



Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet

Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista

Kuntoutusalan koulutusohjelma
Sosionomi (YAMK)
Opinnäytetyö
7.6.2010

Heidi Härmä

Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto
Kuntoutus, ylempi ammattikorkeakoulututkinto		
Tekijä		
Heidi Härmä		
Työn nimi		
Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet – Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista		
Työn laji	Aika	Sivumäärä
Opinnäytetyö	Kevät 2010	79 + 5 liitettä
Tiivistelmä		
<p>Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli luoda perusteet työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositukselle. Tutkimuksen avulla luotiin ymmärrystä kohderyhmän ja heidän läheistensä kokemuksista heille tarjotuista kuntoutuspalveluista, niiden hyödyistä ja kehittämisehdotuksista, sekä puuttuvista palveluista. Kehittämistyön tarve oli asiakaslähtöinen ja Muistiliiton strategisten tavoitteiden mukainen.</p> <p>Kyseessä oli kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja analyysimenetelmänä laadullista sisällönanalyysia. Tutkimusjoukko koostui kuudesta muistisairaasta ihmisestä ja seitsemästä läheisestä.</p> <p>Tutkimustuloksena ilmeni, että työikäiset muistisairaajat ja heidän läheisensä toivovat yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa, toimintakykyä ylläpitävää ja elämän mielekkyyttä tukevaa kuntoutusta. Nykyinen kuntoutusjärjestelmä todettiin puutteelliseksi erityisesti neljällä tavalla: kuntoutusta ei ylipäättäen ole tarjolla riittävästi, varsinkin kuntoutusketjun alkupään palvelut ovat puutteellisia, tiedon saaminen muistisairauksista ja kuntoutuspalveluista koettiin vaikeaksi, ja työikäisille toivottiin omia toiminta- ja tuen muotoja, jotka kykenisivät vastaamaan esimerkiksi vertaisuuden tarpeeseen.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella luodaan Muistiliitossa myöhemmin työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositus, eli kannanotto siihen, millaista kuntoutusta tälle kohderyhmälle olisi tarpeellista ja tarkoituksenmukaista järjestää.</p>		
Avainsanat		
työikäiset, muistisairaudet, kuntoutuspalvelut, tukipalvelut, läheiset, kehittämistyö		

Degree Programme in Rehabilitation		Degree Master of Social Services
Author Heidi Härmä		
Title Foundations of the Rehabilitation Recommendation for People with Early-Onset Dementia – The Experiences of Working Age People with Dementia and their Relatives		
Type of Work Master's Thesis	Date Spring 2010	Pages 79 + 5 appendices
<p>Abstract</p> <p>The purpose of this investigational development work was to create foundations for the rehabilitation recommendation for people with early-onset dementia. The aim was to create understanding of the experiences of the target group and their relatives of the rehabilitation services offered to them, the benefits and development propositions of those services and non-existing services. The need for this development work was customer-oriented and in accordance with the strategic aims of the Alzheimer Society of Finland.</p> <p>The study is qualitative; the research method used was a theme interview, and the analysis method was qualitative content analysis. The research group consisted of six people with early-onset dementia and seven people who have close ones with early-onset dementia.</p> <p>The results were that people with early-onset dementia and their relatives hope for rehabilitation that meets their subjective needs, maintains their functional abilities and supports meaningful living for them. The present rehabilitation system was considered insufficient particularly in four ways: rehabilitation on the whole was not sufficiently provided, notably the services in the beginning of the rehabilitation were inadequate, getting information of dementing illnesses and rehabilitation services were considered difficult and there was an expectation for targeted services and support capable of meeting, for example the needs of peer support for people with early-onset dementia and their relatives.</p> <p>The study results will be used as a foundation when creating the rehabilitation recommendation for people with early-onset dementia. The recommendation will be Alzheimer Society of Finland's statement for what kind of rehabilitation would be adequate and purposeful for this focus group.</p>		
<p>Keywords</p> <p>early onset, dementia, rehabilitation services, support services, relatives, development</p>		

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSELLINEN KEHITTÄMISTYÖ.....	5
2.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	7
2.2 Tutkimusmenetelmät	7
2.3 Tutkimuksen kohderyhmä.....	8
2.4 Tutkimusaineiston keruu	9
2.5 Aineiston analyysi	11
3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET.....	14
3.1 Työikäisten muistisairauksiin liittyvät erityiskysymykset	15
4 KUNTOUTUSMALLISTA TYÖIKÄISTEN KUNTOUTUSSUOSITUKSEEN .	16
4.1 Mitä on kuntoutus muistisairauksissa?.....	20
4.2 Työikäisten omat palvelut	22
4.3 Kuntoutus läpi sairausprosessin	25
4.3.1 Ensitieto	27
4.3.2 Kuntoutussuunnitelma	29
4.3.3 Sopeutumisvalmennus	31
4.3.4 Päivätoiminta	32
4.3.5 Kotihoito ja kotipalvelu	34
4.3.6 Neuvonta ja ohjaus, nimetty tukihenkilö	36
4.3.7 Vertaistuki	38
4.3.8 Yksilölliset terapiat ja psykologinen tuki.....	41
4.3.9 Ympäri vuorokautinen lyhyt- ja pitkäaikaishoito	43
4.3.10 Yksilöllisen elämäntavan mukainen arki	45
4.4 Perhe osana kuntoutusprosessia	46
4.6 Kuntoutuksen sujuvuus ja jatkuvuus.....	52
4.7 Perusteet työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositukselle.....	54
4.7.1 Kuntoutusta ja tukea tulisi saada tarpeeksi ja oikeaan aikaan	54
4.7.2 Kuntoutuksen tulisi vastata työikäisen yksilöllisiin tarpeisiin.....	56

5 ARVIOINTI JA POHDINTA	59
5.1 Tutkimusmenetelmän luotettavuuden arviointi.....	59
5.2 Tulosten tarkastelu	63
5.3 Eettinen pohdinta.....	65
6 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA AIHEITA JATKOTUTKIMUKSELLE	70
LÄHTEET.....	73

LIITTEET	1	Tutkimuslupahakemus
	2	Pyyntö haastattelututkimukseen
	3	Tutkimushenkilötiedote ja -lupa
	4	Teemahaastattelun pohja
	5	Sisällönanalyysi

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aihe ”Työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen perusteet – Sairastuneiden ja läheisten kokemukset kuntoutuspalveluista” on saanut alkunsa Muistiliiton Työikäiset muistisairaajat ja heidän omaisensa –hankkeen (2008–2011) tavoitteista. Tarve työikäisten muistisairaiden palvelujen kehittämiseen on suuri (Muistiliitto 2006), ja opinnäytetyö onkin yksi osa tämän kohderyhmän kuntoutukseen liittyvien hyvin toimintamallien keräämistä ja levittämistä. Opinnäytetyötutkimuksen tuloksia hyödynnetään työikäisten kuntoutussuosituksessa, joka julkaistaan Muistiliitossa myöhemmin työikäisten hankkeen aikana.

Muistiliiton strategiaan 2009–2012 (2008: 7) on kirjattu muistisairaiden etujen valvominen ja vaikuttamistyö, joka vaatii vielä tällä hetkellä selvitystyötä ja asiakkaan oman äänen esiin nostamista, sillä tietoa, kokemuksia ja lukuja ei ole. Tämän asiakasryhmän mielipiteet ovat usein jääneet vaille painoarvoa. Kuitenkin nimenomaan asiakasryhmän omat kokemukset palvelukäytännöistä luovat aidosti asiakaslähtöistä palvelukulttuuria ja myös aktivoivat asiakasta itseään. Palvelu- ja kuntoutustoiminta vie turhaan resursseja, jos se ei kykene täyttämään tavoitteitaan. Siten palvelujen kehittäminen asiakkaan kannalta laadukkaaksi on pelkästään järkevää. (Metteri 2003: 17, 21.)

Muistiliiton strategiassa on yhtenä toiminnan painopistealueena myös ”Vaikuttamalla yksilölliset ja yhdenvertaiset oikeudet ja palvelut”, joista alakohdat ”Palvelu- ja hoitoketjut saumattomiksi” sekä ”Yksilöllisten tarpeiden huomioiminen” pohjaavat myös tätä opinnäytetyötä. Näiden kokonaisuuksien alle sisältyy muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kuntoutuspalvelujen riittävyys, tarvelähtöisyys ja tasa-vertaisuus. Erityisesti korostetaan neuvonta- ja ohjauspalvelujen sekä monipuolisten kuntoutuspalvelujen kehittämistä sairauden eri vaiheissa, sekä työiässä sairastuneiden elämäntilanteeseen vastaamista. (Muistiliitto 2008: 10.)

Tämä opinnäytetyö kertoo työikäisten muistisairaiden ihmisten kokemuksista saamistaan kuntoutuspalveluista sekä palveluntarpeista, joihin ei ole vastattu. Työikäisiä muistisairaita on Suomessa arviolta 7000 (Juva 2006: 598). Tämä ovat verraten pieni ryhmä, kun muistisairaita kaiken kaikkiaan on Suomessa jo yli 120'000. (Muistiliitto 2010c.) Osittain tästä johtuen heille ei ole tarjolla omia palveluitaan, vaikka monet

tutkimukset osoittavat tarpeen olevan suuri. Työikäisten muistisairaiden määrä on kuitenkin merkittävä verrattuna moniin muihin sairausryhmiin: esimerkiksi MS-tautia sairastaa Suomessa noin 7000 (MS-liitto 2010) ja Parkinsonin tautia noin 10'000 henkilöä (Parkinson-liitto 2010).

Työikäisiä muistisairaita on tutkittu vasta vähän, varsinkin Suomessa. Esimerkiksi Cochrane-, Fin-OHTA- ja Medline-tietokannat eivät tunne yhtään tutkimusta työikäisten muistisairaiden palvelukokemusten kartoittamiseksi. Lääketieteellistä tutkimusta tästä kohderyhmästä toki löytyy, ja joitain tutkimuksia ja hankkeita on tehty myös kuntoutus-aihetta sivuten. Sholsberg, Browne ja Knight (2003: 179) ovat koonneet työikäisten muistisairaiden palvelutyytyväisyyttä koskevia tutkimuksia, ja toteavat yleisen tyytymättömyyden palvelujärjestelmään.

Työikäisiä muistisairaita koskevia tutkimuksia ja selvityksiä ovat julkaisseet erityisesti kansalliset dementiajärjestöt, kuten USA:n Alzheimer's Association, Iso-Britannian Alzheimer's Society, Alzheimer Society of Ireland ja Alzheimer's Australia. Näissä nostetaan esiin tämän ikäryhmän erityinen elämänvaihe verrattuna iäkkäämpiin. Työikäisille muistisairaille vaaditaan omia palveluita, jotka vastaavat juuri heidän tarpeitaan. Myös muistisairaiden omaa ääntä pyritään nostamaan esiin, jotta he olisivat itse aktiivisena vaikuttamassa palveluihinsa. Tämänkin opinnäytetyön tarkoituksena on sairastuneiden ja heidän läheistensä kokemusten perusteella vaikuttaa tuki- ja kuntoutuspalvelujen kehittämiseen niin, että ne vastaavat paremmin työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeisiin.

Tutkimuksista ja kirjallisuudesta nouseva esiymmärrys on, että työikäisille muistisairaille ei ole riittävästi heidän tarpeisiinsa vastaavia palveluja (esim. Hodges 2007; Baldwin – Murray 2003; Juva 2006: 589–595). Alueelliset erot sekä maa- että kuntarajojen välillä ovat suuria. Myös tutkijan oma esiymmärrys tukee tätä käsitystä. Tutkija on työskennellyt käytännön hoitotyössä muistisairaiden ihmisten parissa sekä projektityössä Muistiliitossa. Tutkijan oma käytännön kokemus onkin antanut syvyyttä aiheeseen.

Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma (STM 2004) peräänkuuluttaa tutkimuksia, jotka kartoittavat kuntoutusjärjestelmän toimintaa, ja erityisesti toiminnan kohdentumista ja sen kitkakohtia. *KASTE-ohjelma* (STM 2008b) nostaa yhdeksi tärkeimmistä tavoitteestaan palvelujen laadun, vaikuttavuuden ja saatavuuden paranta-

misen ja alueellisten erojen vähentämisen. Myös *Tulevaisuusvaliokunnan kannanotossa vuoden 2015 terveydenhuoltoon* –raportissa (Kuusi ym. 2006: 96) painotetaan sitä, että muistisairauksien erityislaatuista haastetta terveydenhuollolle. Koska työikäisistä muistisairaista ja heidän palveluistaan ei aiemmin ole Suomessa systemaattisesti kerätty tietoa, tarvitsee Muistiliitto valtakunnallisena keskusliittona tietoa muodostaakseen kantansa siitä, miten palvelujärjestelmää tulee muuttaa, jotta se vastaisi työikäisten tarpeita paremmin.

Ikäihmisten palvelujen laatusuositus (STM 2008a) on suunnattu yli 65-vuotiaiden palvelujen kehittämiseen, mutta siinä esitettyjen muistisairauksia koskevien vaateiden tulisi toteutua iästä riippumatta. Kohdassa *Dementiaoireisten ihmisten erityistarpeet* (STM 2008a: 28–29) korostetaan joustavien, toimintakyvyn muutoksiin sopeutuvat palvelujen merkitystä läpi koko hoito- ja palveluketjun. Samaa viestiä tuo myös Stakesin (nyk. THL) julkaisema *Laadukkaat dementia palvelut – Opas kunnille* –teos (Sormunen – Topo 2008). Kun muistisairauksista puhutaan valtakunnallisella tasolla, varsin harvakseltaan nostetaan puheeksi työikäiset muistisairaajat. Näkökulmaa tuleekin laajentaa, jotta jokainen sairastunut perheineen saa tarpeitaan vastaavaa palvelua. (Voutilainen 2006: 73.) Muistisairaudet ovat keskeinen osa vanhuspolitiikkaa, mutta palvelujen ja tuen tarve on yhtäläinen myös työikäisillä muistisairailta (Tervonen 2005: 42).

Etenevää muistisairautta sairastavia ihmisiä ei aina mielletä kuntoutujiksi. Koska kyseessä on sairaus, jota ei voida parantaa ja jonka etenemistä ei voida pysäyttää, on kuntoutuksen käsitekin ymmärrettävä laajemmin. Kuntoutus muistisairauksissa on paitsi toimintakyvyn ylläpitämistä ja mahdollisesti sairauden etenemisen hidastamista, myös mielekkyyden ja elämänlaadun tukemista sairastuneen ja hänen läheistensä arjessa.

Muistisairaus koskettaa ja kuormittaa paitsi sairastunutta itseään, myös koko lähipiiriä. Vaikka ensisijainen kuntoutuksen asiakas onkin muistisairas ihminen, on myös läheisten osallistuminen kuntoutusprosessiin tärkeää sekä sairastuneen kuntoutumisen että läheisen oman hyvinvoinnin kannalta. Läheisille järjestetään lisäksi omia kuntoutusmuotojaan, kuten vertaistukea ja kuntoutuskursseja. (Granö – Höglström 2007: 13.) Siksi tässä opinnäytetyössä haastatellaan paitsi muistisairaita ihmisiä,

myös heidän läheisiään. Ääni annetaan heille, jotka elävät sairauden kanssa päivittäin. Tämä palvelee asiakaslähtöisyyden periaatetta.

Asiakaslähtöisyyden voi määritellä niin, että asiakkaan yksilölliset tarpeet otetaan huomioon häntä koskevia palveluita suunniteltaessa ja päätöksiä tehdessä (Väestöliitto 2008). Kaikkien sosiaali- ja terveystalvelujen ylämpänä tarkoituksena on asiakkaan hyvinvointi ja tarpeisiin vastaaminen, mutta usein törmätään tyytymättömyyteen tai suoranaiseen palvelujen olemattomuuteen (Metteri 2003: 10). Kuntoutusjärjestelmän tärkeimpiä haasteita on kuitenkin juuri asiakaslähtöisyyden lisääntyminen kuntoutujan vaikutusmahdollisuuksia lisäämällä (Paatero – Kivekäs – Vilkkumaa 2003: 125).

Tämän opinnäytetyön hyöty työikäisen muistisairaahan kuntoutujan ja hänen läheistensä kannalta on se, että he saavat äänensä kuuluviin ja pääsevät osaltaan osallistumaan kuntoutuspalvelujen kehittämiseen. Muistisairailta ihmisiltä ei ole totuttu kysymään heidän mielipidettään (Topo 2006b: 25). Tämä johtunee siitä, että arviointi- ja kommunikointikykyjen ajatellaan heikentyvän sairauden myötä niin oleellisesti, ettei sairastunut kykene vastavuoroiseen ja harkittuun kommunikaatioon. Tämä ei kuitenkaan kaikissa tapauksissa ja varsinkaan sairauden alkuvaiheessa pidä paikkaansa.

Tässä opinnäytetyössä käytetään nimitystä *muistisairaus*, kun puhutaan etenevistä muistisairauksista, kuten Alzheimerin taudista. Sanaa *dementia* käytetään silloin, kun halutaan viitata sairauden myöhemmissä vaiheissa esiin tulevaan dementiaoireistoon. Dementia ei ole sairaus, vaan muistisairaahan tai muusta syystä aiheutunut oireisto, joka muistisairauksissa kuuluu yleensä vasta sairauden keskivaiheeseen ja vaikeaan vaiheeseen (Muistiliitto 2010b). Muistisairaudet jaetaan yleisesti kolmeen vaiheeseen: lievään, keskivaiheeseen ja vaikeaan. Lisäksi käytetään termiä muistisairaahan varhainen vaihe silloin, kun muistin ja muiden kognitiivisten kykyjen heikkeneminen on vasta hyvin vähäistä ja sairauden eteneminen aivan alkuvaiheessa. (Erkinjuntti - Alhainen – Rinne – Huovinen 2007.) Muistisairaahan sairastuneista ihmisistä käytetään nimitystä *muistisairas ihminen* tai *sairastunut*. Alle 65-vuotiaana muistisairaahan sairastuneista ihmisistä käytetään nimitystä *työikäinen muistisairas* tai *työikäisenä sairastunut*. Muistisairaiden ihmisten haastateltuihin perheenjäseniin viitataan *läheisenä* tai *(avio)puolisona*.

Tutkimuksen suurin anti on se, että sen avulla luotiin ymmärrystä työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalvelu-näkemyksistä ja -kokemuksista. Tutkimustuloksina selvisi, että työikäisille muistisairaille läheisineen on heidän omasta mielestään tarjolla vain vähän heidän tarpeitaan vastaavaa kuntoutusta, ja että erityisesti sairausprosessin ja kuntoutusketjun alkupään palvelut ovat puutteellisia. Hyviäkin kuntoutuskäytäntöjä kuitenkin on, ja näiden anti kuntoutujille on useimmiten todella suuri. Tutkimus on osa Muistiliiton tutkimuksellista kehittämistyötä, jonka tulosten perusteella kehitetään myöhemmin työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositus.

2 TUTKIMUKSELLINEN KEHITTÄMISTYÖ

Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö, jossa tutkimuksellisella osuudella tuetaan työikäisten kuntoutussuosituksen kehittämistä. Kehittämistyöllä on aina intressinsä (Toikko – Rantanen 2009: 49), joka ohjaa ja suuntaa työn etenemistä. Tämän kehittämistyön intressi on Muistiliiton tavoitteiden suuntaisesti kasvattaa ymmärrystä tutkimuksen aiheesta, jotta työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen pystytään kehittämään nykyistä toimivampaa kuntoutuspalvelujärjestelmää. Kehittämistyön perustana on palvelujen käyttäjien asiantuntijuus, jonka avulla muovataan käsitystä tämän kohderyhmän kuntoutuspalveluista, niiden hyödyistä ja haasteista, sekä muodostetaan pohja työikäisille kohdennetun kuntoutussuosituksen luomiselle.

Tutkimuksellisella kehittämistyöllä on Toikon ja Rantasen (2009: 10–11) mukaan kolme ulottuvuutta: prosessi-, tiedontuotannon ja toimijoiden osallistumisen näkökulma. Prosessinäkökulma korostaa kehittämistyön olevan ennakoimatonta ja jatkuvasti muuttuvaa ja kehittyvää. Tiedontuotannon näkökulma tuo esiin tutkivan työtteen ja tutkimustiedon kehittämistyölle tuottaman lisäarvon. Tutkimus siis edesauttaa kehittämistyön toteutusta, sekä lisää sen tulosten käyttökelpoisuutta ja siirrettävyyttä.

Toimijoiden osallistumisen näkökulma taas painottaa eri tahojen näkemysten yhdistämistä yhteiseksi ymmärrykseksi. Osallistamalla muitakin toimijoita kehittämistyöhön kehittäjä pyrkii asiantuntijaroolin sijasta aitoon dialogiin käytännön osaajien kanssa. Tässä kehittämistyössä Muistiliiton asiantuntemusta täydentävät opinnäytetyötutkimuksessa kerätyt palvelujen käyttäjien mielipiteet ja näkemykset.

Tässä opinnäytetyössä toteutuvat kaikki edellä mainitut näkökulmat. Työ on pohjimmiltaan kehittämistyötä, jonka pitkän tähtäimen tavoitteena on luoda työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositus Muistiliiton Kuntoutusmallin pohjalta (Högström – Granö 2009; tämän opinnäytetyö luku 4). Kehittämistyön tukena käytetään tutkimuksellista lähestymistapaa, jonka avulla saadaan lisää tietoa aidolta kohderyhmältä, eli työikäisiltä muistisairailta ihmisiltä ja heidän läheisiltään. Tietoa kerätään, jotta voidaan paremmin ymmärtää, mitkä ovat uuden, kohdennetun kuntoutussuosituksen tärkeimmät painopisteet ja mahdolliset uudet näkökulmat. Tutkimuksen avulla tuotettu tieto siis ohjaa ja suuntaa kehittämistoimintaa. Kyseessä on käyttäjälähtöinen kehittäminen, joka johtaa olemassa olevien palvelujen ja rakenteiden kriittiseen arviointiin käyttäjien kokemusten perusteella. ”Tietoa tuottavat ne, jotka tietoa tarvitsevatkin”. (Toikko – Rantanen 2009: 116; 164.) Kuntoutuksen kehittämisen tavoitteiden tuleekin aina nousta todellisista palvelutarpeista (Lahtela ym. 2002: 22), ja tietoa siitä voidaan saada juuri palvelun tarvisijoilta.

Toikko ja Rantanen (2009: 117) suosittelevat, että tutkimuksellisessa kehittämistyössä puhutaan tutkimuskysymysten sijaan esimerkiksi arviointi- tai kehittämiskysymyksistä. Tässä työssä on kuitenkin päädytty puhumaan perinteisesti tutkimuskysymyksistä, sillä ne ovat käsitteenä tutumpia ja kuvaavat hyvin myös tämän työn vahvaa tutkimuksellista luonnetta. Tämä opinnäytetyö keskittyykin kehittämistyön tutkimukselliseen osuuteen, ja tässä aloitettu kehittäminen saatetaan loppuun Muistiliiton Työikäiset muistisairaajat ja heidän omaisensa –hankkeen (2008-2011) aikana.

2.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tällä tutkimuksella pyritään lisäämään ymmärrystä työikäisten muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemuksista heille tarjotuista kuntoutuspalveluista ja niiden hyödystä sekä nykyisen kuntoutuspalvelujärjestelmän puutteista ja kehittämistarpeista. Luodun ymmärryksen pohjalta laaditaan Muistiliitossa myöhemmin työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositus. Tutkimustehtävänä oli kartoittaa

- 1) työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä saamien kuntoutuspalvelujen koettu subjektiivinen hyöty,
- 2) tilanteet, joissa olisi tarvinnut (enemmän) palveluita ja tukea, sekä
- 3) kehittämishaasteet: miten palveluja voisi kehittää ja miten puuttuvat palvelut voisi toteuttaa.

Tutkimuskysymykset tarkentuivat tutkimustyön analysoinnin aikana, kuten tutkimuksellisessa kehittämistyössä usein tapahtuu (Toikko – Rantanen 2009: 117).

Tutkimus tehtiin, sillä tutkittavasta ilmiöstä tiedetään Suomessa vain vähän, ja tutkimuksella haluttiin hankkia lisätietoa työikäisten kuntoutussuosituksen kehittämiseksi. Tavoitteena oli muodostaa monipuolinen ja laaja-alainen käsitys kuntoutuspalveluista ja niiden toimivuudesta työikäisille muistisairaille, sekä löytää kehittämissuhteita kuntoutusjärjestelmän ja tukimuotojen kehittämiseksi.

2.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyö on Muistiliitossa tehtävän kehittämistyön tutkimuksellinen osuus. Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen ja tutkimusmenetelmänä on käytetty teema-haastattelua. Haastattelu valittiin tutkimusmenetelmäksi, sillä sen avulla on mahdollista saada selville tutkittavien subjektiivisia kokemuksia ja ajatuksia tutkimuksen aiheesta, eli tässä tapauksessa kuntoutus- ja tukipalveluista. Haastattelu soveltui tähän tutkimukseen hyvin myös siksi, että kuntoutuspalvelujen käsite oli monille haastattel-

taville laajuudessaan vieras. Lähes kaikki haastateltavat käsittivät haastattelutilanteen alussa kuntoutuspalvelu-termin merkitsevän lähinnä fysioterapiaa ja muuta liikunnallista kuntoutusta. Tästä syystä oli tärkeää, että termiä pystyi haastattelun alussa tarvittaessa selventämään, mikä ei olisi ollut mahdollista esimerkiksi kyselylomaketta käytettäessä. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 184–185.) Analyysimenetelmäksi valittiin luokitteleva sisällönanalyysi, jonka avulla haastateltavien oma ääni saatiin esille ja liitettyä taustateoriaan (Virtuaaliammattikorkeakoulu 2010).

2.3 Tutkimuksen kohderyhmä

Opinnäytetyön tutkimusjoukko muodostuu kahdesta eri tahosta: sairastuneista ja heidän läheisistään. Tarkoituksena oli saada mahdollisimman kattava kuva työikäisten muistisairaiden kuntoutuspalvelutilanteesta.

Tutkimuksessa haastatellut ihmiset haettiin Muistiliiton julkaiseman Muisti-lehden (levikki 13'000) avulla sekä Muistiliiton paikallisyhdistyksistä (liite 1). Niinpä haastatellut ihmiset olivat jo valmiiksi palvelujen tai yhdistysten toiminnan piirissä, eikä tällä tavoin siis saatu kuvaa kokonaan palvelujen ulkopuolelle jääneiden tilanteesta.

Haastateltavat saivat ensin täytettäväkseen kyselylomakkeen, jonka avulla kerättiin kvantitatiivista tietoa työikäisten kuntoutuspalveluista sekä sairastuneilta että heidän läheisiltään. Tämä kvantitatiivinen osuus jää Muistiliiton käyttöön eikä liity tähän opinnäytetyöhön. Tämän kyselylomakkeen mukana haastateltavat saivat vapaavalintaisesti palauttaa yhteystietonsa, jos halusivat tulla myös haastatelluiksi (liite 2). Näistä yhteystietonsa palauttaneista valikoitui satunnaistamalla muutaman hengen näyte.

Kvalitatiivisessa aineistonkeruussa on vaikeaa määritellä etukäteen, montako tutkittavaa tarvitaan. Puhutaankin saturaatiosta, eli siitä, että aineisto alkaa ikään kuin toistaa itseään, eivätkä uudet haastateltavat enää tarjoa tutkimusongelman kannalta uutta tietoa. (Hirsjärvi – Remes - Sajavaara 2000: 179.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koko ei korreloi tutkimuksen onnistumisen kanssa, vaan tärkeämpää on se,

että tutkija on sisäistänyt tutkimusongelmat ja osaa rajata aineistonkeruunsa siihen pisteeseen, kun niihin on saatu vastaus (Eskola – Suoranta 2001: 61). Näytteen kooksi määrytyi lopulta kuusi sairastunutta ja seitsemän läheistä. Näissä haastatteluissa toistuivat pitkälti samat teemat ja peruslogiikka. Näin ollen voitiin olettaa, että uutta, olennaista tietoa ei olisi enää tullut (Hirsjärvi – Hurme 2001: 60).

Haastateltavien muistisairaiden ihmisten ikäjakauma oli 54–64. Läheisten iät vaihtelivat 52–61 vuoden välillä, ja heidän muistisairaant läheisensä olivat 55–62 –vuotiaita. Kahdessa tapauksessa muistisairas ihminen ja läheinen olivat samasta perheestä, ja toiset näistä haastateltiin heidän omasta toiveestaan yhdessä. Kaikki muut haastatellut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kaikki läheiset olivat muistisairaahan ihmisen puolisoja ja kaikki naisia, vaikka tätä ei tarkoituksellisesti haettu. Muistisairaista ihmisistä neljä oli miehiä ja kaksi naisia. Muistisairauden diagnoosi oli kaikilla Alzheimerin tauti lukuun ottamatta yhtä haastateltua, jolla oli diagnosoitu alkoholidementia. Haastateltavat olivat Etelä- ja Itä-Suomesta n. 20'000 asukkaan kaupungista pääkaupunkiseudulle.

Muistisairaant haastateltavat olivat havainneet ensimmäiset oireensa 2-11 vuotta sitten, ja he olivat saaneet diagnoosin 1-9 vuotta sitten. Aikaa ensioireiden ja diagnoosin saamisen välillä kului 1-6 vuotta. Muistisairaudent oireet olivat läheisten kertomana alkaneet noin 6-10 vuotta sitten, ja diagnoosi oli saatu 3-9 vuotta sitten. Oireiden alkamisesta diagnoosiin kului 1-6 vuotta. Syitä sille, ettei diagnoosi seurannut ensimmäisiä oireita, voi olla moninaisia, eikä sitä käsitelty tässä tutkimuksessa.

2.4 Tutkimusaineiston keruu

Teemahaastattelua voidaan kuvata puolistrukturoiduksi haastatteluksi, sillä jokaisessa haastattelussa käydään läpi ennalta sovitut keskeiset teemat, mutta annetaan tilaa haastateltavan vastauksille ja kokemuksille. Kysymykset muotoillaan etukäteen, ja jokaiselle haastateltavalle esitetään samat kysymykset. Kysymysten tulee olla napakoita ja selkeitä, jotta jokainen ymmärtää ne samalla tavoin. Haastattelun muoto pitää

ohjat haastattelijan käsissä, mutta sallii silti haastateltavan puheen suhteellisen vapaan kulun. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 47–48, 105.)

Oman haasteensa muistisairaiden ihmisten haastatteluun saattavat tuoda sairastuneiden kognitiiviset erityisvaikeudet, jotka ilmenevät esimerkiksi muistin toiminnassa ja kommunikoinnissa (Muistiliitto 2010b). Kysymykset onkin tärkeää muotoilla erityisen selkeiksi ja yksiselitteisiksi. Oli tärkeää, että haastattelijalla oli kokemusta muistisairaiden parissa työskentelystä (Topo 2006b: 27), ja herkkyyttä havaita, jos tilanne muodostui heille tukalaksi. Muistisairaus ei aiheuttanut kenellekään haastateltavista huomattavia kommunikaatiovaikeuksia. Menneiden tapahtumien mieleen palauttaminen ja aikajatkumon hahmottaminen oli vaikeaa yhdelle sairastuneista, mutta omista näkemyksistään ja tunnetason kokemuksistaan hän pystyi kertomaan selkeästi. Haastattelut siis sujuivat jouhevasti.

Haastateltavat saivat valita haastattelupaikan itse, jotta tilanne oli heille mahdollisimman rento ja luonnollinen. Tämän toivottiin edesauttavan haastateltavien rentoutumista ja heidän oman äänensä esiin tulemistä. Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona, työpaikalla sekä yhdistyksen ja Muistiliiton tiloissa. Haastattelun aluksi käytiin läpi suostumuslomake, jonka haastateltavat allekirjoittivat (liite 3). Haastattelut tallennettiin diginauhurilla, joka oli pienenä välineenä helppo asettaa haastateltavan ja haastattelijan väliin. Haastattelijalla oli käytössään myös kynä ja paperia, jos jotain erityistä tuli esiin merkittäväksi muistiin. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 89, 93.)

Haastattelut aloitettiin taustakysymyksillä, jotka olivat yhtä lukuun ottamatta niin sanottuja tosiasiakysymyksiä, joihin on vain yksi oikea vastaus. Näitä olivat muun muassa ikä ja asuinpaikkakunta. Yksi taustakysymyksistä koski tiedonsaantia kuntoutuspalveluista – mistä ja millaista tietoa haastateltava oli kuntoutuspalveluista saanut. Löytääkseen sopivat palvelut sekä hakeakseen ja käyttääkseen niitä on tiedettävä, mitä palveluja ylipäättään on tarjolla. Siitä syystä tiedonsaanti nostettiin yhdeksi tärkeäksi taustakysymykseksi. Nämä vastaukset toimivat taustatietona mielipidekysymyksille, joilla haastattelua jatkettiin.

Haastatteluissa kartoitettiin sairastuneiden ja läheisten saamia kuntoutuspalveluja. Lisäksi tiedusteltiin, millaista hyötyä he olivat palveluista saaneet, ja oliko heillä kehittämisehdotuksia. Haastateltavilta kysyttiin myös, missä tilanteissa he olisivat kai-

vanneet (enemmän) tukea, ja miten palvelun olisi voinut toteuttaa. (Liite 4.) Varsinaisten haastattelukysymysten puitteissa sallittiin melko suuri vapaus haastateltavan vastauksille (Hirsjärvi – Hurme 2001: 106) – haastattelijat puhuivat kuntoutus- ja tukipalveluista, kuten he ne ymmärsivät.

Kuntoutuspalveluterminä oli kuitenkin haastattelujen alussa avattava, ja korostettava kuntoutuksen moninaisuutta esimerkiksi kysymällä, millaista tukea ja apua haastateltavat olivat saaneet, ja miten palvelut olivat auttaneet arjessa selviytymisessä. Ensimmäiseen kysymykseen ”mitä kuntoutuspalveluita olet saanut?” moni vastasi ”en mitään”. Kuntoutuspalvelujen käsite tunnuttiin yhdistettävän kapeasti erityisesti fyysiseen kuntoutukseen, kuten fysioterapiaan ja liikuntaan. Haastattelun edetessä kokemuksia saaduista palvelumuodoista löytyikin, vaikka haastateltavien ensikäsitys olikin ollut se, etteivät he olleet saaneet mitään kuntoutusta.

Haastattelujen pituudet vaihtelivat 13 minuutin ja 1,5 tunnin välillä, ja suurin osa haastatteluista kesti 25–35 minuuttia. Läheisten haastattelut olivat keskimäärin kymmenen minuuttia sairastuneiden haastatteluja pidempiä. Haastattelujen pituus tuntui heijastavan sekä haastateltavan persoonallisuutta (avoin – varautunut) sekä haastateltavien omia aiempia pohdintoja tuki- ja kuntoutuspalveluista ja työikäisten muistisairaiden elämäntilanteesta. Toisille aihe tuntui olevan sydämenasia, kun taas toiset eivät olleet ajatelleet asiaa niin paljon.

2.5 Aineiston analyysi

Aineiston hankintaa ohjaa tutkimuksen viitekehys, jota vasten aineistoa myös analysoidaan. Toisaalta kvalitatiivinen tutkimus ei ole tiukasti teorialähtöistä, vaan vastauksia tutkimuskysymyksiin lähdetään etsimään aineistosta. Niinpä taustateoria toimii pikemminkin tutkijan valintoja ohjaavana kuin määrittelevänä tekijänä. (Eskola – Suoranta 2001: 81–82.) Taustateorianä tässä tutkimuksessa oli Muistiliiton Kuntoutusmalli (Högström – Granö 2009: 5).

Taustateoria ohjasi tutkimussuunnitelman ja tutkimuskysymysten tekoa, mutta se pyrittiin häivyttämään mielestä analyysin alkuvaiheessa. Aineistoon tutustuttiin avoi-

min mielin, jotta annettiin tilaa aineistosta nousevalle tiedolle. Analyysin toisessa vaiheessa aineisto kuitenkin muotoutui luontevasti Muistiliiton kuntoutusmallin mukaiseksi (kts. tämän opinnäytetyön luvut 4 ja 4.5).

Aineisto litteroitiin sanatarkkuudelta, jotta tutkimusjoukon omaa ääntä voitiin käyttää analyysin tukena ja luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Litteroitua haastattelua kertyi 169 sivun verran (6-25 sivua / haastattelu). Litteroinnin jälkeen aineistoa järjestettiin ja selvennettiin niin, että aineistosta nouseva informaatio alkoi erottua. Aineistosta siis poimittiin olennaiset lainaukset, ja toistot ja epäolennaisuudet sivuutettiin. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 137.)

Aineisto käsiteltiin luokittelevalla sisällönanalyysin menetelmällä (Anttila 2006, 292–294) niin, että mahdollistettiin uuden tiedon nousemisen aineistosta. Analyysi tehtiin kaksivaiheisesti. Ensimmäinen vaihe oli aineistolähtöinen analyysi, jossa yksittäisistä havaintoyksiköistä lähdettiin muodostamaan kokonaiskuvaa aineistosta. Aineistosta haettiin tutkimustehtävien mukaisesti haastateltavien kokemuksia kuntoutuspalvelujen koetusta hyödyistä sekä kehittämisehdotuksista, ja analyysin tulokset jakautuivat näihin kahteen pääluokkaan. Nämä luokat olivat alustavina jo teemahaastattelun kysymyksissä. Aluksi luokkia oli enemmän, mutta analyysin tarkentuessa myös luokittelu täsmentyi näihin kahteen. Molemmille pääluokille muodostui myös useita alaluokkia, jotka auttavat jäsentämään aineistoa. Aineistosta poimittiin ne ilmaisut, jotka parhaiten kuvaavat kutakin ajatuksellista kokonaisuutta, ja nämä tiivistettiin tilan säästämiseksi edelleen lyhyempään sanalliseen muotoon. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 137, 149.) Näin tavoitettiin aineiston oleellisimmat viestit.

Alkuperäinen aineisto kulki koko ajan analyysin rinnalla, ja aineistoon palattiin useasti analyysin aikana. Kuntoutuspalvelujen kehittämisehdotuksiin sisältyi sekä olemassa olevia ja saatuja palveluja että puuttuvia tai saamatta jääneitä palveluja koskevat ehdotukset. (Liite 5.) Analyysin edettyä tähän pisteeseen täsmentyivät myös tutkimuskysymykset.

Analyysin toisessa vaiheessa aineistolähtöistä analyysia verrattiin alkuperäiseen teoreettiseen viitekehykseen, eli Muistiliiton Kuntoutusmalliin. Aineistosta haettiin yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia palvelujen ja palveluntarjoajien suhteen. Aineisto myötäili Kuntoutusmallin teemoja ja siinä esitettyjä kuntoutuspalveluja melko tar-

kasti, joten malli todettiin toimivaksi viitekehyykseksi aineiston jäsentämiselle ja analyysille. On huomattavaa, että Kuntoutusmallia tai listaa mahdollisista kuntoutuspalveluista ei esitelty haastateltaville, joten kaikki haastatteluissa luetellut kuntoutuspalvelut sekä toiveet, kehittämissuositukset ja kritiikki olivat haastateltavien omaa käsitystä siitä, mitä käsitteet ”kuntoutus- ja tukipalvelut” sisältävät. Tärkeää on myös mainita, etteivät haastateltavat aina käyttäneet Kuntoutusmallista tuttuja termejä, vaan aineistosta poimitut kuntoutus- ja tukipalvelut on ryhmitelty Muistiliiton Kuntoutusmallin muodostamaan kehykseen (kts. tämän opinnäytetyön luku 4). Sillä, kuinka monta kertaa mikäkin ilmaisu on haastatteluissa esiintynyt, ei ole merkitystä. Aineistosta löytyneet asiakokonaisuudet pelkistettiin alkuperäisiä ilmaisuja vastaaviksi lauseiksi, jotka luokiteltiin edelleen ala- ja yläluokkiin (liite 5). Yläluokan ”Kuntoutuspalvelujen koettu hyöty” teemat muodostuivat haastateltavien puheessa kysyttäessä heidän näkemyksiään saatujen kuntoutuspalvelujen hyödyistä. ”Kehittämissuositukset kuntoutuspalveluille” –yläluokka taas muodostui tiedusteltaessa nykyisten kuntoutus- ja tukipalvelujen kehittämishaasteista, muutostoiveista ja suuremmasta tuen tarpeesta. (Liite 4).

Analyysin molemmissa vaiheissa litteroidusta tekstistä etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, joiden avulla aineistoa alettiin luokitella olennaisiksi asiakokonaisuuksiksi. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa samojen asiakokonaisuuksien alle kerääntyi runsaasti lainauksia, jotka tiivistettiin edelleen lyhyiksi, kokonaisuutta kuvaaviksi lauseiksi. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 141–142.) Haastatteluaineisto rakentui varsin luontevasti sekä tutkimuskysymysten että taustateorian, eli Muistiliiton Kuntoutusmallin, ympärille. Ensin aineisto siis pirstottiin osakokonaisuuksiin, jonka jälkeen pyrittiin jälleen kokonaisuuden hahmottamiseen, eli teorian ja aineiston synteysiin (Hirsjärvi – Hurme 2001: 144). Tämä synteysi kuvataan luvussa 4, jossa tutkimustulokset, aineistosta nousevat suorat lainaukset sekä taustateoria täydentävät toinen toisiaan. Muistisairaiden ihmisten lainaukset on merkitty M-kirjaimella (M1-M6) ja läheisten lauseet L:lla (L1-L7) juoksevalla numeroinnilla.

3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

Työ ja terveys Suomessa 2006 –tutkimuksen (Työterveyslaitos 2006: 35) mukaan 19% työikäisestä väestöstä kokee muistin ja keskittymiskyvyn heikkenemistä. Etenevästä muistisairaudesta on kuitenkin kyse erittäin harvoin, ja yleisempiä syitä ovat esimerkiksi masennus ja työuupumus. Myös runsas alkoholin käyttö, tietyt lääkeaineet, B12-vitamiinin puutos, hyvälaatuinen aivokasvain sekä lukuisat muut syyt voivat aiheuttaa muistin ongelmia. Nämä ovat usein ohimeneviä tai hoidettavia sairauksia ja tekijöitä, joten muistihäiriön taustalla oleva syy kannattaa aina selvittää, jotta se voidaan hoitaa. (Viramo 2006.) Myös mahdollisen muistisairauden diagnosoiminen mahdollisimman varhain kannattaa, sillä varhain aloitettu lääkehoito ja kuntoutus antavat parhaimmat mahdolliset tulokset (Muistiliitto 2010b).

Etenevää muistisairautta sairastavia alle 65-vuotiaita arvioidaan Suomessa olevan noin 7000, eli noin 0,25 % työikäisestä (30–65-vuotiaasta) väestöstä (Juva 2006: 589). Alzheimerin tautia lienee yleisin muistisairaus kaikenikäisillä, mutta myös lukuisia muita eteneviä muistisairauksia tunnetaan. Erityisesti otsalohkorappeumasta johtuvaa muistisairautta esiintyy työikäisillä enemmän kuin iäkkäillä. Työikäisillä tunnetaan lisäksi tiettyjä perinnöllisiä, usein varhaisessa iässä puhkeavia sairauksia, jotka tosin ovat hyvin harvinaisia. (Muistiliitto 2010a.) Kaikki etenevät muistisairaudet heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä ja arkiselviytymistä, ja vaikuttavat sekä sairastuneen että läheisten elämänlaatuun ja hyvinvointiin (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 320).

Vaikka muistisairaudet ja erityisesti Alzheimerin tauti ovat jo sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja monille muillekin tuttuja käsitteitä, ei niitä osata aina yhdistää alle 65-vuotiaisiin. Alzheimer's Associationin (2006: 43) tutkimuksessa kerättiin muistisairailta ihmisiltä ja heidän läheisiltään tietoa siitä, mitä he kaipaavat sairausprosessinsa tueksi. Yhdeksi pääkohdaksi tutkimustuloksissa muotoutui toive siitä, että ammattilaisten tietoisuus näistä sairauksista sekä niiden vaikutuksista sairastuneen ja hänen läheisensä elämään lisääntyy. Myös tässä opinnäytetyö-tutkimuksessa muisti-

sairaat haastateltavat toivoivat, että ammattilaiset oppivat kohtaamaan heidät tarvittavalla herkkyydellä, korostamatta sairauden aiheuttamia toimintakyvyn vajeita.

3.1 Työikäisten muistisairauksiin liittyvät erityiskysymykset

Työikäisillä esiintyy samoja muistisairauksia kuin iäkkäilläkin ihmisillä, oireet ovat pääosin iästä riippumattomia, lääkitys on kaikilla sama ja kuntoutuskin voidaan järjestää samoin periaattein kaikenikäisille. Työikäisillä muistisairailta ja heidän läheisillään on kuitenkin hyvin erilainen elämäntilanne verrattuna eläkeikäisiin ihmisiin, ja siten näiden kahden ikäryhmän tarpeet eroavat suuresti. (Muistiliitto 2010a.) Sairausten kokemisenkin on havaittu olevan erilaista – usein rankempaa – kuin ikään-tyneemmillä, sillä muistisairausten ei mielletä kuuluvan keski-ikäisiin (Harris 2002: 9–16; Rolland 1994: 102).

Työikäisellä on usein työura kesken ja kotona voi olla pieniäkin lapsia silloin, kun oireet alkavat ja johtavat diagnoosiin. Pohdittavaksi tulee luopuminen työstä, ajokortista, harrastuksista ja luottamustehtävistä. Myös mahdolliset tulevaisuuden suunnitelmat muuttuvat väistämättä. Sosiaalinen verkosto usein kapenee vakavan sairauden myötä, ja parisuhde kokee muutoksen. Vastuu perheestä ja taloudesta jää sairauden edetessä – ja joskus jo heti alussa – terveen puolison huoleksi, ja samalla tasavertainen parisuhde uhkaa muuttua hoitosuhteeksi. Toisaalta työikäisellä muistisairailta on myös voimavaroja, kuten hyvä fyysinen kunto verrattuna iäkkäämpiin sairastuneisiin. (Juva 2006: 591–593; Muistiliitto 2010a; Suomalainen 2009; Harris – Keady 2004: 41–42.)

Työikäisillä on havaittu olevan iäkkäitä enemmän sairauden kokemiseen liittyviä niin sanottuja käytösoireita, kuten masennusta, apatiaa ja vetäytymistä erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Tämä selittyy ymmärrettävästi esimerkiksi sillä, että muistisairaudet liitetään yleisesti korkeaan ikään, ja diagnoosi työssä on aina suuri shokki. (Muistiliitto 2010a.) Käytösoireet yhdistettynä työikäisten yleensä hyvään fyysiseen kuntoon muodostavat omanlaisensa haasteen palvelunjärjestäjille: fyysisesti voimakas, mahdollisesti aggressiivinen asiakas voi pahimmillaan olla vaaraksi hauraammille iäkkäille asiakkaille. Turhautumisesta johtuvia purkauksia voi lisätä myös se,

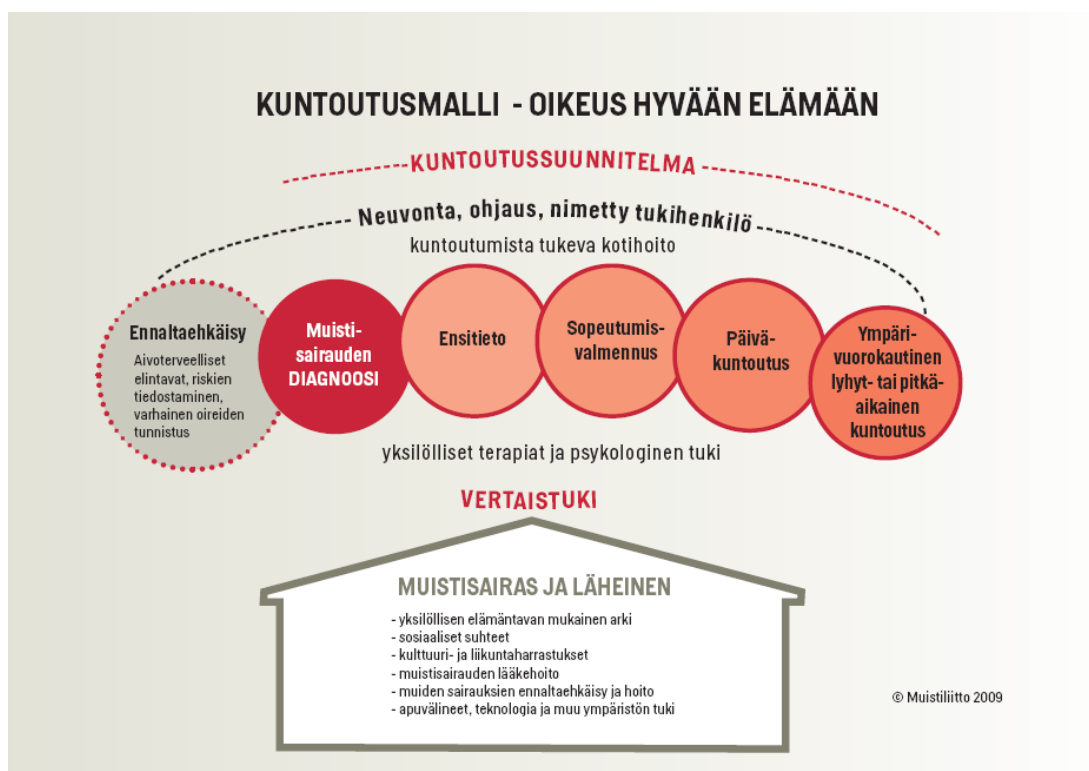
jos kuntoutuspaikassa ei ole tarpeeksi oikeanlaisia virikkeitä ja kuntouttavaa toimintaa, vaan päivät kuluvat ikuisesti odottaen. (Reed ym. 2002: 108.)

Muun muassa tässä luvussa mainituista syistä työikäiset tarvitsevat omia palveluitaan, joissa huomioidaan sekä muistisairauden aiheuttamat että yksilölliset ja ikäkohtaiset tarpeet.

4 KUNTOUTUSMALLISTA TYÖIKÄISTEN KUNTOUTUSSUOSITUKSEEN

Muistiliitto julkaisi vuonna 2007 Kuntoutusmallin eteneviin muistisairauksiin. Sen tarkoituksena oli toimia potilas- ja omaisjärjestön suosituksena muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kuntoutuksesta läpi sairausprosessin sekä antaa eväitä kuntoutuksen palveluketjun suunnitteluun ja rakenteeseen kunnissa. Vuoden 2010 alussa julkaistiin uusi, päivitetty Kuntoutusmalli, joka on suunnattu suoraan sairastuneille ja heidän läheisilleen. Viesti on molemmissa sama. Kuntoutusmallin toivotaan lisäävän positiivista, voimaannuttavaa asennetta muistisairaiden ihmisten kuntoutukseen sekä eri toimijatahojen yhteistyötä ja verkostoitumista. (Alzheimer-keskusliitto 2006; Granö – Högström 2007: 19; Högström – Granö 2009: 5.)

Kuntoutusmalli toimii pohjana kaikenikäisten muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kuntoutuspalvelujen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Työikäisten kuntoutuspolulla on kuitenkin omia haasteitaan, joihin kaikenikäisille tai iäkkäille tarkoitettut palvelut eivät välttämättä kykene vastamaan. Palvelujen kehittämisessä lähtökohtana on, että ne mahdollistavat muistisairaana ihmisen inhimillisen ja arvostetun kohtelun, mielekkään elämän jatkumisen, itsensä toteuttamisen sekä osallisuuden ja johonkin kuulumisen (Voutilainen 2006: 69).



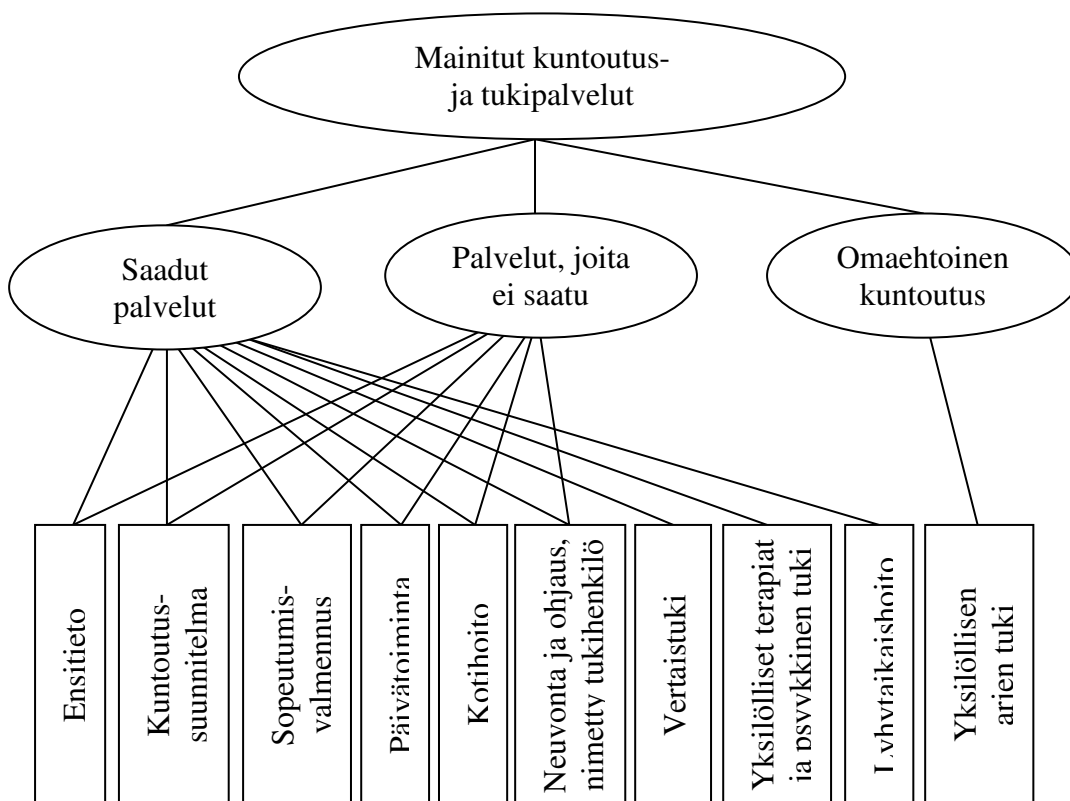
KUVIO 1. Muistiliiton Kuntoutusmalli (Högström – Granö 2009)

Kansainvälinen Alzheimer-järjestö Alzheimer's Disease International (2009) on julkaissut ensimmäisen kerran vuonna 1999 hyvän hoidon periaatteet, joissa peräänkuulutetaan muistisairaahan ihmisen oikeutta koordinoituihin, kuntoutumista edistäviin palveluihin. Muistisairaiden ihmisten ja heidän hoitajiensa oikeusjulistuksessa (Alzheimer Europe 2008) vaaditaan mahdollisuutta olla mukana muistisairaiden ihmisten tarvitsemien palvelujen suunnittelussa, sekä oikeutta kulloinkin tarvittaviin terveys- ja sosiaalipalveluihin, tukiin ja toimintaan tasa-arvoisesti ja oikea-aikaisesti.

Kuntoutusmallin viestinä on, että muistisairaahan ihmisen hoidon ja kuntoutuksen tulee järjestyä saumattomana ketjuna läpi sairausprosessin sekä kyetä vastamaan toimintakyvyn ja tarpeiden muutoksiin. Lisäksi Kuntoutusmallin ”talolla” halutaan viestittää, että kuntoutus ei ole vain irrallisia, ulkoisesti ja ammattimaisesti järjestettyjä palveluja, vaan tiiviisti arkeen limittyvää toimintaa. Kuntoutusta eivät toteuta ainoastaan kuntoutuksen ammattilaiset, vaan sairastunut lähipiireineen yhteistyössä kuntoutuksen palveluntarjoajien kanssa. (Högström – Granö 2009: 4-6.)

Tässä opinnäytetyössä keskitytään muistisairauden aikaan, eli Kuntoutusmallin neljään jälkimmäiseen ”palloon” ja niitä kehystäviin elementteihin. Siten käsittelemättä jätetään ennaltaehkäisy ja diagnoosi, joita ei voida mieltää muistisairaahan ihmisen *kuntoutus*palveluiksi, vaikka ne onnistuneesti toteutuessaan luovatkin tärkeän ja kestävän pohjan koko kuntoutuksen palveluketjulle ja sairausprosessille. Myöskään vertaistuki ja Kuntoutusmallin ”talo” eivät ole varsinaisia kuntoutus*palveluja*, mutta ne on osin sisällytetty tähän tutkimukseen, sillä niiden merkitys nousi vahvana haastateltavien vastauksista kuntoutumista edistävinä toimintoina.

Tämän opinnäytetyön analyysin toisessa vaiheessa haastatteluaineistoa verrattiin Muistiliiton Kuntoutusmalliin, ja haastateltavien mainitsemat kuntoutuspalvelut jaettiin kolmeen: saatuihin palveluihin, palveluihin joita ei saatu, sekä omaehtoiseen kuntoutukseen – joista jälkimmäinen ei siis ole sanan kirjaimellisessa merkityksessä kuntoutus*palvelu*. Kaikki kuntoutuspalvelut voitiin liittää yhteen, kahteen tai kolmeen edellä mainituista kolmesta ryhmästä sen mukaan, mitä haastatteluissa kävi ilmi. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Haastateltavien mainitsemat kuntoutus- ja tukipalvelut

Positiivinen tutkimustulos oli, että haastateltavat olivat saaneet kaikkia kuntoutusmallin palveluja. Palvelujen saaminen ja käyttö toki jakautuivat haastateltavien kesken niin, että toiset olivat saaneet monia eri palveluja, kun taas toiset olivat esimerkiksi vain yhden palvelun varassa.

Huomattavaa on, että saamatta jääneet palvelut olivat kaikki Kuntoutusmallin alkupään palveluita, eli ensitieto, kuntoutussuunnitelma, sopeutumisvalmennus, päiväkuntoutus, kuntoutumista tukeva kotihoito sekä neuvonta, ohjaus ja nimetty tukihenkilö (vrt. Granö – Heimonen – Koskisuus 2006: 38–39). Tämä ei toki tarkoita, ettei kukaan haastateltavista saanut kyseisiä palveluja, vaan sitä, että ainakin joku haastateltavista mainitsi yhden tai useamman yllämainituista palveluista kysyttäessä, mitä palveluja hän ei ollut saanut. Tästä voi päätellä, että sairauden edetessä ja toimintakyvyn heiketessä palveluja on joko paremmin saatavilla tai niitä haetaan vasta muistisairauden keskivaikeassa tai vaikeassa vaiheessa. Molemmilla näistä tulkinnoista lienee perää. Aiemmissa ulkomaisissa tutkimuksissa (kts. luku 1) on havaittu, että juuri sairauden alkuvaiheen palvelut ontuvat. Kenties muistisairaat hyväksytään helpommin kuntoutujiksi vasta kun sairaus etenee niin pitkälle, että toimintakyvyn heikkeneminen on näkyvämpää ja vaatii selkeämmin tukea ja palveluja. Toisaalta muistisairauden alkuvaiheessa ei välttämättä vielä haluta leimautua palveluja tarvitseväksi *sairaaksi*, ”dementoituvaksi” ihmiseksi.

Edellä mainitun kolmijaon kolmas ryhmä, omaehtoinen kuntoutus, tarkoittaa Kuntoutusmallin mukaisesti muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä yksilöllisen elämäntavan mukaista arkea, sosiaalisia suhteita sekä kulttuuri- ja liikuntaharrastuksia. Tätä yksilöllistä, kuntoutumista edistävää arkea haastateltavat kokivat saavansa ainoastaan toteuttamalla sitä itse. Valmiit palvelut ovat useimmiten joustamattomia paketteja, joiden mahdollisuudet tukea arkea ja kuntoutumista ovat hyvin rajalliset.

Kuntoutusmallin ”taloon” kuuluu myös muita olennaisia arkea helpottavia ja toimintakykyä tukevia elementtejä, joita ei kuitenkaan tässä opinnäytetyössä käsitellä. Näitä ovat muistisairauden lääkehoito, muiden sairauksien ennaltaehkäisy ja hoito, sekä apuvälineet, teknologia ja muu ympäristön tuki. Vaikka nämä toki ovat kuntoutumista edistäviä tekijöitä, ei niitä koettu olennaisiksi kuntoutuksen opinnäytetyössä. Lääkehoidon ja muiden sairauksien hoidon tosin moni haastatelluista mainitsi, apuvälineitä ja teknologiaa ei yksikään.

4.1 Mitä on kuntoutus muistisairauksissa?

Kuntoutuja on lain mukaan henkilö, ”joka hakee, tarvitsee tai käyttää kuntoutuspalveluja ja jonka kuntoutus edellyttää sitä järjestävien viranomaisten, muiden yhteisöjen tai laitosten tässä laissa tarkoitettua yhteistyötä” (Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003, 3§). Myös muistisairaajat ihmiset ovat siis lain mukaisesti kuntoutujia (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 321). Muistisairaus ei saa asettaa ihmistä heikompaan asemaan suhteessa sosiaali- ja terveystalouteen, eikä kuntoutujan asema saa muodostua sairauden ennusteesta, vaan tarpeesta (Alzheimer-keskusliitto 2006b; Granö – Högström 2007: 12).

Muistisairaiden ihmisten kuntoutumisella pyritään sairastuneen parantuneisiin elämisen ja osallistumisen mahdollisuuksiin sekä itsensä toteuttamiseen sairauden aiheuttamista rajoitteista huolimatta. Kuntoutuksella pystytään myös ylläpitämään toimintakykyä sekä lisäämään elämänlaatua ja elämänhallintaa. (Pirttilä 2004, 11–12.) Kuntoutuksen lähtökohdaksi on oltava ymmärrys siitä, että myös muistisairas ihminen on tavoitteellinen toimija, joka ainakin sairauden alkuvaiheessa kykenee suunnittelemaan omaa tulevaisuuttaan. Kuntoutujalla on mahdollisuus mielekkääseen elämään ja hyviin elinvuosiin sairaudesta huolimatta. (Alzheimer-keskusliitto 2006b). Kuntoutuksen kohteena ei siis ole vain sairaus ja sen aiheuttamat toimintakyvyn heikentymät, vaan ihminen kokonaisuutena (Rissanen 2003b: 514).

”Täähän tulee tää sairaus ja kurjuus ja tää pimeämpi puoli, täähän tulee ihan itestä. Tät ei tarvi mitenkää ylläpitää. Mut tällasella positiivisuuden ja tän ylläpitämisellä ja toiminnalla, ni sitä tulee vähemmän.” (M-4)

Kuntoutuspalvelut läpi koko sairausprosessin ovat merkittävä hyvinvoinnin, toimintakyvyn tukemisen ja elämän mielekkyyden tekijä muistisairailla. Palvelujen puute voi olla yhteydessä esimerkiksi eristäytyneisyyteen, taloudelliseen ahdinkoon ja sairauden nopeampaan etenemiseen, sekä aikaisempaan kotihoidosta ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymiseen. Kuntoutuspalvelujen merkitys sairastuneen ja hänen läheistensä arjelle on suuri. (Granö – Heimonen – Koskisu 2006.) Haastateltavat korostivat kuntoutuspalvelujen merkitystä hyvälle elämänlaadulle ja mahdollisimman entisenlaisen elämän jatkamiselle. Moni kertoi, ettei olisi tiukoissa tilanteissa pärjännyt ilman ulkopuolista, ammattilaisen tai vertaisen tarjoamaa tukea.

”Siihen [diagnoosin jälkeiseen aikaan] nähden, ni tän elämän myötä ja [dementiayhdistyksen] projektin myötä, ni mullahan on huomattavasti kunto niinku palautunu. Että mullahan oli valtavasti sitä masennust ja psyykkistä huolta siinä, ---. Niin, niin niin, minä olin aika toimintakyvytön silloin.” (M-4)

Eteneviin muistisairauksiin liittyy suorituskyvyn heikkenemistä ja opittujen taitojen häviämistä (Pirttilä 2004, 11–12). Muistisairauksien kuntoutus vaatiikin uudenlaisen, laajentuneen kuntoutuskäsityksen omaksumista, sillä ei voida puhua korjaavasta tai sairautta ja toimintakyvyn vajetta parantavasta kuntoutuksesta, vaan kokonaisvaltaisesta, ylläpitävästä ja elämänlaatua parantavasta kuntoutuksesta (Järvikoski – Härkäpää 2003: 34–35). Yksi kuntoutuksen tavoitteista on tukea sairastunutta ja hänen läheisiään säilyttämään elämän jatkuvuuden tunteen muistisairauden etenevästä luonteesta huolimatta (Ruutiainen – Sivenius 2003: 210).

Muistisairaahan ihmisen kuntoutus tarkoittaa monia arkisia toimenpiteitä, erilaisia terapioidia sekä neuvontaa, apuvälineitä ja kodin muutostöitä. Paras tulos saadaan yhdistämällä erilaisia hoito-, kuntoutus- ja tukimuotoja (Suhonen ym. 2008: 14). Koska muistisairauteen liittyy oireiden ja lisääntyvien toimintarajoitteiden moninaisuus, on kuntoutuksenkin kyettävä vastaamaan erilaisiin ja vaihteleviin tarpeisiin. Tässä auttaa moniammatillisen työryhmän osaamisen yhdistäminen. (Ruutiainen – Sivenius 2003: 211.) Aina kuntoutuksen ja tukipalvelujen ei tarvitse kuitenkaan olla varsinaista terapiaa, vaan kaivatut palvelut olivat usein hyvinkin yksinkertaisia.

”Kyl mä niinku monta kertaa aattelin ite mielessäni, että ois niinku hirveen kivä jutella.” (L-3)

”Se pari tuntiinkin [kotimiespalvelua] auttaa mua hirveesti. Ni jos semmost ois pari kertaa viikossa niin mun vapaudentunne ois aika mahtava. Että se mitä ennen teki, et saatto töiden jälkeen jäädä kahville jonkun kanssa ja tavata jotain tuttuja, niin sen se mahdollistais kauheen hyvin.” (L-1)

Muistisairauksien neurologinen hoito on Suomessa korkeatasoista, mutta kokonaisvaltainen näkemys kuntoutukseen puuttuu (Aavaluoma 2009: 4). Kuntoutuksen mahdollisuuksia hyödynnetään tämän asiakasryhmän parissa vielä vain vähän (Suhonen ym. 2008: 14), mikä johtunee paitsi vanhanaikaisen, parantavan kuntoutuskäsityksen sopimattomuudesta muistisairauksiin, myös vaikuttavuustutkimustiedon puuttumisen. Kuntoutuspalvelujen tarjonta onkin Suomessa riittämätöntä. (Granö – Högström 2007: 4-33.) Myös haastatteluaineistosta nousi esille se, että vaikka palveluja jossain määrin onkin tarjolla, ei läheskään kaikkeen sisälly kuntouttava elementti. Tässä

opinnäytetyössä puhutaankin kotihoidosta, päivätoiminnasta ja lyhytaikaisesta kuntoutumista tukevan kotihoidon, päiväkuntoutuksen ja ympärivuorokautisen lyhytaikaisen kuntoutuksen sijaan. Nämä termit istuvat paremmin paitsi haastateltavien omaan kielenkäyttöön, myös puheen sisältöihin.

”Et jos nyt on kolme vuotta siitä kun on [muistisairaus] todettu, eikä mitään [kuntoutusta] oo, ni jossakin mättää.” (L-2)

Koska muistisairaus on yleisin yksittäinen syy pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen hoitoon, on kuntoutuksen rooli kotihoidon jakson pidentäjänä tärkeä (Huusko 2004: 101). Pitkäaikaisesta hoidon aiheuttamista kustannuksista Suomessa (Suhonen ym. 2008: 9), joten se on yhteiskunnallisesti – ja usein myös inhimillisesti – kaikkein raskain hoitopolun vaihe (vrt. Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 320). Niinpä kuntoutukseen todella tulee panostaa jo sairauden alkuvaiheessa.

Moni haastateltava oli elänyt muistisairaudesta jo vuosia, ja siinä ajassa on ehtinyt kertymään kokemusta ja näkemystä myös kuntoutuspalveluista ja niiden tarpeesta. Monella olikin sekä ruusuja että risuja, ja moni oli jo ennen haastattelua pohjennut selkeitä kehittämisehdotuksia palvelujärjestelmälle. Työikäiset ovatkin usein palvelujärjestelmää koskevissa toiveissaan ja odotuksissaan iäkkäitä täsmällisempiä ja vaativampia (Reed ym. 2002: 107).

4.2 Työikäisten omat palvelut

”Ne kuvittelee, et Alzheimeri on semmonen justiin semmonen kasvis, että --- sitä talutetaan ja se keppi kädes kulkee tuol.” (M-2)

”Aina puhutaan vanhuksista kun puhutaan Alzheimerin taudista.” (L-1)

”Useimmiten, mitä nyt on jälkeenpäin katsellu, niin täähän on, mielletään vanhempien ihmisten sairaudeks nimenomaan ja on hirveän vaikea verrata itteään siihen, että tos nytteki on aina tavannu joskus tuol että hänel on Alzheimerin tauti ja 85 vuotta, niin hirveän vaikee on niinku aatella, et niin on minullaki.” (M-4)

Työikäiset eivät välttämättä mahdu tavanomaiseen muistisairaahan ihmisen muottiin. Työikäinen muistisairas voi erota vuosikymmeniä vanhemmasta kohtalotoveristaan niin elämäntavoiltaan ja –tilanteeltaan kuin ulkoiselta olemukseltaan ja toimintakyvyltäänkin. Tästä syystä työikäiset muistisairaavat tarvitsevat heidän tarpeitaan vastaavia palveluja. Nykyinen palvelujärjestelmä kuitenkin heijastaa yleistä käsitystä muistisairauksista iäkkäiden ihmisten sairautena – työikäisille ei juurikaan palveluja ole.

Muistihoitajakyselyssä (Alzheimer-keskusliitto 2006a) 40 % vastanneista suomalaisista muistihoitajista (N=100) totesi työikäisten kuntoutuspalvelujen toteutuvan paikkakunnallaan hyvin, 21 % huonosti, ja 10 % erittäin huonosti. Muistihoitajat myös arvioivat kuntoutuspalvelujen olevan alueellisesti hyvin eri tavoin ja epätasa-arvoisesti järjestettyjä. He näkivät palvelujen järjestämistä vaikeuttavaksi tekijäksi sen, että työikäisten suhteellinen ja alueellinen määrä on niin vähäinen, ettei omien palvelujen järjestäminen aina kannata. 80 % vastaajista oli kuitenkin sitä mieltä, että työikäisille tulee olla omia, heidän tarpeitaan vastaavia kuntoutuspalveluja.

”Että, et kyl täs niinku jollaki lailla erilaisesta, vaik samast taudist on kysymys, mutta aivan erilaisesta tilanteest ja asiasta on kysymys.” (M-4)

”Toivosin, et näit työikäisille paikkoi ois selvästi enemmän. Et se on ihan oma ryhmänsä. --- Se tuo hänelle niinku hirveen paljo enemmän iloa ja hyvinvointia ja semmosta hyvää tuulta ja jotenkin kokee, ettei ole poikkeava siellä ryhmäsku on eri ikänen.” (L-1)

Alzheimer-keskusliiton (nyk. Muistiliitto) tekemässä dementiabarometrissä vuodelta 2005 selvitettiin kuntien näkemyksiä muistisairaiden ihmisten palvelujen saatavuudesta ja laadusta sekä niiden tulevaisuudennäkymistä. Omaksi erityisryhmäkseen barometrissä nostettiin työikäisinä sairastuneiden palvelut. Vastaajista (N=140) neljäsosa oli sitä mieltä, että heidän kunnassaan työikäisiä muistisairaita ei ole otettu huomioon mitenkään tai että tarpeet on otettu huomioon huonosti. Viidennes vastaajista näki tämän ryhmän palvelujen sujuvan luontevasti osana muuta palvelukokonaisuutta, ja toinen viidennes korosti muistineuvolan / -poliklinikan työtä tämän erityisryhmän parissa. Vain 1/10:llä kunnista oli työikäisille oma hoitopolku ja palvelujen kehittämistyötä. (Tervonen 2005: 2, 24.) Uutta nykytilaselvitystä kuntabarometreineen ollaan kokoamassa Muistiliitossa vuonna 2010.

Myös Tervonen ja Heimonen (2002: 3) totesivat tarpeen palvelujärjestelmän jatkuvan kehittämiselle sekä yksilöllisten palveluntarpeiden selvittämiselle. Erityispalve-

luja vaativana ryhmänä he nostivat esiin työikäiset muistisairaavat. Lähes jokainen tämän opinnäytetyö-tutkimuksen haastateltavistakin toivoi työikäisille järjestettävän omia palvelujaan. He kokivat nuoremman ikänsä ja erilaisen elämäntilanteensa olevan joko esteensä iäkkäille tarkoitettuihin palveluihin osallistumiseen tai ainakin vähentävän vertaisuuden voimaa.

”Ku me mentiin [sairastuneen aviomiehen] kanssa [vertaisryhmään], ni siel oli sitte kaheksankymppisiä ja me. Ni siellähän vaan hirveesti säälittiin, että voi lapsraukkaa, että mitenkä pitkään joudut vielä olemaan. Mut että minusta se oli enemmän riesa ku hyöty sillon.” (L-3)

”Pitäs olla näille nuorille oma intervallijaksopaikka. Ku ne jaksaa vielä kumminki --- liikkua ja muuta tämmöstä, että, et ois nimenommaan just sen takki, et niillä tuo fyysinen liikkuminen on vielä ihan hyvää. Et pystys niinku harras- taakki jotain, tai tekemään siel, et se ei ois pelkästään sitä istumista.” (L-3)

Erilainen elämäntilanne tarkoittaa myös sitä, että alle 65-vuotiaat voivat vielä olla työelämässä. Jotkut sairastuneet pystyvät jatkamaan työuraansa muistisairauden diagnoosin jälkeenkin, ja monet läheisistä haluavat pitäytyä työelämässä puolison sairaudesta huolimatta. Sairastuneille työssä käyminen antaa tunteen elämän jatkuvuudesta ja kyvykkyydestä, ja läheisille työ tarjoaa hengähdystauon muistisairauden täyttämästä arjesta. Työelämä sitoo usein päiväsaikaan, ja estää siksi osallistumasta moniin lähinnä iäkkäille suunnattuihin palveluihin. Työssäkäyvä läheinen kaipaa esimerkiksi päiväkuntoutuspaikalta pitempiä ja joustavampia aukioloaikoja.

”Ehkä vois olla jos mä kulkisin näis yhdistyksen tapaamisis ni vois olla parempaa se palvelu sit, ja siitä olis [hyötyä], mut en määkää jaksaa lähteä enää sit, enkä pääsekään, päivällähän ne varmaan pääasias on ne jutut.” (M-2, käy edelleen töissä)

”Että olis paikkoja jotka on niin kauan auki, et muut paikat ei ole, ykskään ei ole ollu tällä lailla auki, et saa ennen kahdeksaa sinne viedä ja hakea, et lähtevät vasta neljältä. --- Mä sanosin, et se on yhteiskunnalle valtava voimavara, että se puoliso saa rauhas käydä töissä ja jatkaa sitä työuraansa niin pitkään ku siltä tuntuu. Et sillon jaksaa siel kotonaki ihan eri lailla.” (L-1)

Iso-Britannian kansallinen Alzheimer-liitto, Alzheimer’s Society (2001: 17), on julkaissut kymmenkohtaisen listan työikäisten muistisairaiden palvelujen kehittämiseen. Sen ensimmäisenä kohtana on palvelujärjestelmän suunnittelun ja arvioinnin tekeminen yhteistyössä palvelujen käyttäjien kanssa. USA:n kansallinen Alzheimer-liitto, Alzheimer’s Association (2006: 42–45), tiedusteli työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä toiveita palvelujen kehittämiseksi. Moni sairastuneista haaveili omiin

toiveisiinsa ja tarpeisiinsa perustuvista, työikäisille suunnatuista palveluista, sekä työikäisten vertaisryhmistä ja päiväkuntoutuspaikoista. Erityisesti mahdollisuudet sosiaaliseen kanssakäymiseen oman ikäryhmän kanssa koettiin tärkeäksi.

Työikäisten muistisairaiden palveluja on joskus vaikea järjestää, sillä heitä on melko vähän verrattuna iäkkäämpiin muistisairaisiin. Tällöin alueelliset epätasa-arvoisuudet korostuvat: suuremmilla paikkakunnilla työikäisten ryhmiä on jonkun verran, kun taas harvaanasutuilla alueilla tätä asiakasryhmää saattaa edustaa vain muutama ihminen, jolloin ei ole taloudellisesti järkevää järjestää heille omia palveluitaan. Tällöin voidaan miettiä, millä perusteella jako tehdään: tuleeko palvelut järjestää iän, sairauden vaiheen vai diagnoosin perusteella, ja mihin raja missäkin tapauksessa vedetään (Alzheimer's Association 2006, 46–47). Varsinkin harvaanasutuilla seuduilla voi olla perusteltua yhdistää muistisairaiden ihmisten kanssa samoihin ryhmiin myös muita neurologisia sairausryhmiä.

Ikäkohtaiset palvelut on siis koettu tärkeäksi niin aiemmissa julkaisuissa kuin tässäkin haastattelututkimuksessa. Iän lisäksi yksilölliset tarpeet määräävät sitä, mitä palveluja kukin kuntoutuja tarvitsee (Reed ym. 2002: 97, 108, 111), joten ikäkohtaistenkin palvelujen tulee toteutua yksilöllisiä tarpeita vastaten (vrt. Högström – Granö 2009: 8, 10).

4.3 Kuntoutus läpi sairausprosessin

Kuntoutus ja sen tavoitteet on aina suunniteltava yksilöllisesti, sillä muistisairaudet, niiden aiheuttamat toimintakyvyn muutokset sekä sairastuneen elämäntilanne ovat aina erilaisia. Kun kuntoutuksen tavoitteena on elämänlaadun ja –hallinnan parantaminen, on suunnittelussa ja toteutuksessa otettava huomioon sairastuneen persoonallisuus, tavat ja tottumukset sekä kiinnostuksen kohteet. (Pirttilä 2004: 12–13.)

Kuntoutuksen tulee Muistiliiton Kuntoutusmallin mukaisesti jatkua läpi sairausprosessin, eli alkaa viimeistään diagnoosista ja jatkua elämän loppuun asti. Sairauden vaikeusaste vaikuttaa siihen, millainen kuntoutus on mielekästä ja kannattavaa. Kun-

toutuksen keinot ja tavoitteet painottuvatkin eri tavoin sairauden eri vaiheissa. (Alzheimer-keskusliitto 2006b; Högström – Granö 2009.) Haastateltavista läheisistä moni painotti sitä epäkohtaa, että varsinkin kunnallisten ja Kelan palvelujen piiriin pääsee vasta, kun toimintakyky on jo selkeästi heikentynyt. Heidän – ja Muistiliiton – mielestä tässä kuitenkin menetetään tärkeää aikaa kuntoutuksen ja kuntoutumisen kannalta. Haastateltavien käsitykset olivatkin huomattavan kuntoutusmyönteisiä.

”Sit toinen asia on se, että niitä kuntoutuspalveluja siinä vaiheessa kun se toimintakyky on vielä tallella. Ni et se alkas se kuntoutuminen ja, ja, ja sit sen toimintakyvyn ylläpitäminen, nimenomaan toimintakyvyn ylläpitäminen, niin ni tota sillon kun sitä vielä on. Ohjatusti ja suunnitellusti. --- Ja sit, sit se minun huoli siit kuntoutumisesta ja se surkeus ku sitä kattoo, että toinen menee koko aika huonompaan kuntoon ja, ja tietää, et sille ois ollu tehtävissä ja ois niinku edelleen tehtävissä.” (L-6)

”Sit [sairaanhoidtaja neurologian polilla diagnoosin jälkeen] laitto paperitki johkii kuntoutuksee, mut en mä sitä sitte saanu ku siinä jotain sanottiin et oisko pitäny sairastaa vähintään vuos tai kaks, et sitte vast ehkä kuntoutust saa jos on tilaa.” (M-1)

”Että jätettiinkö [sopeutumisvalmennus-]kurssi vajaaks sen takia, vaikka tulojoita ois ollu, mutta me ei täytetty vaan niitä kriteereitä? Ja sitte kovasti selitettiin, että ne varmaan on ollu pitemmälle sairastuneita, jotka on sinne kurssille valittu. --- Ei se hyödytä enää sitte ku se mies on siellä laitoksessa ni sitte lähteä enää sopeutumisvalmennuskurssille.” (L-2)

Sairauden varhaisessa vaiheessa kuntoutuksen tavoitteita voivat olla esimerkiksi oireiden lievittäminen, henkisen suorituskyvyn parantaminen ja omatoimisuuden säilyminen. Lievässä vaiheessa kuntoutus painottuu omatoimisuuden ja kykyjen harjaannuttaminen ja ylläpitäminen, kompensoivien toimintastrategioiden kehittäminen, muistitukien käytön opettelu sekä totutun ja aktiivisen elämäntavan jatkaminen. Sairauden edetessä keskivaikeaan vaiheeseen keskitytään omatoimisuuden, jäljellä olevien taitojen ja itsetunnon tukemiseen sekä onnistumisen kokemusten luomiseen. Muistisairauden vaikeassa vaiheessa kuntoutuksen tavoitteina ovat vuorovaikutustaitojen ja liikuntakyvyn ylläpitäminen sekä lisäongelmien ehkäisy. (Pirttilä - Heimonen – Granö 2007: 322–323; Pirttilä 2004: 13.)

Koska toimintakyky muuttuu ja heikkenee sekä muistisairauden edetessä että yksilöllisesti, on kuntoutuksen muunnuttava tarpeiden mukaan. Haastatellut läheiset kuvasivat varsin vaihtelevasti sitä, miten sairastuneiden erikuntoisuus ja oireiston vaihtelevuus vaikuttivat kuntoutus- ja vertaistukiryhmän hyödyllisyyteen. Jotkut kertoivat

sen olevan positiivinen asia, sillä sairauden etenemisen vaihtelun näkeminen koettiin rikkaudeksi. Toisaalta huonompikuntoisten läsnäolo samassa ryhmässä aiheutti sen, että menttiin hitaimman tahtiin, ja pahimmillaan päivät kuluivat päivätoiminnassa ja lyhytaikaishoidossa vain istuskellen. Ne läheiset, joiden puolison toimintakyky oli säilynyt stabiilina ja / tai heikentynyt muita ryhmäläisiä hitaammin, viestittivät tilanteesta helpotusta. Vastaavasti moni läheisistä vertasi omaa puolisoaan muihin sairastuneisiin: läheiset kuvailivat vaikeaksi huomata oman puolisonsa olevan kaikkein huonokuntoisin tai sairauden edenneen nopeammin kuin muilla.

”Kylhän näis nyt ku ajatellaan tätä vertaisryhmää ni onhan tossa meilläkii siinä vaihees ku alotettiin --- ni [aviomies] oli se, joka oli --- viel kaikke parhaimmas kunnossa. Ni nyt alkaa olemaan paljo huonommas kunnos ku muut. -- - No kyl se tavallaan tuntuu vähän raskaaltakii sitte ku näkee, että et ai meil mennää näin nopeesti.” (L-5)

Aavaluoma (2010a: 9) on havainnut, että sekä muistisairaot ihmiset että heidän läheisensä pitävät tärkeänä kaikenkuntoisten osallistumista samoihin perhepsykoterapiaryhmiin. Tämä luo Aavaluoman mukaan näkymän menneeseen ja tulevaan.

4.3.1 Ensitieto

Potilaslaki vaatii, että kaikilla on oikeus saada tietoa terveydentilastaan, hoidostaan, hoitovaihtoehtoista sekä muista hoitoon liittyvistä seikoista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, 5§). Alzheimer-keskusliiton (nyk. Muistiliitto) dementiabarometrissä 2005 peräänkuulutettiin laadukasta ensitietoa jokaiselle sairastuneelle kaikissa diagnostiikkaa tekevissä paikoissa (Tervonen 2005: 2-3). Ensitieto käsittää ymmärrettävän informaation sairaudesta, sen hoito- ja kuntoutusmahdollisuuksista, syistä ja etenemisestä (Suhonen ym. 2008: 14). Alzheimer-keskusliiton (nyk. Muistiliitto) muistihoitajakyselyn (2006) mukaan muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset sekä erikoissairaanhoito ovat ensitiedon aktiivisimpia järjestäjiä, mutta erityisesti työikäisille muistisairaille ei omia ensitietopäiviä tai -kursseja järjestetä.

Sairaudesta ja siihen liittyvistä kipeistä asioista puhuminen ei ole aina helppoa ammattilaisillekaan. Erityisen haastavaksi se koetaan, jos asiakkaana on työikäinen

muistisairas (Reed 2002: 108). Muistihoitajakyselyssä (Alzheimer-keskusliitto 2006a) 88 % vastaajista, eli muisti- ja dementia-alan asiantuntijoista, toivoi lisäkoulutusta nimenomaan työikäisten muistisairauksiin liittyen. Tietoa tarvitaan, sillä ”vain oikea diagnoosi ja asianmukainen tieto antavat sairastuneelle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden jäsentää nykyisyyttä, suunnitella tulevaisuutta sairauden kanssa ja osallistua päätöksentekoon hoitoratkaisuissa”. (Suhonen ym. 2008: 14.) Jos sairastuneelle ei kerrota saatavilla olevasta tuesta, ei hänelle anneta mahdollisuutta toivoon ja mielekkääseen elämään (Snyder 2009: 20).

Muistisairauden diagnoosi on shokki sekä sairastuneelle itselleen että koko lähipiirille.

”Ja silloin ku me oltiin ensimmäistä kertaa neurologilla, et se diagnoosi tuli, ni se kysy se neurologi, et no, kirjottaaks hän sairasloman? Mä sanoin, et ai minulle vai miehelle, että kummasta puhut? Että sehän se niinku kaikist hankalin hetki on ku sen kuulee.” (L-1)

Diagnoosin yhteydessä onkin tärkeää saada riittävästi ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa, joka auttaa sopeutumisen alkuun uudessa elämäntilanteessa. (Pirttilä 2004: 18–19) ja motivoi muistisairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn (Högström – Granö 2009: 8).

”Sekin ku sano se [neurologi] et mullon Alzheimerin tauti, ni se on semmonen kymmenen minuuttii vaan ja sit se lykkäs muutaman purkin lääkkeit käteen ja sano et mee. Eikä mitään niinku ohjannu mihinkään päin sit sen kummemmin.” (M-2)

”Et hän hoiti tavallaan sen, mitä hänelle noin niinkun neurologina kuului, mut hän ei ajatellu sitte sitä, kotiasioita sen enempää.” (L-1)

”Inhimillisyyys jää siinä diagnoosivaiheessa niinkun pois. --- Tavallaan se omainenki jää taka-alalle. Must tuntuu, että nää lääkärit, et ne, joko ne pelkää kohdata niinku omaisen tuskan tai jonku muun vastaavan tilanteen. Et se, se kuntoutusohjaaja oli siin tosi hyvä.” (L-4)

Neuvonnan merkitys on suuri, sillä se muun muassa ohjaa sairastunutta läheisineen suunnittelemaan tulevaisuutta sairauden kanssa ja tekemään loppuelämää koskevia päätöksiä. Heti diagnoosin jälkeen voi kuitenkin olla vaikeaa ottaa vastaan suuria määriä tietoa, joten ensitietokin kannattaa jakaa muutamaan palaseen (Heimonen

2004: 56, 59). Myös haastateltavat – sekä sairastuneet että läheiset – kuvasivat, että diagnoosin saamistilanne on aina vaikea ja jopa shokeeraava. Siinä saatua tietoa ei välttämättä pysty kokonaisuudessaan sisäistämään.

”Sit ku mä menin hakemaan häntä ni neurologi sano, että on Alzheimerin tauti ja, ja tuota, sit hän ohjas meiät sosiaalityöntekijälle ja me istuttiin siellä varmaan toista tuntia. Ja ku mä läksin sieltä ni mä en muistanu mitään, että mitä se sano. Ku kaikki rykästiin kerralla.” (L-3)

”Mä oisin kaivannu enemmän ihan semmost henkilökohtasta että, siinä alkuvaiheessa. Ku sairaus todettiin heinäkuussa ni lääkäri sano, et ensitetopäivä on joulukuussa kun te olette kerinneet sulatella tätä asiaa. Minä oisin kaivannu sen sillan niinä seuraavina viikkoina sen ihmisen, joka, joka ois ollu niinku minua varten puhelimen saavutettavissa.” (L-6)

Ensitedon tulee sisältää vaikeassa elämäntilanteessa tukevia elementtejä, sekä motiivointia elämän jatkamiseen sairaudesta huolimatta. Tietoa voidaan tarjota tiiviinä pakkettina tai kurssimuotoisesti. (Granö – Högström 2007: 22.) Pelkät esitteet tai lääketieteellinen tieto diagnoosista ja lääkityksestä eivät haastatelluille riittäneet, sillä diagnoosin aiheuttaman järkytyksen keskellä he kaipasivat enemmän tukea.

”[Diagnosoivalta taholta] annettiin tämmönen valtava tупpo lappuja sulle mukaan, että tässä on materiaalia Alzheimerin taudista ja, ja, ja tämmösestä yhdistyksestä, ni, niin ni siinä vaihees ku on niin, niin pyörreksissä itekin sen asian kanssa.” (L-6)

”Paljon muuta muista, mut niin hyvin muistan sen [kuntoutusohjaajan], ku se tuli siihen sängyn viereen, me juteltiin siin kahdestaan. Ja mä siis niinku ajattelin, et tää on ihan jootaan muuta ku nää hoitajat, jotka on täs juossu koko ajan taikka lääkäri käy silloin tällöin. Et tää on jotain ihan muuta.” (M-4)

4.3.2 Kuntoutussuunnitelma

Ilman toimintakyvyn, voimavarojen ja kuntoutuksen tarpeen arviointia ei voida määrittellä oikeita ja oikea-aikaisia palveluja. Tällöin mahdollisesti tuhlataan resursseja palveluihin, jotka eivät vastaa muistisairaana ihmisen ja hänen läheistensä tarpeisiin eivätkä siten ole tuloksellisia. Tilanteen arvioinnin on oltava monipuolista ja mo-

niammatillista, ja huomioon on otettava sekä muistisairas ihminen että hänen läheistensä. (Topo – Voutilainen – Käyhty 2008: 36.)

Kuntoutussuunnitelmassa tulee määritellä muun muassa kuntoutujan tilanne ja kuntoutustarve, kuntoutuksen tavoitteet sekä toiminnot ja palvelut tavoitteiden saavuttamiseen, toteuttavat henkilöt ja tahot, vastuuhenkilöt, kuntoutukseen vaadittava ajanjakso sekä seuranta-aikataulut ja –vastuut. Kuntoutussuunnitelma on myös kuntoutujaa motivoiva ja sitouttava väline, joten kuntoutussuunnitelmaa ei tule koskaan tehdä kuntoutujan ja hänen läheistensä tietämättä. Ammattilaislähtöisesti tehty kuntoutussuunnitelma saattaa sisältää elementtejä, joihin kuntoutuja ei halua tai kykene sitoutumaan, jolloin sen omatoiminen käyttö kuntoutusta ohjaavana välineenä ei todennäköisesti toteudu. (Rissanen 2003a: 505–506.)

Kuntoutussuunnitelma tulee tehdä mahdollisimman pian muistisairauden diagnoosin jälkeen, ja siihen tulee palata 6-12 kuukauden välein, sekä aina siirryttäessä hoitopaikasta toiseen (Granö – Högström 2007: 20; Suhonen ym. 2008: 14). Suunnitelman toimivuutta ja toteutumista arvioidaan jatkuvasti, jotta tavoitteita voidaan tarvittaessa tarkistaa ja muuttaa. (Kettunen ym. 2003: 32, 36.)

Suunnitelmallisuus takaa yksilöllisyyden ja jatkuvuuden, mutta sen tulee sallia myös joustavuus elämäntilanteen ja sairauden muuttuessa (Pirttilä 2004: 20). Kuntoutussuunnitelma ohjaa kuntoutuksen ja sen ammattilaisten työskentelyä (Rautsiala 2004: 97), ja sen laatimisessa, toteutuksessa ja arvioinnissa tulee korostua kuntoutujan ja hänen läheistensä osallisuus sekä oikeus vaikuttaa (Kettunen ym. 2003: 35).

Kuntoutussuunnitelmassa tulee huomioida sairastuneen ja hänen perheensä elämäntilanne, haasteet ja voimavarat kokonaisvaltaisesti. Tämä tarkoittaa paitsi muistisairauden, myös muiden sairauksien hyvää hoitoa ja kuntoutusta. (Högström – Granö 2009: 5-6). Eräs haastateltavista painottikin sitä, ettei muistisairauden diagnoosi saa olla esteenä muiden sairauksien kokonaisvaltaiselle hyvälle hoidolle.

”Ku semmonen tunne mulla on et ku on tää [muistisairauden] diagnoosi, ni tuntuu, että [ammattilaisten mielestä] ei kannata mitään enää tehdä [hoitaa muita sairauksia]. Kun pitäis olla päinvastoin, et nää viimeset vuodet kuitenkin, et ei niinku näin vaikeita.” (M-3)

Kuntoutussuunnitelman symbolisesta ja konkreettisesta hyödystä ja tärkeydestä huolimatta ainoastaan yksi haastateltava mainitsi *palvelusuunnitelman*. Hänkin koki suunnitelman jääneen toteutumattomaksi paperiksi, joka ei elä arjessa ja jonka päivittämisestä vastuu on jäänyt hänelle itselleen.

”Nyt sitte oon tänne meidän palvelukeskukseen enemmän ottanu yhteyttä, --- et niinku saatas tää palvelusuunnitelma meille niinku konkreettisemmaks.” (L-6)

Tässä tutkimuksessa käsiteltiin vain niitä kuntoutus- ja tukipalveluja, jotka haastateltavat mainitsivat, ja kukaan haastateltavista ei maininnut kuntoutussuunnitelmaa. Kenties palvelu- ja kuntoutussuunnitelmaa ei mielletä erilliseksi kuntoutus- tai tukipalveluksi, vaan ikään kuin ”taustamateriaaliksi”.

4.3.3 Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennus tähtää sairastuneen ja hänen perheensä tiedollisten ja emotionaalisten valmiuksien lisäämiseen, jäljellä olevan toimintakyvyn hyödyntämiseen ja uusien toimintamallien löytämiseen, sekä omien mahdollisuuksien ja rajojen tiedostamiseen muun muassa ryhmätyöskentelyn keinoin. Vertaistuki on tärkeä osa sopeutumisvalmennusta. (Pirttilä 2004: 19; Kokkonen – Heimonen 2004: 75.)

Suomessa muistisairaiden sopeutumisvalmennusta järjestävät esimerkiksi Kela (vain alle 65-vuotiaille), muisti- ja dementiayhdistykset sekä sairaanhoitopiirit. Sopeutumisvalmennus voi olla avo- tai laitospuolesta ryhmäkuntoutusta yhdessä tai useammassa jaksossa. (Granö – Högström 2007: 24.) Kelan kurssit ovat usein maantieteellisesti kaukana omalta asuinalueelta eivätkä kaikki halukkaat mahdu kursseille – tai eivät osaa edes hakea (Alzheimer-keskusliitto 2006a).

Sopeutumisvalmennuksessa arvioidaan ja tuetaan toimintakykyä, saadaan tietoa sairaudesta, sen etenemisestä, hoidosta ja kuntoutuksesta sekä käydään läpi sairastumisen mukanaan tuomia tunteita. Toiminnalliset ryhmät ovat apuna itseilmaisun ja itsenäisen selviytymisen vahvistamiseen. (Kokkonen – Heimonen 2004: 76, 80.) Sopeutumisvalmennuskurssit tarjosivatkin sairastuneille ja läheisille runsaasti tietoa, ja olivat siksi kaikille niille osallistuneille merkityksellisiä. Sopeutumisvalmennuskurssin

antina yksi haastateltavista mainitsi myös motivoinnin ja innostumisen kuntoutumiseen. Muutama toivoi pääsevänsä vastaavalle kurssille vielä uudelleen – jopa säännöllisesti.

”[Sopeutumisvalmennuskurssi] oli todella hieno. --- Siel käytiin paljo asioit läpi ja kaikkee tämmöstä. --- Se innostu tommotte kuntouttamisee, kuntoutumiseen.” (M-5)

Kurssilla on sekä yhteistä että eriytettyä toimintaa sairastuneelle ja läheisille. Eriytetyn toiminnan hyöty on ehkäistä sairauden aiheuttamaa riippuvuutta, tukea sen käsittelyä ja oppia luottamaan muiden apuun ja tukeen. Molempien on hyvä päästä purkamaan tuntojaan ilman toisen läsnäoloa, ja läheiselle on myös hyvä nähdä, että sairastunut pärjää myös ilman häntä. (Kokkonen – Heimonen 2004: 83.)

Ongelmallista sopeutumisvalmennuksessa on tällä hetkellä sen vaikea saavutettavuus ja oikea-aikaisuus (vrt. Rajavaara 2008, 44). Kela tarjoaa sopeutumisvalmennuskursseja vain 70 pariskunnalle vuodessa (vuosina 2009–2011), ja muut tahot järjestävät sitä hyvin paikkakuntakohtaisesti. Sopeutumisvalmennukseen myös päästään usein liian myöhään, sairauden edettyä esimerkiksi jo keskivaikeaan vaiheeseen, jolloin sairastuneella ei enää välttämättä ole kykyä asioiden käsittelyyn ja kognitiiviseen sopeutumisprosessiin. Haastateltavat läheiset kokivatkin tärkeäksi sen, että kurssille pääsee oikeaan aikaan.

”Se sopeutumisvalmennuskurssi, niin se tietysti tuli hirveen hyvään aikaan sitte ku se tuli heti. Ja se on todella hyvä, et se niinku heti ku tulee diagnoosit ja muuta, ni että se ei veny, vaan se tulee niinku sit. Et siellä saa sitte sitä tarvittavaa tietoo ensinnäkkii sairaudesta ja, ja tuota miten sitä niinku hoietaan ja miten se etenee.” (L-3)

4.3.4 Päivätoiminta

Päivätoiminta tukee sekä muistisairaana että hänen läheistensä hyvinvointia ja jaksamista (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 322). Se on suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa, joka tukee mielekkään elämän jatkumista sairaudesta huolimatta. Päivätoiminnassa tulee aina olla läsnä kuntouttava elementti, jotta se olisi muutakin kuin

säilövä ”parkkitoimintaa”. (Granö – Högström 2007: 25.) Ryhmämuotoisena toteutettu päivä kuntoutus aktivoi myös sosiaaliseen kanssakäymiseen. Muistiliiton Kuntoutusmallissa puhutaankin nimenomaan päivä *kuntoutuksesta* (Högström – Granö 2009: 5, 9), mutta tässä opinnäytetyössä käytetään termiä päivä *toiminta*, sillä haastatteluisissa ei tullut ilmi päivätoiminnan kuntouttavaa tekijää.

Alzheimer-keskusliiton (nyk. Muistiliitto) vuoden 2005 dementiabarometrissä suositeltiin, että kuntien tulee tarjota enemmän ”sisällöllisesti ja ajallisesti joustavia kotona asumista tukevia palveluita” muistisairaille. Näiden palvelujen tulee ottaa myös läheisten tarpeet huomioon. (Tervonen 2005: 3.) Haastatteluisissa päivätoiminnan hyötyjä kuvasivatkin erityisesti puoliset. Heille oman vapaahetken saaminen oli erityisen tärkeää, sillä omaishoitajuus vie usein kaiken ajan.

”No [päivätoiminnasta on] just se [hyöty], et mä saan aina niinku viikosta yhen päivän vapaata. Että mä tiesin, että mä heitän [aviomiehen] tiistai-aamuna tuohon, että mä pystyn lähtemään sitte kaupungille hoitaa asioita ja käymään, käymään tuolla kampaajalla ja kaikkee.” (L-3)

”Mul ois niinkun todella huonosti, jos ei ois päiväpaikkaa. Se on niinku pelastanu kerta kaikkiaan mun elämän ja se, et mä oon töissä, ni se on niin normaalia.” (L-1)

Työikäisistä puolisoista muutama kävi vielä töissä, täyspäiväisesti tai osa-aikaisesti. Heille päivätoiminta oli ainoa mahdollisuus jatkaa työelämässä.

Muutama läheinen valitteli päivätoiminnan virikkeellisyyden olevan usein naisille suunnattua. Miehekkäämpää tekemistä kaivattiin, jotta myös muistisairaavat aviomiehet viihtyisivät. Vaikka päivätoiminta koettiin erityisesti läheisen oman jaksamisen tueksi, oli läheisille tärkeää myös sairastuneen viihtyminen ja päivätoiminnan kuntoutuksellinen hyöty. Myös Muistihoitajakyselyssä (Alzheimer-keskusliitto 2006a) peräänkuulutettiin miehille soveliasta tekemistä ”pitsinnypläyksen ja ruuanlaiton” sijaan.

”Mut et ei häntä kiinnosta mikää karaoken laulaminen tai pullanpaistaminen tai mikään niinku tämmönen mitä sitte kyllä on tarjolla.” (L-6)

Päivätoiminnan lisäksi muutama haastateltava puoliso toivoi, että olisi jokin paikka, jossa työikäinen ja vielä työkykyinenkin muistisairas ihminen voisi täyttää tekemisen, onnistumisen ja hyödyllisenä olemisen tarvettaan mielekkäästi. Työikäiselle

työuran kesken jääminen voi olla suuri haaste itsetunnolle ja omanarvontunnolle (Muistiliitto 2010a). Toimintamallista kaavailtiin mielenterveyskuntoutujille ja kehitysvammaisille järjestetyn työpajatoiminnan kaltaista paikkaa, jossa sairastuneet voisivat viettää aikaa ”hyödyllisesti”. Myös Alzheimer’s Associationin (2006: 46) tutkimuksessa sairastuneet ilmaisivat tarpeen paikalle, jossa he voisivat tehdä vapaaehtoistyötä tai esimerkiksi osa-aikatyötä, ja tuntea edelleen itsensä hyödyllisiksi ja ylläpitää toimintakykyään ja itsetuntoaan. Myös johonkin kuulumisen koettiin tärkeäksi, sillä eläkkeelle siirryttyä elämä kapenee herkästi kodin piiriin.

”Joku nikkaripaja jossa ohjattais ja annettais niitä onnistumisen kokemuksia. Että ku immeinen on joutunu paljosta luopumaan ni jotakin hän pystyis vielä tekemään.” (L-2)

”Sehän on hirvee muutos, kun on kuitenkin ollu sellases aika korkees asemassa ja sitte jää kotiin. Ja [sairastunut aviomies] sano, et kun ei oo niinkun tavallaan mitään, kukaan ei tarvitse enää eikä kukaan kysy mitään, ja ei oo tärke kellekään. --- Ni se muutos siitä aktiivisesta työntekijästä sairaseläkkeellä olevaks, tai työkyvyttömyyseläkkeellä, ni sehän, se oli kauhee kynnyks kyllä. --- Et ois joku paikka mihin mennä kahville ja juttelee ihmisten kanssa. Et se tarve kuulua johonki yhteisöön oli hirveen voimakas.” (L-1)

4.3.5 Kotihoito ja kotipalvelu

Kotihoidon tehtävänä on tukea muistisairasta ihmistä ja hänen läheisiään arjen toiminnoissa, joko tilapäisesti tai säännöllisesti. Koska tuttujen arjen töiden ja askareiden tekeminen on myös kuntoutumista edistävää, tulee kotihoidon pystyä kannustamaan ja tukemaan näissä. (Högström – Granö 2009: 10.) Nykymuodossaan kotihoito ei kuitenkaan sisällä kuntouttavaa elementtiä eikä vastaa yksilöllisiin tarpeisiin, ja tämä ilmeni myös haastatteluvastauksista. Muistiliiton Kuntoutusmallissa kotihoidosta käytetään nimitystä *kuntoutumista edistävä kotihoito*, mutta tässä tutkimusraportissa puhutaan haastatteluaineiston mukaisesti vain kotihoidosta ja -palvelusta. Kunnallinen kotihoito toteutuu erään puolison kertoman mukaan jäykästi, eikä pysty vastaamaan perheen yleisiin eikä äkillisiin tarpeisiin.

”Kyl he [kaupungin kotipalvelusta] sit ilmotti mulle, et he neuvotteli siel terveyskeskuksel ja ilmotti, että et ’me voimme tarjota kylvetysapua kerran viikos-

sa'. Mä sanoin, et se on just se apu mitä mä en todellakaan tarvi. --- Et auttas esimerkiks, tulis aamulla joku joka laittas ne vaatteet, kattos että ne on kunnolla päällä, ni hän pääsis ulos.” (L-1)

Yksityisellä kotipalvelulla on usein paremmat mahdollisuudet vastata yksilöllisiin tarpeisiin, mutta ainoastaan yksi haastatelluista läheisistä oli sitä yksilöllisesti hankkinut. Toinen haastateltava läheinen oli ostanut remonttimiehen palveluja, joka käytännössä toimi kotipalvelun tavoin remontin keston ajan. Yksityisesti ostettu kotipalvelu kuitenkin koettiin kalliiksi, ja läheiset toivoivat vastuunottoa kunnalta.

”Ja sitten jos, tietysti kaipaisin semmosta palveluu niin, et kaupunki kykenis, et jos mies esimerkiks sairastuu, niin mullahan ei oo ketään. Se on mun jäätävä kotiin sillon jos hän on oikeen sairas. --- Mut tämmöstä niinkun samaa palvelua kun on kaupungilla joskus ollu, et sairaan lapsen hoitoon.” (L-1)

Niemen (2006: 58) kotihoidon asiakaslähtöisyyttä koskevassa pro gradu – tutkielmassa todetaan, että julkisen ja yksityisen kotihoidon työntekijät kokivat asiakaslähtöisyyden tärkeäksi elementiksi. Erityisesti julkisella puolella sen toteutumista kuitenkin hankaloittivat niukat resurssit sekä pyrkimys kansalaisten väliseen tasa-arvoon. Kunnalliset palvelut eivät yksityisten tavoin tarvitse markkinointivaltteja, joten kaikkiin pyyntöihin ei tarvitse tai ole mahdollistakaan vastata. Kotipalvelun ja kotihoidon yhdistyttyä on julkisissa palveluissa luovuttu perinteisistä kotipalvelun tehtävistä, kuten siivouksesta ja ruuan laitosta. Nämä ovat kuitenkin juuri niitä palveluja, joita monia asiakas eniten kaipaa.

Myös Raivion (2007: 62–63) väitöskirjatutkimuksessa kävi ilmi, että vaikka muistisairaiden ihmisten omaiset toivovat eniten esimerkiksi siivous- ja kotimiespalvelua, he saavat eniten taloudellista tukea, teknisiä apuvälineitä sekä fysioterapiaa ja lyhytaikaishoitoa sairastuneelle. Kyseisen tutkimuksen mukaan kotihoitoa tarjottiin useammin miespuolisille omaishoitajille. Raivion tutkimuksen kohderyhmänä tosin olivat iäkkäät ihmiset, joten palvelujentarve voi erota työikäisten tarpeista.

”No varmaan just et kaupas käy, ja ehkä suihkutusta, siivousta. Ja voi olla et ulkoiluki jos ei muuten ni vapaaehtosten puolesta. Sit en tiää mahtaako ne mitään semmosii virkistystoimintaa, et vietäs autolla johki muualle.” (M-1)

”Että vaikka joku kävis ikkunat pesemässä joskus, ettei sitte tulis huono omatunto että taas on kaikki rempallaan.” (L-2)

4.3.6 Neuvonta ja ohjaus, nimetty tukihenkilö

Muistisairas ihminen läheisineen tarvitsee tukea tulevaisuuteen suuntautumiseen tilanteessa, jossa vakava sairaus muuttaa elämää peruuttamattomasti (Huusko 2004: 102). Pelkkä ensitieto ei riitä sairauteen sopeutumiseen ja sen kanssa elämiseen, sillä sairauden edetessä vastaan tulee muuttuvia tilanteita ja ongelmia, joihin ei aina voi ennalta varautua. Oikea-aikainen tieto läpi sairausprosessin auttaa ymmärtämään sairauteen liittyviä muutoksia ja siten järjestelemään elämää ja tulevaisuutta sairauden kanssa. (Pirttilä 2004: 18–19.) Parhaimmillaan neuvonta ja ohjaus myös auttavat arjen ongelmissa sekä sosiaalisen verkoston ylläpidossa (Ruutiainen – Sivenius 2003: 213). Tietoa tarvitaan erityisesti sairauden kriisipisteissä ja muutostilanteissa (Huh- tamäki-Kuoppala – Koivisto 2006: 554). Jokainen haastateltavista korosti, että tiedon saaminen sairaudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta oli tärkeää. Helpoimmaksi ja toimivimmaksi kontaktiksi koettiin muisti- ja dementia-yhdistykset. Myös vertaiset ovat toimineet tiedontarjoajina toisilleen kokemustensa pohjalta.

Haastateltavat olivat saaneet tietoa ja ohjausta Muistiliitosta ja sen jäsenyhdistyksistä, neurologian poliklinikalta (neurologilta ja kuntoutusohjaajalta), Kelalta, demen- tianeuvojalta, sosiaalityöntekijältä, internetistä, esitteistä ja kirjoista, sekä sosiaali- ja terveysalalla toimivilta läheisiltään. Eräs puoliso kertoi, että taloudellisissa asioissa apua on löytynyt ainoastaan yksityisesti palkatulta asianajajalta. Lisäksi omassa lähi- piirissä olleet muistisairaus-tapaukset olivat lisänneet ymmärrystä sairaudesta ja tie- toisuutta olemassa olevista palveluista.

Tärkeimpänä pidettiin sitä, että jollakulla olisi aikaa kuunnella ja keskittyä juuri hei- dän perheensä tilanteeseen. Moni kertoi kuitenkin kokeneensa, että ammattilaisilla oli kova kiire, eikä siksi aikaa yksittäiselle asiakkaalleen. Nämä negatiiviset koke- mukset vaikeassa elämäntilanteessa olivat jääneet tiukasti mieleen.

”Ja ei se [neurologi] sit, se sano et hän on viimest päivää töissä, et siis niinku tavallaan viittas kintaalla ja sano et koita pärjätä.” (M-2)

”Ja semmonen kiireen tuntu, että ihan niinku tavallaan että, hei hei äkkiä vaan näin, että tässä oottaa jo jonossa lisää porukkaa. Että niinku monta kertaa tuli semmonen tuntu, että myö vaan ollaan siinä liukuhihnassa menossa.” (L-2)

Neuvonnan ja ohjauksen tulee olla keskeinen osa hoito- ja kuntoutusketjua, ja sen tulee jatkaa läpi sairausprosessin (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 322). Sen tulee olla tavoitteellista, oikea-aikaista ja ennakoivaa. Erityisen tärkeää ohjaus ja neuvonta ovat sairausprosessin muutosvaiheissa, kuten diagnoosin jälkeen ja laitoshoitoon siirryttäessä. (Granö – Högröm 2007: 23.) Muistisairaalla ihmisellä ja hänen läheisilleen tulee olla nimetty yhteyshenkilö, johon ottaa tarvittaessa yhteyttä (Högröm – Granö 2009: 6-7). Käytännössä tämä vastuu ei kuitenkaan aina toteudu. Ilman nimettyä tahoa haastateltavat kokivat olevansa kuin tyhjän päällä, sillä kaikki vastuu palvelujen etsimisestä ja hakemisesta jäi heille itselleen – useimmiten läheiselle.

”Odottaisin ehdottomasti, et [terveyskeskuksesta] löytyy tämmönen Alzheimer-tai muistitukihenkilö. Sieltä täytyis löytyä semmonen, joka, jonka käsissä tää asia on. Ei se voi olla niin, että se on kunkin, kunkin perheen niinkun tämmönen, osaamisesta ja alan tuntemisesta kiinni. Ja suhteista. --- Niinku diabeteshoitaja on olemassa, ja on olemassa erinäkösiin tauteihin erikoistuneita hoitajia.” (L-1)

”Että niinkun ei oikeen o sitä semmosta tuntua, että niinkun sitten ois joku semmonen ihminen, joka sanois, et kartottais sen meidän tilanteen ja mitä me, mahdollisuus meil ois saaha. Että tavallaan niinkun minun voimavarvoja koko ajan kysytään, että mistä suunnalta minä lähen sitä hakemaan.” (L-2)

Tuki voi olla tiedollista, emotionaalista ja käytännöllistä, ja sillä voidaan tukea sairastuneen ja hänen läheistensä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä (Kokkonen – Heimonen 2004: 75). Sen tavoitteena on ylläpitää ja parantaa sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia, voimavaroja ja elämänlaatua, sekä tukea sairauteen sopeutumista ja kotona asumista. Käytännössä neuvontaa voi olla ensitiedon, sopeutumisvalmennuskurssin, yksilö- ja ryhmäneuvonnan, vertaistuen sekä kirjallisen tiedon muodossa (Heimonen 2004: 56, 58.) Tieto ja tuki auttoivat haastateltavia sopeutumaan tulevaisuuteen sairauden kanssa.

”Saatiin [yhdistyksestä], niinku tehtiin hoitotahdot ja kaikki mahdolliset asiat valtakirjoist lähtien. Niinku tavallaan sellanen taakka lähti harteilt pois, et tulevaisuudest. Et ne on järjestetty, me ollaa keskusteltu ne asiat, ja tiedetää mitä me halutaan elämän määrättyis vaiheis. Me eletään tätä päivää.” (L-4)

”Ei tää ollu mitenkää hirvittävän suuri asia tää koko [ajokortista luopumaan joutuminen] loppujen lopuks. --- Hyvä tiedottaminen, jo minulleki vuotta ennen kerrottii selkeästi, että täs on sitte toi ajokortti-asia vaarassa, et tuota noin sa sellasta miettimisaikaa ja puhumist.” (M-4)

Ohjauksella ja neuvonnalla on todettu olevan merkittäviä vaikutuksia kotona selviytymiseen (Pirttilä 2004: 18). Tutkimusten mukaan neuvonta ja sopeutusvalmennus voivat vähentää omaishoitajan uupumista ja pienentää laitoshoidon joutumisen riskiä jopa 80 prosentilla sairauden lievässä vaiheessa. Toimintakyvyn säilyminen on edellytys inhimillisen kotihoidon jatkumiselle. (Huusko 2004: 102.) Eräs sairastunut kuvasi tiedon tärkeyttä aviopuolisolleen seuraavasti:

”Vaimo tarttis kans sitä, kyl sitä semmost jotaki preppaust. Se rupee hermostuu jo siihen ku mä selitän asioit moneen kertaan ni se rupee hermostuu siihen jo. Että se tarttis kans sitä vähä semmost jotaki, ettei polttais roppuja niin nopeesti.” (M-2)

Onkin tärkeää, että sairastunut ja läheiset saavat ammattilaisilta tukea ja keskusteluaikaa sekä yhdessä että erikseen. Muutama haastateltava läheinen kuvasi, ettei sairastuneen puolisonsa läsnä ollessa henno kertoa arjen todellisista ongelmista ja omasta väsymyksestään (vrt. Eloniemi-Sulkava – Juva – Mäkelä 2006: 523).

”Kun me käydään siel [dementianeuvojalla] miehen kans yhdessä, ni se hyöty on minulle nollahyöty. --- Mä en raaski sanoo miehen kuullen sitä kun mies kertoo suurista suunnitelmistaan, ni minä koitan sit niinku pehmeesti jarrutella. Ku, kun, en mä voi sitä niinku sanoo siinä, että kuule ku siit ei oo minkään tekijäks.” (L-6)

Kaikki haastateltavat eivät kuitenkaan nähneet tiedon lisääntymistä avaimena onneen.

”Jos se auttaa se täs mun tilantees se tieto ni sit se tietenkii olis hyvä, mutta ohan siel sellast turhaaki tietoo kaikkee mitä ei niinku välttämättä tartte tietääkään.” (M-2)

4.3.7 Vertaistuki

Vaikka vertaistuki ei ole varsinainen kuntoutuspalvelu, sen merkitys on suuri. Vertaisuus mahdollistaa toisilta saatavan sosiaalisen tuen, joka taas tuo mahdollisia suotuisia terveysvaikutuksia. Muiden samassa elämäntilanteessa elävien kanssa toimiminen vastaa käytännönläheisesti sekä sosiaalisiin että psyykkisiin tarpeisiin, joihin ammattilainen ei välttämättä pysty vastaamaan. (Poteri 2003: 555.)

Sairastuneiden ryhmän tavoitteena on yhteisöllisyyden luominen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen kannustaminen. Omaisten ryhmässä puretaan tunteita ja parisuhteeseen liittyviä kysymyksiä. (Kokkonen – Heimonen 2004: 81.) Sairastuneelle vertais-tuen merkitys on tärkeä erityisesti sairauden varhais- ja lievässä vaiheessa (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 322), mutta läheinen voi hyötyä siitä vielä muistisairaana läheisensä kuoleman jälkeenkin (Aavaluoma 2009: 37–38, 41; Aavaluoma 2010a: 11–12).

Sekä aktiivinen osallistuminen että kuuntelu on tärkeä osa vertaisryhmän toimintaa. Tärkeää on luoda luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri, jossa pystyy ilmaisemaan kielteisiäkin tunteita. Ryhmissä voivat olla sairastuneet ja läheiset yhdessä, tai heidät voidaan jakaa kahteen eri ryhmään. (Kokkonen – Heimonen 2004: 81.)

”Ja tota sitten voitiin [omaisten kesken] keskustella sillä lailla taas avoimesti, että näille potilaille oli järjestetty oma juttu ja me voitiin olla keskenään siellä.” (L-2)

”No on varmaan ollu [vertaisryhmistä muistisairaalle puolisollekin hyötyä], ku niist on kuitenkin varmaan semmonen vähän niinku meidän porukka siitä ja. Et on olleet niinku kavereita siellä, ja sit ku ne on tehny kaikennäköst kivaa. --- Semmost mielenvirkeyttä mä uskon ainaki. Et tuskin se nyt tätä sairauden kulkua on hidastanu, et se menee omaa rataansa eteenpäin.” (L-5)

Haastateltavat kuvasivat samassa elämäntilanteessa olevien tapaamisen erittäin tärkeäksi, ja monet kokivatkin hyötyvänsä kaikkein eniten vertaisryhmistä. Erityisen tärkeänä nähtiin se, että vertaisryhmäläisiä yhdisti paitsi sama elämäntilanne, myös ikä. Työikäisten ryhmässä ongelmat ja haasteet olivat samankaltaisia.

”Siel o niinku samanverosten joukos.” (M-5)

”Ja vertaistuki. Ja sit se, että ollaan niinkun päästy vaihtamaan sitä, niinkun tavallaan niitä kokemuksia, et et, ja vinkkejä. --- Se [vertaistuki] on ollu nyt se tärkein, se on ollu se tärkein kyllä, koska mikään muu ei toimi.” (L-6)

”Suurin, suurin hyöty on mun mielestä just se, että ku on samas venees olevien ihmisten kanssa, ni voi niinku vaihtaa luottamuksellisesti niit.” (L-7)

Joskus vertaisryhmä myös auttoi näkemään realistisesti sairauden mukanaan tuoman todellisuuden. Läheiset kuvasivat haastatteluissa esimerkiksi sitä, miten paljon annettavaa on niillä ryhmäläisillä, joiden muistisairaana läheisen sairausprosessi on edennyt

jo pidemmälle. Heille on kertynyt vuosien varrella korvaamatonta tietotaitoa, jonka jakaminen antaa muille sekä henkistä tukea että konkreettisia neuvoja arkeen.

”Ja sitte taas toisaalta niinku oppinu näkemään, että miten eri tahtia siinä sitte mennään kuiteski. Koska esimerkiks se joka tästä porukasta oli saanu aikaisemmin diagnoosin, ni hän on niinku kaikist paraskuntosin.” (L-7)

Muiden muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä tapaaminen antoi haastateltaville tunteen, ettei ole tilanteensa ja ongelmiansa kanssa yksin, ja arjen sujumisesta ja tunteistaan pystyi puhumaan avoimesti. Erityisesti sairastuneiden mielestä oli mukavaa olla joukossa, jossa ei erottunut sairautensa vuoksi muista. Muiden sairastuneiden tapaaminen auttoi myös ymmärtämään ja hyväksymään oman tilanteensa (vrt. Poteri 2003: 555).

”Et munki kohalla oli että ehän mä uskonu, et tällanen Alzheimerin tauti, mä olin ihan varma, että väärä diagnoosi on. Että mut sitte ku mä siellä [yhdistyksessä] näin useita kavereita ja vielä nuorempiaki kavereita ku minä ja istuttiin siellä, ni mä tajusin, että no on, on tää varmaan sairaus ku meit on tota noin näin paljon tässä ja ihan samalla diagnoosilla olevia kavereita istuu siinä.” (M-4)

Vertaisryhmän jäsenet ovat toisinaan tavanneet myös ohjatun toiminnan ulkopuolella, ja joillain vertaiset ovat korvanneet sairauden myötä kaventuneita sosiaalisia kontakteja. Joskus vertaistuki ei ole edes olennaista, vaan tärkeämpää on ylipäättään sosiaalinen liittyminen ja kuuluminen johonkin.

”Et ne lähimmät ja tärkeimmät ihmiset on jääny, mut et sit ne vähän pinnallisemmat kummasti häviää. Ja alkuun tuntu, et meil soi puhelin jatkuvasti, meil kävi ihmisiä. Myötäeli silloin. Mut sit se hiipu. Mut et tullu kyllä tosi hyviä ihmisiä ympärille sitte [yhdistyksen] ja näitten asioitten kanssa.” (L-4)

”[Muistisairas aviomies] vastusti ensin sinne menoa, sano et ei siit oo mitään hyötyä kuitenkaa. Et koska se niinkun meinas, et kun ei se kerran paranna sairautta niin eihän näist oo mitään hyötyä. --- Ja sitte, mut ei tarvinnu mennä ku seuraavaan päivään, ni se kelkka oli kääntyny täysin. Et siel oli mukava kun siel oli mukava porukka ja tämmöset. Niin kyl me sielt varmaa, jos ei muuta ni ihan taas sitä mielenvirkistystä.” (L-5)

Vertaisuutta voi olla myös verkossa. Internetin keskustelupalstat toimivat hyvänä kanavana tunteiden purkamiseen ja ajatusten jakamiseen silloin, kun ei ole (vielä) valmis keskustelemaan elämäntilanteestaan kasvotusten muiden kanssa (Aavaluoma 2010b: 7).

”Se suurin henkinen tuki mulle on tää internetin keskustelupalsta.” (L-6)

4.3.8 Yksilölliset terapiat ja psykologinen tuki

Yksilöllisten terapioiden, kuten muidenkin kuntoutusinterventtioiden, tarve määritellään kuntoutussuunnitelmassa (Suhonen ym. 2008: 14). Muistisairaudet ja niihin liittyvät oireet vaihtelevat, joten toinen voi tarvita tukea fyysiseen selviytymiseen, kun toisen oirekuva painottuu esimerkiksi keskittymisvaikeuksiin ja levottomuuteen. Eri terapioiden avulla on apua eri tilanteisiin. Kaikkia terapioiden toteuttamista voidaan tehdä yksilö- tai ryhmämuotoisesti, ja mukana voi olla vain sairastunut tai myös läheinen. Terapioiden tutkittuja vaikutuksia ovat koonneet esimerkiksi Pirttilä, Heimonen ja Granö (2007).

Fysioterapialla voidaan tukea fyysistä toimintakykyä ja tasapainoa pidentäen näin itseenäisen selviytymisen aikaa. Sairauden edetessä kömpelyys ja kaatuilu lisääntyvät, ja nämä taas puolestaan lisäävät pitkäaikaiseen laitoshoidon joutumisen riskiä. Fysioterapia voi olla esimerkiksi aktiivista tasapainokouluharjoittelua tai rentouttavaa ja rauhoittavaa hierontaa. (Käyhty – Valvanne 2004: 48–61.) Raivion (2007: 63–64) väitöskirjatutkimuksessa yli puolet (56,4 %) niistä muistisairaiden ihmisten omaisista, jotka eivät saaneet mitään tutkimuksen kohteena olevista palveluista, toivoivat fysioterapiaa sairastuneelle. Tutkimusjoukko tosin koostui iäkkäistä, joten fysioterapian tarve voi erityisesti korostua verrattuna työikäisiin muistisairaisiin.

Tässä tutkimuksessa haastatellut puoliset kuvasivat liikunnallisten ryhmien ansiona sekä heidän omien voimiensa lisääntymisen että sairastuneen liikuntakyvyn ja tasapainon ylläpidon. Myös sairastuneet kokivat liikkumisen tärkeäksi omalle hyvinvoinnilleen. Eräs muistisairas haastateltava mainitsi myös yhteiskunnallisen hyödyn. Varsinaista fysioterapiaa ei kukaan haastatelluista kertonut saaneensa.

”No [kuntosalilla käynti antaa] minulle lisää voimia. Se myöskin sit ylläpitää tota sitä miehen liikuntakykyä ja tasapainoo iha, ja niinku tämmösii asioita.” (L-6)

”Toinen mikä ehkä vielä heidänkuntosissaan ja näis nuoremmissa ni olis, että kiinnitettäis huomiota tähän fyysisen kunnon ylläpitämiseen. Koska se on yks iso osa kotona selviytymistä.” (L-4)

”Että se fyysinen kunto varmasti niinku pitkäl juoksul säästäis yhteiskunnan menoissa.” (M-4)

Toimintaterapian tavoitteena on luoda mahdollisuuksia hyvinvointiin ja mielekkäseen elämään tukemalla ihmisen ja ympäristön taitoja ja vahvuuksia (Chaplin 2003: 75–76). Toimintaterapian keinoin voidaan auttaa muistisairasta kuntoutujaa orientoitumaan aikaan ja paikkaan, tunteeseen, muistoon tai ihmiseen (Pikkarainen 2004: 36). Toimintaterapian on todettu myös parantavan arkiselviytymistä ja vähentävän käytösoireita (Suhonen ym. 2008: 14). Toimintaterapian hyödyistä ei kukaan haastateltavista osannut kertoa, sillä he eivät olleet sitä kokeilleet.

Taiteellisilla terapioilla voidaan houkutella esiin tuttuja ja turvallisia muistoja, aktiivoida kuntouttavaan toimintaan ja luoda yhteisöllisyyttä (Liikanen 2004: 68–70; Semmi 2004: 118, 122). Muisteluterapialla voidaan kohentaa sairastuneen henkistä toimintakykyä, vähentää masennusoireita, ja vähentää läheisen stressiä. Musiikkiterapia tarjoaa mahdollisuuden sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja mielekkääseen yhteiseen tekemiseen. (Pirttilä – Heimonen – Granö 2007: 324–325.) Musiikkiliiketerapian on todettu muun muassa aktivoivan aivoja monipuolisesti, lisäävän hallinnantunnetta, antavan mahdollisuuden itseilmaisuun sekä lievittävän stressiä (Winblad 2008). Näitä terapiamuotoja ei ollut kukaan haastateltavista kokeillut.

Psykoterapeuttisella tuella voidaan vastata sairauden eri vaiheissa eri tarpeisiin. Perhepsykoterapiassa muistisairaiden ihmisten parissa käsitellään muun muassa parantumaton sairautta ja sen vaikutuksia perheeseen, sekä luopumisen ja surun prosesseja. (Aavaluoma 2009: 33; Aavaluoma 2010a: 10.) Perhepsykoterapiaryhmässä ollut puoliso kuvasi terapian tärkeäksi anniksi sen, että on oppinut käsittelemään ja ymmärtämään muistisairauden oireita ja siihen liittyvää toimintakyvyn heikkenemistä. Ylipäänsä keskusteluapu ja se, että joku kuuntelee, koettiin erittäin merkitykselliseksi. Terapian hyötyjä onkin, että läheiset muun muassa löytävät uusia toimintatapoja sairastuneeseen nähden sekä havahtuvat huolehtimaan sairastuneen ohella myös itsestään (Aavaluoma 2010a: 9-10). Haastatelluista kolme pariskuntaa oli käynyt perhepsykoterapiassa, kaksi yhdistyksen hankkeen puitteissa ja yksi kunnallisessa te-

rapiaassa. Erityisesti kaksi ensinmainittua läheistä kuvaili terapian olleen heille hyödyllistä.

”Se helpottaa, on helpottanu mua sillä tavalla, että mä oon ehkä vähentäny vaatimuksia Hanskin suhteen. Koska mä ennen vanhaan niin vaadin häneltä enemmän ja vaadin itseltäni enemmän. --- Omast mielestäni meil ei ole nyt niin paljo riitoja.” (L-7)

”Ku oltiin niinku siellä [sopeutumisvalmennuskurssilla], ni siellä oli tuota psykologi, oliko hän peräti psykiatri jonka kanssa mäki juttelin pariin otteeseen ja samaten tuolla [omaisten kuntoutuskurssilla]. Että ne oli hirveen kivoja ne keskustelut. Itse asiassa eihän ne mitään keskusteluja ollu, et minähän siellä puhua pälpätin ja toinen kuunteli, mutta tuota, et kumminkin et sai niinku sanottua.” (L-3)

Eräs sairastunut kuitenkin kuvasi, ettei psykoterapiasta ole ollut hänelle konkreettista hyötyä, sillä se ei paranna sairautta. Onkin tärkeää, että terapiaprosessin tavoitteet luodaan ja niitä seurataan yhdessä (Shlosberg 2003: 90), jotta vääriä odotuksia ei päässe syntymään.

”No, en mä nyt osaa sanoa mitään [hyötyä], onko siitä [perhepsykoterapiasta] mitään, on se ihan sinänsä ollu. Ihan mukava käydä, mut että en tiedä onko siitä sitte mitenkään kovin konkreettista, konkreettista sitte. Tää tauti on semmonen mikä on.” (M-6)

Psykologista tukea voidaan tarjota myös sairastuneelle, hänen puolisolleen ja lapsilleen yksilö- tai pariterapiana tai ryhmäterapiassa muiden samanlaisessa tilanteessa olevien kanssa. Sairastuneen toimintakyvyn heikkenemisen kannalta on tärkeää saada psykologista tukea sairauden aiheuttamaan kriisiin mahdollisimman varhain, kun tulevaisuuden suunnittelu ja vastavuoroinen kommunikointi on vielä mahdollista. (Aavaluoma 2009: 43–44, 47, 51.) Eräs läheinen kertoi, ettei kokenut pariterapiaa hyödylliseksi enää sairauden edettyä.

”Me ollaan käyty siellä, ku sairaus oli kuitenkin jo niinki pitkällä. Mä luulen että me oltais hyödytty siitä pariterapiasta pari vuotta aikasemmin.” (L-6)

4.3.9 Ympäri vuorokautinen lyhyt- ja pitkäaikaishoito

Muistisairauksiin liittyvä toimintakyvyn heikkeneminen johtaa sairauden edetessä avuntarpeen lisääntymiseen ja usein ympärivuorokautiseen hoitoon. Kuntoutuksen tarve ei pääty sairauden etenemiseen, vaan toimintakykyä, elämänlaatua ja –hallintaa tulee ylläpitää myös siirryttäessä kotihoidosta lyhyt- tai pitkäaikaiseen hoitoon. (Winblad – Heimonen 2004: 73, 76.)

Lyhytaikaishoito voi olla yksittäinen hoitajakso tai säännöllisesti toistuvaa intervallihoidoa. Laadukas lyhytaikaishoito koostuu hyvästä perushoidosta, elämäntilanteen tukemisesta, aikuisen minäkuvaa tukevista aktiviteeteista, tarpeisiin vastaamisesta ja muista kuntouttavista elementeistä. (Winblad – Heimonen 2004: 74, 77.) Jakson aikana on tärkeää selvittää sairastuneen toimintakyky ja kartoittaa kotitilanne, jotta jaksosta olisi hyötyä kotihoidolle muutenkin kuin läheisten jaksamisen tukemisen muodossa (Granö – Högström 2007: 25). Muistiliiton Kuntoutusmallissa lyhytaikaishoidosta käytetään nimitystä ympärivuorokautinen lyhytaikainen *kuntoutus* (Högström – Granö 2009: 5), mutta koska kuntoutus-elementti ei tullut aineistossa esille, käytetään tässä opinnäytetyössä yksinkertaista termiä ympärivuorokautinen (lyhyt- / pitkäaikais-) hoito.

Haastatellut läheiset kuvasivat lyhytaikaishoidon merkitystä erityisesti oman jaksamisensa kannalta. Lepotauko omaishoitajuudesta sekä aika omille harrastuksille ja vapaa-ajalle oli heille tärkeää. Eräs puoliso-haastateltava ilmaisi selkeästi, että ilman lyhytaikaishoitopaikkaa ei kotihoito voisi enää jatkua.

”Jos huvittaa, ni makaa sohvalla, tai sit jos huvittaa, ni lähtee lenkille, tai tekee ihan mitä haluaa.” (L-4)

”No sitte [jos ei olisi intervallijaksoja] hän ois laitoksessa koko ajan.” (L-3)

Myös eräs sairastunut kuvasi lyhytaikaisten hoitajaksojen hyötyjä hänelle itselleen.

”Nii kyllähän se [intervallipaikka] on tärkeä paikka, paikka ollu. Että sellai irtautumislooma, loma tulee. Lähinnähän se nyt on vaimon lomaa ajateltu paikka. Mutta minä koen sen kyllä ihan samalla lomapaikkana itelle. Itelle ja kyllähän sieltä niinkun sellasta vertastukimuotosta hommaa ja tietoa ainaki minä oon niinku saanu sieltä paljon ja ystäviä henkilökunnast varsinkin.” (M-4)

Lyhytaikaishoidon onnistumisen kannalta toiset kokivat tärkeäksi sen, että muistisairaat ovat toimintakyvyltään suunnilleen samankuntoisia, ja toiset taas kokivat rikkautena toimintakyvyn erilaisuuden.

”Ne muut ympäröivät ihmiset on huomattavasti paljo huonokuntosia, ja [siellä] hän passivoituu.” (L-6)

”Siellähän on tosiaan aika sairasta sillä lailla se porukka, porukka jotka on vakituiseen siellä. --- Minä oon kokenu sen sillä lailla kuitenkin positiiviseksi.” (M-4)

Haastatelluista kukaan ei ollut vielä siirtynyt pitkäaikaishoitoon. Läheiset kokivat pitkäaikaishoidon negatiivisena ja lopullisena vaiheena, johon haluttiin siirtyä vasta, kun on aivan pakko. Pitkäaikaishoitoa ei koettu kuntouttavana, vaan säilöväenä, toiminnan muotona.

”Toivon, ettei joutuis niinku laitoshoitoon kovin aikaseen, ettei menis niin huonoon kuntoon.” (L-1)

4.3.10 Yksilöllisen elämäntavan mukainen arki

Muutama haastateltava toi esiin sen, ettei kuntoutuksen aina tarvitse olla ulkoapäin ohjattuja toimintoja. Kuntoutumista voi edistää myös itse, usein varsin pienillä teoilla ja valinnoilla. Aktiivinen ja mielekäs arki pitää kiinni elämässä ja ylläpitävät toimintakykyä. Vanhoja, tuttuja harrastuksia on hyvä jatkaa, jos ne tuntuvat antoisilta. Myös muistisairaana ihmisen on hyvä pitää huolta itsestään esimerkiksi liikkumalla, tapaamalla ystäviä ja osallistumalla kulttuuritapahtumiin. Aivojen ja kehon aktivointi tuottavat hyvinvointia sekä sairastuneelle että läheiselle. Avainsanana on *mielekkyys*, eli hyvältä tuntuva ja itselle sopiva arki. (Högström – Granö 2009: 7.)

”[Muistisairauden] alkuvaihees sen oman osuutensa pystyy tekemään mahdollisimman hyvin, --- niin ei tää [sairaus] välttämättä vie. Että toinen vaihtoehto ois päivittäin piilotella tää ja mieltii mihin tää [sairaus] menee.” (M-4)

”Ja sitte ite olen niinku paljon ulkoillu ja liikkunu sillä lailla, ja lueskelen ja, sillä lailla, teen noita ristikoita kovasti ja, aivovoimistelua sillä lailla.” (M-6)

Muutama haastateltava oli myös sitä mieltä, etteivät he tarvitse kuntoutuspalveluja ja ammattilaisia tukemaan arkeaan. Nämä haastateltavat kokivat, että kuntoutus kuuluu vasta sairauden vaikeampaan vaiheeseen. Palvelujen käyttämättömyys rinnastettiin parempaan toimintakykyyn ja mahdollisimman entisenlaisen elämän jatkamiseen.

”No en, en ainakaan tässä tilanteessa vielä [kaipaa kuntoutuspalveluja]. Jos sitte pahenee niin ettei, ettei oikeen tuota pysty, niin silloin se on eri asia.” (M-6)

”Kun toi sairaus kuitenkin niinku aika lailla muutoin hallitsee elämää, ni en mä sit vielä halua niinku omia koko, et mun päiväs ei ois mitään muuta ku demen-tiaa. --- Mä oon tässä sopeutunu vaan.” (L-7)

”No ei oo tarjottu mut en mä oo mistään hakenukaa, ku en mä nyt tiä mitä mä viel tarttisin tässä.” (M-1)

4.4 Perhe osana kuntoutusprosessia

Vakava sairaus vaikuttaa aina koko perheeseen. Perheenjäsenten täytyy sopeutua elämän mullistavaan sairauteen ja sen myötä uusiin rooleihin ja vastuisiin. Muistisairaudet työikäisillä ovat varsin tuntemattomia, ja aiheuttavat siksi erityisiä haasteita. (Rolland 1994: 66, 101–102.)

”Jos aatellaan tota sitä asiaa, et sitä niinku vaimon roolista siirtyy hoitajan rooliin, ni sehän nyt on hirveetä ihan. Ei oo mitään muuta ku se hoitaminen.” (L-3)

Perhe tulee ottaa luontevaksi osaksi hoito- ja kuntoutusprosessia, jotta jokainen saa tarvitsemaansa tukea uudessa, muuttuneessa elämäntilanteessa. Alzheimer’s Associationin tutkimuksessa (2006: 44–45) selvisi, että työikäiset muistisairaajat ja heidän läheisensä kaipaavat lisää tietoa sairaudesta sekä palveluista koko perheelle, ja erityisesti lapsille ja nuorille, jotka usein jäävät kuntoutusprosessissa huomiotta. Läheiset kaipaavat myös kuljetustukea ja kotiin tuotavaa apua, jotta he saisivat hetken lepoa arjen vastuusta.

Etenevä aivosairaus vaikuttaa läheisiin enemmän kuin muut krooniset sairaudet. Se muuttaa perhesuhteita ja vähentää vastavuoroisuutta sairastuneen ja läheisten kesken. Muistisairaus nostaa esiin tunteita ja haasteita, joihin ei ole totuttu ja joihin ei välttämättä ole keinoja vastata. Koko lähipiiri joutuu rajallisuuden, luopumisen ja kuoleman kysymysten eteen, eikä ammattihenkilöstölläkään ole välttämättä resursseja ja kykyä olla tukena näissä asioissa. (Aavaluoma 2009: 5, 51.) Tärkeä osa kuntoutusta on tulevaisuuteen suuntautuminen (Alzheimer-keskusliitto 2006b), ja sairastuneen ja

läheisten tukeminen sairauden herättämien tunteiden käsittelyyn ja vuorovaikutuksen parantamiseen auttavatkin perheitä suunnittelemaan tulevaisuuttaan sairauden kanssa. (Avaluoma 2009: 42.)

Mitä pidemmälle muistisairaus etenee, sitä suurempi on läheisten ihmisten vastuu muistisairaahan ihmisen ymmärtämisestä sekä perheen etujen valvomisesta ja elämänlaadun ylläpitämisestä. Käytännössä kuntoutuksen suunnittelu, toteutus ja arviointi siirtyvät sairauden edetessä kokonaan puolisolle tai muulle läheiselle. Läheiset uupuvat herkästi, jos hoito ja arki muodostuvat liian sitovaksi ja raskaaksi, joten myös he tarvitsevat tukea ja apua. (Avaluoma – Kyrölä 2003: 27–29.) Haastatellut läheiset eli muistisairaahan ihmisen aviopuolisot kertoivat, että vastuu koko perheen hyvinvoinnista jäi sairauden edetessä yksin heille. Heistä moni ihmettelikin, miten yksin asuva muistisairas ihminen voi pärjätä palveluviidakossa.

”Et nyt on tullu niinku monta kertaa se, että jos hän, jos mää läheisin en ois ollu aina [muistisairaahan aviomiehen] puolta pitämässä näin, oisko hänellä vieläkään diagnoosia?” (L-2)

”Tää on semmonen sairaus, et se vaatii ihan hirveesti puolisolta aktiivisuutta, tai omaiselta ylipäättänsä. Ja tietämystä vielä.” (L-1)

Puhuttaessa muistisairaahan ihmisen läheisistä ajatellaan usein puolisoa. Työikäisillä muistisairailta voi kuitenkin olla alaikäisiä lapsia, joiden tuen tarve tulee huomioida. Koko perheen arki muuttuu muistisairauden myötä, ja tämä vaikuttaa aina myös lapseen. Vanhemman sairauden aiheuttamista tunteista voi olla vaikea keskustella kaverien kanssa, joten turvallinen, aikuinen taho on muuttuneessa elämäntilanteessa tärkeä. (Kartano 2007: 10–11.) Myös täysikäiset lapset jäävät haastateltavien mukaan usein tuen ja avun ulkopuolelle.

”Ku on murrosikänen poika, ni sen kanssa ollu vähä vaikeuksia. Ku ei osaa ite selittää sille asioit, se ei ymmärrä sitä.” (M-5)

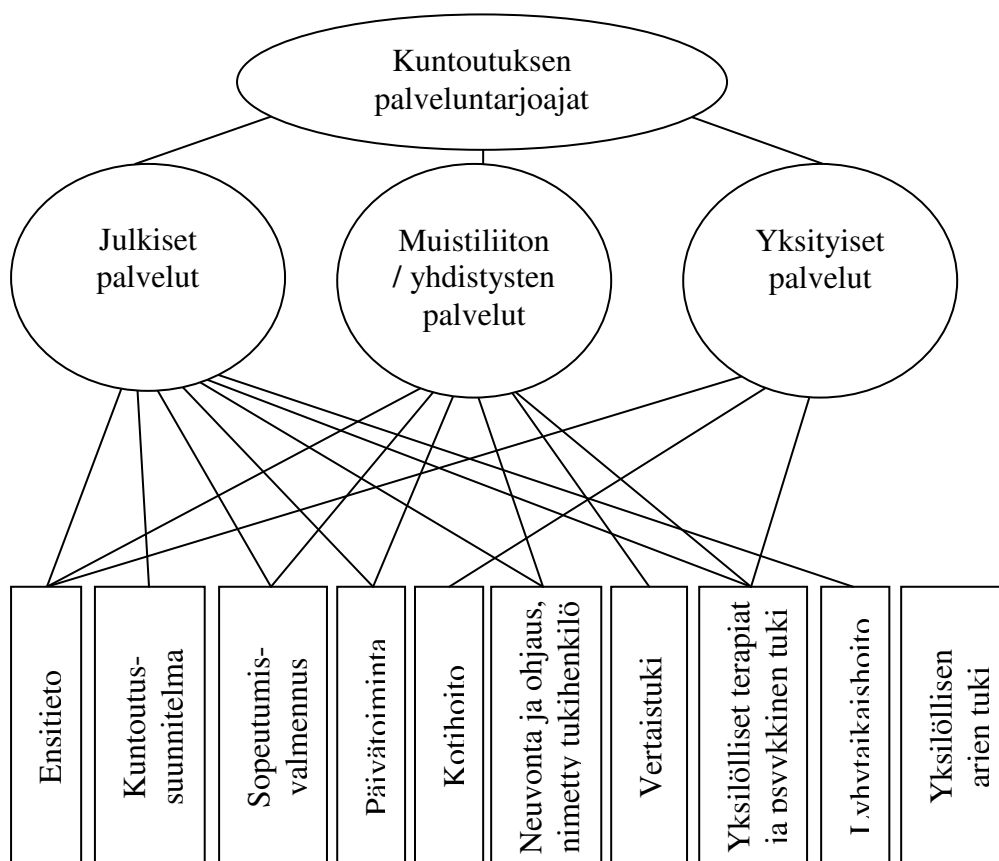
”Saatiin [lapselle] kirjallinen juttu mukaan sillon kun se diagnoosi tehtiin. Niin semmonen pumaska, jota piti sitte lukea. Ja kyl kai hän sen lukikin sitte, ja näytti parhaalle kaverilleen myöskin et mistä on kyse, mut siihen se sitte jäi. --- [Nuoriso] jää oman onnensa nojaan. --- Sit on semmosia sopeutumisvalmennuskursseja, jotka on viikonloppusin, mut meil ei oo ollu mahdollisuutta sitte lähteä just tän pojan takia. --- Se olis ollu viikonloppukurssi, mut siel oli, valtaosa oli sitte näitä niinku vanhuksena sairastuneita, ni ota sinne sitte kolmeneljätöist vuotias mukaan viikonloppua viettämään” (L-5)

”Sillon meidän nuorimmainen oli kolmetoistavuotias, ja lasta ei niinku huomioitu millään tavalla siinä. --- Mun mielest ois voitu hänetki kuttuu niinku sinne paikalle ja kertoo niinku lapsen kielellä ihan sitte jo se, että mikä tää tilanne on. --- Toinen juttu, ku me lähettiin sopeutumisvalmennuskurssille, ni mä olin aatellu viel, et mä otan niinku [pojan] mukaan, mutta tota siellä ei oltu niinku valm... valmiutta siihen, että mä toisin lapsen. Koiran ois voinu kyllä tuua, mut ei lasta.” (L-3)

4.5 Kuntoutuksen palveluntarjoajat

Haastateltavien mainitsemat kuntoutus- ja tukipalvelut sijoitettiin Muistiliiton Kuntoutusmallin kehykseen sen mukaan, mikä taho oli ollut palveluntarjoajana minkäkin palvelun kohdalla. Kuntoutus- ja tukipalvelujen tarjoajat jaettiin sektoreittain julkisiin, yksityisiin ja kolmannen sektorin palveluntarjoajiin. Sillä, kuinka monta kertaa mikäkin palvelu mainittiin, ei ollut ryhmittelyn kannalta merkitystä.

Julkinen sektori (kunta, Kela, seurakunta) sekä kolmas sektori (Muistiliitto sekä paikalliset muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistykset) tuottivat molemmat kuutta Kuntoutusmallin tuki- ja palvelumuodoista. Lisäksi haastatellut olivat ostaneet kolmea kuntoutus- ja tukimuotoa yksityisesti. (Kuvio 3.) Järjestötyön rooli tämän erityisryhmän palveluntarjoajana ja palvelujen kehittäjänä onkin merkittävä.



KUVIO 3. Kuntoutuksen palveluntarjoajat

Julkisista palveluista käytettiin kuljetuspalvelua, sosiaalityöntekijän / palveluohjaajan / dementiaohjaajan palvelunohjausta, ensitieto- / sopeutumisvalmennuspäiviä, päivätoimintaa ja lyhytaikaishoitoa. Lisäksi hyödynnettiin palvelukeskuksen kuntosalia. Taloudellisista tuista mainittiin omaishoidon tuki. Vaikka moni haastateltavista mainitsi erityisesti ensitiedon huonosti toteutuneena palveluna, on sitä kuitenkin saatu julkiselta, yksityiseltä sekä kolmannelta sektorilta. Tässä tapauksessa kyse ei olekaan määrästä vaan laadusta: ensitiedoksi ei riitä muutama lause tai esitenippu. Haastateltavat kokivatkin julkiset – ja erityisesti kunnalliset – palvelut sekä määrällisesti että laadullisesti riittämättömiksi, ja moni peräsi yhteiskunnan vastuuta muistisairaiden ihmisten hoidossa ja kuntoutuksessa.

”Et terveystakeskuksesta mulla on sellanen tunne, että a) ne ei tiedä ja b) ne ei kauheesti välitä. Että minust tää ois niinku laajempi kokonaisuus tää muistipoti-tilaiden hoitaminen. Terveystakeskuksesta nimenomaan. Sielt mä odottaisin ehdottomasti sen kokonaisuuden hallinnan.” (L-1)

”Meillä on käyny kotikäynnillä myöski tää palveluohjaaja täältä [kotipaikkakunnalta], omaishoidon ohjaaja itse asiassa, mut hän kävi niinku sitä varten, sitä omaishoidon tukea varten ja kertoakseen, et minkäänlaisia kuntoutustaikka muita tukipalveluita kaupungilla ei o tarjota.” (L-6)

Muutama haastateltava oli ollut Kelan sopeutumisvalmennuskurssilla tai omaishoitajien kuntoutuksessa. Lisäksi Kelan palveluista mainittiin sairaanhoitokulujen korvaaminen (lääkekorvaus) ja eläkettä saavan hoitotuki. Eräs haastateltava muistisairas osallistui säännöllisesti myös seurakunnan päivätoimintaan.

Sekä sairastuneet että läheiset hyödynsivät Muistiliiton tai sen paikallisyhdistysten tarjoamia palveluita, kuten vertaisryhmiä ja -tapaamisia, ensitietoiloja, kuntoutuskurssiam, perheterapiaa sekä dementianeuvojaa ja muita yhdistystyöntekijöitä tiedon ja tuen tarjoajina. Sairastuneet kävivät myös päivätoimintaryhmissä sekä osallistuivat liikunnallisiin ryhmiin, kuten vesijumppaan ja ohjattuihin kuntosalikäynteihin. Lisäksi haastateltavat osallistuivat yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin ja retkille. Vertaistukea saatiin myös Muistiliiton ylläpitämältä Vertaislinja-keskustelupalstalta, ja tietoa Muistiliiton julkaisemasta Muisti-lehdestä ja paikallisyhdistysten omista julkaisuista.

”Että [diagnoosin jälkeen] ni tosiaan olis varmasti ollu huomattavasti synkempää, lähtökohta ja tulevaisuus, jos ois ollu, ei ois ollu tollast kiinteetä rojektia, suhdetta, missä oli, et synty paljon tuttuja. --- ...tukemiseen ja informaat-ion saamiseen ja rentoutumiseen, vapaa-aikaan, kaikenmoisia matkoja ja ja ja, vertaistukea.” (M-4)

”Et jos niinku on joku asia mitä pitää kysyä, ni mä soitan [yhdistyksen työntekijälle]. Ja kyl mä aina saan sielt niinku neuvon.” (L-3)

”Mut että tää [yhdistyksen] päiväpaikka on ollu se joka, joka on ollu niinku avain kaikkeen ja pelastus.” (L-1)

Lisäksi kuntoutuspalveluja, kuten kotiapua, ostettiin yksityisesti. Kunnallisen kotipalvelun ei tässä tapauksessa koettu vastaavan tarpeeseen, eli muistisairaahan ihmisen ohjaamiseen ja seurannapitoon. Työkäinen muistisairas ja hänen läheisensä eivät vielä välttämättä kaipaa perinteisen kunnallisen kotihoidon tarjoamia palveluja, kuten suihkutusapua, ja yksilöllisiin tarpeisiin kunnallinen palvelu ei kyennyt vastaamaan. Eräs haastateltava puoliso koki kotiin tilatun remonttimiehen palvelut kuntoutumista edistävänä, sillä ammattimiehen kanssa myös muistisairas aviomies sai ohjattuna ja turvallisesti osallistua ”miesten töihin”.

”Me ollaan ostettu niin tämmöstä tukipalvelua siinä mielessä, että ku tääl on semmonen yksityinen firma, joka tekee remontteja, ni sit sielt tuli semmonen ihminen meille tekemään --- semmost korjaushommaa. --- Että hän käytti niinku enemmän siihe aikaa, oli tietonen tästä diagnoosista, ja sitte aina ku mies pakeni sisälle ni hän kävi hakemassa ja sano, että tarvis vähä jelpata.” (L-6)

Järjestötyöllä ja siten Raha-automaattiyhdistyksen kohdennetuilla toimintaavustuksilla ja projektirahoituksella (RAY 2010) on suuri merkitys työikäisten muistisairaiden tuki- ja palvelujärjestelmässä. Esimerkiksi vertaistuki, jonka moni haastateltavista mainitsi kaikkein tärkeimmäksi tuen muodoksi, toteutui vain yhdistystoiminnassa sekä Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla. Järjestötyöllä onkin merkittävä rooli vertaisuuden väylän luojana ja tarjoajana (Poteri 2003: 51). Monet haastateltavista kuvasivat yhdistyspalvelujen myös olevan heille kaikkein merkittävin tukimuoto, sillä yhdistystoimijoilla on enemmän aikaa kuunnella jäsentensä ja asiakkaidensa tarpeita kuin julkisten palvelujen sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisilla. Lisäksi yhdistyksen katon alta löytyi usein monta eri palvelua: esimerkiksi neuvontaa ja ohjausta, vertaistukea, liikunnallista kuntoutusta ja päiväkuntoutusta. Jälleen on tosin muistettava, että kaikki haastateltavat löytyivät yhdistystoiminnan piiristä.

Hyvinvointivaltiossa suuri osa kuntoutustoiminnasta kuuluu julkiselle sektorille, ja kunnallisten palvelujen tulisikin olla muistisairaana ihmisen ensisijainen ammatillinen tukiverkosto (Eloniemi-Sulkava – Juva – Mäkelä 2006: 522). Tarvetta järjestötyölle kuitenkin selkeästi on, kuten tässäkin opinnäytetyötutkimuksessa havaittiin. Järjestöjen ei tulisi pyrkiä korvaamaan julkisen sektorin puutteita, mutta ne voivat tuoda palvelujärjestelmään lisäarvoa. Järjestöt profiloituvat erityispalvelujen tarjoajana, palvelujärjestelmän täydentäjänä, palvelujen kehittäjänä sekä jäsenistönsä etujen puolustajana. Historiallisesti on huomattavaa, että monet alkuaan järjestöjen palvelutoimintana käynnistyneet kuntoutusmuodot ovat siirtyneet laajentuessaan julkiselle sektorille. (Poteri 2003: 550–551, 556.)

Työikäiset muistisairaajat ovat oma, verraten pieni, erityisryhmänsä, jonka tarpeisiin julkiset palvelut eivät useinkaan vastaa. Tästä syystä on varsin perusteltua, että kehittämis- ja asiakastyötä tämän kohderyhmän parissa on alettu tekemään nimenomaan yhdistyksissä. Toivottavaa on, että perusteellinen ja uraauurtava yhdistysten kehittäminen siirtyy perustellusti jossain vaiheessa julkiselle sektorille.

4.6 Kuntoutuksen sujuvuus ja jatkuvuus

Suomalaista palvelujärjestelmää on syytetty sirpaleiseksi kokonaisuudeksi, josta prosessinomaisuus ja kokonaisvastuunkanto puuttuvat. Onnistunut kuntoutus on tavoitteellinen ja järjestelmällinen kokonaisuus, jossa eri toimijat tuntevat toistensa roolit, vastuut ja tavoitteet. (Kettunen 2003: 45; Paatero – Kivekäs – Vilkkumaa 2003: 124–125; Rissanen 2003a: 507–508.) Jatkuvuus on hyvän hoidon ja kuntoutuksen perusedellytys. Palveluketjut ovat kuitenkin joustamattomia ja katkeavat helposti, ja tuki keskeytyy usein jo heti diagnoosin ja lääkehoidon aloittamisen jälkeen. Ammattilaiset ovat vaikeasti tavoitettavissa, eikä heillä ole kykyä tai resursseja ottaa sairastuneen ja hänen perheensä tarpeita huomioon. Palvelujen piirissäkin varsinainen kuntoutus on puutteellista. (Suhonen ym. 2008: 9-11.)

Kuntoutuksen yksilöllisyys ei toteudu toivotusti, sillä kuntoutuspalvelut järjestetään useimmiten standardoituina (Rajavaara 2008: 45). Kuntoutuspalvelujen suunnittelun, järjestämisen ja seurannan päävastuu on terveydenhuollolla, ja sen tulee kuntoutuslainsäädännön mukaisesti toimia yhteistyössä muiden kuntoutusta järjestävien tahojen kanssa, ja osata näin ohjata asiakasta eteenpäin kuntoutuksen kentällä. (Koivisto 2004: 52.) Näin ei kuitenkaan ole käytännössä.

”Ku yhteiskunta ei oikeen tarjoa mitään, että siel ei oo yhtään mitään, täällä ainakaan meidän paikkakunnalla.” (M-4)

Erityisesti työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnatut palvelut ovat harvassa. Noin puolet haastateltavien kuvaamista kuntoutuspalveluista toteutui muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistysten järjestäminä. Tulee kuitenkin muistaa, että haastateltavat löytyivät näiden yhdistysten kautta, joten suurimmalla osalla oli hyvä kontakti nimenomaan kolmannen sektorin tukeen ja palveluihin.

Yhdistykset olivat monelle haastateltavalle ainoa jatkuvan tuen ja tiedon lähde. Toiset hyödynsivät tuttua kontaktia usein, ja he olivat mukana säännöllisessä tai projektimuotoisessa toiminnassa. Osa haastateltavista taas kääntyi yhdistyksen puoleen vain tarvittaessa, mutta heistäkin lähes kaikki mainitsivat yhdistyksen niin sanotuksi matalan kynnyksen palveluksi, johon on helppo ottaa yhteyttä. Yhdistystoiminta paikkasi parhaimmillaan monien muiden palvelujen puutetta, sillä haastateltavat sai-

vat yhdistyksestä laaja-alaista, monipuolista tukea ja kuntoutusta, joka vastasi hyvin sairastuneiden ja heidän perheidensä tarpeisiin. Muut, esimerkiksi kunnalliset palvelut, eivät pysty kilpailemaan muisti- ja dementia-yhdistysten järjestämän toiminnan kanssa.

Alueelliset erot korostuivat haastateltavien vastauksissa. Palvelujen järjestämisessä ei tuntunut olevan minkäänlaista selkeää linjaa kuntien välillä: toisaalla joku palvelu toimi erinomaisesti, kun toisaalla samaa palvelua ei ollut tarjolla ollenkaan. Alueellinen epätasa-arvo mietitytti erityisesti niitä haastateltuja läheisiä, jotka olivat kotoisin pienemmiltä paikkakunnilta: he harmittelivat kuntoutusmahdollisuuksien vähyyttä omalla paikkakunnallaan. Vaikka lähimmästä suuremmasta kaupungista palveluja löytyikin, olivat pitkät välimatkat ja kuljetuspalvelujen puute ongelmia tai jopa esteitä palveluihin osallistumiselle.

”Se on siellä [lähimmässä suuressa kaupungissa] se demetianeuvoja, niin ni hän ei tiedä eikä sillä tavalla hahmota tätä [oman asuin]paikkakunnan tilannetta.” (L-6)

”[Sairastunut aviomies] on päässy [kuntosaliryhmään] mukaan vasta nyt taas vasta tän vuoden puolella, koska hän ei voinu, pystyny kulkemaan sinne, kun mä en keskellä päivää pystyny kuljettamaan.” (L-5)

Yksi konkreettinen haaste kuntoutukselle oli raha. Haastateltavat puhuivat kuntoutuspalvelujen taloudellisesta puolesta kahdesta eri näkökulmasta: maksavan tahon ja oman likviditeettinsä.

”Et jos vertaat tätä kahta tuntia [yksityisesti ostettua kotipalvelua] viikossa ja se on --- yli kolmesataa [euroa] nykyisin, ja siinä saa sen ulkoilutuksen niin tota, must se on aika paljon.” (L-1)

”En mä oo oikein päässy siel [yhdistyksen työikäisten] ryhmäs käymään, ku se maksaa sen 17 euroo ja täs on näit sairaskului ollu jatkuvasti.” (M-5)

”Mut tietysti ehkä se olis tietenkii ihan hyvä, että, et sitä, miten mä sanoisin, et se ois niinku itsestänselvyys. Että siihen ei esimerkiks tarvittais tämmöstä demetia-yhdistystä, joka hakee --- Raha-automaattiyhdistykseltä sitä rahaa ja katsotaan, että saako sen aina sitte, sen rahan.” (M-4)

4.7 Perusteet työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositukselle

Kuten aiemmin on mainittu, tämä opinnäytetyö on tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimuksellinen osuus. Tässä aloitettua työtä jatketaan Muistiliiton Työikäiset muistisairaat ja heidän omaisensa –hankkeessa (2008-2011), jossa kehitetään Muistiliiton Kuntoutusmallin (Högström – Granö 2009) pohjalta työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositus. Opinnäytetyön tuloksia hyödynnetään siis käytännössä työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelujen kehittämiseksi. Näin heidän tässä opinnäytetyössä kerätyt kokemuksensa ja äänensä saadaan kuuluviin valtakunnallisesti. Haastatteluaineistosta nousevan tiedon (liite 5) ja Kuntoutusmallin lisäksi Muistiliiton toiminnan strateginen painopistealue ”vaikuttamalla yksilölliset ja yhdenvertaiset palvelut” (Muistiliitto 2008: 10) antaa perusteet ja luo raameja kuntoutussuositukselle.

Koska tutkimustulokset vastaavat hyvin Kuntoutusmallia, ei ole tarvetta varsinaisen uuden työikäisten kuntoutusmallin muodostamiselle. Myös työikäiset saavat ja toivovat samoja palveluja kuin iäkkäämmät muistisairaat. Niinpä työikäisten kuntoutussuosituksessa on tärkeää nostaa esiin tämän opinnäyte-tutkimuksen tulosten kehittämis ehdotuksia: miten työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä elämää ja arkea voisi paremmin tukea kuntoutuksen keinoin, Kuntoutusmallin mukaisesti. Tutkimustulokset voidaan tiivistää seuraavasti: työikäiset muistisairaat ja heidän läheistensä toivovat yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa, toimintakykyä ylläpitävää ja elämän mielekkyyttä tukevaa kuntoutusta. Tämän luvun alaotsikot on nostettu sisällönanalyysin kehittämisehdotuksista, mutta kokonaisuuden aukikirjoittamisessa on hyödynnetty myös yläluokkaa ”Kuntoutuspalvelujen koettu hyöty” (liite 5).

4.7.1 Kuntoutusta ja tukea tulisi saada tarpeeksi ja oikeaan aikaan

Haastateltavien ensimmäinen ajatus useimmiten oli, etteivät he ole saaneet minkäänlaista kuntoutusta. Monella kuitenkin oli käsitys siitä, mitä kuntoutus tarkoittaa ja mitä sen pitäisi työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen sisältää. Niinpä olemas-

saolevat ja tarjotut kuntoutuspalvelut eivät selvästikään vastaa haastateltujen kuntoutuskäsitystä. Positiivista oli kuitenkin se, että jokainen haastateltavista oli tarkemmin pohdittuaan saanut jotain kuntoutus- ja / tai tukipalvelua, ja että kaikkia Kuntoutusmallin palveluja oli yksilöllisen arjen tukea lukuunottamatta saatu.

Haastateltavat saivat jonkin verran palveluja ja tukea arkeen, mutta useinkaan palveluihin ei sisältynyt kuntouttavaa elementtiä. Esimerkiksi päivä- ja lyhytaikaishoitoa kuvattiin säilöväksi, virikkeettömäksi ”istuskeluksi”. Kaiken hoidon ja tuen tulisi sisältää kuntoutuksen ajatus ja tarjota mielekästä tekemistä uudessa elämäntilanteessa. Esimerkiksi osa-aikatyötä, kevennettyjä työtehtäviä tai työpajatyypistä toimintaa voi harkita siinä vaiheessa, kun muistisairaus asettaa vastuksia ja esteitä työelämässä jatkamiselle, vaikka halua ja taitoakin vielä on. Työelämästä poisjäämisen olisi sujutava mahdollisimman kitkattomasti ja muistisairaahan ihmisen itsetuntoa tukien.

Kuntoutuksen tulee jatkua muistisairauden diagnoosista elämän loppuun asti tavoitteiden ja keinojen muuttuessa sairauden edetessä. Koska tutkimustuloksista ilmeni, että erityisesti kuntoutusketjun alkupään palvelut toimivat huonosti tai epätarkoituksenmukaisesti tai niitä ei ole saatavilla lainkaan, on palveluketjun kehittämisessä panostettava erityisesti ensitietoon, sopeutumisvalmennukseen, neuvontaan ja ohjaukseen. Pelkät esitteet muistisairaudesta eivät välttämättä alun kriisissä auta, vaan tuen on oltava monipuolisempaa ja tarvittaessa pitkäkestoisempaa. Myös kuntoutussuunnitelman tekeminen on tärkeää, sillä se sekä motivoi sairastunutta ja hänen lähipiiriään kuntoutumiseen että ohjaa ammattilaistenkin työskentelyä. Kuntoutussuunnitelma tukee myös jokapäiväiseen, omaehtoiseen kuntoutukseen, sillä aina kuntoutuminen ei edellytä ammattilaisen läsnäoloa tai ohjausta.

Oikea-aikaisuuteen on myös panostettava. Kuntoutukseen herätään usein liian myöhään, vaikka jo sairauden alkuvaihe on kuntoutuksen kannalta hyödyllistä ja tuloksekasta. Tarvitaan etsivää työtä, motivointia kuntoutumiseen sekä järkeviä kohderyhmärajoituksia, jotta työikäiset sairastuneet läheisineen löytävät ja pääsevät kuntoutuspalvelujen piiriin. Ei ole esimerkiksi mielekästä suunnitella sopeutumista edistäviä palveluja, joiden sisäänottokriteerinä on toimintakyvyn riittävä heikentyminen, jopa sairauden keskivaikeaan tai vaikeaan vaiheeseen asti.

4.7.2 Kuntoutuksen tulisi vastata työikäisen yksilöllisiin tarpeisiin

Haastatteluaineistosta nousi tarve työikäisten omille palveluille, jotka vastaavat heidän elämäntilanteesta luomiin tarpeisiin. Myös Muistiliiton (2008: 10) strategiakaudelle 2009–2012 on yhdeksi painopisteeksi nostettu yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, ja siinä yhdeksi erityisryhmäksi työiässä sairastuneet. Sama erityisryhmä on huomioitu kansainvälisesti muun muassa Alzheimer-järjestöjen hanketoiminnassa ja viestinnässä.

Koska ei liene todennäköistä, että työikäisten omia palveluja koskaan voidaan järjestää riittävästi ja alueittain tasa-arvoisesti, on pystyttävä luomaan vaihtoehtoisia ratkaisuja sille, miten palvelut järjestetään. On punnittava ennen kaikkea sitä, miten kuntoutuspalvelut pystyvät vastaamaan yksilöllisiin tarpeisiin – iästä riippumatta. Tarvitaan laskelmia siitä, kuinka paljon työikäisiä muistisairaita kunnittain tai maakunnittain on, jotta voidaan tehdä asianmukaisia päätöksiä palvelujen järjestämisestä.

Yksilöllisiä tarpeita luovat iän lisäksi sukupuoli ja hyvä fyysinen kunto. Palvelut ja virikkeet ovat useammin suunniteltu naisille, ja haastatellut läheiset kaipasivat miehille mielekästä ja identiteettiä tukevaa tekemistä. Työikäisillä on usein myös parempi fyysinen kunto verrattuna iäkkäisiin muistisairaisiin ihmisiin. Pelkkä istuskelu ei ole kuntoutusta, vaan työikäisille vaaditaan mielekästä virikkeellisyttä ja fyysisen kunnon ylläpitoa esimerkiksi fysio- tai toimintaterapian keinoin. Haastatellut läheiset näkivät liikunnallisen kuntoutuksen ja sen myötä toimintakyvyn säilymisen erityisen tärkeänä.

Muistisairauteen sairastuminen on aina kriisi sekä diagnoosin saaneelle että hänen lähipiirilleen. Muistisairaus yllättää työiässä ”liian varhain”, kun työelämä on todennäköisesti vielä kesken ja perheessä voi vielä olla pieniäkin lapsia. Suuret elämänmuutokset saattavat vaikuttaa negatiivisesti sairastuneen itsetuntoon ja olla koko lähipiirille henkisesti hyvin raskaita. Tähän tilanteeseen tarvitaankin psykososiaalista tukea, jota ei tällä hetkellä ole kattavasti tarjolla. Riittävä ja empaattinen ensitieto, ohjaus, tuki ja neuvonta sekä nimetty yhteyshenkilö voivat täyttää psykososiaalisen tuen tarpeen, mutta myös psykoterapiaa tulee olla tarvittaessa saatavana.

Myös yksinasuvien työikäisten muistisairaiden etujen valvonta ja palvelujen saaminen on tärkeää nostaa esiin. Yksinasuvat on nostettu omaksi erityisryhmäkseen myös Muistiliiton (2008: 10) strategiassa. Haastatellut läheiset kokivat roolinsa muistisairaana ihmisen läheisenä vastuullisena, sillä ilman heitä kukaan ei kenties huolehtisi sairastuneen hyvinvoinnista ja esimerkiksi palvelujen hakemisesta ja toteutumisesta. Yksinasuvilla ei tätä etua ole. Arjessa ja palveluviidakossa selviytyminen voikin muodostua yksinasuville mahdottomaksi tehtäväksi, jolloin pitkäaikaiseen hoitoon siirtyminen tapahtunee aiemmin kuin heillä, joilla joku läheisistä huolehtii heidän asioistaan. Toisaalta heidän sairautensa voi edetä huomaamatta hyvinkin pitkälle, jos kukaan ei säännöllisesti arvioi heidän muistisairautensa tilaa ja muuttuvia tarpeita.

Kuntoutuspalvelut eivät nykyisellään pysty vastaamaan kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä subjektiivisiin tarpeisiin ja siten tukemaan yksilöllisen elämäntavan mukaista arkea. Sairastuneet ja heidän perheensä elävät muistisairauden kanssa hyvin erilaisissa elämäntilanteissa. Niinpä kuntoutuspalvelujenkin on ainakin jossain määrin kyettävä mukautumaan kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä tarpeisiin, eikä päinvastoin – nykyisellään kuntoutuja sopeutuu valmiisiin palveluihin tai ei pahimmassa tapauksessa saa palveluja lainkaan. Kriisivalmiutta ja joustavuutta tarvitaan erityisesti läheisten työssäkäynnin tueksi.

Puutteistaan ja kehittämistarpeistaan huolimatta saadut kuntoutuspalvelut ovat pääosin olleet haastateltaville hyödyllisiä ja merkityksellisiä, ja sekä ammattilaisten että vertaisten tarjoama tuki on ollut tärkeää esimerkiksi sairauteen sopeutumisessa ja arjen uudenlaisten käytäntöjen muodostumisessa. Hyödyllisimmäksi koetut kuntoutuspalvelut olivat sekä laajoja palvelukokonaisuuksia että pieniä, yksinkertaisia arjen apuja. Vertaistuen merkitys nousi haastatteluaineistosta vahvana: vertaisuus tarjoaa sairastuneille ja läheisille jotain sellaista, mihin ammattiosaaminen ei riitä. Siksi edellytysten luominen työikäisten – samanikäisten – vertaistuelle on jatkossakin ensiarvoisen tärkeää.

Työikäisten kohdalla on tärkeää huomioida myös sairastuneiden lapset, jotka voivat olla hyvinkin nuoria. Lapsille ei ole tarjolla omia tukimuotojaan, ja nykyisissä kuntoutuspalveluissa ei ole totuttu huomioimaan lapsia, teini-ikäisiä tai edes nuoria aikuisia. Heille tarjottavan tiedon tulee olla iän mukaista, ja myös heidän psykososiaalisen tuen tarpeisiinsa on kyettävä vastaamaan. Lasten tukeminen jää perheen omalle

vastuulle, vaikka heilläkään ei välttämättä ole keinoja kohdata haastavaa tilannetta lasten kannalta.

4.7.3 Kuntoutuksen tulisi olla eheä kokonaisuus

Toinen tärkeä tutkimusaineistosta nouseva kehittämistarve työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalveluille on kuntoutusketjun eheys. Myös Muistiliiton (2008: 10) strategisena tavoitteena on palvelu- ja hoitoketjujen saumattomuus. Liiton strategiassa lähtökohtana on, että kuntien on otettava huomioon kuntalaistensa tarpeet –myös kuntoutumisen suhteen. Erityiseksi painopisteeksi on nostettu neuvonta- ja ohjauspalvelujen ja kuntoutuspalvelujen kehittäminen sairauden eri vaiheissa, alusta loppuun asti. Tavoitteena on, että ”muistisairauksiin sairastuneiden ihmisten ja heidän omaishoitajiensa erityisasema tunnustetaan, palvelut ja hoito järjestetään ammattitaitoisesti ja asiakaslähtöisesti sekä alueellisesti tasa-arvoiseksi”.

Saumattomuutta tukevat toimivat ja helposti saavutettavat neuvontapalvelut sekä tiivis kuntoutuspalvelujen verkosto, jossa jokainen verkoston jäsen tuntee myös muiden toiminta-alueen ja osaamisen kentän. Helpoiten haastateltavat kokivat saavansa laaja-alaista tietoa muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksiltä. Koska yhdistystä ei jokaisella paikkakunnalla kuitenkaan ole, on myös kuntien kyettävä vastaamaan tähän palveluntarpeeseen esimerkiksi riittävillä ja helposti saavutettavilla muistikoordinaattorin palveluilla.

Palveluverkosto on käyttäjän näkökulmasta sekava, kun kuntoutusta tarjoavat sekä kunta ja sairaanhoitopiirit, Kela, kolmas sektori ja yksityiset yrittäjät. Haastateltavat kokivat, että päävastuun ja neuvontavelvollisuuden olisi oltava kunnalla, mutta myös yhdistystoimintaa olisi systemaattisemmin ja pitkäkestoisemmin tuettava niin, ettei esimerkiksi vertaistuki olisi muutaman vuoden projektirahoituksesta kiinni.

Moni haastateltavista toivoi nimettyä tukihenkilöä, joka luotsaisi läpi sairausprosessin sekä tuntisi asiakkaansa ja oman alueen tarjolla olevat kuntoutuspalvelut. Häneltä myös saisi tietoa ja tukea, ja hänet tavoittaisi tarvittaessa nopeastikin. Tutulla yhteishenkilöllä tulisi ennen kaikkea olla aikaa ja kykyä kuunnella. Tiedon ja tuen tarpei-

siin vastaaminen vähentäisi todennäköisesti myös turhaa sosiaali- ja terveystalouden käyttöä ja puhelimitse tai verkossa toteutettuna myös alueellista epätasa-arvoa.

5 ARVIOINTI JA POHDINTA

Arviointi on tärkeää kehittämistoiminnan prosessin suuntaamisen kannalta, sillä arvioinnin esiin nostama informaatio voi muuttaa kehittämisen tavoitteita ja toimintatapoja. Prosessimainen kehittäminen ei ole lineaarista, vaan avointa suunnanmuutoksille. Puhutaan kehittämisprosessin spiraalimallista, joka on syklisesti toteutettavaa, jatkuvaa prosessimaista arviointia vaativaa kehittämistä. (Toikko – Rantanen 2009: 61, 66.)

Tutkimuksen hyödyllisyyden osoittamiseksi tämän opinnäytetyön luki ja arvioi myös Muistiliitto ry:n kehittämisjohtaja Sirpa Granö. Asiantuntija-arvio toimii niin sanottuna peilinä tutkijan oman pohdinnan tukena. Granö (s. 1970) on koulutukseltaan terveystieteiden maisteri (gerontologia) sekä toimintaterapeutti. Hän on työskennellyt monissa terveysalan organisaatioissa ennen siirtymistään Muistiliittoon vuonna 2006. Hän on soveltanut kuntoutuksen käsitettä muistisairauksiin, ollut luomassa Muistiliiton Kuntoutusmallia (2006, 2009) sekä julkaissut lukuisia artikkeleita kuntoutukselta. Tällä hetkellä Granö luotsaa Muistiliitossa hanketta, jonka tavoitteena on tiivistää julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin yhteistyötä kohti asiakaskeskeisempää muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä palvelujärjestelmää.

5.1 Tutkimusmenetelmän luotettavuuden arviointi

Haastattelu soveltuu hyvin tutkimusmenetelmäksi selvittäessä muistisairaiden ihmisten omakohtaisia kokemuksia. Sen käyttöön toki liittyy mahdollisia rajoitteita muistisairauden oireiston ja oiretiedostuksen suhteen, mutta haastattelu on aina vuorovaikutustilanne, jossa haastateltava kuvaa oman todellisuutensa. (Heimonen 2005: 116.) Muistisairaus aiheutti joissain haastatteluissa sen, että tutkijan rooli motivoijana ja keskustelun ylläpitäjänä (Hirsjärvi – Hurme 2001: 43, 94) oli hieman tavallista suurempi. Kaikkien haastateltavien kognitiiviset kyvyt olivat kuitenkin sellaiset, että haastattelun pystyi pienistä haasteista huolimatta sujuvasti toteuttamaan.

Muistisairauteen kuuluu oireisto, joka saattaa vaikuttaa haastatteluaineiston laatuun. Tällaisia oireita ovat esimerkiksi lähimuistin heikentyminen ja oikeiden sanojen löytämisen vaikeus (Muistiliitto 2010c). Tutkijan oma mielikuva haastattelujen sujumisesta ja haastateltujen sairastuneiden kommunikointikyvystä on kuitenkin se, että aineisto on kyllin luotettavaa. On myös oletettavaa, että omaiset olisivat ottaneet kantaa haastattelun onnistumiseen jo ennen haastattelutilannetta, jos heillä olisi ollut aiheutta olettaa haastattelun olevan ”turhaa työtä”. Joillain sairastuneilla sekoittuivat ja unohtuivat tarkat faktatiedot, kuten vuosiluvut tai lääkärikäyntien määrät, mutta koska tällaiset asiat eivät varsinaisesti olleet tutkimuksen kohteena, ei tämä vähennä tutkimuksen laatua.

Haastateltavat olivat hyvinkin avoimia puheessaan. Vaikka kuntoutuspalvelut eivät sinänsä ole arkaluontoinen aihe, ovat muistisairaudet aina koko perheen elämän mullistava kriisi, josta puhuminen tuntemattoman ihmisen kanssa voi tuntua vaikealta. Lisäksi muistisairaudet erityisesti työikäisillä ovat edelleen jossain määrin tabuja. Jokainen haastateltavista vaikutti puhuvan tutkimusaiheesta mielellään, ja osa oli jopa silminnähden innostunut palvelujen kehittämisen mahdollisuudesta. Kenties nämä haastateltaville tutut, jokapäiväisessä arjessa mukana kulkevat aiheet ovat sellaisia, joista he eivät useinkaan pääse keskustelemaan aidosti kiinnostuneen henkilön kanssa. Joskus haastateltavat nauttivat tutkimustilanteesta siksi, että joku ylipäättään kuuntelee heitä ja heidän mielipiteitään. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 116.)

Haastatteluaineisto jäi joidenkin haastateltavien osalta niukaksi, sillä vastaukset olivat lyhyitä reaktioita kulloiseenkin kysymykseen. Kyseessä voi olla esimerkiksi haastattelutilanteen aiheuttama jännitys tai henkilön luonnollinen tapa vastata (Hirsjärvi – Hurme 2001: 116). Myös muistisairaus mahdollisesti vaikutti vastausten pi-

tuuteen. Koska suurin osa haastatteluista kuitenkin oli luontevia, vuorovaikutteisia tilanteita, kertyi haastatteluaineistoa loppujen lopuksi varsin riittävästi (169 sivua). Kaikista haastatteluista kertyi litteroidun aineiston pituudesta riippumatta kylliksi analysoitavaa informaatiota.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koolla tai laajuudella ei sinällään ole yhteyttä tutkimuksen laatuun tai kattavuuteen. Tärkeämpää on pystyä sijoittamaan tutkimuskohde sen yhteiskunnalliseen kontekstiin ja luoda siitä mahdollisimman tarkka kuva. (Eskola – Suoranta 2001: 18.) Tässä opinnäytetyössä tutkimustuloksia tukee paitsi teoreettinen viitekehys eli Kuntoutusmalli, myös suorat lainaukset haastateltavilta. Nämä muodostavat yhdessä ehyen kokonaisuuden, joka luo selkeän kuvan tämänhetkisestä työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalvelujärjestelmästä, ja avartaa lukijan ymmärrystä tämän kohderyhmän kuntoutuspalvelujen tarpeista ja kokemuksista.

Tarkka tutkimuksen kulun dokumentointi on yksi tärkeimmistä tavoista ylläpitää laatua kvalitatiivisessa tutkimuksessa (Hirsjärvi – Hurme 2001: 189). Tutkimusta koskevien valintojen ja tulkintojen tuominen johdonmukaisesti näkyviksi lisää tutkimuksen vakuuttavuutta. Tutkimusaineiston ja analyysin tulee olla mahdollisimman läpinäkyviä, ja myös analyysia heikentävien ja epävarmojen tekijöiden tulee olla selkeästi esitettyinä. Läpinäkyvyyteen taas liittyy tulosten siirrettävyys: tarkasti ja selkeästi kuvattu tutkimuksellisen kehittämistyön tulokset ovat helpommin otettavissa käyttöön myös toisessa kontekstissa. (Toikko – Rantanen 2009: 121–126.) Analyysi on tässä opinnäytetyössä pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti. Analyysin kulkua voi seurata paitsi luvussa 2.5, myös läpi tutkimusraportin. Analyysin kulkua ja tuloksia selkeyttävät ja todentavat myös lukuisat suorat haastattelulainaukset. Myös tulosta vinouttavat tekijät, kuten haastateltavien löytyminen yhdistystoiminnan piiristä, on esitelty johdonmukaisesti useaan otteeseen tutkimusraportissa.

Kehittämistoiminnassa kvalitatiivisen tutkimuksen vakuuttavuudella tarkoitetaan ennen kaikkea tuotetun tiedon käyttökelpoisuutta. Kehittämistyöllä ei ole merkitystä, jos sen tuloksia ei voida hyödyntää. (Toikko – Rantanen 2009: 121, 125–126, 159.) Tämä opinnäytetutkimus onkin kiinteä osa Muistiliiton kehittämistyötä, ja tuloksia hyödynnetään käytännössä työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen. Myös

muutamille haastateltaville oli merkityksellistä, että tutkimuksen tulokset näkyvät Muistiliiton potilas- ja omaistyössä, eivätkä jää vain irralliseksi sanahelinäksi.

Aineiston luokittelussa pyrittiin tarkasti välttämään merkitysten tulkintaa hyödyntämällä luokittelussa ainoastaan ääneen lausuttuja ajatuksia. Laadunvarmistuksen kannalta on myös hyvä asia, että haastattelija ja litteroija ovat sama henkilö, ja että litterointi tapahtuu mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen. Näistä asioista tässä tutkimuksessa pidettiin huolta. Myös äänitallenteiden laatu oli hyvä, eikä litteroinnissa ollut vaikeuksia tai epäselvyyksiä. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 137, 182–183.) Luokittelussa pyrittiin luotettavuuteen esimerkiksi siten, että aineistoon tutustuttiin useasti sekä ennen analyysia että sen kuluessa. Näin aineisto tuli tutkijalle läpikotaisin tutuksi, ja tutkijan omien johtopäätösten tekemisen riski pieneni.

Tutkijan oma työhistoria muistisairauksien parissa oli taustateorian ja –aineiston sekä Muistiliiton intressien lisäksi olennainen tutkimusta ohjaava tekijä sitä suunniteltaessa. Kokemus muistisairaiden ihmisten parissa toimimisesta toi tutkimukselle hyötyä, sillä se auttoi toimimaan luontevasti silloinkin, kun haastateltava esimerkiksi takelteli sanoissaan. Kokemus ja sen myötä muovautuneet tieto ja käsitykset ohjasivat käsitteiden valintaa sekä auttoivat haastateltavien elämäntilanteen ymmärtämisessä ja osittain myös aineiston tulkinnessa, sillä parhaimmillaan kokemus ja tietämys ohjasivat tulkinnessa kohti olennaista. Näiden ennakkokäsitysten tunnistaminen on kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden kannalta keskeistä. Toisaalta aloittelevan tutkijan ei kannatakaan valita itselleen tuntematonta aihetta (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 74–75).

Muistiliiton intressit todentuivat tutkimuksessa aiheen valinassa ja teemahaastattelun kysymyksenasettelussa sekä siinä, että pyrittiin potilas- ja omaisjärjestön roolin tavoin asiakkaan inhimilliseen hyvään ja olojen parantamiseen. Myös kuntoutussuositusten perusteita tarkasteltiin Muistiliiton (2008: 10) strategisten tavoitteiden valossa. Nämä taustatekijät – henkilökohtaiset sekä työnantajan – oli tärkeää pitää koko tutkimuksen ajan mielessä ja pyrkiä siihen, etteivät ne rajaa tai kahlitse tutkimuksen kulkua ja tulosten analyysia. Tämä onnistui muun muassa niin, että tutkija paneutui huolella jokaisen haastateltavan ainutlaatuisen tarinaan sekä tutustui useaan otteeseen haastatteluaineistoon myös jälkeinpäin. Näin analyysi eteni varsinkin alkuvaiheessa mahdollisimman aineistolähtöisesti, ja teoria ja taustaymmärrys otettiin mu-

kaan vasta analyysin toisessa vaiheessa. Tällä tavoin varmistettiin se, että haastateltavien ääni ei jäänyt toissijaiseksi taustateoriaan nähden.

5.2 Tulosten tarkastelu

Tässä tutkimuksessa haastateltavien kokemukset olivat monelta osin varsin yhteneväiset. Kaikki olivat saaneet joitain kuntoutuspalveluja, mutta he eivät olleet täysin tyytyväisiä kokonaisuuteen, ja jokaiselta löytyi kehittämissuhteita. Koska kvalitatiivisen tutkimuksen pohjalta ei ole tarkoituksaan tehdä tilastollisia yleistäyksiä, puhutaan enemmän esimerkiksi teoreettisesta tai olettamuksellisesta yleistettävyydestä. Aineiston analyysin tulee muodostaa syvä ja kestävä kokonaisuus. (Eskola – Suoranta 2001: 65, 67.) Pohjimmiltaan kyse on aina yksittäisen ihmisen subjektiivisesta kokemuksesta, eikä yleistäyksiä voida juurikaan tehdä. Nuo yksilölliset kokemukset kuitenkin tarjosivat jonkinlaisen johtolangan kuntoutuspalvelujen kehittämisen tarpeelle, ja niiden avulla voitiin luoda kokemuksellista pohjaa työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositukselle.

Huomattavia asioita aineiston ja tulosten yleistettävyyden suhteen on kaksi. Ensimmäkin aineisto kerättiin ainoastaan Muistiliiton ja sen paikallisyhdistysten asiakaskunnasta. Haastateltavat olivat siis väistämättä ainakin kolmannen sektorin eli yhdistyspalvelujen piirissä, eikä näin ollen tavoitettu sitä muistisairaiden ja heidän läheistensä ryhmää, jotka eivät saaneet minkäänlaisia palveluja. Jos viimeksi mainittu ryhmä olisi ollut osana tutkimusta, voisi tutkimustulosten olettaa olevan synkempää luettavaa. Tätä olettamusta tukee se, että noin puolet haastateltujen saamista kuntoutus- ja tukipalveluista oli muisti-, dementia- tai Alzheimer-yhdistyksen palveluja, eikä julkinen sektori selvästikään kykene vastaamaan kaikkiin tämän asiakaskunnan tarpeisiin. Yhdistystoiminnassa tavalla tai toisella olevilla henkilöillä voidaan myös olettaa olevan tietoa, valmiuksia sairaudesta puhumiseen sekä myönteinen asenne palvelujen käyttöön (Heimonen 2005: 118) toisin kuin mahdollisesti sellaisilla, jotka eivät ole tottuneet palvelujen käyttöön muistisairaana ihmisenä tai hänen läheisenään.

Toiseksi taustalla olleen kyselyn valtakunnallisuudesta huolimatta haastateltavat olivat kaikki Etelä- ja Itä-Suomesta, vaikkei tätä tarkoituksellisesti haettu. Haastateltavat poimittiin satunnaisesti Muistiliiton työikäisille muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnatun kyselylomakkeen palauttaneista, haastatteluun vapaaehtoisesti suostuneista henkilöistä (luku 2.4 ja liite 2). Alueelliset erot olivat selkeitä, joskaan kukaan haastateltavista ei ollut täysin tyytyväinen palvelujen kokonaisuuteen. Haastatteluaineistosta olisikin kenties saanut vertailullisesti kiinnostavampaa, jos aineisto olisi mahdollistanut laajemman alueellisten erojen arvioinnin. Tässä tutkimuksessa kuitenkin keskityttiin sairastuneiden ja heidän läheistensä subjektiivisiin kokemuksiin, eikä määrällisille seikoille annettu painoarvoa.

Arvioinnissa on syytä nostaa esille myös kuntoutuspalvelujen käsite, joka oli monelle haastateltavista kokonaisuudessaan vaikeasti avautuva. Jo ensimmäisestä haastattelusta lähtien oli selvää, että kuntoutuspalvelu-termiä oli laajennettava kuntoutus- ja tukipalveluiksi. Ensiksi mainittu toi haastateltavien mieleen ainoastaan suppean kuntoutuksen määrittelyn, eli lähinnä fysioterapian. Moni haastateltavista tuntui myös käsittävän kuntoutuspalvelut ulkopuolisen tuottamiksi palveluiksi, joihin sairastunut läheisineen voi passiivisestikin osallistua – odotettiin, että ”joku tulee ja kuntouttaa”. Niinpä tutkijan oli haastattelujen aluksi ohjattava haastateltavaa jonkin verran niin, että käsitteen ymmärrettiin tarkoittavan kaikkia kuntoutumista ja arjen hyvinvointia tukevia palveluja. Tämän jälkeen kuntoutus- ja tukipalvelujen käsite rakentui haastateltavan puheessa. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2000: 221.) Mitään tiettyjä palveluita ei siis tutkijan toimesta kysytty, vaan keskusteluun nousivat ainoastaan ne palvelut ja kuntoutuksen muodot, jotka haastateltava itse toi esiin.

Termistön siis huomattiin jo ensimmäisessä haastattelussa vaativan tarkennusta. Tämä on tavallista, sillä haastateltavat käsittävät usein, että heidän pitäisi tietää ja ymmärtää haastattelun aihe tarkasti – ja tämä väärinkäsitys tutkijan on usein heti haastattelun alussa korjattava, sillä muuten ”en tiedä” –vastauksia on paljon (Hirsjärvi – Hurme 2001: 96). Tätä lukuun ottamatta teemahaastattelun kysymystenasettelu toimi haastatteluissa hyvin, ja haastateltavat tuntuivat ymmärtävän kysymykset hyvin ja samalla tavoin.

Tutkimustulosten luotettavuuden lisäämiseksi tässä tutkimuksessa on esitetty runsaasti suoria lainauksia haastateltavien puheesta. Lainaukset saattavat lukijan suoraan

kosketukseen aineiston kanssa, mutta toisaalta liika lainausten esittäminen voi johtaa myös siihen, että varsinainen tutkimuksen analyysi ja pohdinta jää toisarvoiseksi. Näiden kahden tuleekin tukea toisiaan. (Hirsjärvi – Hurme 2001: 145.) Tässä tutkimuksessa suorien lainausten runsas esittäminen koettiin luettavuuden lisäämisen lisäksi tärkeäksi siksi, että näin muistisairaiden ihmisten – harvoin tutkitun kohderyhmän – ääni saatiin konkreettisesti kuuluviin.

Haastatteluaineisto vastasi tutkimuskysymyksiin, ja antoi paljon materiaalia työikäisten muistisairaiden kuntoutussuosituksen pohjaksi. Se myös vahvisti taustateorian, eli Muistiliiton Kuntoutusmallin, ja alan kirjallisuuden viestiä sekä Muistiliiton (2008: 10) strategisia tavoitteita. Varsinaisia yllättäviä tai viittekehuksesta poikkeavia tuloksia ei ilmennyt, vaan keskeiset sisällöt pysyivät samoina ja tukivat toisiaan.

Opinnäytetyön lukenut Sirpa Granö arvioi tutkimuksen nostavan erittäin merkittävästi esiin työikäisten muistisairaiden väliinputoaja-aseman palvelujärjestelmässä. Hän toteaa, että tutkimustulokset tuovat esiin aiemmin tutkimattomia, osin tunnistamattomia harmaita alueita tämän kohderyhmän kuntoutuspalvelujärjestelmässä. Granö kiittelee sitä, että tutkimus tuo muistisairaiden ja heidän läheistensä vahvan äänen mukaan palvelujen kehittämiseen ja vie eteenpäin laaja-alaista kuntoutuksen käsitettä muistisairaille, heidän läheisilleen sekä alalla toimiville.

Granö näkee tärkeänä myös se, että tämä työ kuvaa kehittämistyön etenemistä Muistiliiton strategian suuntaisesti sekä muistisairaiden ja heidän läheistensä tarpeista lähtien. Hänen mukaansa tutkimus vahvistaa Muistiliiton asiantuntijuutta, tarjoaa merkittävää tietoa potilas- ja omaisjärjestön vaikuttamis- ja edunvalvontatyölle sekä antaa eväitä kansalliseen muistiohjelmaan (vrt. Alzheimer Europe 2010). Granön mielestä tämä työ luo hyvän pohjan työikäisten muistisairaiden kuntoutussuositukselle, jota täytyy tämän kohderyhmän kohdalla miettiä erilaisista lähtökohdista kuin geriatrisen kuntoutujan. Esimerkiksi Kelan rooli ja mahdollisuudet työikäisten kuntoutuksessa ovat vahvemmat, Granö korostaa.

5.3 Eettinen pohdinta

Muistisairaus heikentää etenevästi sairastuneen ihmisen toimintakykyä, mutta ei hänen ihmisarvoaan. Niinpä yleiset eettiset periaatteet ja tutkimusetiikka pätevät myös muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa. Tiettyjä haasteita muistisairaus tutkimuksen toteutukselle kuitenkin aiheuttaa. (Topo 2006b: 24.)

Muistisairaus vaikeuttaa muun muassa sairastuneen ihmisen kykyä kommunikoida (Muistiliitto 2010d). Vaikeudet ilmaista itseään edellyttävät haastattelijalta kykyä nähdä sairauden taakse, ja rohkeutta kohdata ihminen, jolla haasteistaan huolimatta on merkityksellistä sanottavaa. Tämä rohkeus – tai sen puute – lienee syynä siihen, että muistisairauksista kärsivät ihmiset jätetään tutkimusten ulkopuolelle. Laadullinen, kasvotusten toteutettu haastattelu kuitenkin usein onnistuu. (Aaltonen 2005: 164, 186.)

Aiemmin muistisairauksiin liittyvä muu kuin lääketieteellinen tutkimus on keskittynyt omaishoitajan jaksamiseen ja dementiaoireiden esiintymiseen. Nykyisen tehokkaan lääkityksen myötä tutkimus on laajentunut myös sairastuneen elämänlaatuun. (Topo 2006b: 25.) Myös kehittynyt näkemys muistisairaiden ihmisten ihmisarvosta ja säilyneiden kykyjen painottamisesta on varmasti lisännyt halua tutustua myös sairastuneiden mielenmaailmaan ja ajatuksiin. Tässä kyselyssä haluttiinkin antaa puheenvuoro paitsi muistisairaiden ihmisten läheisille, myös sairastuneille itselleen. Näin saatiin laajempi kuva kohderyhmän toiveista ja tarpeista.

Kun tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa hyvää muistisairaalle ja kehittää heidän kuntoutus- ja tukipalvelujaan, on tärkeää kuulla heitä itseään. Heiltä itseltään kysyminen antaa arvoa heidän näkökulmalleen sekä tukee heidän osallisuuttaan palvelujen kehittämisessä. Tutkimuksessa haluttiin käyttää teemahaastattelua, jotta haastattelutavat saivat mahdollisimman vapaasti tuoda esiin heidän mielestään tärkeitä ja huomionarvoisia asioita (vrt. Topo 2006b: 25, 28). Osallistuminen palvelujen kehittämiseen tarjoaa muistisairaille ihmisille myös mahdollisuuden mielekkääseen toimintaan, osallistumiseen ja vaikuttamiseen (Alzheimer Society of Canada 2006: 2). Niinpä tutkimuksen ja osallistumisen yhteiseen kehittämiseen tulee todella tuntua mielekkäältä – ei vain ajanhukalta – myös haastateltaville itselleen (Reed ym. 2002: 103). Tutkimuksen hyödyllisyys ja käyttökelpoisuus onkin paitsi kvalitatiivisen tutkimuksen laadullisuuden määre, myös eettinen kysymys.

Alzheimer Europe (2009) on ottanut kantaa muistisairaita ihmisiä koskevaan kliiniseen tutkimukseen. Vaikka kannanotto ei suoraan koskekaan kvalitatiivista tutkimusta, ovat muutamat näkökulmat siirrettävissä myös siihen. Alzheimer Europe korostaa, että muistisairaus sinänsä ei poista sairastuneen itsemääräämisoikeutta tai kykyä päättää häntä koskevista asioista. Niinpä muistisairaallakin ihmisellä on oikeus osallistua tutkimukseen ja päättää siihen osallistumisesta itse niin kauan kuin se on mahdollista. Tutkittavan yksityisyys ja arvokkuus on turvattava tutkimuksen aikana, ja hänen edunvalvojansa pääsy tutkimustilanteeseen on sallittava, jos hän itse ei enää kykene valvomaan omia etujaan. Alzheimer Europe vaatii myös, että tutkimustilanne on keskeytettävä, jos sairastunut – verbaalisesti tai muuten – ilmaisee kokevansa hämmennystä tai epämukavuutta (discomfort or emotional disturbance). Tähän tutkimukseen ei olisi kuitenkaan pystynyt osallistumaan ihminen, joka ei kykene tekemään itseään koskevia päätöksiä, sillä haastateltavana oleminen vaatii tiettyä kommunikointi- ja harkintakykyä. Niinpä haastattelija luotti paitsi sairastuneiden omaan kykyyn hallita tilannetta, myös omaan ammattitaitoonsa muistisairaiden ihmisten parissa toimimisen suhteen.

Muistisairaita ihmisiä tutkittaessa on aina otettava huomioon tutkittavan kognitiiviset esteet. Joskus on esimerkiksi vaikeaa arvioida, ymmärtääkö muistisairas ihminen, mihin suostuu antaessaan luvan haastatteluun – ja jos hän antaa luvan tänään, muistaako hän olevansa samaa mieltä enää haastattelupäivänä. Muistisairauden lievässä ja usein keskivaikeassakin vaiheessa sairastunut kuitenkin pystyy ymmärtämään tilanteen, ja antamaan suostumuksensa haastattelulle (Topo 2006b: 26). Koska kyse on aikuisista ihmisistä, ei heidän omaa tahtoaan haluttu ohittaa, eikä lupaa täten kysytty esimerkiksi sairastuneen läheiseltä. Jos joku haastateltavien läheisistä olisi kuitenkin tuonut esiin, ettei hänen läheisensä kykene haastatteluun tai että haastattelu tuottaisi sairastuneelle turhaa ahdistusta tai vaivaa, haastattelusta olisi luovuttu. Näin ei kuitenkaan käynyt. Haastateltavat myös antoivat suostumuksensa kahteen kertaan – ensin haastattelulomakkeen yhteydessä ja myöhemmin haastattelutilanteen aluksi (kts. luku 2.3).

Muistisairaana ihmisen ollessa kyseessä on tärkeää turvata haastateltavan etu muun muassa niin, ettei häntä ahdisteta kysymyksillä, joihin hänen kognitiivinen kapasiteettinsa ei muistisairauden vuoksi riitä. Tärkeää on varmistaa, että muistisairas ihminen ymmärtää haastattelun tarkoituksen ja oman roolinsa siinä. Haastattelutilan-

teessa auttaa haastattelijan kokemus käytännön dementiaustyöstä ja tästä haavoittuvasta ihmisryhmästä. (Topo 2006a: 3; Sarvimäki 2006: 10–11.)

Oli otettava huomioon myös se mahdollisuus, että muistisairas ihminen ei muista kertoa joitain haastattelulle oleellisia asioita tai muistaa yksityiskohtia väärin (vrt. Reed ym. 2002: 103). Toki myös terve ihminen voi muistaa väärin tai unohtaa. Muistot värittyvät myös terveellä ihmisellä, sillä ihmiset kokevat tilanteet henkilökohtaisesti ja siten aina hieman eri tavoin kuin muut (Erkinjuntti ym. 2009: 78). Niinpä ihmisten puheisiin luottaminen on aina hieman epävarmaa, oli muistisairaus tai ei.

Eettisenä ongelmana voidaan pohtia myös sitä, kuinka paljon tiedonkeruulla kuormitettiin vastaajia (Topo 2006b: 26). Kognitiivisten taitojen ja esimerkiksi kommunikaatiokyvyn heiketessä sosiaalinen kanssakäyminen voi muodostua aiempaa raskaammaksi niin henkisesti kuin fyysisestikin. Haastattelut pyrittiinkin pitämään kohtuullisen pituisena (max. 1h / hlö), mutta samalla haastateltaville annettiin aikaa haakea sanoja ja muotoilla mielipiteitään. Kaikki haastateltavat tosin olivat niin hyvässä kunnossa, että pystyivät lähes esteettömästi kommunikoimaan.

Haastateltavien valikoituminen on kuvattu luvussa 2.3. Kukin osallistuja ilmoitti vapaaehtoisen halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistuvat ihmiset osallistuivat vapaasta tahdostaan, jonka he sinetöivät antamalla allekirjoitetun tutkimuslupansa ennen haastattelua. Ennen haastattelua heille kerrottiin sekä suullisesti että kirjallisesti, mihin haastatteluja tullaan käyttämään. Haastateltaville korostettiin myös sitä, että heidän henkilöllisyytensä ei käy ilmi valmiista, analysoidusta tutkimusraportista. Halutessaan he saivat tietoa tutkimuksen etenemisestä, tietojen luottamuksellisesta käsittelystä ja julkaisuajankohdasta. Tietosuojan toteutuminen varmistettiin hävittämällä kaikki henkilökohtainen aineisto analysointivaiheen jälkeen.

Haastattelut toteutettiin yhtä lukuun ottamatta niin, että sairastunutta ja läheistä haastateltiin erikseen. Tällä haluttiin turvata se, ettei läheinen puhu sairastuneen puolesta, kuten usein käy. Sairastuneen ja läheisen haastattelu yhdessä olisi tosin voinut lisätä sairastuneiden turvallisuuden tunnetta (Topo 2006b: 26–27), mutta kaikki haastattelut sujuivat hyvin ja mukavassa ilmapiirissä näinkin. Yhdessä tapauksessa pariskun-

taa kuitenkin haastateltiin heidän omasta toivomuksestaan yhdessä, eikä tässä tapauksessa puolesta puhumisen tunnetta ollut.

Haastateltavat saivat itse valita haastattelun ajankohdan ja paikan, jotta heillä oli mahdollisimman rentoutunut ja kotoisa olo haastattelua tehdessä. Tämä lisäsi sekä valinnanvapautta että toivottavasti myös haastatteluhalukkuutta. Teemahaastattelun tarkoituksena on antaa tilaa avoimille vastauksille ja se sallii myös haastateltavan mahdollisuuden halutessaan kieltäytyä vastaamasta.

Kenenkään haastateltavan henkilötiedot tai yksittäiset haastateltavaa tai hänen lähipiiriään koskevat asiat eivät näy valmiissa tutkimusraportissa. Henkilökohtaisissa haastatteluissa voi tulla esiin arkaluontoisiakin asioita, jotka häivyttiin tutkimusanalyysistä ja suorista lainauksista. Tutkimuksen suostumuslomakkeessa selvitettiin, että lainauksia voidaan käyttää suostumuslomakkeessa mainittuihin tarkoituksiin.

Tutkimuksen aihe saattaa herättää voimakkaitakin reaktioita, ja olisi ollut mahdollista, että tutkittava olisi päätenyt vaatimaan palveluita, joita ei ole aiemmin ymmärtänyt voivansa saada. Koska haastattelija oli valtakunnallisen keskusjärjestön työntekijä, olisivat vaatteet saattavat kohdistua häneen. Näihin tilanteisiin varauduttiin niin, että tutkijalla oli tarjota yhteystietoja ja neuvoja palvelujenhakemiseen. Muutaman haastateltavan kanssa tätä kuntoutuspalvelujen neuvontaa tehtiinkin, mutta vasta haastattelun päätyttyä.

On hyvä, että haastattelija ei edusta palveluntarjoajaa, sillä jos haastateltava ei uskaltaisi suoraan puhua omista negatiivisista kokemuksistaan, tutkimustulokset vääristyisivät. Tutkijan rooli on tässä tutkimuksessa haastateltavaan nähden yksitahoinen: hän on vain tutkimuksen tekijä, ei saman asiakkaan hoitoon tai kuntoutukseen osallistuva henkilö, joten hän pystyy suhtautumaan tutkimuksen aiheeseen ja haastateltavaan neutraalisti. (Sarvimäki 2006: 11–12.)

On näyttöä siitä, että kerätyn aineiston laatu saattaa kärsiä, jos haastattelijalla ei ole kokemusta muisti- ja dementiaoireisten ihmisten haastattelusta. (Topo 2006b: 26–27.) Tutkija on työskennellyt kuusi vuotta muistisairaiden ihmisten parissa ympärivuorokautisen hoidon dementiayksikössä ja jatkanut työuraansa muistisairauksien parissa projektityössä Muistiliitossa. Muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä koh-

taaminen on siis tullut tutuksi niin käytännön työssä kuin teoriassakin. Tämä edesauttoi tutkimuksen toteuttamisesta.

On kuitenkin tärkeää punnita myös sitä, millainen rooli tutkijalla oli Muistiliiton työntekijänä suhteessa opinnäytetyön tekemiseen. Koska Muistiliiton ja työikäisten hankkeen strategiset tavoitteet ohjasivat opinnäytetyön aihevalintaa, oli tutkijan rooli jossain määrin ristiriitainen. Toisaalta molempia rooleja ohjasi vilpitön tavoite kehittää kuntoutuspalveluja muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä kokemusten – ei esimerkiksi taloudellisten etujen – perusteella. Molempia rooleja tukee yhtäläinen etiikka, mutta tehtävät ovat eriävät. Tämä rooliristiriita konkretisoitui esimerkiksi edellä mainitussa tarpeessa ja halussa opastaa haastateltavia kuntoutuspalvelujen etsimisessä ja saamisessa. Tilanne ratkaistiin niin, että Muistiliiton työntekijän rooliin perustuva kommunikaatio käytiin vasta haastattelujen päätyttyä. (Sarvimäki 2006: 11.)

6 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA AIHEITA JATKOTUTKIMUKSELLE

Tämä tutkimus tarjoaa uusia näkökulmia työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalveluihin. Tämä on kuitenkin vain pintaraapaisu, sillä kenttä on vielä varsin tutkimatonta. Ensimmäinen ja tärkein asia työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalvelujen kehittämisessä onkin sairastuneiden määrän selvittäminen. Vaikuttamistyö on todella tehokasta vasta, kun kehittämistarpeet voidaan perustella reaaliaikaisilla luvuilla. Tämänhetkiset luvut perustuvat arvioihin, mutta todellinen työikäisten muistisairaiden määrä voi olla paljon suurempikin.

Työikäisten muistisairaudet ovat edelleen melko tuntematon alue. Lääketieteellisellä tasolla asiantuntemus aiheesta on hyvä, mutta yleinen tietämys on puutteellista. Se, ettei ammattihenkilöstöllä ole tietämystä, keinoja tai uskallusta puuttua työikäisten muistisairauksiin, voi aiheuttaa muun muassa diagnosoinnin viivästyistä, hoitoon ja

kuntoutukseen pääsyn vaikeutumista sekä psykososiaalisen tuen ja kriisiavun puutetta sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Jotta kuntoutusprosessi voi lähteä kunnolla käyntiin, on sairastuneen ja hänen läheisensä ensiarvoisen tärkeää saada oikea diagnoosi mahdollisimman varhain sekä saada tietoa ja neuvoja, miten suunnitella elämää eteenpäin. Nämä asiat korostuivat myös tässä tutkimuksessa, sillä erityisesti Kuntoutusmallin alkupään palvelut kangerтелиvat. Moni haastateltavista kuvasi, että kun sairausprosessin alkuvaihe takelteli, jäi ammattihenkilöstöstä negatiivinen mielikuva, ja oli vaikea lähteä oma-aloitteisesti etsimään apua, tukea ja kuntoutusta. Niinpä työikäisten muistihäiriöiden ja -sairauksien tunnistamiseen on edelleenkin panostettava tietoa lisäämällä ja perehdyttämällä sosi- ja terveysalan ammattilaisia ottamaan muistiasiat rohkeammin puheeksi. Erityisen keskeinen rooli tässä on työterveyshuollolla.

Sairastuneen ja hänen lähipiirinsä tuen tarve on myös kiistaton. Tukea tarvitaan paitsi diagnoosin yhteydessä ja välittömästi sen jälkeen, myös läpi koko sairausprosessin – ja omainen usein vielä senkin jälkeen. Tuki voi olla monenlaista: ammattimaista ja vertaistukea, tiedollista ja käytännön tukea, sekä arkipäiväistä keskustelua ja varsinaista terapiaa. Tuen saaminen ei haastateltavien kuvauksen mukaan ole itsestäänselvyys, vaan pikemminkin oikean yhteyshenkilön löytäminen tuntuu olevan sattuman kauppaa.

Palvelujen ontuminen sairauden alkuvaiheessa on kiinnostava jatkotutkimuksen aihe. Diagnoosin yhteydessä käynnistyvää tapahtumaketjua olisi tärkeää tutkia sekä ammattilaisten näkökulmasta (miksi muistiasioita ei oteta rohkeammin puheeksi? mikä on varhaisen diagnoosin esteenä? miksi tukea ei ole saatavilla toivotusti?) että sairastuneen ja hänen läheistensä perspektiivistä (millainen tuki on merkityksellistä? mistä avusta on ollut eniten hyötyä arjessa?).

Tutkimustuloksissa kävi ilmi myös se tunnettu tosiseikka, että muistisairaiden ihmisten etuja valvoo lähinnä heidän läheisensä. Muistisairaus heikentää sairautentuntoa sekä kykyä itsestä huolehtimiseen ja arjen rutiinien hoitamiseen, joten tarvitaan sinikästä läheistä, joka huolehtii, hankkii tietoa ja vaatii palveluja. Miten tässä tilanteessa käy yksinasuvien muistisairaiden ihmisten? He eivät välttämättä hae tarvittavia palveluja ja saattavat elää pitkäänkin etenevien oireiden kanssa oloissa, joihin heidän toimintakykynsä ei enää riitä. Jos sairausprosessin alku kangertelee niilläkin

muistisairailta, joilla on rohkea ja sisukas läheinen, miten kuntoutuspolulle löytää yksin asuva, etenevän muistisairauden kanssa elävä ihminen?

Jotta työikäisille muistisairaille pystyttäisiin järjestämään sekä inhimillisesti että kustannustehokkaasti kannattavia kuntoutuspalveluja, tarvitaan myös tutkimusta siitä, mikä todella on paras keino järjestää palveluja tälle erityisryhmälle. Inhimillinen tarve kohdennetuille palveluille tuli ilmi paitsi tässä tutkimuksessa, myös aiemmissa, kansainvälisissäkin julkaisuissa. Koska tämän ryhmän koko varsinkin haja-asutusalueella on todella pieni, on omien palvelujen järjestäminen usein kohtuuton vaatimus. Voitaisiinko kuntoutuspalveluissa siis yhdistää esimerkiksi työikäisten muistisairaiden ja muiden neurologisten vammaisryhmien kuntoutus? Ja jos palvelut järjestetään iän perusteella, mitä tapahtuu, kun tietty ikä (yleensä 65 vuotta) ylitetään? Voiko sairastunut jatkaa tutussa palveluympäristössä ja tutussa ryhmässä, vai tuleeko syntymäpäivien jälkeen vaihtaa ”ikäntyneiden” ryhmään? Nämä kysymykset on ratkaistu eri palveluissa eri tavoin, ja ovatkin vielä vailla tyhjentäviä vastauksia.

LÄHTEET

Aaltonen, Tarja 2005: Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastatteleminen. Teoksessa: Ruusu vuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.) 2005: Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino. 163–188.

Aavaluoma, Sanna 2010a: Perhepsykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin. Perheterapia 1/10. 6-18.

Aavaluoma, Sanna 2010b: Perhe, perheterapia ja vertaistuki. Synapsi 1/10. 6-7.

Aavaluoma, Sanna 2009: Tähdentuloja. Perhepsykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin. Vaativan erityistason perheterapiakoulutus, opinnäytetyö. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys / HOPEA-perheprojekti.

Aavaluoma, Sanna – Kyrölä Ulla-Maija 2003: Tornadon kohtaaminen. Dementoituvaa tornadon pyörteissä, läheinen uupumisen kierteessä. Toiminnallisista menetelmistä apua dementoituville ja heidän läheisilleen. Tampere: Resurssi.

Alzheimer Europe 2010: National Dementia Plans. A snapshot of the status of National Dementia Strategies around Europe. Verkkodokumentti.
<<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>> Luettu 2.6.2010.

Alzheimer Europe 2009: Research with people with dementia. Verkkodokumentti.
<<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice/Our-opinion-on/Research-with-people-with-dementia>> Luettu 2.6.2010.

Alzheimer Europe 2008: Declaration on the needs of people with dementia and their carers. AE Charter of Rights.

Alzheimer-keskusliitto 2006a: Muistihoidajakysely. Julkaisematon.

Alzheimer-keskusliitto 2006b: Kuntoutusmalli – etenevät muistisairaudet. Esite.

Alzheimer's Association 2006: Early Onset Dementia. A National Challenge, a Future Crisis. Verkkodokumentti.
<www.alz.org/national/documents/report_earlyonset_summary.pdf> Luettu 2.6.2010.

Alzheimer's Disease International 2009: ADI's charter of principles for the care of people with dementia and their carers. Verkkodokumentti.
<<http://www.alz.co.uk/adi/charter.html>> Luettu 2.6.2010.

Alzheimer's Society 2001: Younger People with Dementia: a Guide to Service Development and Provision. London (UK): Alzheimer's Society.

Alzheimer Society of Canada 2006: Engaging people with Early Stage Alzheimer's Disease in the Work of the Alzheimer Society. A research report. Toronto (Canada): Knowledge Development Centre.

Anttila, Pirkko 2006: Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. 2. painos. Artefakta 16. Hamina: Akatiimi.

Baldwin, Robert – Murray, Michelle 2003: Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach. London (UK): Martin Dunitz.

Chaplin, Ruth 2003: Occupational therapy interventions. Teoksessa: Baldwin, Robert – Murray, Michelle 2003: Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach. London (UK): Martin Dunitz. 75–86.

Eloniemi-Sulkava, Ulla – Juva, Kati – Mäkelä, Matti 2006: Dementiapotilaan kotihoito. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilka 2006: Muistihäiriöt ja dementia. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 522–533.

Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Huovinen, Maarit 2007: Alzheimerin taudin eteneminen vaiheittain. Verkkodokumentti.

< http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=amh00013 > Luettu 2.6.2010.

Erkinjuntti, Timo – Hietanen, Marja – Kivipelto, Miia – Stranberg, Timo – Huovinen, Maarit 2009: Pidä aivosi kunnossa. Helsinki: WSOY.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2001: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. painos. Tampere: Vastapaino.

Granö, Sirpa – Heimonen, Sirkkaliisa – Koskisuus, Jari 2006: Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö- ja dementiatyöhön. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Granö, Sirpa – Högström, Sari 2007: Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Harris, Phyllis Braudy – Keady, John 2004: Living with early onset dementia: Exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. Alzheimer's Care Quarterly, 5 (2), 111-122.

Harris, Phyllis Braudy 2002: The Subjective Experience of Early On-Set Dementia: Voices of The Persons. <www.dasninternational.org/research/subj_exp_eoad.pdf>

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

Heimonen, Sirkkaliisa 2004: Eteenpäin elävän mieli – neuvonta kuntoutuksen keskeisenä keinona. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Tervonen, Sari (toim.) 2004: Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto & Edita. 54–62.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2001: Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2000: Tutki ja kirjoita. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Hodges, John. R. (toim.) 2007: Early-Onset Dementia – a Multidisciplinary Approach. New York (USA): Oxford University Press.

Huhtamäki-Kuoppala, Minna – Koivisto, Keijo 2006: Potilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka 2006: Muistihäiriöt ja dementia. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 549–555.

Huusko, Tiina 2004: Muistihäiriö- ja dementiapotilaan kuntoutus kannattaa. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 101–107.

Högström, Sari – Granö, Sirpa 2009: Elämää muistisairauden kanssa – Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. Esite. Helsinki: Muistiliitto.

Juva, Kati 2006: Työkäisen dementia. Teoksessa: Erkinjuntti, Timo – Alhainen, Kari – Rinne, Juha – Soininen, Hilikka 2006: Muistihäiriöt ja dementia. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 589–595.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2003: Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo (toim.) 2004: Kuntoutus. 1. painoksen (2001) muuttamaton jatkopainos. Helsinki: Duodecim.

Kartano, Maj-Lis 2007: Aikuistuva nuori perheessä, jossa toinen vanhemmista on sairastunut dementoivaan sairauteen. Muisti 5/07. 10–11.

Kettunen, Reetta – Kähäri-Wiik, Kaija – Vuori-Kemilä, Anne – Ihalainen, Jarmo 2003: Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOY.

Koivisto, Keijo 2004: Oikeaa hoitoa, oikeaan aikaan – kohti toimivaa hoitoketjua. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Tervonen, Sari (toim.) 2004: Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto & Edita. 43-53.

Kokkonen, Sari – Heimonen, Sirkkaliisa 2004: Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 74–85.

Kuusi, Osmo – Ryytänen, Olli-Pekka – Kinnunen, Juha – Myllykangas, Markku – Lammintakanen, Johanna 2006: Terveystuollon tulevaisuus. Tulevaisuusvaliokunnan kannanotto vuoden 2015 terveystuollon. Suomen terveystuollon tulevaisuudet. Teknologian arvioinnin peruseraportti. Eduskunnan kanslian julkaisu 3/2006. Helsinki: Eduskunta.

Käyhty, Maija – Valvanne, Pirkko 2004: Fysioterapia dementoituvan ihmisen kuntoutuksessa. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 48–62.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003. Verkkodokumentti < <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2003/20030497>> Luettu 2.6.2010.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Verkkodokumentti. < <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Luettu 2.6.2010.

Lahtela, Kari – Grönlund, Rainer – Röberg, Monica – Virta, Lauri (toim.) 2002: Arvioita suomalaisesta kuntoutusjärjestelmästä. Kuntoutusbarometrihankkeen ensimmäisen vaiheen havaintoja. Helsinki: Kansaneläkelaitos.

Liikanen, Hanna-Liisa 2004: Taide kuntoutumista edistävän hoitotyön ulottuvuutena. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 63–73.

Metteri, Anne (toim.) 2003: Asiakkaan ääntä kuunnellen. Kitkakohdista kehittämissuhteisiin. Sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöyhdistys YRY ry. Helsinki: Edita Prima.

MS-liitto 2010: MS eli multipeliskleroosi. Verkkodokumentti.
<<http://www.ms-liitto.fi/index.phtml?s=103>> Luettu 2.6.2010.

Muistiliitto 2010a: Työikäisten muistisairaudet. Verkkodokumentti.
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/tyoikaisten_muistisairaudet/> Luettu 2.6.2010.

Muistiliitto 2010b: Muistihäiriöt ja dementia. Verkkodokumentti.
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistihairiot_ja_dementia/> Luettu 2.6.2010.

Muistiliitto 2010c: Muisti ja muistisairaudet. Verkkodokumentti.
<http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/> Luettu 2.6.2010.

Muistiliitto 2008: Strategia 2009–2012. Verkkodokumentti.
<<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/muistiliitto/strategia/>> Luettu 2.6.2010.

Niemi, Annukka 2006: Asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveystieteissä. Yksityisen ja julkisen kotihoidon työntekijöiden käsityksiä asiakaslähtöisyydestä. Pro gradu – tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto, terveyshallinnon ja –talouden laitos.

Paatero, Heidi – Kivekäs, Jukka – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 109–126.

Parkinson-liitto 2010: Parkinsonin tauti. Verkkodokumentti.
<<http://www.parkinson.fi/sairausryhm%C3%A4t/parkinsonin-tauti>> Luettu 2.6.2010.

Pikkarainen, Aila 2004: Toimintaterapia osana dementoituvien ihmisten kuntouttavaa hoitoa ja laadukasta arkea. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 34–47.

Pirttilä, Tuula 2004: Muistihäiriöisen ja dementoituvan henkilön kuntoutuksen mahdollisuudet. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 11–21.

Pirttilä, Tuula – Heimonen, Sirkkaliisa – Granö, Sirpa 2007: Kuntoutuksella keskeinen rooli dementoivaa sairautta sairastavan hoidossa. Gerontologia 4/2007. 320–328.

Poteri, Riitta 2003: Sosiaali- ja terveystieteet kuntouttajina. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 547–557.

Raivio, Minna 2007: Pitfalls in the Treatment of Persons with Dementia. Helsinki: Helsinki University Central Hospital, Department of Medicine, Clinics of General Internal Medicine and Geriatrics.

Rajavaara, Marketta 2008: Unohdettu ihminen? Asiakaslähtöisyys kuntoutuksen kehittämiseksi. Kuntoutus 2/2008. Helsinki: Kuntoutussäätiö. 43-47.

Rautsiala, Tarja 2004: Tavoitteellinen kuntoutus osana hoito- ja palvelusuunnitelmaa. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 94–100.

RAY 2010: Yleiskatsaus avustuksiin. Verkkodokumentti.
<<http://ray.fi/avustustoiminta/datakuutio/index.php>> Luettu 2.6.2010.

Reed, Jan – Cantley, Caroline – Clarke, Charlotte L. – Stanley, David 2002: Services for younger people with dementia. Problems with differentiating needs on the basis of age. Dementia 2002; 1; 95-112.

Rissanen, Paavo 2003a: Hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 502–509.

Rissanen, Paavo 2003b: Terapiaa vai kuntoutusta. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutus. 2. painos. Helsinki: Duodecim. 510–522.

Rolland, John S. 1994: Families, illness, & disability. An Integrative Treatment Model. New York (USA): Basic Books.

Ruutiainen, Juhani – Sivenius, Juhani 2003: Etenevät neurologiset sairaudet. Teoksessa: Kallanranta, Tapani – Rissanen, Paavo – Vilkkumaa, Ilpo 2003: Kuntoutus. Helsinki: Duodecim. 2. painos. 209–222.

Sarvimäki, Anneli 2006: Vanhustenhuollon tutkimus ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpaperit 21/2006. Helsinki: Stakes. 9-13.

Semi, Taina 2004: Ilmaisullinen kuntoutusmenetelmä innostamisen välineenä. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi (toim.) 2004: Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 108–124.

Sholsberg, Emma – Browne, Caroline - Knight, Alice 2003: Views of users and carers. Teoksessa: Baldwin, Robert – Murray, Michelle 2003: Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach. London (UK): Martin Dunitz. 179–192.

Snyder, Lisa 2009: Speaking Our Minds. What It's Like to Have Alzheimer's. 2. muutettu painos. Baltimore (USA): Health Professions Press.

Sormunen, Saira – Topo, Päivi (toim.) 2008: Laadukkaat dementiapalvelut – Opas kunnille. Jyväskylä: Stakes.

STM 2008a: Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:3. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto.

STM 2008b: Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2008–2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2008:6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

STM 2004: Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämissuunnitelma. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:19. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Suhonen, Jaana – Alhainen, Kari – Eloniemi-Sulkava, Ulla – Juhela, Pirjo – Juva, Kati – Löppönen, Minna – Makkonen, Markku – Mäkelä, Matti – Pirttilä, Tuula – Pitkälä, Kaisu – Remes, Anne – Sulkava, Raimo – Viramo, Petteri – Erkinjuntti, Timo 2008: Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Suomen Lääkärilehti 2008:63(10):9-22.

Suomalainen, Tarja 2009: Työikäisten muistisairaudet ja niiden diagnosointi. Luento: Verkostoverstas 24.9.2009, Hämeenlinna.

Tervonen, Sari – Heimonen, Sirkkaliisa 2002: Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita? Dementoituvien ja heidän omaistensa palveluiden käyttö ja arvioita palveluista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 4/2002. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Tervonen, Sari 2005: Dementiabarometri 2005. Kuntien näkemyksiä muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnattujen palveluiden saatavuudesta ja laadusta sekä tulevaisuuden näkymistä. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 1/2005. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto.

Tilastokeskus 2009: Harkinnanvarainen näyte. Verkkodokumentti. Tilastokeskus. <http://www.stat.fi/meta/kas/hark_var_nayte.html> Luettu 2.6.2010.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009: Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämissuunnitelmaan, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. 2.painos. Tampere: Tampereen Yliopisto Oy.

Topo, Päivi – Voutilainen, Päivi – Käyhty, Maija 2008: Palvelutarpeen ja toimintakyvyn arviointi kertoo voimavaroista ja tarvittavasta tuesta. Teoksessa: Sormunen, Saila – Topo, Päivi (toim.) 2008: Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille. Op-paita 72. Helsinki: Stakes. 35–42.

Topo, Päivi 2006a: Esipuhe. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes. 3-4.

Topo, Päivi 2006b: Dementiaoireisten sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden tutkimus ja tutkijan ammattitaito. Teoksessa: Topo, Päivi (toim.) 2006: Eettiset kysymykset vanhustenhuollon tutkimuksessa. Stakesin työpapereita 21/2006. Helsinki: Stakes. 24–29.

Työterveyslaitos 2006: Työ ja terveys Suomessa –haastattelututkimus 2006. Taulukkoraportti. Helsinki: Työterveyslaitos.

Viramo, Petteri 2006: Työikäisen muistivaikeuden syy on selvitettävä. Työterveyslääkärilehti 2006;24(3):37–40.

Virtuaaliammattikorkeakoulu 2010: Haastatteluun perustuvan tutkimuksen suorittaminen. Verkkodokumentti.
<<https://www.amk.fi/opintojaksot/0709019/1193463890749/1193464131489/1194289380312/1194290540422.html>> Luettu 2.6.2010.

Voutilainen, Päivi 2006: Dementoituvien palvelujärjestelmän kehittäminen. Teoksessa: Heimonen, Sirkkaliisa – Voutilainen, Päivi 2006: Avaimia arviointiin. Dementoituvien kuntoutumista edistävä hoitotyö. Helsinki: Edita. 69–75.

Väestöliitto 2008: Mitä tarkoittaa asiakaslähtöisyys? Verkkodokumentti.
<http://www.vaestoliitto.fi/ammattilaiset/parisuhde/tietoa_parisuhdeammattilaisille/asiakastyon_lakitietoa/asiakaslahtoisuus/> Luettu: 2.6.2010.

Winblad, Ilkka 2008: Musiikkiliiketerapian merkitys dementian hoidossa. Luentomateriaali. Karpaloseminaari 8.-9.4.2008.

Winblad, Ilkka – Heimonen Sirkkaliisa 2004: Laatua laitoksesta – kuntouttavan lyhytaikaishoidon haasteet. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Tervonen Sari (toim.) 2004: Muistihäiriö- ja dementiatyön palapeli. Helsinki: Alzheimer-keskusliitto. 73–85.

Tutkimuslupahakemus

Taho, jolta lupaa haetaan	XXX XXX XXX	
Tutkimuksen vastuuhenkilön tiedot	Sukunimi Härmä	Etunimi Heidi Piia Johanna
	Osoite Luotsikatu 4 E, 00160 Helsinki	
	Puhelin XX – XXXX XXXX (työ)	Sähköposti heidi.harma@muistiliitto.fi
	Arvo, ammatti Sosionomi (amk), projektisuunnittelija	Työpaikka Muistiliitto ry / Työikäiset muistisairaajat ja heidän omaisensa –hanke (2008-2011)
Tutkimukseen liittyvät tiedot	Tutkimuksen nimi Työikäisten muistisairaiden kuntoutusmalli – Sairastuneiden ja omaisten kokemuksia kuntoutuspalveluista	
	Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus Muodostaa monipuolinen ja laaja-alainen käsitys kuntoutuspalveluista ja niiden toimivuudesta työikäisille muistisairaille ja heidän omaisilleen, ja löytää ehdotuksia työikäisten kuntoutusjärjestelmän ja tutkimuotojen kehittämiseksi, sekä luoda työikäisten muistisairaiden kuntoutusmalli käyttäen pohjana Muistiliiton Kuntoutusmallia (2006)	
	Tutkimuksen hyödyntäminen Tutkimus on osa Muistiliiton valtakunnallista Työikäiset muistisairaajat ja heidän omaisensa – jatkohanketta, ja tutkimustulokset tulevat Muistiliiton käyttöön. Tutkimustulokset julkaistaan Muistiliiton julkaisusarjassa ja sen tulokset esitellään valtakunnallisessa ammattilaisille ja päättäjille suunnatussa Muistiliiton järjestämässä seminaarissa. Tuloksia on mahdollisuus tarjota myös kansainvälisille potilas- ja omaisjärjestöjen foorumeille. Lisäksi kvalitatiivinen osa tutkimuksesta julkaistaan Metropolia-ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ylempään amk-tutkinnon opinnäytetyönä.	
	Tutkimuksen ohjaaja Sirpa Granö, kehittämisjohtaja, Muistiliitto ry sirpa.grano@muistiliitto.fi , p. XX – XXXX XXXX	
	Tutkimuksen kohdejoukko Suomalaiset alle 65-vuotiaat etenevää muistisairautta sairastavat ihmiset (diagnoosina Alzheimerin tauti, vaskulaarinen dementia, Lewyn kappale – tauti, frontotemporaalinen dementia, Parkinson-dementia) ja heidän omaisensa. Otos haetaan Muistiliiton jäsenyhdis-	
	Tutkimukseen	

liittyvät tiedot	tysten avulla ja Muisti-lehdessä 1/09 olevan ilmoituksen avulla. Suomalaisia työikäisiä muistisairaita ei mikään taho tilastoi niin, että perusjoukko olisi kattavasti määriteltävissä, joten tutkimukseen ei ole mahdollista saada edustavaa otosta.	
	Käytettävät tutkimusmenetelmät Kyselylomake, jossa sekä monivalintakysymyksiä että tilaa avoimille vastauksille. Myöhemmin vapaaehtoiselle osalle otoksesta tehdään teemahaastattelut. Kvantitatiivisen aineiston (kyselyn monivalintakysymykset) tulokset analysoidaan ristiintaulukoimalla ja kvalitatiivinen osuus (kyselyn avoimet kysymykset ja haastattelumateriaali) luokittelevalla sisällönanalyysin menetelmällä.	
	Tutkimuksen toteutumisaika 10.2.–31.3.2009 lomakkeiden lähetys 10.4.2009 kyselylomakkeet palautettuina	Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika 3/2010
	Salassapito ja tietojen suojaus Tutkimuksen vastuuhenkilö on ainoa, joka tutkimuksessa saatuja tietoja käsittelee, eikä yhdistysten asiakasrekisterin yhteystiedot missään vaiheessa tule hänen käsiteltäväkseen, joten tutkimuksen tuloksia ei voida yhdistää keneenkään tutkimukseen osallistuneeseen henkilökohtaisesti. Tutkimusmateriaalia säilytetään ainoastaan Muistiliiton tiloissa. Arvontaan osallistuvien yhteystiedot säilytetään erillään tutkimusaineistosta. Kyselylomakkeet ja haastattelunauhut tuhotaan aineiston analyysin jälkeen.	
	Perustelut tutkimuksen tärkeydelle Työikäisten muistisairaiden tilannetta ei Suomessa juurikaan ole tutkittu. Työikäiset muistisairaant tarvitsevat omia kuntoutuspalveluitaan, sillä heillä on erityistarpeita, joita iäkkäämmille suunnatuissa kuntoutuspalveluissa ei huomioida. Nykyiset valtakunnalliset suositukset ja kehittämisohjelmat (mm. STM:n KASTE-ohjelma 2008–2011 ja Kuntoutuksen tutkimuksen kehittämisohjelma) painottavat asiakasnäkökulman mukaan ottamista palvelujen kehittämistyöhön. Tämä tutkimus perustuu siihen ajatukseen, että kuntoutuksen asiakkaat tietävät itse parhaiten, mistä hyötyvät.	
	Päiväys ja allekirjoitus Helsingissä 20.2.2009 Heidi Härmä, projektisuunnittelija Sirpa Granö, kehittämisjohtaja	

PYYNTÖ HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN

Osa kyselylomakkeeseen vastanneista henkilöistä myös haastatellaan, jotta saataisiin syvempää tietoa kokemuksistanne. Haastattelut toteutettaisiin valitsemassanne paikassa (esimerkiksi kahvilassa, muisti- / dementiayhdistyksen tiloissa tai kotonanne) ja yhdessä sovittuna ajankohtana. Haastattelut nauhoitetaan ja puretaan paperille. Kirjoitettuun tekstiin ei voida yhdistää nimeänne, ja kaikki henkilökohtaiset, tunnistamiseen viittaavat tiedot poistetaan.

Olisitko suostuvainen haastateltavaksi?

___ En

___ Kyllä

Minuun saa yhteyden:

puhelimitse p. _____

sähköpostilla: _____@_____

kirjeitse, osoite: _____



Hyvä haastattelututkimukseen osallistuja!

Kiitos osallistumisestasi Muistiliiton Työkäiset muistisairaajat ja heidän omaisensa – hankkeeseen liittyvään, Metropolia-ammattikorkeakoulun ylemmän amk-tutkinnon opin- näytetyönä tehtävään haastattelututkimukseen. Opinnäytetyön alustava nimi on *Työkäis- ten muistisairaiden kuntoutusmallin kehittäminen – Sairastuneiden ja omaisten kokema hyöty kuntoutuspalveluista*. Tutkimuksen tavoitteena on löytää kehittämissuhteita työ- ikäisten muistisairaiden ja heidän omaistensa kuntoutuspalvelujärjestelmän kehittämisek- si.

Opinnäytetyö julkaistaneen myös Muistiliiton julkaisusarjassa, ja sen tuloksia saatetaan esitellä alan ammattilaisille suunnatuissa seminaareissa ja / tai mediassa. Yksittäisiä haastattelututkimuksessa esiin nousseita lainauksia voidaan käyttää myös muissa Muisti- liiton julkaisuissa.

Haastattelussa kerätty informaatio tallennetaan nauhurilla, ja kirjataan haastattelun jäl- keen sana sanalta kirjalliseen muotoon. Tämän jälkeen aineisto analysoidaan, ja tuloksia käytetään yllämainituissa yhteyksissä.

Kaikki tutkimuksen aikana kerätyt tiedot käsitellään **ehdottoman luottamuksellisina**. Tutkimuksessa kerätyt tiedot koodataan siten, ettei henkilöllisyyden selvittäminen ole myöhemmin mahdollista.

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista. Haastattelu on mahdollista kes- keyttää milloin tahansa ilman perusteluja. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyt- täminen ei vaikuta kuntoutuspalvelujen saantiin.

Lisätietoja saatte myös haastattelun jälkeen:

Heidi Härmä, heidi.harma@muistiliitto.fi, p. 09 – 6226 2053



Suostumus haastattelututkimukseen

Olen saanut, lukenut ja ymmärtänyt *Työikäisten muistisairaiden kuntoutusmallin kehittäminen - Sairastuneiden ja omaisten kokema hyöty kuntoutuspalveluista* -tutkimuksesta kertovan tiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta (tutkimuksen nimi) ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keruusta, käsitte-lystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoiseksi tutkimushenkilöksi.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Suostumus vastaanotettu:

Paikka ja aika

Tutkimuksen tekijän allekirjoitus

TEEMAHAASTATTELUN POHJA

1. Taustakysymykset:
 - a. Mies / nainen
 - b. Ikä
 - c. Lääni / paikkakunta
 - d. Diagnoosi
 - e. Oireiden alkaminen (vuosi)
 - f. Diagnoosin saaminen (vuosi)
2. Mitä kuntoutuspalveluja olet saanut?
 - a. Mitä hyötyä niistä on ollut? Millä tavoin? Mikä asia on paremmin kyseisen palvelun jälkeen?
 - b. Mitä kehittämishaasteita näillä palveluilla mielestäsi on? Mitä muuttaisit? Oliko palvelusta jotain haittaa?
3. Missä tilanteissa (elämäntilanteet, kriisipisteet) olisit kaivannut (enemmän) tukea?
 - a. Missä kuntoutus / tuki olisi voinut auttaa?
 - b. Miten palvelun olisi voinut toteuttaa?
4. Miten / mistä olet saanut tietoa kuntoutuspalveluista?
 - a. Onko saatu tietoa ollut ymmärrettävää / selkeää / ahdistavaa..?
 - b. Onko tietoa ollut saatavilla tarpeeksi / oikeaan aikaan?

PELKISTETTY ILMAISU**ALALUOKKA****YLÄLUOKKA****TOIMINTAKYKY**

- Kuntoutus ylläpitää yleistä toimintakykyä hidastaen mahdollisesti sairauden etenemistä
 - Erit. fyysisen toimintakyvyn ylläpitäminen
- Kuntoutusjakso innostaa liikkumaan ja pitämään huolta terveydestä myös oma-aloitteisesti
- Joustavat kuljetuspalvelut mahdollistavat osallistumisen myös syrjäseudulta

ELÄMÄNLAATU JA MIELIALA

- Kuntoutus virkistää ja tuo hyvää mieltä, ja auttaa jopa pääsemään masennuksen yli
- Kuntoutus tuo vaihtelua arkeen: tekemistä, retkiä, sosiaalista kanssakäymistä
- Intervallihoido kuin loma tavallisesta arjesta
- Muistisairaiden ihmisten ryhmässä saa kokea olevansa samanlainen kuin muut ja pystyy hyväksymään myös oman sairautensa
 - Samanhenkisten kanssa voi omasta muistin oireilusta laskea leikkiäkin

OMAN ELÄMÄN JATKAMINEN

- Lepotauot hoidosta kaivattuja ja tarpeen
 - Aikaa tehdä omia asioita tai vain levätä
- Mahdollisuus jatkaa työelämässä, kun sairastunut päivän turvallisessa paikassa

TIEDON LISÄÄNTYMINEN

- Kuntoutus auttoi ymmärtämään muistisairautta
- Sopeutumisvalmennuskurssi tuli oikeaan aikaan, eli melko pian dg:n jälkeen, jolloin vastauksia vaativia kysymyksiä mielessä eniten
- Mahdollisuus kysyä muistisairaudesta, arjen ongelmista ja palveluista tutulta ammattilaiselta
- Mahdollisuus pohtia ongelmia vertaisten kanssa
- Kirjallisen (ensi)tietomateriaalin pariin pystyi palaamaan tarvittaessa myöhemminkin
- Rikkaus nähdä, miten eri tavoin sairaus oireilee ja etenee
 - Helpotti huomata, ettei oma läheinen kaikkein huonoimmassa kunnossa

ELÄMÄNLAATU JA MIELIALA

- Kuntoutus paransi mielialaa ja ”henkistä tilaa”
- Mahdollisuus puhua omasta elämäntilanteesta ja siihen liittyvistä tunteista helpottaa taakkaa
 - Samanlaisesta tilanteesta vertaistukea, keskustelukumppaneita ja ymmärtäjiä

ARJESSA SELVIYTYMINEN

- Taloudellisista tukipalveluista apua arkeen
- Ammattilaisten yhteydenotto todella tärkeä silloin, kun itsellä ei voimia etsiä apua

Kuntoutus-
palvelujen
hyöty
sairastuneelle

**Kuntoutus-
palvelujen
koettu
hyöty
1/2**

Kuntoutus-
palvelujen
hyöty
läheiselle

PELKISTETTY ILMAISU**ALALUOKKA****YLÄLUOKKA****TIEDON LISÄÄNTYMINEN**

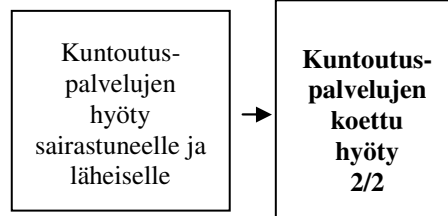
- Kuntoutuksesta ja tukipalveluista tietoa, neuvoja ja konkreettisia ohjeita arjen pulmiin

ELÄMÄNLAATU JA MIELIALA

- Samanikäisten seura auttaa hyväksymään oman / läheisen sairauden ja elämäntilanteen
- Vertaisryhmistä myös vapaa-ajan ystäviä
- Tulevaisuus paljon synkempi ilman kuntoutusta ja sen myötä tullutta tietoa, tukea ja vertaisuutta

KOTIHOIDON JATKUMINEN

- Kuntoutus tukee kotihoidon jatkumista



PELKISTETTY ILMAISU**ALALUOKKA****YLÄLUOKKA****PALVELUJÄRJESTELMÄ
SIRPALEINEN JA VAIKEASELKOINEN**

- Palvelut ”liian monen luukun takana”
- Kukaan ei koordinoi kokonaisuutta: perheen elämäntilannetta ja palveluja
- Yksittäinen palvelu ei vastaa kaikkiin tarpeisiin – mutta ideaalitapauksessa juuri niin olisi
- Dg:n jälkeen ei ohjata eteenpäin, ja vastuu jatkosta jää sairastuneelle ja / tai läheiselle
- Palveluita ei osaa hakea, sillä missään ei tietoa siitä, mitä kaikkea olisi tarjolla
- Kuntoutuksen toteuttajat eivät saisi vaihtua kesken prosessin
- Kelan byrokratia hidasta ja jäykkää
- Kunnan (ei esim. srk:n tai yhdistyksen) tulisi kantaa kokonais- ja järjestämisvastuu
 - o Kuntoutuspalvelujen tulisi olla ”itsestään-selvyys”, ei projektirahoitusten varassa
- Kuntoutuksen toteuttajien ja hoitohenkilökunnan kiire heijastuu kuntoutuksen ja hoidon tasoon
- Maksullisiin kuntoutuspalveluihin ei ole varaa
- Maksujärjestelmä eriarvoinen

Kuntoutuksen
tulisi olla eheä
kokonaisuus

**Kehittämis-
ehdotukset
kuntoutus-
palveluille
1/2**

**KUNTOUTUSTA SAADAAN LIIAN
VÄHÄN JA / TAI LIIAN MYÖHÄÄN**

- Yhdellä kerralla dg:n yhteydessä saatua ensi-tietoa ei pysty shokin keskellä sisäistämään
- Ensi-tieto ainoastaan tietoa sairaudesta ja lääkityksestä, ”inhimillisyys jää pois”
- Kuntoutusta halutaan heti dg:n jälkeen
 - Kuntoutukseen kuitenkin hyväksytään vasta, kun sairaus jo edennyt
 - Kuntoutuksesta ei täyttä hyötyä enää sairauden edettyä ”liian pitkälle”
- Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille haluttaisiin säännöllisesti, ei vain kertaalleen

Kuntoutusta ja
tukea tulisi
saada tarpeeksi
ja oikeaan
aikaan

PELKISTETTY ILMAISU**ALALUOKKA****YLÄLUOKKA****PALVELUT EIVÄT VASTAA...****...YKSILÖLLISIÄ TARPEITA**

- Miekkyyttä ja ”entistä elämää” ei oteta huomioon palveluja suunniteltaessa
- Miehillä ei mielekästä tekemistä / toimintaa
- Ammatillisilla ei aikaa kuunnella ja keskustella
- Alueellinen epätasa-arvo
- Kaivatuinta tukea ei tarjolla
- Tukea ja apua ei saa silloin, kun sitä tarvitsisi (esim. kotimiespalvelua sairastuessa)
- Palvelujen tulisi tukea normaalia elämää, ei korostaa (muisti)sairautta
- Vaikeaa huomata, että oma läheinen on ryhmässä kaikkein huonokuntoisin
 - Helpointa olla samankuntoisten joukossa

...MUISTISAIRAAAN TARPEITA

- Fyysisesti terveen oloista ei koeta kuntoutujaksi
- Kuntoutuksen tarvetta vähätellään, koska muistisairautta ei voida parantaa
- Muiden sairauksien hoidon ja kuntoutuksen tarvetta vähätellään muistisairauden vuoksi
- Intervalli- ja päivähoitopaikoissa vain istutaan ja kulutetaan aikaa – kuntoutusta ei ole
- Muistisairaahan ihmisen tulisi saada liikunnallista kuntoutusta läpi sairausprosessin

...TYÖKÄISEN TARPEITA

- Yhteiskunta / kunta ei tarjoa mitään työikäiselle muistisairaalle
- Työikäisillä eri kiinnostuksen kohteet ja parempi fyysinen kunto kuin iäkkäillä
- Työssäkäyvät sairastuneet ja läheiset eivät pääse päivisin järjestettäviin palveluihin
- Ammatillisilla liian vähän tietoa ja ymmärrystä työikäisten muistisairaiden tarpeista ja tilanteista
- Iäkkäät läheiset säälivät työikäistä läheistä
- Työelämästä ”liian varhain” jäävä tarvitsee tukea ja paikan viettää aikaa työpaikan sijasta

...LÄHEISEN TARPEITA

- Sairastunut sairautentunnoton → sairauteen sopeutumisen vaikeus ja surutyö yksin läheisellä
- Muutos puolisoista hoitajaksi henkisesti rankkaa
- Palvelujen hakeminen ja toteutuksen turvaaminen yksin läheisen vastuulla
- Läheiselle omaa aikaa ammattilaisten kanssa – sairastuneen läsnäollessa ei voi purkaa taakkaa
- Hoitavalle läheiselle tarvittaessa mahdollisuus omaan aikaan esim. kotimiestoiminnan avulla
- Lapset eivät mukana kuntoutuksessa
- Läheiset tarvitsevat tietoa muistisairaudesta sen oireista ja vaikutuksesta arkeen
 - Lapsille iän mukaista

Kuntoutuksen tulisi vastata työikäisen muistisairaahan ihmisen ja hänen läheistensä yksilöllisiin tarpeisiin

→
Kehittämisehdotukset kuntoutuspalveluille
2/2