. Proseduraalinen muisti on tyvitumakkeen, manteliumakkeen, pikkuaivojen ja motorisen aivokuoren alueella. Prospektiivinen muisti on aivojen frontaali-alueella eli aivojen etuosassa (ks. kuvio 3).

Muistisairaudet vaikuttavat aivojen eri osissa ja sen mukaan määrittyvät myös oireenkuvat. Se, että hoitohenkilökunta, palveluntarjoajat ja lähipiiri tietävät rakenteellisista tekijöistä, auttaa ymmärtämään muistisairauden vaikutusta yksilön käyttäytymiseen. Mitä enemmän aiheesta on tietoa, sitä helpompi sairauden olemassaoloa on käsitellä, kun omat havainnot yksilöön liittyvistä muutoksista pohjautuvatkin jo olemassa oleviin faktoihin.

## 4 TYÖIKÄISEN MUISTISAIRAUS

Muistijärjestelmät ovat anatomisesti erillään toisistaan ja ovat siksi eritavoin alttiita sairauksille (Tanila 2014). Muistisairaudet ovat eteneviä sairauksia, jotka rappeuttavat aivoja ja näin ollen heikentävät laaja-alaisesti sairastuneen toimintakykyä. Muistisairaudet ovat yleisempiä ikäihmisillä, mutta niitä esiintyy yhä enemmän myös työikäisillä (Muistiliitto ry. 2017).

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus kaikenikäisillä. Kaikista muistisairaista noin 60 - 70 % sairastaa Alzheimerin tautia. Työikäisillä esiintyy kuitenkin ikääntyneisiin verrattuna enemmän otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta ja harvinaisia muistisairauden muotoja, jotka ovat vahvasti perinnöllisiä, kuten Hakolan tauti, Huntingtonin tauti ja CADASIL (Muistiliitto ry. 2017). Eri muistisairaudet vaikuttavat eri tavoin; oireet riippuvat siitä, missä aivojen alueella sairaus esiintyy (ks. kuvio 4).



Kuvio 4. Aivojen osa-alueet ja niiden toiminnot (Virjonen 2013, 17).

Usein tutkimuksiin hakeudutaan muistivaikeuksien vuoksi, mutta niillä voi olla kuitenkin hyvin erilainen kognitiivinen profiili. Sitä määrittää se, mikä oireyhtymä ja millaiset neuroanatomiset muutokset ovat alkavan muistisairauden taustalla (Erkinjuntti ym. 2010, 79). Yleisimmin diagnosoidut muistisairaudet ovat Alzheimerin

tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, Lewyn kappale -tauti ja verisuoniperäiset eli vaskulaariset muistisairaudet (Granö & Härmä 2010, 119).

#### **4.1 Alzheimerin tauti**

Alzheimerin tauti on yleisin yksittäinen dementiaan johtava etenevä muistisairaus. Alzheimerin tauti voi alkaa alle 50-vuotiaana – nuorin Alzheimer-diagnoosin saanut on ollut 28-vuotias (Granö & Härmä 2010, 122). Vuosittain 8000 - 10 000 suomalaista saa Alzheimer-diagnoosin. Heistä kuitenkin selkeästi valtaosa on ikäihmisiä (Erkinjuntti ym. 2009, 94).

Alzheimerin tauti kehittyy vähitellen ja etenee melko tasaisesti lievästä keskivaikeaan ja siitä vaikeaan tautimuotoon. Taudin eteneminen on yksilöllistä eikä sen kesto voi ennustaa, mutta keskimääräisen keston on tutkittu olevan noin 10 - 12 vuotta oireiden ilmaannuttua (Erkinjuntti ym. 2009, 94). Työikäisenä sairastuneiden sairauden etenemistahdin on tutkittu olevan aggressiivisempi, jolloin sairauden kesto jäisi lyhyemmäksi. Tässäkin on kuitenkin yksilöllisiä eroja.

#### **4.2 Otsa-ohimolohkorappeumat**

Otsa-ohimolohkorappeumat eli frontotemporaaliset degeneraatiot ovat ryhmä eteneviä sairauksia. Tämä on siis muistisairauksien ryhmään kuuluva oireyhtymä, johon voivat johtaa useat eri sairaudet. Nämä frontotemporaalit rappeumat ovat siis sairauksia, jotka rappeuttavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja (Erkinjuntti ym. 2009, 146). Otsa- ja ohimolohkorappeuman arvellaan käsittävän alle 5 % kaikista muistisairauksista – työikäisten osuus tästä on jopa 10 - 15 % (Granö & Härmä 2010, 131). Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa usein jo työiässä, aikaisemmin kuin muut muistisairausmuodot. Rappeumasairaus alkaa usein 45 - 65 - vuotiaana ja noin puolella on tutkittu suvussa esiintyvän kyseistä sairautta. Sairauden keskimääräisen keston on tutkittu olevan noin kahdeksan vuotta, mutta tässä on suuria eroja, sillä kesto voi olla mitä vain noin kahdesta kahteenkymmeneen vuoteen (Erkinjuntti ym. 2010, 166).

Oireet jakautuvat potilailla otsalohko- tai ohimolohkotyyppisiin oireisiin. Otsalohkojen keskeisimpiä tehtäviä on huolehtia sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, jolloin ilmenee ongelmia sosiaalisessa käyttäytymisessä, mikäli sairaus on otsalohkoissa. Yksi ohimolohkojen tärkeistä tehtävistä taas on kielellisestä vuorovaikutuksesta huolehtiminen, jolloin ne vastaavat esimerkiksi puheen tuottamisesta ja ymmärtämisestä. Ohimolohkopainotteisia muotoja ovat semanttinen dementia ja etenevä, sujumaton afasia (Käypä hoito 2018).

### **4.3 Lewyn kappale -tauti**

Usein sairaus alkaa vähitellen 50 - 80 vuoden iässä. Se on hieman yleisempää miehillä kuin naisilla (Erkinjuntti ym. 2013, 159). Sairaus ei vaikuta olevan merkittävästi perinnöllinen. Nimensä tämä sairaus on saanut Lewyn kappaleista, jotka ovat hermosolun sisäisiä jyväsiä. Tässä sairaudessa näitä jyväsiä kertyy aivojen kuorikerroksen alueelle. Syytä taudin puhkeamiseen ei tiedetä (Muistiliitto 2013).

### **4.4 Vaskulaariset muistisairaudet**

Aivoverenkierrosairaudesta johtuvat muistisairaudet jaetaan useaan eri alatyyppiin sekä vaurioiden sijainnin että niiden syntymekanismien perusteella. Yleisin on subkortikaalinen vaskulaarinen muistisairaus eli niin sanottu pienten suonten tauti. Tällöin esiintyy pienten suonten tukkeumia, jolloin syntyy pieniä infarkteja ja aivojen valkean aineen verenkiertoperäisiä vaurioita (Erkinjuntti ym. 2009, 131). Kaikista vaskulaarisista muistisairauksista juuri pienten suonten tautia sairastaa noin 60 - 70 % (Duodecim Terveyskirjasto 2018). Pienten suonten taudin riskitekijät ovat pitkälti samat kuin muidenkin verenkiertosaireuksien. Usein taudinkulku on tasaisesti etenevä, mutta äkillisiä pahenemisvaiheita ja portaittaista taudinkulkua esiintyy. Ennuste on usein heikompi kuin Alzheimerin taudissa, mutta tämä johtuu pitkälti siitä, että vaskulaariseen muistisairauteen sairastuneet henkilöt kärsivät enemmän sydän- ja verisuonitautien yleisyydestä (Granö & Härmä 2010, 141).

#### 4.5 Erotusdiagnostiikka

Kun puhutaan muistiterveydestä ja muistisairauksista, liikutaan koko ajan muistijatkumolla (kuvio 5). Tällä jatkumolla yksilöt saattavat elämänsä aikana sijoittua eri kohtiin. Kaikkiin muistijatkumon vaiheisiin tulee kiinnittää huomiota ja niiden pohjalta kehittää asiakasryhmän mukaan eriytettyjä palveluita. Muistin ongelmista ja muistisairauksista puhuttaessa liiallinen yleistäminen, esimerkiksi ikäryhmien mukaan, voi johtaa kapeaan palvelutarjontaan ja palveluntaso voi jäädä heikoksi (Virjonen 2013, 60). Ajoittaisissa muistiongelmista ja erilaisissa muistisairauksissa voi olla yhteneviä oireenkuvia, mutta niitä tulee käsitellä tapauskohtaisesti. Jo esimerkiksi B12-vitamiinin puutos voi aiheuttaa muistioireita, jolloin oireenkuvan tarkka selvittäminen on tärkeää väärän diagnoosin välttämiseksi.

Hyvä muisti	Lievää huonomuistisuutta	Lievä muistihäiriö	Muistisairaus	Dementia-oireyhtymä
<p>Normaali tiedonkäsittelykyky.</p> <p>Hyvä mieleenpainamiskyky ja mieleenpalauttamiskyky.</p>	<p>Väsyneenä tai stressitilanteessa muisti toimii vaihtelevasti.</p>	<p>Tiedon käsittelyssä heikentymistä verrattuna aiempaan suoritustasoon.</p>	<p>Muisti ja tiedon käsittely heikentyneet.</p> <p>Yleisimmät sairaudet: Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaudet, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, Parkinsonin taudin muistisairaus.</p>	<p>Muistin ja tiedon käsittelyn heikentyminen, joka vaikeuttaa itsenäistä selviytymistä arjessa, työssä ja sosiaalisessa elämässä.</p> <p>Muistisairaus saattaa edetä dementian asteelle.</p>

Kuvio 5. Muistijatkumo ja muistitasojen erittely (Virjonen 2013, 60).

Alzheimerin tautia määrittää nimenomaan muistiongelmien eikä sillä ole juuri fyysikkään vaikuttavia oireita. Lähimuisti heikkenee selkeästi ja uusien asioiden oppiminen vaikeutuu (Erkinjuntti ym. 2009, 94).

Otsa-ohimolohkorappeuman oireenkuvaa hallitsee selvästi huomattava persoonallisuuden muutos tai vaikea, etenevä kielellinen oire. Persoonallisuuden muutoksiin voi kuulua esimerkiksi estottomuus, sopimaton käytös, tuhlailevaisuus tai vasta-

vuoroin äärimmäinen pihitys sekä passivoituminen ja apatia. Etenevä kielellinen oire tarkoittaa esimerkiksi sitä, että sairastunut toistaa paljon sanoja, toistaa jo kuultua puhetta ja lopulta lopettaa puhumisen kokonaan (Erkinjuntti ym. 2009, 147).

Lewyn kappale -tautiin kuuluu tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihtelut, älyllisen toimintakyvyn heikkeneminen ja toistuvat näköharhat. Fyysisiin oireisiin kuuluu Parkinsonin taudillekin ominaisia oireita, kuten vapina, jäykkyys ja lihasliikkeiden hitaus. Oppimiskyky ja lähimuisti säilyvät kuitenkin parempana kuin Alzheimer-potilaalla (Erkinjuntti ym. 2009, 142-143).

Vaskulaarisissa muistisairauksissa oireet saattavat olla hieman erilaisia kuin Alzheimerin taudissa. Unohtaminen ei välttämättä hallitse taudinkuvaa niin selkeästi, mutta tiedon haku muistista on vaikeutunut (Granö & Härmä 2010, 141). Jo varhaisessa vaiheessa voi esiintyä puheen vaikeutumista, virtsankarkailua ja kävelyvaikeuksia. Sairauteen liittyy siis kaikkalainen hitaus, jähmeys ja ohjauksen vaikeus (Erkinjuntti ym. 2009, 135).

## 5 TYÖKÄISEN MUISTISAIRAAN LÄHIPIIRI

Lähiomaisen määrittelyyn ei ole lainsäädännössä sitovia määräyksiä. Näin ollen kukin voi itse määrittää lähiomaisensa. Usein lähipiiriin koetaan kuuluvaksi avio- puoliso, omat vanhemmat, sisarukset ja lapset. Henkilö voi kuitenkin ilmoittaa lähiomaisekseen vaikka hyvän ystävänsä tai naapurin – kenet tahansa, jonka kokee itselleen läheiseksi (Karjalainen 2012). Lähipiiriin kuuluvaksi voi siis määritellä henkilöt, joilla on keskeinen asema tietyn ihmisen ihmissuhdeverkostossa. Sairaanhoidollisissa asioissa lähiomaiseksi ilmoitetulle tulee ensimmäisenä tieto henkilön hoidontarpeesta tilanteen näin vaatiessa (Tuominen 2007).

Virkola selvitti vuonna 2014 väitöskirjassaan, että suhteissaan läheisiinsä muistisairaat muuttuivat perheenjäsenistä hoidettaviksi ja läheinen muuttui hoivan antajaksi. Virkola näkee muistisairauden sekä neurologisena sairautena että sosiaalisena konstruktiona, läheisten sairautena. Virkolan mukaan muistisairaudella on näkyviä ja tuntuja seurauksia sekä sairastuneelle ihmiselle itselleen että hänen läheisilleen, ja hän käsittää muistisairauden olevan keskeisesti läheisiä koskettava sairaus. (Virkola 2014)

### 5.1 Toimintakyvyn osa-alueet

Vilen selvitti tutkimuksessaan, miten läheisen oma hyvinvointi ja jaksaminen luovat perustan huolehtia muistisairaasta. Hyvinvoiva omainen on voimavara muistisairaille. Diagnoosi muistisairaudesta on aina suuri elämänmuutos koko perheelle ja aiheuttaa erityisiä haasteita, kun sairaus todetaan jo työiässä. Moni asia muuttuu sairauden seurauksena ja siihen on mahdoton sopeutua etukäteen. Vilenin tutkimuksessa omaiset kuvasivat myös, kuinka parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi sairauden edetessä ja tämä koettiin todella rankaksi (Vilen 2016).

Tavallisesti ihmisen toimintakyvyn osa-alueet jaetaan yksinkertaisimmin fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Heimonen selvitti väitöskirjassaan, että suurin muutos muistisairaahan läheisen hyvinvoinnissa oli kuormittuneisuus. Heimosen mukaan kuormittuminen voi joissain tapauksissa alkaa jo ennen muistisairausdiagnoosin saamista; selkeät muutokset sairastuneen toimintakyvyssä ja

persoonallisuudessa voi aiheuttaa hämmennystä ja huolta. Heimonen selvitti, että erityisesti silloin, kun puoliso sairastuu, siirtyy terveen puolison rooleihin kuuluvaksi myös perheen hyvinvoinnista ja sosiaalisen verkoston ihmissuhteista huolehtiminen. Lisäksi työikäisellä terveellä läheisellä on oma roolinsa myös työelämässä. Puolison sairastumisen jälkeen vastuu arjen hoitumisesta jää kokonaisuudessaan terveelle puolisolle; ennen sairastuneelle läheiselle kuuluneet vastualueet siirtyvät terveen puolison hoidettavaksi kaiken muun arjen ylläpidon lisäksi (Heimonen 2005).

Reunanen selvitti tutkimuksessaan, että muistisairaiden läheiset kokivat oman terveydentilansa ylläpitämisen tärkeänä osana arjessa jaksamista. Säännöllinen liikunta, sosiaalisten suhteiden ylläpito sekä pitkäaikainen läheissuhde ja siihen liittyvät yhteiset muistot olivat Reunasen mukaan jaksamista ylläpitäviä tekijöitä. Oman terveydentilan hetkellinen heikentyminen luonnollisesti alensi läheisen kokemaa hyvinvointia (Reunanen 2016).

## **5.2 Tukitoimet ja yhteiskunnallinen asema**

Reunanen toi tutkimuksessaan esille, miten esimerkiksi kunnan tai eri muistiyhdistysten tarjoamat tukipalvelut lisäsivät arjen hyvinvointia läheisen näkökulmasta. Reunasen mukaan oli kuitenkin pitkälti läheisen omasta aktiivisuudesta kiinni, miten paljon ja millaisia palveluita oli mahdollista saada. Läheiset kokivat epätietoisuutta palveluiden saatavuudesta, erityisesti muistisairauden alkuvaiheessa, kaiken ollessa uutta. Diagnoosin saantivaiheessa tukitoimista oli ollut puhetta, mutta sen hetken heikentyneet voimavarat ja sairauteen liittyvä informaatiotulvan määrä heikensivät Reunasen mukaan palveluiden haun edellytyksiä (Reunanen 2016).

Leppisen tutkimuksen mukaan tiedollisen tuen määrä koettiin enimmäkseen kattavaksi. Leppisen mukaan parhaiten tietoa on ollut saatavilla palveluista ja etuuksista, kun taas heikoimmin sitä on saatu hoitotuesta ja edunvalvonta-asioista. Emotionaalisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tuen määrä oli koettu hieman tiedollista tukea heikommaksi, mutta kuitenkin riittäväksi. Tähän kuului muistikoordinaattorin tarjoama tuki, neuvonta ja aktivointi (Leppinen 2017).



Vilen selvitti tutkimuksessaan, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneet ovat väliinputoajia palvelujärjestelmässä. Vilenin tutkimustulokset osoittavat, että ammattiauttajat keskittyvät työikäisten muistisairauksiin ongelmana, joka pitää ratkaista nopeasti. Vilenin tutkimuksen mukaan lääkehoitoon siirrytään hyvinkin nopeasti, mutta kuntoutus ja muu tukeminen jää taka-alalle. Vilen painottaa tutkimuksessaan työikäisten muistisairaiden yksilöllisiä tarpeita, jotka vaativat yksilöllisiä ratkaisuja. Vilen selvitti, että kuntien muistisairaiden palvelut ovat suunnattu ikääntyneille, mikä puoltaa juurikin väliinputoaja-asetelmaa (Vilen 2016). Vuoden 2015 muistibarometrissa selvitettiin myös, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneille ei ollut oman ikäisille tarkoitettuja palveluita. Työikäisenä sairastuneilla oli näin ollen suuri riski jäädä nykyisen palvelujärjestelmän ulkopuolelle (Finne-Soveri & Kuusterä ym. 2015).

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Siinä lähtökohtana on kuvaus todellisesta elämästä. Se pohjautuu henkilöiden kokemuksiin ja on luonteeltaan kuvailevaa ja kertovaa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161). Pyrimme syventymään haastateltavien elämäntilanteeseen ja kokemuksiin. Haastattelujen avulla oli tarkoitus saada kokempohjaista ymmärrystä ja tutkittua tietoa muistisairaiden läheisten elämäntilanteesta sairauden vaikutuspiirissä. Hypoteesina oli, että keskeiseksi tarkastelukohdiksi nousee muun muassa tunteet, arjen sujuvuus ja käytännön asiat.

### 6.2 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksillä pyrimme selvittämään, miten ja millaisena työikäisenä muistisairauteen sairastuneen lähipiiri on kokenut läheisensä sairastumisen ja sen vaikutukset elämässään. Tutkimusaineistomme tarkoitus oli saada tietoa sairastuneiden henkilöiden läheisten kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista ja siitä, miten se mahdollisesti heijastui sairastuneen ja läheisen väliseen suhteeseen. Tutkimuskysymykset olivat:

- Mikä on ollut diagnoosin vaikutus läheissuhteeseen?
- Onko sairaudella ollut vaikutusta läheisen hyvinvointiin? Miten?
- Miten läheinen kokee sairastuneen aseman yhteiskunnassa?

### 6.3 Aineiston keruu, menetelmä ja aikataulu

Tutkimusaineistomme kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastatteluihin valittiin kuusi työikäisenä muistisairauteen sairastuneen henkilön läheistä. Haastateltavat henkilöt saimme Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Alustavasti sovimme

tapaamisen työikäisenä sairastuneiden muistiryhmän kanssa 31.1.2018, jolloin pääsimme henkilökohtaisesti tutustumaan kohderyhmäämme.

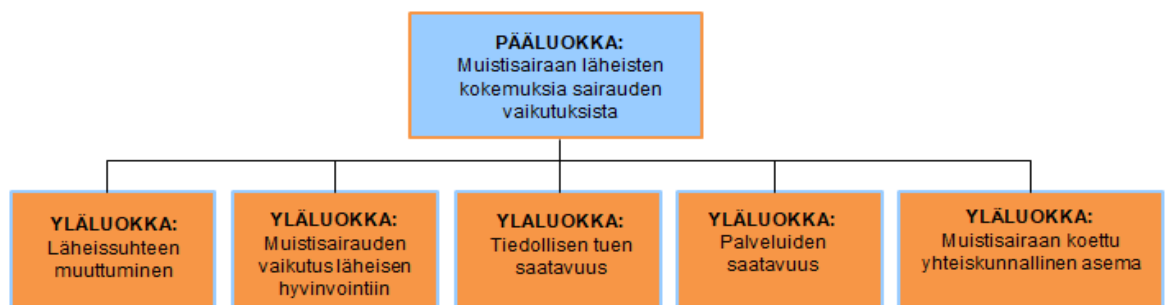
Teemahaastattelut oli tarkoitus pitää haastateltavien kotona, jotta tutkimusympäristö olisi turvallinen ja havainnointi luonnollisempaa, mikä näin ollen tutkimuksen kannalta lisää validiteettia. Haastateltavilla oli kuitenkin mahdollisuus toivoa itselleen mieleistä haastattelupaikkaa. Näin ollen neljä haastattelua suoritettiin haastateltavien kotona, yksi haastattelijan kotona ja yksi paikallisella huoltoasemalla, suojassa ulkopuolisilta.

Haastattelut ja niiden litteroinnin suoritimme kevään 2018 aikana. Vierellä kulki koko ajan tiedonhankintaprosessi tutkimuksen teoriapohjaa varten. Keväällä aloitimme kerätyn tutkimusaineiston kokoamisen puhtaaksikirjoitetuksi tekstiksi.

#### 6.4 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysin alussa tulee kerätystä aineistosta rajata tutkimuksen kannalta tärkeimmät ja relevantteimmat asiat. Haastatteluistamme olisi löytynyt uusiakin, tutkittavan arvoisia asioita, mutta tutkimuksen kannalta on tärkeää pysyä rajatuissa aihealueissa. Tällaisen pelkistämisen avulla tutkimusaineistosta karsitaan epäolennainen tieto hävittämättä kuitenkaan tärkeää informaatiota (Vilka 2005, 140).

Tutkimuksemme painottuu nimenomaan aineistoon, joten päädyimme aineistolähtöiseen sisällönanalyysiin. Vilka (2005, 145) toteaa, että aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tieto paljastuu ihmisen muodostamassa puheessa olevan sanan, lauseen, lausejoukon avulla muodostuvassa merkityskokonaisuudessa.



Kuvio 6. Kokonaisuusien ryhmittely teemoittain.

Tutkimustulosten jäsentelyssä auttoi litteroidun aineiston jaottelu teemoittain (kuvio 6). Uusien kokonaisuuksien ryhmittely tehdään sen mukaan, mitä tutkimusaineistosta halutaan etsiä (Vilkkä 2005, 140). Haastatteluaineiston teemoittelu oli luontevaa, koska haastattelukysymykset olivat jo alun perin jaettu tiettyihin aihealueisiin. Saimme hyvin tutkimuskysymyksiin vastaavaa tietoa. Haastatteluvastauksien jakaminen pääluokittain oli helppoa, kun haastattelut pilkottiin konkreettisesti paperilla paloihin ja nivottiin aina erilliseksi vastauskokonaisuudeksi.

Haastattelut jaettiin viiteen pääkokonaisuuteen. Jaottelimme alkuperäisilmaisujen pohjalta tulososion koonnin (Liite 3). Tulosten koontia selkeytti tutkimusaineiston, datan, redusointi eli pelkistäminen. Redusoinnissa alkuperäisilmaukset pelkistetään yksinkertaisempaan, tiiviimpään lausekokonaisuuteen (Liite 4). Tutkimuksemme kannalta olennaisimpia tietoja olivat vastaukset läheissuhteen muuttumiseen, läheisen hyvinvointiin ja muistisairaana koettuun yhteiskuntastatukseen liittyen. Hyvinvointia koskeva kokonaisuus pilkottiin vielä erikseen kolmeen eri toimintakyvyn osa-alueeseen; fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen. Otimme haastatteluissa esille myös tiedollisen tuen ja palveluiden saatavuuden, minkä koimme antavan heijastuspintaa muistisairaana yhteiskunnallisen aseman tarkastelulle. Näin ollen käsiteltäviä kokonaisuuksia muodostui yhteensä seitsemän.

## **6.5 Eettisyys**

Tutkimuksemme eettisyyteen vaikuttaa suuresti se, että kohderyhmä koostuu herkästä asiakaskunnasta. Muistisairaus koskettaa merkittävästi sairastuneen lähipiiriä ja aiheen käsittely voi olla hyvinkin hankalaa. Se voi herättää monenlaisia tunteita, jotka kaikki tulee olla sallittuja haastattelutilanteessakin. Aineistonkeruuseen liittyvän tutkimuskohtaisen eettisyyden perustana olivat tutkimuslupa- ja haastattelun suostumuslomakkeet. Tutkijoina meidän tuli huomioida haastattelutilanteessa yksilötasolla muut haastateltavia koskevat eettiset näkökulmat (kuvio 7).

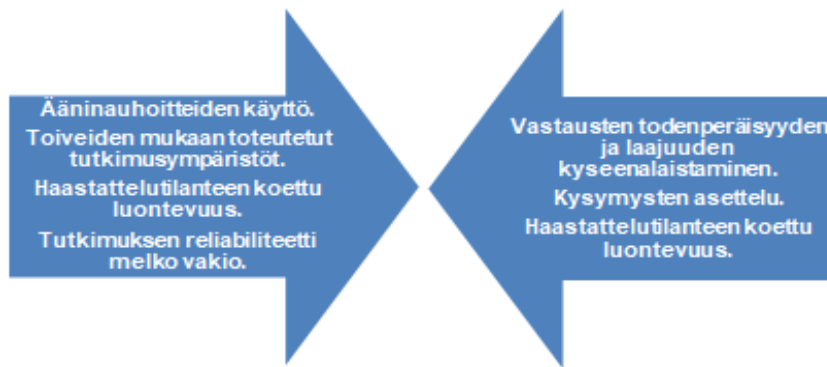


Kuvio 7. Tutkimuskohtainen eettisyys aineistonkeruuta koskien.

Haastateltavat valikoituivat vapaaehtoisista eli heillä on ollut täysi oikeus perään-tyä tutkimuksen teosta niin halutessaan. Haastateltaville tehtiin selväksi tutkimuk-sen tekoon liittyvien tiedonkeruumenetelmien muodot, säilytys, tuhoaminen ja käyttötarkoitus. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta eli tutkimuksessa heitä käsitellään anonyymeinä vastaajina. Opinnäytetyön tekoon liittyi tutkimuslupien laatiminen ja allekirjoittaminen niin tutkijoiden kuin yhteistyötahojenkin puolelta. Lisäksi haastateltavat allekirjoittivat tutkimuksen osallistumiseen suostumuslomak-keen (Liite 2).

## 6.6 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsivät tallennettavat ääninauhoitteet haastatteluhet-kistä. Näin ollen kaikki tieto saatiin kasaan ja auki kirjoitettavaksi. Myös haastatel-tavien itse toivomat haastattelupaikat edistivät luotettavien tulosten saamista, sillä näin haastateltava on saanut valita itse itselleen turvallisen tuntuksen tutkimusym-päristön. Haastateltavien ollessa itselleen tutussa ympäristössä tutkijoille oli hel-pompaa havainnoida myös haastateltavien sanatonta viestintää. Kuviosta 8 ilme-nee konkreettisesti tutkimuksen luotettavuutta lisäävät ja heikentävät tekijät.



Kuvio 8. Luotettavuutta lisäävät ja heikentävät tekijät.

Luotettavuutta heikensi haastateltavien vastausten todenperäisyys ja laajuus. Tästä syystä meidän tuli tutkijoina kiinnittää huomiota kysymysten asetteluun. Myös haastateltavien edellytykset todenperäisen vastauksen antamiseen tuli huomioida; mikäli sairastunut on ollut läsnä, on saattanut olla haastateltavalle vaikea vastata. Siksi meillä tutkijoina oli vastuu tehdä haastattelutilanteesta mahdollisimman luonteva.

Tutkimuksen reliabiliteetti eli pysyvyys oli oletettavasti melko vakio. Toisin sanoen tutkimustulokset tulevat todennäköisesti olemaan pitäviä ja pysyviä myös tulevaisuudessa. Muutoksia voi tuoda oikeastaan vain suuret muutokset palvelujen saatavuudessa niin hyvässä kuin huonossa. Tällä tarkoitetaan sitä, että esimerkiksi sairastuneiden ja heidän läheistensä saatavilla olevat tukipalvelut kehittyvät tai heikentyvät suuresti.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Taustatiedot

Opinnäytetyössämme pyrimme selvittämään, miten ja millaisena työikäisenä muistisairauteen sairastuneen lähipiiri oli kokenut läheisensä sairastumisen ja sen vaikutukset elämässään. Näiden kysymysten pohjalta oli tarkoitus saada tietoa sairastuneiden henkilöiden läheisten kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista ja siitä, miten se mahdollisesti heijastui sairastuneen ja läheisen väliseen suhteeseen.

Haastateltavat valikoituivat yhteistyötahomme, Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys ry:n, kanssa toteutettujen tapaamisten kautta. Haastateltavia oli kuusi. Haastateltavien, eli sairastuneiden henkilöiden läheisten, ikäjakauma oli haastatteluhetkellä 58 - 70 vuotta. Sairastuneet olivat olleet diagnoosin saamishetkellä 52 - 66 - vuotiaita ja he olivat olleet tällöin vielä työelämässä. Muistisairauden oireet olivat kuitenkin alkaneet monella jo paljon aiemmin, jopa hieman yli 40-vuotiaana. Haastateltavista viisi oli sairastuneiden puolisoita ja yksi sairastuneen sisar. Haastateltavat olivat Etelä-Pohjanmaan alueelta.

Yhdellä sairastuneella oli diagnoosina frontotemporaalinen dementia ja viidellä sairastuneella Alzheimerin tauti. Frontotemporaaliseen dementiaan ei ole lääkkeellistä hoitoa. Kaikilla Alzheimerin tautia sairastavilla oli ollut muistisairauslääkitys jo vuosia.

Haastattelut sovittiin puhelimitse ja haastateltavien toiveiden mukaisesti. Neljä haastattelua tehtiin haastateltavien kotona, yksi paikallisella huoltoasemalla, mutta suojassa ulkopuolisilta, ja yksi toisen tutkijan kotona. Haastateltavien kotona suoritettujen haastattelujen aikana muistisairaot läheiset olivat paikalla, mutta eivät mukana itse haastattelutilanteessa. Muualla suoritettujen haastattelujen aikana sairastuneet taas eivät olleet paikalla.

## 7.2 Läheissuhteen muuttuminen

Haastateltavista puolet koki, että läheissuhde oli muuttunut muistisairauden seurauksena. Puolisoiden kohdalla nousi esiin parisuhteen muuttuminen enemmän sisarusuhteen kaltaiseksi ja hoitaja-hoidettava -asetelmaksi. Sisaruksen ollessa läheisenä välit olivat muuttuneet puuduttavaksi muistisairaahan osapuolen jatkuvan asioiden toistamisen ja ”höpöjen” puhumisen suhteen. Vastauksista ilmeni, että toisinaan läheisen täytyi muistuttaa itseään ja muita sairastuneen läheisiä muistisairauden olemassaolosta. Muistisairaahan käytösoireista johtuvaa turhautumista hillittiin pitämällä mielessä muistisairautta koskevat realiteetit.

Joskus pitää mun vanhemmalle veljellekki sanoa, että se menee sen sairauden piikkiin, ku ei aina ymmärrä sitä.

Haastatteluissa nousi esiin usein se, että työikäisenä sairastuneen ja tämän läheisen välisestä suhteesta puuttui tuohon elämänvaiheeseen liittyvä läheisyys, mikäli kyseessä oli puoliso haastateltava. Myös seksuaalisen kanssakäymisen selkeä väheneminen sairastuneen diagnoosin jälkeen nousi esiin.

Me ollaan niinku sisko ja veli. Ei mitään seksiä. Että se on niinku valan sisko ja veli.

On se muuttunu. Justiin sillai, että enempi sillai huolehtijaksi ja hoitajaksi.

Puolet eli toiset kolme kuudesta haastateltavasta taas koki, että läheissuhde ei ole muuttunut. He nostivat esiin vain käytännön asioita, joita toinen oli ennen sairastumisestaan tehnyt ja joista läheinen oli nyttemmin joutunut ottamaan sairastumisen jälkeen vastuun, mutta itse suhde ei ollut muuttunut. Suhdedynamiikan kokemukseen vaikutti myös se, miten pitkälle muistisairaus oli edennyt.

No eipä tässä oo tapahtunu sen kummempaa, että samoilla on menty, mitä sitäki ennen.

Ei mun mielestä. Siis kyllä siinä ny tietysti käytännön jutut on muuttunu...



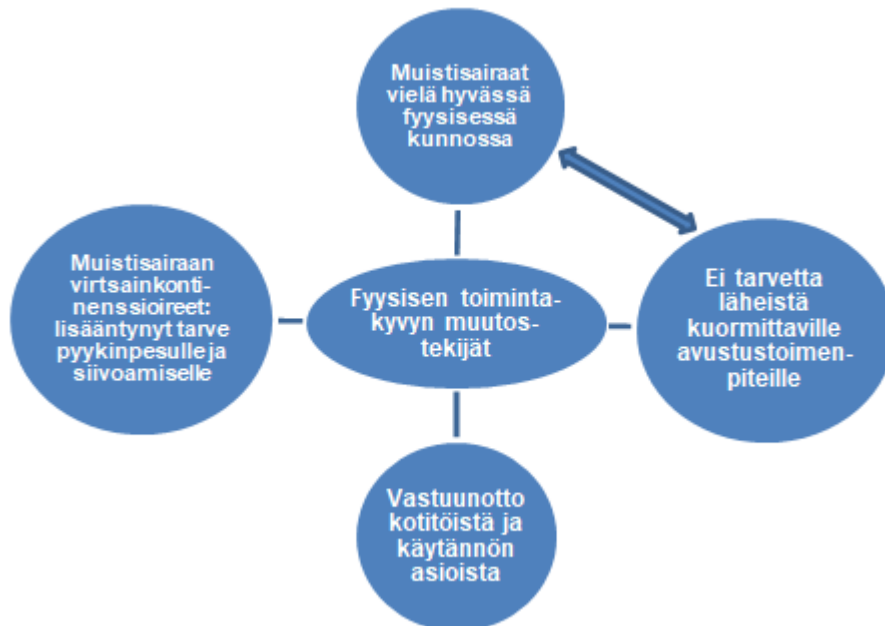
No ei ne sillä lailla vielä oo suuremmin havaittavissa, ku tämä on kuitenkin niin tuores tapaus.

### 7.3 Muutokset fyysisessä toimintakyvyssä

Fyysisistä muutoksista ei juuri kirvonnut keskustelua siksi, että kaikki sairastuneet olivat fyysisesti oikein hyvässä kunnossa, joten sairastuneen tila ei siinä mielessä ollut rasittanut läheistä fyysisesti. Ainoastaan käytännön asiat, kuten omasta asunnosta huolehtimiseen liittyvät ominaisuudet, olivat edellyttäneet läheisten fyysisistä apua sairastuneen oman heikentyneen mielialan rajoittaessa omatoimisuutta. Tästä esimerkkinä toimii ikkunoiden pesu, verhojen vaihto, tällaiset suurempaa vaivannäköä vaativat kotityöt.

Pukeutuminen ja tämmönen sujuu kyllä. Pystyy liikkumaan hyvin.

Kolme kertaa viikos kävi 7,5 kilometrin lenkin. Jalat on ollu hyvät ja liikunta sillä on aina pysyny.



Kuvio 9. Fyysisen toimintakyvyn muutostekijät.

Kotitöiden lisääntyminen oli yksi fyysisesti kuormittava tekijä, vaikka sitäkään ei suurissa määrin esiintynyt. Virtsainkontinenssi on yksi muistisairauteen liittyvä oire, joka lisää pyykinpesun ja siivoamisen tarvetta. Virtsainkontinenssi voi myös

vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin, mikäli sen kokee itsetuntoa alentavana tekijänä, jolloin tämä psyykkinen oireilu voi purkautua läheiseen.

No on sillä lailla huomannu, että pissa tulee sänkyyn. Että semmonen on tullu. Se on semmosta, mikä on vieny niinku huonompaan suuntaan.

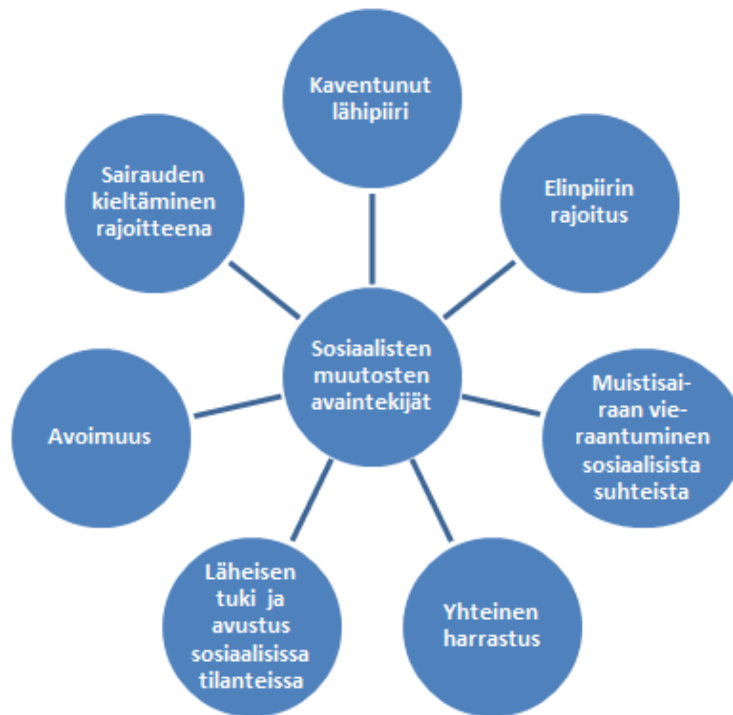
#### **7.4 Muutokset sosiaalisissa suhteissa**

Kuudesta haastatellusta neljä vastasi, että sairaus oli vaikuttanut heihin sosiaalisesti. Nousi esiin, että lähipiiri oli kaventunut, muistisairas (puoliso) rajoitti läheisensä menemisiä sekä läheinen oli itse alkanut vieraantua aktiviteeteista. Sisarus-ten välillä taas nousi esiin se, että vastuu yhteydenpidosta oli täysin läheisellä eli *”Jos et sä mitää tee ite, niin ei sieltä kyllä mitää kuulu”*.

Nyt sitte huomannu sitäki, että munki menoa rajoitetaan jo aika paljon. Että *”mihinkä sä ny meet”* ja *”mitä sä teet”*.

Pariskuntien kohdalla nousi esiin se, että he kuitenkin harrastivat yhdessä. Ulkoilu ja matkustaminen olivat yhteisiä aktiviteetteja. Pariskuntien kohdalla kävi ilmi myös läheisen verbaalinen tuki sosiaalisissa kanssakäymisissä eli jos sairastuneelta *”katoaa sana”*, läheinen auttoi puheen tuotannossa.

Kyllä me sitte yhdes mennään. Aika paljo ottaa puheeseen tuo, että ei tahdo saada sanoja sanottua, ja et mä yritän siinä sitte avittaa ja miettiä, mitähän sanaa haetaan. Ja sillä lailla helpottaa sitä. Mutta totta kai on vaikuttanu sillä lailla – pääosin hänen sosiaalista elämäänsä.



Kuvio 10. Sosiaalisten muutosten avaintekijät.

Loput kaksi haastatelluista koki, että sairaus ei ollut vaikuttanut sosiaalisesti. Tämän suhteen nousi esiin se, että avoimuus sairauden suhteen oli helpottanut sosiaalisten suhteiden ylläpitoa. Heidän mukaan oli siis tärkeää puhua sairaudesta avoimesti lähipiiriin, sukulaisten ja ystävien kanssa.

Kyllä ne hyvät ystävät on siinä mukana ollu. Ja sukulaiset, ne on. Me ollaan kerrottu niille, ne tietää sen.

Yhdessä perheessä avoimuus taas koettiin suurena haasteena. Sitä vastoin sairaus oli täysin kielletty aihe, mikä rasitti sairastuneen puolisoa kovasti. Tällainen sairauden kieltämisen lähipiiriin toimesta koettiin aiheuttaneen sosiaalisia jännitteitä.

Se on tänä päivänäki tämän vanhimman kans, että me ei keskustella asiasta. Ei vielä. -- Se on tabu.

Monet muistisairaajat itse tahtovat myös kieltää sairautensa. Varsinkin työikäisten muistisairaiden kohdalla se on varsin ymmärrettävää, kun on kuitenkin fyysisesti varsin hyvässä kunnossa.

Ja näissä asioissa monta kertaa suurin ongelma on, jotta tämä kyseinen (muistisairas henkilö) ei itte tiedosta sitä sairautta.

Se jankutti vaan, että ”minä pystyn tekemään työni”. -- Se oli sitä jankuttamista vaan, että tehtiin väärin häntä kohtaan.

## 7.5 Muutokset psyykkisessä hyvinvoinnissa

Vain yksi haastatelluista koki, että sairaus ei ollut vaikuttanut häneen psyykkisesti.

No ei se sen kummempaa muhun oo vaikuttanut. Minä oon tässä jo eläny ja menny eteenpäin.

Vastaaja koki yhteisen elämänsä puolisonsa kanssa leppoisaksi ja melko huolettomaksi, vaikka päällepäin vaikutti siltä, että juuri tämän haastateltavan sairastuneen puolison muistisairaus oli pisimmälle edennyt.

Loput viisi kuudesta haastateltavasta koki, että sairaus oli vaikuttanut heihin psyykkisesti. Jokaisen kohdalla nousi esiin samat kuormittavuustekijät (kuvio 11).

Mä menin tuonne mäen laelle istuun kannon päälle ja huusin ja itkin niin paljon ku mä pystyin. Oli niin kauhea shokki.

No mä oon hirveesti huolissani ja tietenki surullinen, että ei sitä saa niinku... Ku ei sille (sairaudelle) voi mitään.

Joskus mä koen niinku sillee, että tää on aika rankka paikka olla tämmösessä jutussa.



Kuvio 11. Läheisen kokemat psyykkiset kuormitteet.

Miespuoliset vastaajat eivät tuoneet esiin herkkyyttä tunnetilojen suhteen. Sen sijaan naiset kertoivat taipumuksistaan herkkäitkuisuuteen ja yleiseen surumielisyyteen. Naiset kertoivat myös kokeneensa enemmän pitkäaikaista stressiä, kun taas miehet painottivat enemmän huolta läheisen pärjäämisestä. Sairauden eteneminen huolestutti yhtäläillä kaikkia vastanneita. Tämä herätti myös pelkoa tulevaisuuden suhteen.

Mä itken paljon ja sitte se, että tuota, se pelko siitä tulevaisuudesta. Ja sillonhan se oli kaikista kauheinta, ku tiesi ne sitte ku otti selvää, että mitä tässä on tulossa. Ja sitte se shokki oli vasta kauhee...

Naisilla esiintyi selvästi myös turhautuneisuutta oman avun riittämättömyyteen. He kokivat, että heidän panostuksensa sairastuneen läheisensä tuen määrään, kuntoutumiseen, elämänhallintaan ja kuormituksen vähentämiseen oli liian heikko. Miehet eivät tällaista kuormitustekijää nostaneet esiin.

No se justiin, että olis sitä omaa aikaa ja vapautta, että vois huoletta lähteä. Mutta sitte ku lähtee – niinku oon pitäny kiinni, että käyn lenkillä ja omis harrastuksis – niin sitte kuitenkin on se huoli vähä siitä, että kuinka siellä kotona.

Monilla nousi esiin tarve ja halu päästä toteuttamaan omia harrastuksia tai ylipääntään päästä nauttimaan omasta ajasta. Harrastustoimintaa ja omaa ajankäyttöä varjosti puolisoiden kohdalla kuitenkin syyllisyys sairastuneen yksin jättämisestä, vaikka jokainen koki, että heidän sairastunut läheisensä oli vielä kykenevä olemaan joitain tunteja yksin turvallisesti.

Vastauksista kävi ilmi, että muistisairaus koettiin vaikeammaksi hyväksyä silloin, kun sairastunut on nuori työikäinen. Muistisairaudet mielletään edelleen hyvin pitkälti vain iäkkäiden sairauksiksi, joten työikäisen sairastuminen voi järkyttää suurestikin.

Mäki oon itekki ajatellu sillon alussa, että jos ois 10 tai 15 vuotta myöhemmin tullu (muistisairausdiagnoosi), niin mä varmaan hyväksyisin tän tilanteen paljo paremmin ku nyt sitte.

Kaksi vastaajista oli vielä työelämässä; toinen kokopäiväisesti, toinen osaaikaisesti. Hekin olivat kuitenkin ajatelleet eläkkeelle siirtymisen vaikutuksia. Näin ollen kaikki haastateltavat kokivat, että haaveet yhteisestä eläkeajasta – sen monipuolisuudesta, yhteisistä matkoista, vapaasta ajanvietosta – olivat jossain määrin murentuneet.

Kyllä se aika raskasta on. Ja varsinki, sanotaanko, että odotusarvot oli aika kovat siinä, ku jäädään eläkkeelle, mitä sitte ruvetaan touhaamaan, jotta tuntuu, niinku kaikki kaatuus.

## 7.6 Tiedollinen tuki

Kartoitimme läheisten kokemuksia myös muistisairauteen ja sen tuomiin muutoksiin liittyvästä tiedotuksesta, neuvonnasta ja ohjauksesta. Tämän suhteen haastateltavat jakautuivat kahteen ryhmään: puolet koki saaneensa tarpeeksi informaatiota, puolet ei. Kahden haastateltavan sairastuneet läheiset asuivat kauempana, eri paikkakunnilla. He kokivat ehdottomasti jääneensä kaiken tiedotuksen, neuvonnan ja ohjauksen ulkopuolelle.

-- Oon todella pettyny koko järjestelmään. -- Koko elämänsä on veroja maksanu ja sitte ku sä oot hyödytön ja eläkkeellä, niin kukaa ei laita kortta ristiin. Se on niinku totuus. Se on pahin, mitä tässä on. Meidät jätettiin ihan yksin.

Se on tavallaan niinku, mä ajattelen sen niin, että se (muistisairas henkilö) on sinne niinku liikaa unohdettu.

Kaikki vastanneet olivat olleet sopeutumisjaksolla diagnoosin jälkeen. Ohjauksen ja neuvonnan tasoon pettyneet kertoivat sopeutumisjakson jälkeen tiedonjaon loppuneen. He kokivat, että vastuu tiedonhausta oli täysin heillä. Myös tiedonkulkua eri tahojen välillä kritisoitiin.

Kyllä se on, joo, ittestä lähteny. Ei sitä sillä lailla oo tuotu.

Puolet haastateltavista taas koki olevansa hyvinkin tyytyväisiä saamaansa informaatioon ja ohjaukseen. He kokivat, että heillä oli asiantuntijakontakti, johon ottaa tarvittaessa yhteyttä. Myös tämä tiedollisen tuen laatu oli koettu näiden vastaajien mukaan laadukkaaksi.

Nämä, mikkä on täällä käyny ja kaikki se tuki ja kaikki, mitä sieltä on tullu, se on ollu hyvää. Ei siitä oo ollu mitää ongelmaa.

Ja on se tunne, että jos tulee kysyttävää tai joku muu tilanne semmosen, niin hänelle voi sitte soittaa. On semmosen henkilö, että osaa varmasti auttaa.

## **7.7 Palvelut muistisairaana ja läheisen tukena**

Haastateltavat kokivat, että palveluita ei vielä kauheasti tässä vaiheessa ollut tarvittu. Palveluilla tarkoitettiin tässä kohtaa esimerkiksi kodin muutostöihin liittyviä palveluita, hoivapalveluita, ohjaus- ja neuvonta- sekä kuntoutuspalveluita. Palveluiden suhteen haastateltavat jakautuivat kolmeen ryhmään: he, jotka eivät palveluita olleet erityisesti tarvinneet ja he, joilla oli ristiriitaisia kokemuksia palveluiden tarpeesta sekä he, jotka olivat palveluita saaneet. Ensimmäinen ryhmä oli pärjännyt lähipiirin avustuksella sekä pienellä palveluiden käytöllä, kuten avustuksella hoitotuen hakuun sekä Ikäkeskuksen muistiryhmiin osallistumisella ja neuvontapalveluiden hyödyntämisellä. Esimerkiksi terveydenhuoltopalveluihin he olivat näin ollen olleet tyytyväisiä.

Toinen ryhmä oli hakenut ja saanut kohtalaisesti palveluita, mutta heidän muistisairas läheisensä ei lopulta ollut halukas käyttämään palveluita. Syy tälle oli ollut joko omat henkilökohtaiset rajoitteet, kuten sairauden seurauksena kasvanut turvattuuden tunne, kriittisyys ihmisiä kohtaan tai palveluiden ikäjakauma. He olivat kokeneet, että monet muistisairaalle tarkoitettut palvelut olivat suunnattu huomattavasti vanhemmille henkilöille.

Jos ne on tarkotettu tälläisille seittemänkymppisille ja näin, tälläisille vanhemmille ihmisille, niin ollaanko täs semmoses välivaihees vielä?

Tuota nyt on jossain vaihees mietitty, sitä seilhommaa. Mutta ku tuntuu, ettei se tahdo kelvata.

Ku oliski jossain Helsingissä, niin sielä vois olla hyvinki samanikäisiä ja sitä vertaistukea, että se olis tavattoman tärkeää. Mutta että se on sen verran harvinaista tuo työikäisenä – ja nuonki nuorena, ku viisvitosena – sairastuu.

Viimeisessä ryhmässä nousi esiin se, että paikkakunnan asiakasohjauskeskus oli arvostettu taho, jonka palveluntarjontaan ja -laatuun ollaan varsin tyytyväisiä. Sitä vastoin saman paikkakunnan terveydenhuoltopalvelut saivat paljon kritiikkiä sairauden seurannan riittämättömyyden, huonon tiedonkulun ja muistisairaahan kohtaamisen vuoksi. Läheiset toivoivat, että sairauden etenemistä seurattaisiin tarkemmin ja että jokaiselle eri hoitajalle ja lääkärille ei tarvitsisi selittää samoja asioita aina uudelleen. He toivoivat myös, että muistisairaahan ohi ei puhuttaisi vain läheiselle, vaan keskusteltaisiin itse sairastuneen kanssa ja että muistisairaahan kykenemättömyys vaatia palveluita ei olisi este palveluiden saamiselle.

Kyllä vähä tuntuu, että ainaki tuonne terveydenhuoltopuolelle, ainaki lääkäreille täytyy vähä niinku sillei pitää puolia, ku hän ei ite osaa sitte vaatia. Sitte pitää olla ponteva täs rinnalla.

Kyllä mä ruusuja annan (asiakasohjauskeskukseen), et se on tosi hyvä paikka ja on ihania ihmisiä, jotka on mukana. Että selvästi näkee, että ne ymmärtää ja tietää tän tilanteen.

Justiin mä toivoisin sitä, että näin kun tietää ja näkee papereista potilaan tilanteen, että he ymmärtäis sen tilanteen, ettei tarvis sillai yrittää



aina selittää, että nyt on semmonen tilanne, että tarvitaan lääkärin vastaanottoa tai näin.

## 7.8 Muistisairaana koettu asema yhteiskunnassa

Neljä kuudesta haastateltavasta koki, että sairastunut unohdetaan. Läheiset kokivat, että kun ihminen "ei ole enää hyödyksi" yhteiskunnalle, ei yhteiskunta enää koe tarvetta huolehtia sairastuneista vaan jättää heidät yksin.

Nyt ku ollaan hyödyttömiä, niin ei saa sitte palveluitakaa.

Vähä sama ku sanotaan, että jos tuloo mielenvikaaseksi, niin henkilö on silloin poissa kuvioista.

Paljon on juuri läheisen vastuulla se, että sairastuneella on vielä ääni tässä yhteiskunnassa. Läheiset kulkivat sairastuneen kanssa eri palveluiden piirissä, kuten terveyskeskuksissa, ja parhaansa mukaan pyrkivät saamaan sairastuneen äänen kuuluviin. Läheiset toimivat niin sanotusti sairastuneen edustajana ja puolestapuhujana, kun sairastunut itse ei monesti enää osaa vaatia tarvittavia palveluita. Näin ollen taakkaa kertyy läheisen harteille tämänkin suhteen.

Ku just on se, ettei se osaa eikä niinku pysty vaatimaan niitä, mitä hänelle kuuluis. Jos ei olis puolestapuhujaa, niin kyllä aika lailla hunninolla olis.

Kyllä se pikkusen sellasta ontuvaa on, että kyllä ne itte pitää niinku kattella ja noukkia. Sen tekee tämä nykyinen netti-aika – ei enää sillä lailla sormesta juoteta niinku ennen. Ovat vaan, että "kato sieltä, kato sieltä, meillä on sivut siellä".

Osa haastateltavista koki, että tarvitsisi itsekin tukea, kun täytyy jaksaa osata hakea tietoa ja toimia saamansa tiedon pohjalta aktiivisesti sairastuneen hyväksi. Tulevaisuus koettiin näin ollen myös huolestuttavaksi tai jopa pelottavaksi.

Miten me sitte pärjätään, jos huononee yhtäkkiä, niin onko se sitte niin, että kaikki vaan levittelee käsiään, että "sori vaan, että ei oo mitään teille tarjota".

Koetaan, että nyt ku ollaan hyödyttömiä, niin ei saa sitte palveluitakaa. Että kaikki pitäis sitte itte jaksaa ja osata ja hakea se tieto ja tosiaan yksityislääkäripalveluita käyttää... -- Kyllä mä kaipaisin lisää tukea täs. Ehdottomasti lisää tukea.

Yksi vastaajista koki, että asema ei ollut aivan täysin huono, vaan apua sai, kun sitä itse haki. Avunsaanti oli myös vastaajan mielestä riippuvainen siitä, mistä sitä hakee, sillä eri paikat tarjoavat apua ”nihkeämmin” kuin toiset. Tämä kyseinen vastaaja nosti esiin ikäjakauman sairastuneiden välillä. Hän koki, että vanhemmat muistisairaat saavat paremmin palveluita ja heidät huomioidaan yhteiskuntatasolla paremmin, kuin nuoret työikäisenä sairastuneet. Vastaajaa murehdutti tulevaisuuden suhteen sote-uudistus ja hoitopaikkojen vähäisyys. Hän koki kuitenkin, että sairastunut puoliso ei itse kokenut stressiä näistä asioista lainkaan.

No tietenki tää tilanne, mikä tässä on, kun sotet ja kaikki. Ne murehduttaa ja se justiin, että ku näitä hoitopaikkoja ei oo. Ja sitte se, että ne mitä on, niin on niin kalliita. Että eihän pienellä eläkkeellä pärjää. Että kyllä tälläset murehduttaa. Mutta (muistisairas puoliso) ei murehdi mitään.

Vastaaja, jonka puolison muistisairaus oli selkeästi edennyt pisimmälle, oli kaikkein ”huolettomin” yhteiskunnallista asemaa ajatellen. Hän koki, että asiat olivat menneet tähän asti hyvin, joten hän ei tahtonut murehtia sitten tulevastakaan. Hänen mukaansa apua saa, kun sitä kysyy. Kyseinen vastaaja oli kaikkein tyytyväisin jo saatuihin palveluihin, minkä kautta hänellä oli luottoa siihen, että muistisairaasta pidetään huolta ja tämä tulee vastaisuudessaakin olemaan avun piirissä.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa käydään läpi tutkimuksen johtopäätökset sekä käsitellään sitä, miten tutkimus vastasi sille asetettuja tavoitteita ja tutkimuskysymyksiä. Ensimmäisenä tutkimustehtävänä oli selvittää, miten muistisairausdiagnoosi on vaikuttanut muistisairaahan ja tämän läheisen väliseen suhteeseen. Toisena tehtävänä selvitimme, onko muistisairaus vaikuttanut läheiseen ja millä tavalla vaikutukset ovat näkyneet. Kolmantena, eli viimeisenä, tutkimustehtävänä selvitimme, miten läheinen kokee muistisairaahan aseman yhteiskunnassa.

Tutkimuskysymystemme pohjalta oli tavoitteena saada ajankohtaista tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden läheisten kokemuksista diagnoosin seurauksista, vaikutuksista ja yhteiskunnallisesta statuksesta. Tutkimuskysymykset tukivat temahaastattelua hyvin. Haastatteluista nousi esiin haastateltavien yksilölliset kokemukset ja elämäntilanteet.

Muistisairaus tuo omat haasteensa arkeen ja henkilöiden välisiin suhteisiin. Muistisairaahan toimintakyky alkaa heikentyä kokonaisvaltaisesti, joskin hyvin yksilöllisesti. Vilen toi tutkimuksessaan esille, että muistisairaudesta seuraa aina suuri elämänmuutos (Vilen 2016). Diagnoosin saaminen voi joissain tapauksissa olla helpotuskin, sillä se antaa vastauksen sairastuneen muuttuneelle käytökselle, mutta aina muistisairaus luo itse sairastuneen sekä myös läheisen elämään jonkinasteisen kriisin. Haastatteluista selvisi kuitenkin selvä puolittainen kahtiajako heidän suhteen, jotka kokivat läheissuhteen muuttuneen ja jotka eivät kokeneet sen muuttuneen. Virkola selvitti väitöskirjassaan, että läheissuhde muuttui usein hoidettavaksi ja hoivan antajaksi (Virkola 2014). Myös Vilen toi tutkimuksessaan esiin, miten läheissuhde muuttui hoivasuhteeksi (Vilen 2016). Tämä asetelma nousi selvästi esiin myös tutkimuksessamme. Lisäksi henkilöiden välinen kanssakäyminen ja keskustelutapa voivat muuttua muistisairauden seurauksena. Tämä ilmeni tutkimuksessamme siten, että haastateltavat kertoivat keskustelujen muuttuneen jähmeäksi, itseään toistaviksi, mikä saattoi vähentää mielenkiintoa olla täysin läsnä muistisairaalle.

Virkola toi esiin väitöskirjassaan, että muistisairautta voi pitää läheisten sairautena, sillä hän koki muistisairaudesta olevan näkyviä ja tuntevia seurauksia myös lähei-

sille (Virkola 2014). Työssämme kävi ilmi, että läheisen kokemat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset olivat jo huomattavampia ja laajemmin sanoitettuja, kuten odottaa saattoikin. Tulosten pohjalta erityisesti muutokset psyykkisessä hyvinvoinnissa ja sosiaalisissa suhteissa olivat vaikuttaneet muistisairaiden läheisiin suuressa määrin. Haastatellut toivat esiin hyvin monialaisesti sosiaalisten muutosten avaintekijöitä (kuvio 10, s. 34). Muistisairaus voi nostaa kynnystä osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin. Haastateltavamme kertoivat tällaisista kokemuksista ja että sen seurauksena ilmeni läheisen oman elinpiirin rajoittamista. Tämän koettiin taas johtaneen lähimpiin kaventumiseen. Avoimuus muistisairauden suhteen, yhdessä harrastaminen ja läheisen tuki edistivät sosiaalisen aktiivisuuden ylläpitoa. Muistisairauden kieltäminen esiintyi tutkimuksessamme niin läheisten luomana ongelmana kuin sairastuneiden itsensäkin ”käytösoireena”. Kun läheinen kielsi muistisairauden olemassaolon, se aiheutti sosiaalisia jännitteitä muussa lähipiirissä. Muistisairauteen kuuluu usein sairauden kieltäminen. Se voi kuitenkin altistaa sairastuneen tapaturmille, jos henkilö itse ei ymmärrä sairautensa rajoittavuutta. Tämä taas voi johtaa läheisen ja muistisairaahan väliseen konfliktiin.

Haastatteluissamme nousi erityisesti esiin erinäisiä psyykkisiä kuormitustekijöitä (kuvio 11, s. 36). Stressi koettiin uuvuttavana. Sitä lisäsi jatkuva huoli muistisairaahan pärjäämisestä. Huoli sairauden etenemisestä vaikutti näkemykseen tulevaisuudesta; se koettiin jopa pelottavana. Haastateltavat kokivat myös lisääntyneen surumielisyyden eräänä psyykettä kuormittavana tekijänä. Kokemukset oman avun riittämättömydestä lisäsi omaa henkistä huonovointisuutta. Haastatteluissa esiintyi useampaan otteeseen haastateltavien herkkäitkuisuutta psyykkisistä kuormitustekijöistä keskustellessa. Tällöin läheisten kuormittuneisuus näkyi erittäin konkreettisesti. Herkistymistä esiintyi haastattelutilanteissa usein silloin, kun läheiset kertoivat yhteistä eläkeikää koskevista murentuneista haaveista. Vaikka läheiset halusivat olla mahdollisimman hyvänä tukena muistisairaille, potivat he silti omaa vapauden kaipuuta. Kuitenkin vapaa-ajallaan he saattoivat kokea syyllisyyttä siitä, että eivät sillä hetkellä olleet läsnä muistisairaalle.

Muistisairauden vaikutukset näkyivät selvästi eniten näillä osa-alueilla. Haastateltavat nostivat samoja hyvinvointiinsa vaikuttavia asioita esiin. Reunanen toi tutkimuksessaan ilmi, että läheisen hyvinvointiin vaikutti kohentavasti omasta tervey-

destä huolehtiminen; säännöllisellä liikunnalla oli suuri merkitys (Reunanen 2016). Haastatteluista kävi ilmi, että läheisen hyvinvointia edisti se, että muistisairaat olivat fyysisesti vielä melko hyvässä kunnossa, eikä läheisen tarvinnut käyttää voimavaroja sairastuneen fyysiseen avustamiseen.

Tukitoimien suhteen tutkimukseemme vastanneet jakautuivat jälleen selvästi. Puolet koki tulleensa riittävästi informoiduksi ja ohjatuksi, toinen puoli oli tyytymätön. Reunanen selvitti tutkimuksessaan, että palveluiden ja tuen saanti oli hyvin pitkälti kiinni läheisen omasta aktiivisuudesta, kuten meidänkin tutkimuksessamme kävi ilmi, joten tutkimustulokset tukivat edelleen toinen toisiaan. Työikäiset muistisairaat miellettiin niin Vilenin kuin meidänkin tutkimuksessamme väliinpuotoajiksi, joiden asema yhteiskunnassa ja palvelujärjestelmässä ei ole vakiintunut.

Johtopäätökset voi tämän tutkimuksen pohjalta kiteyttää siihen, että muistisairaus vaikuttaa aina jossain määrin läheissuhteisiin. Se, miten kukin käsittelee muistisairausdiagnoosia ja sairauden tuomia muutoksia sairastuneessa sekä yhteisessä suhdedynamiikassa, on täysin yksilöllistä. Itse sairauden tuomat haasteet koettiin melko raskaina, mutta tilanteen kuormittavuutta lisäsi läheiselle kertynyt vastuu sairastuneen tuen saamisesta ja tämän äänenä toimimisesta. Hypoteesimme osoittautui oikeaksi sen suhteen, että suurimmiksi tarkastelukohdiksi nousivat juuri tunteet, arjen sujuvuus ja käytännön asiat.

## 9 POHDINTA

Tässä luvussa pohdimme opinnäytetyön prosessia, työn eettisyyttä ja laadullisuutta sekä sen jatkotutkimusaiheita. Opinnäytetyömme keskiössä on työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden läheiset. Haastattelut tehtiin nimenomaan vain läheisille – muistisairaat eivät olleet läsnä haastattelutilanteissa. Opinnäytetyön aihe liittyy muistisairaiden läheisten kokemuksiin siitä, miten he kokivat muistisairauden vaikutukset läheissuhdedynamiikassa, heidän omassa hyvinvoinnissa sekä sairastuneen yhteiskunnallisessa asemassa. Työssämme sivuttiin myös sitä, miten hyvin on tarjolla ohjausta ja neuvontaa muistisairauteen liittyvistä tekijöistä ja tukipalveluista.

Tutkimustulostemme perusteella muistisairaus vaikuttaa läheissuhteeseen, joskin hyvin yksilöllisesti. Osa haastatelluista koki muutokset suurempina kuin osa. Muistisairauden etenemistahdilla ja sairauden vaiheella oli vaikutusta läheissuhdedynamiikan kokemiseen. Läheisten fyysistä hyvinvointia edisti se, että läheiset muistisairaat olivat fyysisesti hyvässä kunnossa. Suurin osa kuitenkin koki, että muistisairaus oli vaikuttanut heidän sosiaalisiin suhteisiin. Haastatteluissa nousi esiin ystäväpiirin kaventumista, vieraantumista aktiviteeteista syyllisyydentunteiden ja tapaturmien pelon vuoksi sekä suoraa rajoittamista muistisairaahan toimesta. Vain yksi haastatelluista koki, että muistisairaus ei ollut vaikuttanut häneen psyykkisellä tasolla. Muut haastatellut taas nimesivät paljonkin psyykkisiä kuormitustekijöitä, joita muistisairaudesta oli seurannut (ks. kuvio 11). Toimintakyvyn osa-alueista psyykinen hyvinvointi oli selvästi kärsinyt eniten. Kukaan haastatelluista ei nimenmynyt positiivisia vaikutustekijöitä mihinkään toimintakyvyn osa-alueisiin tai suhdedynamiikkaan liittyen.

Yli puolet haastatelluista koki, että sairastunut unohdetaan. Haastateltavat kokivat, että yhteiskunta jättää sairastuneen ulkopuolelle, kun heistä ei enää sairastumisen jälkeen ole yhteiskunnallista hyötyä. Koettiin, että on läheisen vastuulla, että muistisairas saa mahdollisuuden eri tukimuotoihin, kuntoutumiseen ja muihin palveluihin. Tutkimuksessa nousi esiin, että työikäisenä muistisairauteen sairastunut on väliinputoaja. Näin ollen tulevaisuus saatettiin kokea huolestuttavana.

Halusimme nostaa tämän tutkimusaiheen esille, koska työikäiset muistisairaat ovat olleet koko opintojemme ajan melko näkymätön ryhmä. Aihe on ajankohtainen, sillä työikäisten muistisairaiden määrä on kasvava. Siitä huolimatta aiheesta ei kovin paljon ole tutkimustietoa. Tämä asiakaskunta on hyvin herkkä eikä opinnoissamme opeteta suoraan tämän kohderyhmän kohtaamista. Tutkimuksemme avulla halusimme kartoittaa lähipiirin kokemuksia niin kattavasti, että tutkimus itsessään tukisi muistisairaahan läheisen kohtaamista ja olisi näin ollen konkreettisesti hyödynnettävissä.

Tutkimusmenetelmänä teemahaastattelu oli sopiva vaihtoehto. Sen ansiosta saimme henkilökohtaisempia näkökulmia, mitä ei ehkä olisi saanut haastattelulomaketta käytettäessä. Tarkoituksenamme oli syventyä läheisten elämäntilanteeseen ja kokemuksiin, ja tutkimuksemme tuki tätä. Tutkimusmenetelmämme tuki työn tarkoitusperiä.

Työssämme viitatuissa opinnäytetöissä ja väitöskirjoissa oli samankaltaista tutkimustietoa, mitä saimme omassa tutkimuksemme kerättyä. Vaikka tutkimuksemme ei siinä mielessä tuonut täysin uutta tietoa, kertoo tutkimuksemme kuitenkin siitä, että työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä hyvinvoinnin edistämiseksi ei ole tehty tähänkään mennessä tarvittavia muutoksia. Tämän tulisi siis ehdottomasti olla merkittävä kehittämiskohde yhteisö- ja kuntatasolla.

## **9.1 Eettinen pohdinta**

Pyrimme työssämme eettisyyteen ja luotettavuuteen. Heti opinnäytetyöprosessia aloittaessa otimme selvää tutkimusluvasta sekä salassapitovelvollisuudesta, ja teimme suunnitelman niiden oikeaoppisesta hyödyntämisestä ja toteuttamisesta. Pyrimme työssämme siihen, että tuomme julki näkökulmaa, joka kertoo tutkimastamme ilmiöstä läheisen kertomana.

Työmme luotettavuutta saattoi heikentää se, että muistisairaat olivat kotona vaikkakaan eivät läsnä itse haastattelutilanteessa. On oletettavaa, että muistisairaahan läsnäolo saattoi vaikuttaa haastateltavan vastauksiin. Haastattelukysymyksemme toimivat meille suuntaa antavana runkona, mutta olisimme voineet muotoilla ne

tarkemmin, koska haastateltavat pyysivät monesti tarkentavia kysymyksiä niiden pohjalta. Huoltoasemalla suoritettu haastattelu aiheutti eettisen ristiriidan. Päädyimme kuitenkin suorittamaan haastattelun siellä haastateltavan toiveiden mukaisesti, suojaisassa paikassa. Haastattelusta tuli paikkavalinnasta huolimatta hyvin kattava, joten hyväksyimme sen tutkimukseemme.

Työhön liittyvää tietoa on käsitelty haastateltavien identiteettiä suojaten ja riskit minimoiden. Jo varhaisessa vaiheessa ennen tutkimuksen aloittamista otimme selvää salassapitovelvollisuuteen liittyvistä tekijöistä ja toimimme sen mukaisesti. Nämä tiedot ja tekijät toimme esille myös haastatteluiden alussa niin, että myös haastateltavat olivat tietoisia tutkimustietomme käsittelymenetelmistä.

## **9.2 Jatkotutkimusaiheet**

Jatkossa voisi tutkia esimerkiksi sitä, mitä suhdedynamiikassa tapahtuu silloin, kun läheisen oma terveys heikkenee huomattavasti. Toinen tutkimusaihe voisi olla läheisten kuvaileman palvelutarpeen kartoitus sekä yksilöllisempien tukitoimien toteuttaminen. Suuressa mittakaavassa voisi haastatella myös kuntapäätäjiä työikäisten muistisairaiden palvelukokonaisuuden strategioinnista ja peräti sen mahdollisesta toteuttamisesta. Työikäisten muistisairaiden monialainen tukeminen on niin alkutekijöissä, että olisi varsin suotavaa, että näitä tutkimusaiheita jalostettaisiin.

## **9.3 Omat oppimiskokemukset**

Tämän tutkimuksen tekeminen on tuonut mukanaan runsaasti kattavaa tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden läheisten tarpeista, heidän kohtaamisesta ja tämän elämäntilanteen tuomasta suuresta muutoksesta. Opinnäytetyöprosessi on antanut tietämystä ja käytännön kokemustakin tämän asiakaskunnan kanssa työskentelystä. Aiheeseen liittyvä ymmärrys on syventynyt kirjallisuuden ja tutkimustiedon käsittelyn ansiosta.



Teoriaosuuden kirjoittaminen sujui yllättävän vaivattomasti, joskin tietoa piti etsiä pieninä kokonaisuuksina sieltä täältä. Laajempia teoriakokonaisuuksia löytyi huomattavasti vähemmän. Opinnäytetyöprosessi on ollut aloitusajankohdasta lähtien käynnissä jatkuvasti. Pitkiä taukoja ei ole siis ollut ja työn eteneminen on ollut suunnitelmallista. Työ on edennyt koko ajan laaditussa aikataulussa, minkä ansiosta työskentely ei tuntunut stressaavalta.

Tutkimusaiheemme nostaa esiin ajankohtaisen ongelman, joka on havaittu jo aiemmissakin aiheita koskevissa tutkimuksissa. Työikäisenä muistisairauteen sairastuneille ei ole kattavaa, yhtenäistä ja kohdennettua palvelukokonaisuutta. Työikäisten muistisairauksia on diagnosoitu koko ajan yhä enemmän, mutta ilmiönä tämä ei ole täysin uusi. Tämän vuoksi palvelukokonaisuuden ja kunnallisten strategioiden puute ihmetyttääkin. Opinnäytetyömme sisältää siis tärkeän viestin ja kehittämiskohteen päättäjille.

## LÄHTEET

- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J & Huovinen, M. 2009. Muistatko? Muisti ja sen sairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H (toim). 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. [Verkkojulkaisu] Tampere. [Viitattu 2.10.2018] Saatavana: [https://www.muistiliitto.fi/application/files/2014/8666/4058/Muistibarometri\\_2015\\_ja\\_RAI-tietoa\\_kansallisen\\_muistiohjelman\\_tueksi.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/2014/8666/4058/Muistibarometri_2015_ja_RAI-tietoa_kansallisen_muistiohjelman_tueksi.pdf)
- Granö, S. & Härmä, H (toim). 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Duodecim Terveyskirjasto. 2018. Vaskulaarinen dementia (verenkiertoperäinen muistisairaus). [Verkkoartikkeli]. Kustannus Oy Duodecim. [Viitattu 17.9.2018]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01106](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01106)
- Heikkinen, E., Jyrkämä, J. & Rantanen, T. (toim). 2013. Gerontologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hublin, C. & Paajanen, T. 2018. Työikäisten muisti – muistioireiden kartoittaminen työterveyshuollossa. Työsuojelurahaston hankeraportti. [Verkkojulkaisu] Helsinki: Työterveyslaitos. [Viitattu 19.9.2018] Saatavana: [https://www.tsr.fi/documents/20181/336648/113260-loppuraportti-Ty%C3%B6ik%C3%A4isten+muisti\\_TSR\\_loppuraportti+PDF.pdf](https://www.tsr.fi/documents/20181/336648/113260-loppuraportti-Ty%C3%B6ik%C3%A4isten+muisti_TSR_loppuraportti+PDF.pdf)
- Härmä, H. & Granö, S (toim.). 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro.
- Härmä, H. & Juva, K. 2013. Lewyn kappale -tauti. [Verkkojulkaisu] Muistiliitto. [Viitattu 17.9.2018]. Saatavana: [https://www.muistiliitto.fi/application/files/2015/1263/4678/Lewyn\\_kappale\\_-\\_tauti.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/2015/1263/4678/Lewyn_kappale_-_tauti.pdf)

- Karjalainen. 9.1.2012. Hyvä ystäväkin voi olla potilaan lähiomainen. [Verkkosivusto] Sanomalehti Karjalainen. [Viitattu: 13.1.2018] Saatavana: <https://www.karjalainen.fi/uutiset/uutis-alueet/kotimaa/item/2525-hyva-ystava-potilaan-lahiomainen>
- Käypä hoito. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. 2018. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat. [Verkkosivusto] Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 17.9.2018] Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=1524BBE05080190BF7B6E2A36E318F31?id=nix01594>
- Leppinen, M. 2017. Muistisairaiden läheisten kokemuksia muistikoordinaattorin työstä. [Verkkojulkaisu] Seinäjoen Ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2.10.2018] Saatavana: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/129471/Leppinen\\_Marjo.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/129471/Leppinen_Marjo.pdf?sequence=1)
- Muistiliitto. 22.2.2017. Työikäisten muistisairaudet. [Verkkosivusto] Muistiliitto ry. [Viitattu 13.1.2018] Saatavana: <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>
- Reunanen, O. 2016. Muistisairaana läheisen arki ja sen tukeminen. Opinnäytetyö. Turun Ammattikorkeakoulu. [Viitattu 2.10.2018] Saatavana: [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109978/Reunanen\\_Outi%20pdf.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/109978/Reunanen_Outi%20pdf.pdf?sequence=1)
- Tanila, Heikki. 29.12.2014. Miten muisti toimii? [Verkkojulkaisu] Potilaan Lääkäri-lehti. [Viitattu 13.1.2018] Saatavana: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/miten-muisti-toimii/>
- Telaranta, P. 2014. Muistisairauden kanssa. Helsinki: Auditorium Kustannusosakeyhtiö.
- Tilastokeskus. 2018. Käsitteet: Työikäinen väestö. [Verkkosivu] Helsinki. [Viitattu 13.1.2018]. Saatavana: [https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain\\_vaesto.html](https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html)
- Tuominen, Jari-Pekka. 16.10.2007. Lähiomaisen tai muun läheisen tai laillisen edustajan määrittely. [Verkkojulkaisu] Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiri [Viitattu 13.1.2018]. Saatavana: <http://tukija.fi/documents/1481661/1524476/Tuominen2.pdf/b10a62fe-60d4-45c8-aa64-b0fae9f1ffde>
- Vainikainen, T. 2016. Kumppanina muistisairaus. Helsinki: Kirjapaja.
- Vilen, E. 2016. Työikäisten muistisairaiden kuntoutuksen tukeminen: Haastattelututkimus omaiselle. Opinnäytetyö. Seinäjoen Ammattikorkeakoulu SeAMK. [Vii-

tattu 19.9.2018] Saatavana:

[http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/119183/Vilen\\_Eeva.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/119183/Vilen_Eeva.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Virkola, E. 2014. Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. [Viitattu 19.9.2018] Saatavana: [https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/1/978-951-39-5568-7\\_vaitos25012014.pdf](https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/1/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf)

## **LIITTEET**

Liite 1. Haastattelukysymykset

Liite 2. Suostumuslomake

Liite 3. Tulostion koonti alkuperäisilmaisuista

Liite 4. Datan redusointi eli pelkistys

**Liite 1 Haastattelukysymykset**

1. Oma ikä/sairastuneen ikä/iät sairastuessa?
2. Läheissuhteen muoto? Miten läheissuhde on muuttunut?
3. Ensimmäiset muutokset läheisen sairastuttua?
4. Sairauden vaikutus läheiseen: fyysinen, psyykinen, sosiaalinen?
5. Sairauteen ja tilanteeseen liittyvä tieto/ohjaus/neuvonta: onko läheinen halunnut/saanut sitä?
6. Palvelut ja niiden saatavuus?
7. Sairastuneen asema yhteiskunnassa?

**Liite 2 Suostumuslomake****SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN**

Annan suostumukseni siihen, että haastatteluani saa käyttää Jenni Nurmelan ja Elina Virtasen geronomiopintoihin kuuluvassa tutkimuksessa.

Tutkimus koskee työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden läheisten kokemuksia sairauden vaikutuksista.

Paikka ja aika

---

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Suostumus on mahdollista peruuttaa missä tahansa tutkimuksen vaiheessa, jolloin jo saatuja tietoja ei käytetä.

### LIITE 3 Tulososion koonti alkuperäisilmaisuista

<b>PÄÄKÄSITE:</b> Muistisairaahan läheisten kokemuksia sairauden vaikutuksesta	
<b>YLÄLUOKKA:</b> Läheissuhteen muuttuminen	Vastuunotto käytännön asioista.  Elämänvaiheeseen liittyvän aktiivisuuden taantuminen.  Roolien muutos hoitaja-hoidettava- tai sisko-veli-asetelmaan.

<b>YLÄLUOKKA:</b> Muistisairaahan vaikutus läheisen hyvinvointiin	<b>Fyysinen:</b>  Ei tarvetta avustustoimenpiteille, joten ei fyysistä kuormitusta.  Vastuu kodinhoidosta.  Virtsainkontinenssioireiden seurauksena lisää kotiöitä.	<b>Psyykinen:</b>  Herkkäitkuisuus.  Stressi.  Huoli sairaan pärjäämisestä ja sairauden etenemisestä.  Surumielisyys.	<b>Sosiaalinen:</b>  Kaventunut lähipiiri.  Elinpiirin rajoitus.  Muistisairaahan vieraantuminen sosiaalisista suhteista.  Yhteinen harrastus.  Läheisen tuki ja
--	---	---	--



		<p>Riittämättömyyden tunne.</p> <p>Vapauden kaipuu.</p> <p>Pelko tulevaisuudesta.</p> <p>Murentuneet haaveet yhteisestä elämästä.</p>	<p>avustus sosiaalisissa tilanteissa.</p> <p>Avoimuus.</p> <p>Sairauden kieltäminen rajoitteena.</p>
--	--	---	--

<p><b>YLÄLUOKKA:</b></p> <p>Tiedollisen tuen saataavuus</p>	<p><b>Tarpeeksi tukea:</b></p> <p>Tiedossa asiantuntijakontakti, johon tarvittaessa ottaa yhteyttä.</p> <p>Tiedollisen tuen laatu koettu laadukkaaksi.</p>	<p><b>Ei tarpeeksi tukea:</b></p> <p>Eryisesti ydinalueen ulkopuolella asuvat jääneet tiedotuksen, ohjauksen ja neuvonnan ulkopuolelle.</p> <p>Kokemus yksinjämisestä ja unohdetuksi tulemisesta.</p> <p>Diagnoosin saamishetkellä lähes hyödytön tietotulva.</p> <p>Tiedonjako loppunut sopeutumisjaksolla käymiseen.</p> <p>Vastuu tiedonhausta täysin itsellä.</p>
---	--	---

<p><b>YLÄLUOKKA:</b> Palveluiden saatavuus</p>	<p><b>Ei juuri tarvetta palveluille:</b></p> <p>Pärjää lähipiirin avustuksella sekä vähäisellä palveluiden käytöllä.</p> <p>Tyytyväisyys palveluihin.</p>	<p><b>Ristiriitaisia kokemuksia palveluiden tarpeesta:</b></p> <p>Haettu ja saatu kohdallisesti palveluita, mutta muistisairas ei ole halukas käyttämään niitä.</p> <p>Muistisairaiden kieläytymiskäyttäytymisen taustalla omat henkilökohtaiset rajoitteet, kuten sairauden seurauksena kasvanut turvattomuuden tunne tai yleisesti kriittisyys ihmisiä kohtaan.</p> <p>Monesti koettu palveluiden olevan suunnattu iäkkäimmille.</p>	<p><b>Palveluita saaneet:</b></p> <p>Paikkakunnan asiakasohjauskeskus koettu arvostettuna tahona, jonka palveluntarjontaan ja -laatuun ollaan tyytyväisiä.</p> <p>Kokemus siitä, että muistisairaana kykenemättömyys vaatii itse palveluita on ollut este palveluiden saamiselle.</p> <p>Paikkakunnan terveydenhuolto-palvelut saivat paljon kritiikkiä.</p> <p><b>Esiin nousi kehittämiskohteita;</b> Sairauden tarkempi seuranta.</p> <p>Tiedonkulun parantaminen eri hoitota-</p>
--	---	--	--

			<p>hojen välillä</p> <p>Asiakaskohtaamis- tilanteissa puheen suuntaaminen kun- nioittavasti muisti- sairaalle eikä lähei- selle.</p>
--	--	--	--

<p><b>YLÄLUOKKA:</b> Muistisairaahan koettu yhteis- kunnallinen asema</p>	<p>Muistisairas unohdetaan, kun ei ole enää tuottava yksilö.</p> <p>Yhteiskunta jättää ulkopuolelleen.</p> <p>On läheisen vastuulla, että muistisairaalla on ääni tässä yhteiskunnassa.</p> <p>Läheiset toimivat muistisairaahan puolestapuhujina ja edustajina.</p> <p>Läheiset itsekin tuentarpeessa oman hyvinvointinsa ylläpitämiseksi, koska pelko oman terveyden heikkenemisestä koetaan riskinä muistisairaahan aseman heikkenemiselle.</p> <p>Ikääntyneet muistisairaathan huomioidaan yhteiskuntatasolla paremmin, kuin nuoremmat työikäisenä sairastuneet.</p> <p>Avunsaanti riippuvainen siitä, mistä sitä hakee.</p>
---	--

	Tulevaisuuden huolena SoTe-uudistus ja hoitopaikkojen vähäisyys.
--	--

## Liite 4 Datan redusointi eli pelkistys

<u>Läheissuhteen muuttuminen</u>	
Alkuperäisilmaukset	Pelkistetyt ilmaukset
<p><i>"-- ja se alko sitte sama virsi. Mä olin niinku, että "älä ny jaks", mun oli pakko sanoa. -- Että aletaan aina alusta ne samat asiat. Se on niinku rankkaa."</i></p> <p><i>"Joskus pitää mun vanhemmalle veljellekki sanoa, että se menee sen sairauden piikkiin, ku ei aina ymmärrä sitä."</i></p> <p><i>"-- semmosta on paljon (muistisairaalla), että kaikki asiat on ihan huonosti. Että valopilkkua ei oo yhtää. -- Pitää vaan niinku koittaa sanoa, että onhan siinä vielä paljo hyvää."</i></p> <p><i>"No ei ne sillä lailla vielä oo suuremmin havaittavissa, ku tämä on kuitenkin niin tuores tapaus."</i></p> <p><i>"Ei mun mielestä. Siis kyllä siinä ny tietysti käytännön jutut on muuttunu... -- niinku semmosia asioita, mitä (muistisairas) on hoitanu ennemmin, muttei enää pysty hoitamaan..."</i></p> <p><i>"On se muuttunu. -- enempi sillai huolehtijaksi ja hoitajaksi. Ei nyt varsinaisesti tarvii hoitaa, mutta sillei kattoo niinku perään ja sitte auttaa monis asiois."</i></p>	<p>Muistisairauteen liittyvä toisto kuormittaa läheisen halua olla aidosti läsnä.</p> <p>Omaa turhautumista pitää hillitä muistamalla, että huono käyttäytyminen ja muistioireet selittyvät muistisairaudella.</p> <p>Muistisairaahan melankolisuus kuormittaa läheissuhdetta.</p> <p>Läheissuhteessa ei ole vielä muutoksia havaittavissa diagnoosin tuoreuden vuoksi.</p> <p>Läheinen ei koe itse henkilöiden välisen suhteen muuttuneen, mutta yleisesti ottaen dynamiikka on muuttunut lisääntyneen vastuun seurauksena.</p> <p>Läheissuhteessa rooli on muuttunut puolisoista huolehtijaksi.</p>

<p><i>"On muuttunu. -- Me ollaan niinku sisko ja veli. Ei mitään seksiä. Että se on niinku vallan sisko ja veli."</i></p> <p><i>"No eipä tässä oo tapahtunu sen kummempaa, että samoilla on menty mitä sitäki ennen."</i></p> <p><i>"Muuttuu yhtäkkiä se suhde semmonsiksi, että haluais vähä muutaki."</i></p>	<p>Puolisoiden läheisyydestä puuttuu tavallisesti tähän elämänvaiheeseen kuuluva läheisyys.</p> <p>Läheinen ei koe suhteen muuttuneen.</p> <p>Tämän elämänvaiheen tavanomainen parisuhdedynamiikka on muuttunut muistisairauden seurauksena.</p>
---	--

<b><u>Muistisairauden vaikutus läheisen hyvinvointiin</u></b>	
<i>Muutokset fyysisessä toimintakyvyssä</i>	
<b>Alkuperäisilmaukset</b>	<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>
<p><i>"Ei oikeestaan (tarvitse auttaa), ei. Pu- keutuminen ja tämmönen sujuu kyllä. Pystyy liikkumaan hyvin."</i></p> <p><i>"-- me koko porukka kokoonnuttiin siinä (muistisairaana) tykönä ja me käytiin sit- te... Ikkunat pestiin ja verhot vaihdet- tiin..."</i></p> <p><i>"-- niin se kolme kertaa viikos kävi 7,5 kilometrin lenkin. Jalat on ollu hyvät ja liikunta sillä on aina pysynyt."</i></p> <p><i>"Joo, kyllä se pärjää, mutta esimerkiksi ruuat niinku ei pysty enää ruokaa lait- tamaan. -- Mut että monia asioita hoitaa</i></p>	<p>Muistisairas on hyvässä kunnossa fyysisesti, joten ei ole tarvetta läheistä fyysisesti kuormittaville avustustoimenpiteille.</p> <p>Lähipiiri kokoontuu auttamaan muistisairasta isoissa urakoissa.</p> <p>Muistisairas on hyvässä kunnossa ja ylläpitää kuntoaan liikunnalla.</p> <p>Muistisairas on hyvässä kunnossa ja pystyy auttamaan kotitöissä. Kognitiivi-</p>

<p><i>täällä, pystyy kyllä ihan. Hoitaa lumityöt ja täällä laittaa tuota ja imuroi ja tiskit laittaa. Tosiaan ruuanlaitto ja reseptin seuranta ei enää onnistu.”</i></p> <p><i>”Kyllä sitä passivoitumista on tapahtunu aika paljon. Sanotaan, että huushollin siivoukses ja tälläses, niin se menee niinku rimaa hipoen. -- meillä on se koi- ra, sen kans mennään vaikka viis ker- taa päiväs lenkille, mutta sitte taas täl- läset - vaikkahan pystyy siivoamaan näin, mutta se on jääny vähälle.”</i></p> <p><i>”Ihan hyvin. Ei oo vielä yhtäkää piikaa tarvinnu. Eikä muutakaa.”</i></p>	<p>sia taitoja vaativat työt eivät enää muis- tisairaalta onnistu.</p> <p>Muistisairaahan passivoituminen heiken- tää osallistumista kotitöihin, vaikka fyy- sinen toimintakyky on hyvässä kunnos- sa. Läheisellä on suurempi vastuu ko- dinhoidosta.</p> <p>Läheinen ja muistisairas ovat hyvässä kunnossa. Eivät ole tarvinneet ulkopuo- lista apua pärjätäkseen.</p>
<i>Muutokset sosiaalisissa suhteissa</i>	
<b>Alkuperäisilmaukset</b>	<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>
<p><i>”-- sitä yhteyttä ei pidä, jos ei sinne itte pidä. Kyllä se sitte jää se kaikki. Et jos et sä mitää tee ite, niin ei sieltä kyllä mitää kuulu.”</i></p> <p><i>”On aika paljoki. -- niinkun se varauk- sellisuus ihmisiin on lisääntyny huomattavasti.”</i></p> <p><i>”Mutta nyt sitte huomannu sitäki, että munkin menoa rajoitetaan jo aika pal- jon. Että ”mihinkä sä ny meet” ja ”mitä sä teet”.”</i></p> <p><i>”Häneltä on ystäviä aika paljo hävinny.</i></p>	<p>Yhteydenpito muistisairaaseen on vain läheisen harteilla.</p> <p>Muistisairauden seurauksena lisäänty- nyt varauksellisuus rajoittaa läheisenkin sosiaalista aktiivisuutta.</p> <p>Muistisairas ei tahdo jäädä yksin ja näin ollen rajoittaa läheisen sosiaalista aktii- visuutta.</p> <p>Sosiaalinen kanssakäyminen on lähei-</p>

*Että enemmän on sitte mun ystäviä sel-  
lasia, jotka käy meillä ja mun kans ovat  
yhteyksissä, mutta hänellä on sitte pie-  
nentyny se piiri.”*

*”-- kyllä me jonki verran liikutaan. --  
Kerran vuodes käydään, ku täältä läh-  
tee sellanen linja-autolastillinen poruk-  
kaa, tuttu porukkaa - tullu ny matkusta-  
essa.”*

*”No ei, kyllä täs on menty niinku ennen-  
ki. -- Joskus (muistisairaasta) tuntuu,  
jotta ei viittis lähtee, mutta aina on men-  
ty ja kaikki on menny hyvin.”*

*”Kyllä ne hyvät ystävät on siinä mukana  
ollu. Ja sukulaiset, ne on. Me ollaan  
kerrottu niille, ne tietää sen. -- jos siltä  
(muistisairaalta) jotaki kysellään ja se ei  
muista, niin hän sanoo, että ku hän ei  
ny muista, ku hänellä on tämä sairaus.  
Ja ne on sitte, että ”joo, kyllä mä ym-  
männän”.”*

*”Aika paljo ottaa puheeseen tuo, että ei  
tahdo saada sanoja sanottua ja et mä  
yritän siinä sitte avittaa ja miettiä, mitä-  
hän sanaa haetaan.”*

*”-- tuntuu, että kaverilla ei oo sillä lailla  
haluja lähtiä. Mulla olis kyllä haluja,  
mutta koska se on se turvallisesta ym-  
päristöstä pois lähteminen - se on se  
vaikeus.”*

sen sosiaalisen verkoston varassa, kun muistisairaahan oma ystäväpiiri on pienentynyt.

Puolisot kulkevat yhdessä järjestetyillä ulkomaanmatkoilla, missä ovat osallistuneet sosiaalisiin aktiviteetteihin ja solmineet uusia sosiaalisia suhteita yhdessä.

Läheinen ei koe muistisairauden vaikuttaneen hänen sosiaalisiin suhteisiin. Lähteminen voi vaatia suostuttelua, mutta pariskunta kulkee vielä yhdessä sosiaalisissa aktiviteeteissa.

Lähipiiri on pysynyt ennallaan. Avoimuus on auttanut sosiaalisten suhteiden ylläpidossa.

Muistisairaahan puheentuotanto on heikentynyt, joten läheinen toimii verbaalisena tukena sosiaalisissa tilanteissa.

Muistisairas rajoittaa läheisen osallistumista sosiaalisiin aktiviteetteihin oman turvallisuuden tunteen horjumisen seurauksena.



<p><i>"-- ne oli aiva vieraita sielä omaisten piiris. Ja sitte tosiaan muaki iäkkäämpiä saatto olla 15-20 vuotta. Niin sillon sitä oli yksin. Tosi yksin."</i></p> <p><i>"Et se oli varaventtiili, että mulla oli se työkaveri sillon. Oli paha olla, niin olkapa löytyy. Että on se eläkkeelle jääminenki sitte..."</i></p>	<p>Palvelut on suunnattu huomattavasti iäkkäämmille, jolloin vertaistuki koetaan melko hyödyttömänä hyvin erilaisten elämäntilanteiden vuoksi.</p> <p>Läheisten ollessa vielä työelämässä työkaverit voivat olla suuri tuki. Eläkkeelle siirtymisen vuoksi työkavereiden päivittäinen tai viikoittainen kohtaaminen jää.</p>
<p><i>Muutokset psyykkisessä hyvinvoinnissa</i></p>	
<p><b>Alkuperäisilmaukset</b></p>	<p><b>Pelkistetyt ilmaukset</b></p>
<p><i>"Mäki oon itekki ajatellu sillon alussa, että jos ois 10 tai 15 vuotta myöhemmin tullu (muistisairausdiagnoosi), niin mä varmaan hyväksyisin tän tilanteen paljo paremmin ku nyt sitte."</i></p> <p><i>"-- olis sitä omaa aikaa ja vapautta, että vois huoletta lähteä. Mutta sitte ku lähtee, -- niin sitte kuitenkin on se huoli vähä siitä, että kuinka sielä kotona."</i></p> <p><i>"No ei se sen kummempaa muhun oo vaikuttanu. Minä oon tässä jo eläny ja menny eteenpäin. Koittanu hoitaa asioita niin paljo, ku pystyy. Ei täs sillä lailla ongelmaa oo ollu. -- No totta kai ku sairaus on jossaki läheisessä, niin se aina vaa jonku verran vaikuttaa."</i></p> <p><i>"No kyllä se välillä on sillee, että se on raskasta. -- Niinku tulevaisuutta ajatel-</i></p>	<p>Muistisairauden hyväksyminen on vaikeampaa, kun kyseessä on nuori työikäisenä sairastunut.</p> <p>Läheinen kaipaa omaa aikaa. Kotoa lähdettyään omaa ajankäyttöä varjostaa huoli muistisairaana pärjäämisestä.</p> <p>Läheinen ei koe muistisairauden juuri vaikuttaneen hänen psyykkiseen hyvinvointiinsa. Muistisairauden olemassaolo aiheuttaa kuitenkin jossain määrin huolestuneisuutta.</p>

*len ja ku hänelläki on se lääkitys päällä, niin tuntuu, että se on kuitenkin edenny, niin kyllä se sitte murehuttaa.”*

*”No kyllähän se on stressiäki lisänny, mutta en mä ny tiedä sitte. Mä oon itte vielä täysin työelämässä ja vaativa työ. Ja vie tosi paljo aikaa ja energiaa ja ajatukset sinne, että en mä ny tiedä.”*

*”Kyllä se aika raskasta on. Ja varsinki sanotaanko, että odotusarvot oli aika kovat siinä, ku jäädään eläkkeelle, mitä sitte ruvetaan touhaamaan, jotta tuntuu niinku kaikki kaatuus”.*

*”Mä menin tuonne mäen laelle istuun kannon päälle ja huusin ja itkin niin paljon ku mä pystyin. Oli niin kauhea shokki.”*

*”Nämä kaks, jotka oli pois kotoa, niin ne oli, että ”ei isällä mitään oo”. Että mä en saanu mitään tukea. Se on tänä päivänäki tämän vanhimman kans, että me ei keskustella aiheesta. Ei vielä. Se on tabu.”*

*”Joskus mä koen niinku sillee, että tää on aika rankka paikka olla tämmösessä jutussa.”*

*”No mä oon hirveesti huolissani ja tietenki surullinen, että sitä ei saa niinku... Ku ei sille voi mitää.”*

Läheistä kuormittaa huoli tulevaisuudesta ja sairauden etenemisestä.

Läheinen kokee stressin lisääntyneen muistisairauden seurauksena, mutta hektinen työelämä vie ajatuksia pois kotioloista ja muistisairaudesta.

Haaveet yhteisestä, aktiivisesta eläkeajasta murentui muistisairausdiagnoosin saamiseen.

Puolison muistisairausdiagnoosi oli erittäin suuri järkytys, josta purkautui vahva tunnelataus.

Läheinen olisi kaivannut perheeltään tukea puolison saatua muistisairausdiagnoosin. Kotoa pois muuttaneet lapset kielsivät sairauden olemassa olon.

On psyykkisesti kuormittavaa olla muistisairaana läheinen.

Etenevä muistisairaus aiheuttaa läheisissä surua ja huolta.

<p><i>"Ehkä me siskot ollaan niinku sillä lailla vähä, että enemmän murehditaan sitä. Veljet on vähä niinku sitte, että "kyllä se sielä pärjää"."</i></p> <p><i>"Mä oon sen niinku ittelleni selvittäny, että ei sille voi mitää. Totta kai siihen pitää omaistenki sopeutua. Mutta joskus tulee se, se suru lyö päälle."</i></p>	<p>Siskot murehtivat muistisairaahan veljensä pärjäämistä. Katraan muut veljet luottivat muistisairaahan pärjäävän itsenäisesti kotonaan.</p> <p>Läheinen on hyväksynyt muistisairauden olemassa olon, mutta kokee toisinaan surua sen johdosta.</p>
---	--

<b><u>Tiedollisen tuen saatavuus</u></b>	
<b>Alkuperäisilmaukset</b>	<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>
<p><i>"Täälähän se (muistineuvonta) toimii tosi hyvin. -- Ja sitte se ohjaus aina sinne seuraavaan paikkaan täällä. -- (Muistisairaahan kotikunnassa) se ei toimi."</i></p> <p><i>"Että pitääkö ite olla sitte niin aktiivinen ja kysellä."</i></p> <p><i>"Kyllä se on joo itestä pitäny lähteä. Ei sitä sillä lailla oo tuotu."</i></p> <p><i>"--sitte mä tunnen näitä muistisairausyksikön porukkaa ja tällästä. Mä tiedän, että sieltä saa kyllä tietoa."</i></p> <p><i>"Olen saanu (tiedollista tukea). Nämä, mikkä on täällä käyny ja kaikki se tuki ja kaikki, mitä sieltä on tullu, se on ollu hyvää. Ei siitä oo ollu mitää ongelmaa. - Oon ihan tarpeeksi saanu joo."</i></p>	<p>Ydinalueella tiedonanto ja neuvonta on toimivaa. Paikkakunnan ulkopuolella ei.</p> <p>Tiedollisen tuen saaminen vaatii omaaloitteisuutta ja aktiivisuutta.</p> <p>On tiedossa, mistä ja keneltä tietoa, ohjausta ja neuvontaa voi saada.</p> <p>Tiedollisen tuen saantiin ja laatuun ollaan tyytyväisiä, ja sitä on ollut riittävästi saatavilla.</p>

<p><i>"Kyllä ku sitä osaa kysyä ja ottaa selvile, niin kyllä sitä saa. -- Lehtisiä annettiin sillon, että saa lukee, mutta ei varsinaisesti muuta. Sitte ku on ite lähteny kysymään, niin sitte on saanu. Justiin se (asiakasohjauskeskuksen työntekijä)" on hyvin kyllä antanu sitte tukea ja ohjeita."</i></p> <p><i>"Ja on se tunne, että jos tulee kysyttävää tai joku muu tilanne semmonen, niin hänelle (asiakasohjauskeskuksen työntekijälle) voi sitte soittaa. On semmonen henkilö, että osaa varmasti auttaa."</i></p> <p><i>"Me aika lailla käydään justiin näissä muistipiiri- ja näis tuetuilla lomilla. Sielähän sitä tietoa saa ihan kaiken aikaa. Kyllä sitä tietoa on saanu ihan tarpeeksi."</i></p> <p><i>"Enemmän vois olla. Että tällä hetkellä mä en oikeestaan tiedä sitä tilannetta."</i></p> <p><i>"Kyllä se pikkusen sellasta ontuvaa on, että kyllä ne itte pitää niinku kattella ja noukkia. Sen tekee tämä nykyinen netti aika – ei enää sillä lailla sormesta juoteta niinku ennen. Ovat vaan, että "kato sieltä, kato sieltä, meillä on sivut sielä"."</i></p> <p><i>"Kyllä mun mielestä tietoo niinku saa, mutta sun pitää olla kartalla ite. Mutta</i></p>	<p>Vastuu tiedonhausta on läheisellä. Diagnoosin saamishetkellä tiedotus painottuu lehtisiin. Tiedollista tukea on kuitenkin saatavilla, kunhan sitä itse kysyy ja hakee. Tällöin laatuun on oltu tyytyväisiä.</p> <p>Vastaajalla on asiantunteva kontakti, johon ottaa tarvittaessa yhteyttä muistisairauteen ja -sairasta koskevissa asioissa.</p> <p>Käytettyjen muistipalveluiden ansiosta tietoa on saanut riittävästi.</p> <p>Läheistä ei ole tiedotettu ajankohtaisesti muistisairaahan kokonaisvaltaisesta tilanteesta.</p> <p>Tiedotus ja neuvonta ovat heikkoa. Vastuu tiedonhausta on läheisellä. Neuvontapalveluihin yhteyttä ottaessa ohjataan etsimään itse tieto verkkosivuilta.</p> <p>Tietoa on saatavilla, mutta vastuu sen etsimisestä on läheisellä. Kotikunnan</p>
--	---

<p><i>mun mielestä se on hyvä, ku tääläki opastettiin, mitä pitää ja mihinkä. Sitä-hän me tarvitaan. Sitä on paljo asiaa, mitä ei ees tiedä, mistä voi hakee ja mitä. Nehän pitäs kaikki olla niinku sel-lanen kanava, mistä sä löydät.”</i></p>	<p>tarjoamaan ohjaukseen ollaan tyytyväisiä ja tarvetta ohjaukselle selvästi on. Tiedon tulisi olla helposti löydettävissä yhtenäisestä informaatiokokonaisuudesta.</p>
--	---

<b><u>Palvelut muistisairaana ja läheisen tukena</u></b>	
<b>Alkuperäisilmaukset</b>	<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>
<p><i>”Mä kävin tässä omaisten piirissä, mutta sillonhan se oli sama tilanne. Siellä oli niin paljo iäkstä ja pitkälle mennyttä, että se mua vaan ahdisti.”</i></p> <p><i>”Ei mitään. Eiku joo! Kyllä me saatiin. Me ollaan oltu yhdessä semmosen kuntoutus... Viikon kuntoutusjaksolla. Se oli sellanen sopeutumisvalmennus. Se oli kyllä ihan hyvä.”</i></p> <p><i>”Toki seki tekee sen varmaan, ku (muistisairas) on, että ”emmä tartte mitää”. Mutta ku pitäis kuitenkin lähtee siitä, että hän on muistisairas, että sieltä pitäis sitte tulla enemmän sitä (palveluihin ohjaamista).”</i></p> <p><i>”Oli tääläki joku muistiryhmä, mutta sielön kaikki kasivitosia (85-vuotiaita). -- Ku oliski jossain Helsingissä, niin sielä vois olla hyvinki samanikäisiä ja sitä vertaistukea, että se olis tavattoman</i></p>	<p>Palvelut on suunnattu ikääntyneemmille muistisairaille.</p> <p>Muistisairausdiagnoosin jälkeen ei ole saatu muita kuntoutuspalveluita kuin sopeutumisvalmennusjakso.</p> <p>Muistisairas ei tunnista omia tarpeitaan. Asiantuntijoiden ja palveluntarjoajien tulisi enemmän ohjata valitsemaan palveluita muistisairaana tueksi.</p> <p>Palvelut on suunnattu ikääntyneemmille muistisairaille. Suuremmassa kaupungissa on oletettavasti yksilöllisempiä</p>

<p><i>tärkeää. Mutta että se on sen verran harvinaista tuo työikäisenä – ja nuonki nuorena ku viisvitosena (55-vuotiaana) – sairastuu.”</i></p> <p><i>”No oikeestaan me ei oo tarvittu vielä sellasta palvelua.”</i></p> <p><i>”Jos ne on sitte tarkootettu tällääsille niin sanotusti seittemänkymppisille (+70-vuotiaille) ja näin, tällääsille vanhemmille ihmisille, niin ollaanko tässä semmoses välivaihees vielä?”</i></p> <p><i>”Ei oo vielä sillä lailla mitää tarvetta. Tuota nyt on jossain vaihees mietitty, sitä Seili-hommaa. Mutta ku tuntuu, ettei se tahdo kelvata.”</i></p> <p><i>”Mä tälle geriatrileikki, joka viimeksi tavattiin, niin sanoin sille suorat sanat. -- Jos (muistisairas) olis yksin ja sillä ei olisi perhettä, niin en tiedä, miten olis käyny.”</i></p> <p><i>”Kyllä mä ruusuja annan tuonne (asiakasohjauskeskukseen), et se on tosi hyvä paikka ja on ihania ihmisiä, jotka on mukana. Että selvästi näkee, että ne ymmärtää ja tietää tän tilanteen. Että tuonne (terveyskeskuksen) puolelle sit enemmän sitä risua. Sinne täytyy vääntää niin.)</i></p> <p><i>”No kyllä vähä tuntuu, että ainaki tuonne terveydenhuoltopuolelle, ainaki lää-</i></p>	<p>palveluita työikäisenä sairastuneille.</p> <p>Muistisairas on kokonaisvaltaisesti melko hyvässä kunnossa, eikä näin ollen ole juuri tarvetta palveluille.</p> <p>Palvelut on suunnattu iäkkäämmille muistisairaille. Työikäisenä sairastunut on väliinputoajan asemassa.</p> <p>Muistisairas ei tahdo ottaa palveluita vastaan.</p> <p>Läheinen toimii muistisairaana puolesta-puhujana terveydenhoitopalveluissa.</p> <p>Kunnan sosiaalipalveluihin ollaan tyytyväisempiä kuin julkisiin terveydenhuoltopalveluihin.</p> <p>Terveydenhuoltopalveluissa läheisen täytyy pitää huolta muistisairaana edun-</p>
--	--

<p><i>käreille täytyy vähä niinku pitää puolia, ku hän (muistisairas) ei ite osaa sitte vaatia. Sitte pitää olla ponteva täs rinnalla.”</i></p> <p><i>”Kyllä mä kaipaisin lisää tukea täs. Ehdottomasti lisää tukea.”</i></p>	<p>mukaisesta palvelusta.</p> <p>Läheinen tarvitsisi itse palveluita jakamisensa tueksi.</p>
---	--

<b><u>Muistisairaahan koettu asema yhteiskunnassa</u></b>	
<b>Alkuperäisilmaukset</b>	<b>Pelkistetyt ilmaukset</b>
<p><i>”Mä ajattelen sen niin, että se on sinne niinku liikaa unohdettu.”</i></p> <p><i>”En oo saanu, oon todella pettyny koko järjestelmään. -- Koko elämänsä on veroja maksanu, ja sitte ku sä oot hyödytön ja eläkkeellä, niin kukaa ei laita kortta ristiin. Se on niinku totuus. Se on pahin, mitä tässä on. Meidät jätettiin ihan yksin.”</i></p> <p><i>”-- vaikka sä veroja maksat ja koitat asias hoitaa, mutta sitte ku sä oot hyödytön, niin kukaa ei huolehdi.”</i></p> <p><i>”-- koetaan, että nyt ku ollaan hyödyttömiä, niin ei saa sitte palveluitakaa. Että kaikki pitäis sitte itte jaksaa ja osata ja hakea se tieto ja tosiaan yksityislääkäripalveluita käyttää, ku tuntuu, että ei kunnalla oo.”</i></p> <p><i>”-- vähä pelottaa, että mitä sitte ku voin-</i></p>	<p>Läheinen kokee muistisairaahan tulleen unohdetuksi.</p> <p>Yhteiskunta jättää eläköityneen muistisairaahan ja tämän puolisonkin ulkopuolelleen.</p> <p>Kun muistisairauden vuoksi henkilö ei ole enää niin tuottava yksilö, hänet jätetään yhteiskunnan toimesta heitteille. Vastuu edunmukaisen hoidon ja palveluiden saamisesta on muistisairaalla itsellään tai läheisellä.</p> <p>Läheisen oman terveydentilan mahdol-</p>

*ti ja kunto heikkenee. Miten me sitte pärjätään, jos huononee yhtäkkiä, niin onko se sitte niin, että kaikki vaan levittelee käsiään, että ”sori vaan, että ei oo mitää teille tarjota”. Nyt se menee niin kauan hyvin, ku pärjää kotona.”*

*”Aika heikko. Ku just on se, ettei se (muistisairas) ite osaa eikä niinku pysty vaatimaan niitä, mitä hänelle kuuluis. Jos ei olis puolestapuhujaa, niin kyllä aika lailla hunningolla olis.”*

*”Kyllä se tietenki huolestuttaa, mikä se tällä hetkellä on. Mutta mä ajattelin, että se on hyvä asia, että se on aika paljo julkisuudessa... -- ehkä se poikis sitä, että sinne tulis parannuksia. Että henkilökuntaa mitotetaan riittävästi. Että ei mennä euro edellä vaan se laatu edellä.”*

*”Tää tilanne, mikä tässä on, ku sotet ja kaikki, ne murehduttaa. Ja se justiin, ku niitä hoitopaikkoja ei oo. Ja sitte se, että ne mitä on, niin on niin kalliita, että ei hän pienellä eläkkeellä pärjää. Että kyllä tälläset murehduttaa. Mutta (muistisairas) ei murehdi mitään.”*

*”Ei oo ei. Ei oo mitään (stressiä tulevaisuudesta).”*

*”Kyllä mä sanoosin, että kyllä siinä unohdetaan. Jotta vähä sama ku sano-*

linen heikkeneminen huolestuttaa, sillä vastuu muistisairaana pärjäämisestä tuntuu olevan läheisellä.

Yhteiskunnallinen asema koetaan heikkona. Läheisen pitää toimia puolesta-puhujana, että muistisairas saa edunmukaiset palvelut.

Tulevaisuudessa mahdollisesti palveluasumiseen ja/tai hoito- ja hoivapalveluihin siirtymisessä huolestuttaa tällä hetkellä vallitseva resurssipula. Julkisen keskustelun toivotaan tuovan parannuksia näiden palveluiden laatuun.

Muutokset tulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluissa sekä palveluiden hintavuus ja resurssijohtoisuus huolestuttaa läheistä, mutta ei itse muistisairasta.

Läheistä ei huolestuta tulevaisuus yhteiskunnallisella tasolla muistisairautta ajatellen.

Muistisairauteen sairastuttua ihminen



<i>taan, että jos tuloo mielenvikaaseksi, niin henkilö on silloin poissa kuvioista.”</i>	unohdetaan yhteiskunnassa.
--	----------------------------