

”Päivä kerrallaan, ei tässä kahtakaan voi viiä.”

Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden
kokemuksia osallisuudesta

Eliisa Oiva
Johanna Sorjonen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2011

Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) OIVA Eliisa SORJONEN Johanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 28.11.2011
	Sivumäärä 60+9	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi "Päivä kerrallaan, ei tässä kahtakaan voi viii." Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemuksia osallisuudesta		
Koulutusohjelma Kuntoutusohjauksen ja – suunnittelun koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) WALDÉN Pirjo		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Muistiyhdistys ry		
Tiivistelmä <p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla, miten työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastunut kokee osallisuutensa muuttuneen. Tutkimuksessa painottuu psykososiaalinen näkökulma, joten muistisairaitten kokemuksia on tarkasteltu erityisesti sairauden aiheuttamista muutoksista elinpiirissä ja psyykkisissä tekijöissä. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Keski-Suomen Muistiyhdistys ry voi hyödyntää kehittäessään toimintaansa työikäisten muistisairaitten kuntoutuksen parissa.</p> <p>Tutkimusta varten haastateltiin kuutta keskisuomalaista työikäisenä sairastunutta muistisairasta, jotka ovat työkyvyttömyyseläkkeellä. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluna, ja haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista kuvailevaa tutkimusta. Tutkimus oli empiirinen tapaustutkimus. Työssämme käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja teemoittelua.</p> <p>Tutkimuksen perusteella työikäisenä muistisairauteen sairastuneitten kokema osallisuus on kaventunut sairauden myötä. Elinpiiriä ovat kaventaneet luopumiset ja sairauden salailu joissain tapauksissa. Myös sosiaalisten suhteitten vähentyminen on rajoittanut osallisuuden kokemusta. Toisaalta työikäisenä muistisairauteen sairastuneet eivät ole kokeneet muutoksia parisuhteessaan ja suhde koetaan tasavertaiseksi.</p> <p>Kaikki haastatellut muistisairaajat kokivat olonsa turvalliseksi. Tuttu asuinympäristö loi turvallisuuden tunnetta ja edesauttoi liikkumista ja asiointia kodin ulkopuolella. Uusien kotiin hankittujen laitteiden käytön opettelu oli tutkimuksen mukaan kaikille vaikeaa. Tästä huolimatta muistisairaajat kokivat osallistuvansa perheen arkeen lähes entiseen tapaan, koska he kokivat, että puoliso ja perhe tukevat osallisuutta.</p>		
Avainsanat (asiasanat) muistiyhdistys, osallisuus, muistisairaudet, työikäinen muistisairas, haastattelututkimus		
Muut tiedot		



Author(s) OIVA Eliisa SORJONEN Johanna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 28.11.2011
	Pages 60+9	Language finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title "One day at a time, one cannot live two." Early-onset dementia patients experiences of their involvement		
Degree Programme Degree Programme in Rehabilitation Counseling		
Tutor(s) WALDÉN Pirjo		
Assigned by Keski-Suomen Muistiyhdistys ry (The Memory Association of Central Finland)		
Abstract <p>The objective of this study was to describe how patients with a progressive early-onset dementia experienced changes in their involvement. The study focused on psychosocial aspects, which meant that the patients' experiences were viewed based on how the illness had changed their social environment and the related psychological factors. The aim of the study was to produce information that can be utilized by our assignor, Keski-Suomen Muistiyhdistys ry, in the improvement of patient rehabilitation.</p> <p>Six Alzheimer patients were interviewed by using the thematic interview technique and by recording and transcribing the interviews. The study was an empirical case-study where descriptive qualitative research methods such as data-based content analysis and thematization were used.</p> <p>According to the results, the patients felt that their involvement had reduced due to their illness. Their social environment had been narrowed due to having to give up former life practices and in some cases secrecy. Worsened social relationships had also limited their sense of involvement. The patients had not experienced changes in their marital relationships and they felt equal in the relationship.</p> <p>All the interviewees felt safe in their life. A familiar environment created a sense of safety which made moving and carrying out chores easier outside home. Learning to use newly purchased devices was difficult to all the patients. Despite this, all the respondents felt that they were involved in their family's everyday life almost as before the illness, because they felt that their spouses and family supported their involvement.</p>		
Keywords memory association, involvement, memory illness, early-onset dementia, interview survey		
Miscellaneous		

Sisältö

1 JOHDANTO	3
2 MUISTIYHDISTYS	4
3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET	5
3.1 Alzheimerin tauti	5
3.2 Otsa- ja ohimolohkorappeumat	7
3.3 Lewyn kappale- tauti.....	8
3.4 Verisuoniperäiset muistisairaudet.....	8
3.5 Perinnölliset muistisairaudet	9
4 KUNTOUTUS MUISTISAIRAAN HOIDOSSA.....	9
4.1 Psykososiaalinen ja liikunnallinen kuntoutus.....	12
4.2 Moniammatillinen yhteistyö työikäisen muistisairaahan kuntoutuksessa	13
5 OSALLISUUS KÄSITTEENÄ	14
5.1 Osallisuus / osattomuus.....	14
5.2 Osallistuva kansalainen	15
5.3 Työikäinen muistisairas palvelujen käyttäjänä.....	15
6 ELINPIIRIN VAIKUTUS OSALLISUUTEEN.....	17
6.1 Ympäristö	17
6.2 Sosiaaliset suhteet	19
7 OSALLISUUTEEN VAIKUTTAVAT PSYKKISET TEKIJÄT.....	24
7.1 Tunne-elämä.....	24
7.2 Voimavarat selviytymisessä	26
7.3 Avoimuus ja sairaudesta kertominen	27
7.4 Luopuminen.....	28
7.5 Oikeudellinen toimintakyky, itsemääräämisoikeus.....	28
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	29
8.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite.....	29
8.2 Tutkimusmenetelmä	30
8.3 Teemahaastattelu	31
8.4 Kohderyhmä	32
8.5 Haastattelun kulku.....	32
8.6 Aineiston käsittely	33

9 TULOKSET.....	33
9.1 Elinpiirin vaikutus osallisuuteen	34
9.1.1 Ympäristö.....	34
9.1.2 Sosiaaliset suhteet.....	38
9.2 Osallisuuteen vaikuttavat psyykkiset tekijät.....	40
9.2.1 Tunne-elämä	40
9.2.2 Voimavarat selviytymisessä	42
9.2.3 Luopuminen	45
9.2.4 Oikeudellinen toimintakyky ja itsemääräämisoikeus	46
10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	47
11 POHDINTAA.....	49
11.1 Yhteenvedoa ja pohdintaa tuloksista	49
11.2 Kuntoutusohjaajan työn näkökulmia.....	53
11.3 Yhteiskunnallisia haasteita	54
LÄHTEET	56
LIITE 1	61
LIITE 2	68
LIITE 3	69

1 JOHDANTO

Tutkimuksemme toimeksiantaja on Keski-Suomen Muistiyhdistys ry. Muistiyhdistys tarvitsee tutkimustietoa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneitten kokemista muutoksista osallisuuteensa. Yksi Muistiliiton päätavoitteista vuonna 2011 on työikäisten muistisairaiden ja heidän omaistensa tilanteen esille tuominen. (Muistiluotsi 2011, n.d.)

Työikäiset muistisairaavat perheineen ja ongelmineen ovat jääneet yhteiskunnassamme liian vähälle huomiolle. Tiedon ja avoimuuden lisääminen ja asiasta puhuminen poistavat häpeän tunnetta ja tilanteen peittelyä. Usein sairaus aiheuttaa sosiaalista vetäytymistä. Sairaudesta puhuminen ja avoimuus helpottavat sairaan elämää ja mahdollistavat osallistumista.

Vaikka muistisairauksia pidetään ikääntyneiden sairauksina, niin Suomessa on noin 7000 etenevää muistisairautta sairastavaa työikäistä, ja muistisairaudet ovat määrällisesti suurin neurologisten sairauksien ryhmä aikuisiässä. (Juva 2010, 584). Työikäisten muistisairauksista noin puolet on Alzheimerin tautia (Hallikainen Merja n.d.). Suomessa etenevää muistisairautta sairastavia ihmisiä on noin 300 000. Uusia tautitapauksia löydetään vuosittain noin 13 000. (Erkinjuntti & Viramo 2010, 50 -51). EP-DAn, European Parkinson´s Disease Association (2011) mukaan Alzheimerin tauti on jo toiseksi suurin kansantauti Isossa-Britanniassa, Ranskassa, Saksassa, Espanjassa ja Puolassa. Tapausten määrän on arvioitu kaksin- tai kolminkertaistuvan vuoteen 2050 mennessä (O'Connell 2008). Mennäänkö Suomessa samaan suuntaan?

Muistisairaus on yhteiskunnalle kallein tautiryhmä, koska suurin osa sairastuneista tarvitsee laitoshoidoa sairauden loppuvaiheessa (Sulkava 2010). Yksi muistisairaus tulee maksamaan yhteiskunnalle keskimäärin 170 000- 200 000 euroa (Erkinjuntti 2011). Tärkeä kysymys tulevaisuudessa onkin, panostetaanko muistisairaitten kuntoutukseen vai valitaanko kalliimpi laitoshoido. Vai voitaisiinko muistisairauksia ennalta ehkäistä?

Valitsimme opinnäytetyöhömme aiheen, joka on ajankohtainen, ja josta olemme erittäin kiinnostuneita. Uskomme, että tulevassa työssämme kuntoutuksen ohjaajina voimme hyödyntää osaamistamme muistisairauksista väestön ikääntyessä. Kuntoutuksen ohjaajan tehtäviin kuuluu tukea sairastuneen osallisuutta. Tärkeää on myös sairastuneen koko perheen tukeminen uudessa elämäntilanteessa.

Tutkimuksessamme olemme määritelleet käsitteen osallisuus seuraavasti: osallisuus on osallistumista elämäntilanteisiin, hyväksytyksi tulemista ja omien voimavarojen hyödyntämistä. Olemme teoriaosuudessa tarkastelleet osallisuutta useista näkökulmista: osallisuus suhteessa osattomuuteen, osallistuva kansalainen ja muistisairas palvelujen käyttäjänä.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvailla, miten työikäisenä, alle 65-vuotiaana, etenevään muistisairauteen sairastunut kokee osallisuutensa muuttuneen. Tutkimuksessa painottuu psykososiaalinen näkökulma, joten olemme tarkastelleet muistisairaitten kokemuksia erityisesti sairauden aiheuttamista muutoksista elinpiirissään ja psyykkisissä tekijöissä. Tutkimuksemme tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Keski-Suomen Muistiyhdistys ry voi hyödyntää kehittäessään toimintaansa työikäisten muistisairaitten kuntoutuksen suunnittelussa.

2 MUISTIYHDISTYS

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry on Keski-Suomen maakunnassa toimiva potilas- ja omaisyhdistys. Yhdistys on alan kattojärjestönä toimivan Muistiliitto ry:n jäsenyhdistys. Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:llä on kuusi alaosastoa, joilla on omat paikalliset vetäjät. Alaosastot sijaitsevat Joutsassa, Karstulassa, Keuruulla, Multialla, Viitasaarella ja Äänekoskella. Jämsän seudulla toimii oma yhdistys. Toiminnan tavoitteena on edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä etuja ja oikeuksia paikallisesti. Yhdistykset järjestävät vertaistuki- ja virkistystoimintaa, tapahtumia sekä yleisötilaisuuksia. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

Keski-Suomen Muistiyhdistys ry toimii alueensa muistipotilaiden ja heidän omaisten-
sa tukemiseksi ja elämänlaadun parantamiseksi. Toiminta-ajatuksena on toimia muis-
tipotilaiden, omaisten, hoitohenkilökunnan sekä viranomaisten välisten yhteyksien
kehittäjänä. (Keski-Suomen Muistiyhdistys ry n.d.)

3 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUDET

3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti (AT) on yleisin muistisairaus sekä ikääntyvillä että alle 65-vuotiailla.
Työikäisten muistisairauksista noin puolet on Alzheimerin tautia. (Hallikainen Merja
n.d.). Alzheimerin tauti etenee hitaasti ja tasaisesti. Joskus muistisairauden diag-
noosia vaikeuttaa se, että oireet voidaan sekoittaa masennuksesta tai työuupumuk-
sesta johtuviin oireisiin (Hallikainen n.d.; Alzheimer's Australia). Työikäisen muistisai-
rauden diagnoosia vaikeuttaa ja hidastaa muistihäiriöiden sekoittaminen stressin ja
masennuksen aiheuttamiin kognitiivisiin oireisiin. Taudin alkamisikään vaikuttavat
riskitekijät ja taudin aiheuttaja. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 121- 122.) Alzheimerin
tauti jaetaan vaiheen mukaisesti varhaiseen, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan Al-
zheimerin tautiin. Taudin kesto on keskimäärin 10 vuotta, mutta vaihtelee 2-16 vuot-
ta (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 140).

Varhaisessa Alzheimerin taudin vaiheessa sairastuneen työkyky heikkenee, koska
uusien asioiden oppiminen ja muistaminen heikkenevät sekä toiminta hidastuu. Kai-
killa muistisairailla kielelliset kyvyt heikkenevät tavalla tai toisella (Hietanen & Hänni-
nen 2010, 382- 383; Leppävuori & Vataja 2010, 347). Ongelmia esiintyy usein myös
lukemisessa ja kirjoittamisessa. Heikentyminen voi johtua neurologisista muutoksis-
ta, muistiongelmista tai orientaatiokyvyn heikkenemisestä. (Pirttilä & Erkinjuntti
2010, 128- 130; Lindholm 2011, 14.)

Sairastuneen voi olla hankala huomioida vain keskeisimmät asiat ja hän voi kiinnittää
huomionsa epäolennaiseen. Kykyä keskittyä tiettyyn asiaan tietyn ajan häiriintyy,
samoin kyky ottaa huomioon useita asioita samanaikaisesti. (Hietanen & Hänninen

2010, 376–378.) Työssäkäyvä sairastunut voi tuntea masentuneisuutta, uupumusta ja stressiä, kun hän kokee, ettei selviydy työtehtävistään. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 128- 130). Työssä voidaan kohdata lisääntyviä vaikeuksia jo paljon ennen sairauden havaitsemista. Työpaikalla on voitu tehdä myös työtä helpottavia toimenpiteitä, mitkä vaikuttavat työkavereita kuormittavasti. (Öhman, Nygård & Borell 2001.) Päivittäisten toimintojen hoitamisessa muistisairas tarvitsee välillä muistutteluapua. (Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 128- 130). Jo taudin varhaisessa vaiheessa joka viides tarvitsee hoivaa yli 10 tuntia vuorokaudessa (O’Connell 2008).

Lievässä vaiheessa Alzheimerin tautia asioiden mieleen painaminen on vaikeutunut ja unohtelu lisääntynyt. Sairastunut yleensä tiedostaa itsekin muistamattomuutensa, vaikka osalla heistä sairaudentunto voi olla jo tässä vaiheessa heikentynyt. Sairastunut unohtaa tapaamisia ja uusien asioiden oppiminen on vaikeaa. (Juva 2011, 125; Pirttilä & Erkinjuntti 2010, 129-131.)

Suunnitelmallisuuden häiriöt vaikeuttavat selviytymistä haastavimmista päivittäisistä toiminnoista kuten pankkiasioiden hoidosta, rahan käsittelystä ja taloudenhoidosta. Myös omatoiminen ruuan valmistus ja lääkityksestä huolehtiminen vaikeutuvat. (Juva 2011, 125.)

Kognitiivisia kykyjä ja keskittymistä vaativiin harrastuksiin osallistuminen käy mahdolliseksi ja usein sairastunut vetäytyy sosiaalisesta kanssakäymisestä. Eristäytymiseen on syynä myös vaikeus seurata keskustelua ja autolla ajokyvyn heikkeneminen. Oikeudellisen toimintakyvyn kannalta on viimeistään taudin lievässä vaiheessa syytä miettiä testamentin, hoitotahdon ja edunvalvonnan järjestämistä. (Juva 2011, 125.)

Keskivaikean Alzheimerin taudin vaiheessa sairastunut ei enää pysty asumaan yksinään. Hän ei selviydy päivittäisistä toiminnoista kuten hygienian hoidosta ja asianmukaisesta pukeutumisesta ilman ohjausta. Ruuan valmistaminenkaan ei suju ilman apua. Sairastunut kadottaa tavaroitaan ja harhaluuloisuuden takia hän voi luulla, että tavarat on varastettu. (Erkinjuntti ym. 2010, 128-133.)

Aika- ja paikkaorientaatio on häiriintynyt ja sairastunut voi eksyä tutussakin ympäristössä. Lisäksi hänellä voi olla vaikeuksia kotinsa tunnistamisessa, jos hän on siirtynyt ajassa taaksepäin eläen mennyttä aikaa. Tällöin nykyiset ja menneet asiat ja tapahtumat sekoittuvat keskenään. Hahmotushäiriön takia tuttujenkin kasvojen, jopa omien kasvojen, tunnistaminen voi olla häiriintynyt. (Erkinjuntti ym. 2010, 128- 133.)

Jos muistisairas kokee, ettei hän tule kuulluksi tai kun hänen itseilmaisukykynsä on heikentynyt, voi esiintyä häiriökäyttäytymistä. Muistisairas voi viestittää käyttäytymisellään pahaa oloaan, turhautumistaan tai ahdistustaan. Ulkopuolisen mielestä nämä toiminnot voivat olla ongelmakäyttäytymistä. (Eloniemi-Sulkava & Saarenheimo 2009, 7.) Levottomuus ja vaeltelu ympäriinsä lisääntyvät ja aiheuttavat osaltaan valvonnan tarvetta (Erkinjuntti ym. 2010, 128-133).

Vaikeaa Alzheimerin tautia sairastavilla päivittäiset perustoiminnot eivät onnistu ilman apua. Apua tarvitaan myös WC-toiminnoissa ja syömisessä. Muisti toimii vain satunnaisesti. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen on heikkoa kielellisten ongelmien takia. Orientaatio ja hahmotuskyky ovat vakavasti häiriintyneet. Apatiaa esiintyy yli 90 %:lla sairastuneista. Myös masennusta esiintyy ja se ilmenee ahdistuneisuutena ja levottomuutena. (Erkinjuntti ym. 2010, 128-134.)

3.2 Otsa- ja ohimolohkorappeumat

Ensimmäiset oireet liittyvät käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutoksiin, jolloin sairastunut voi toimia hyvin estottomasti, olla arvostelukyvytön ja puheet voivat muuttua seksuaalisväritteisiksi (Juva 2011, 131–132). Toisaalta otsa- ja ohimolohkorappeuman oireita voivat olla aloitekyvyttömyys ja apaattisuus. Uni-valverytmin häiriöt ovat yleisiä. Vaikeudet toiminnan ohjauksessa ja itsestä huolehtimisesta vaikeutuvat sairauden myötä. Myös muisti- ja puhehäiriöitä ilmenee sairauden edetessä. Puheen tuottaminen on niukkaa ja sanojen tai tavujen toistelu voi lisääntyä. (Rinne & Remes 2010, 165-168.)

3.3 Lewyn kappale- tauti

Lewyn kappale- taudin oireita ovat kognitiivisen tason heikkeneminen, jäykkyys, hitaus ja kävelyhäiriöt sekä näköharhat. Sairauden alkuvaiheessa oppimiskyky ja lähimuisti toimivat kohtuullisen hyvin. Vireystilan vaihtelu vaikuttaa toimintakykyyn ja virkeänä ollessaan sairastunut voi vaikuttaa täysin normaalilta. Uni-valverytmin häiriöt kuuluvat oirekuvaan ja selittämättömiä kaatumisia ja tajuttomuuskohtauksia voi esiintyä. (Rinne 2010, 159-160.)

3.4 Verisuoniperäiset muistisairaudet

Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä (VCI)

VCI:ssä ei ole yhtenäistä ja tietyssä järjestyksessä etenevää oirekuva. Oireet riippuvat siitä, missä kohtaa aivoja verenkiertohäiriö sijaitsee. VCI aiheuttaa muistin ja tiedonkäsittelyn ongelmia. **Pienten suonten taudissa** on tunnusomaista toiminnan ohjauksen häiriöt. Masennusta ja persoonallisuuden muutoksia voi esiintyä samoin tasapaino- ja kävelyhäiriöitä. **Suurten suonten taudissa** muistihäiriö on yleensä lievä ja toiminnanohjaus on häiriintynyt. Toispuolihalvaus, näkökenttäpuutokset, mielialahäiriöt, yleinen hitaus ja kävelyvaikeudet ovat yleisimpiä suurten suonten taudin oireita. (Erkinjuntti & Pirttilä 2010, 142-148.)

Cadasil

Cadasilin ensimmäinen oire on aurallinen migreeni, joka alkaa noin 30 vuoden iässä, joskus jopa lapsuudessa. Muita sairauden ensioireita ovat toiminnanohjauksen häiriöt ja keskittymiskyvyn puute. Kognitiivisten taitojen heikkeneminen on kuitenkin hidasta ja muistitoiminnot säilyvätkin hyvin sairauden alkuvaiheessa. Suurella osalla sairastuneista esiintyy toistuvia aivoverenkiertohäiriöitä, osalla masennusta ja joillakin epileptisiä kohtauksia. (Viitanen, Pöyhönen, Roine, Tuisku, Kalimo & Baumann 2010, 198-199.)

3.5 Perinnölliset muistisairaudet

Hakolan tauti

Taudinkuvaan kuuluvat erityisesti luonteen muutokset sekä käytösoireet. Muistin heikentyminen alkaa yleensä noin 40-vuotiaana. Tautiin liittyvät luustomuutokset alkavat nivelkipuina ja luiden onteloituminen lisää luunmurtumien vaaraa. (Juva 2011, 150.)

Huntingtonin tauti

Huntingtonin tauti voi alkaa jo nuoruusiällä, jolloin tauti on nopeasti etenevä ja vaikeampi kuin aikuisiällä alkava tauti. Huntingtonin tauti alkaa pakkoliikkeillä ja tasapainohäiriöillä myös persoonallisuuden muutokset ovat yleisiä. Muutoksia ilmenee myös muisti-, päättely- ja havaintotoiminnoissa ja sairauteen liittyy usein masennusta. (Majamaa 2010, 196-197.)

4 KUNTOUTUS MUISTISAIRAAN HOIDOSSA

Muistisairaana ihmisen elämä ei saa olla pelkkää kuntoutusta, mutta kuntouttavan asenteen pitää olla iso osa hänen elämäänsä. Kuntoutus käsittää ammattilaisten kanssa yhteistyössä tapahtuvan kuntoutuksen lisäksi kuntouttavan otteen omaksumisen osaksi arkipäivää. Kuntoutumista tukevat kaikki ohjeet, neuvot ja palautteet, jotka parantavat tai ylläpitävät muistisairaana henkilön toimintakykyä, motivaatiota sekä mielialaa. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 36.)

Kuntoutuksessa tärkeintä on keskittyä muistisairaana jäljellä olevaan terveyteen ja olemassa oleviin voimavaroihin ottaen huomioon hänen elämäntilanteensa ja taustatekijänsä. Kuntoutus suunnitellaan yhdessä kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa; onhan kuntoutuja itse elämäntilanteensa paras asiantuntija. Koska työikäisen etenevä muistisairaus koskettaa sairastuneen koko perhettä, niin myös läheiset tarvitsevat informaatiota sairaudesta ja sen etenemisestä. He tarvitsevat aikaa ja tietoa osataksensa suhtautua sairauden aiheuttamiin elämän muutoksiin. (Erkinjuntti ym. 2006, 11.) Sairauden kannalta on tärkeää sen mahdollisimman varhainen diagnosointi.

Diagnoosi tulisi kertoa ymmärrettävästi muistisairaalle ja hänen läheisilleen. (Rosenval 2010.)

Diagnoosin saamiseen kuluu usein liian paljon aikaa, koska tutkimuksiin pääseminen voi kestää (Hussi 2010, 72). Lisäksi terveydenhuollon henkilökunnalla ei ole riittävästi kokemusta työikäisen muistisairaahan muistisairauden havaitsemisesta. Osittain se johtuu siitä, että muistisairauksien esiintyvyyttä alle 65-vuotiailla ei tunneta tarkasti. (Keady & Nolan 1994.) Työikäinen muistisairas ohjataan työterveyshuollossa yleensä työterveyslääkärin vastaanotolle. Tutkimuksiin pääsy vaatii muistisairaalta todistelua muistin ongelmista, koska hänen pitää saada ensin työterveyshoitaja vakuuttuneeksi tutkimusten tarpeellisuudesta. Näin menetetään hoidon kannalta arvokasta aikaa tutkimusten aloittamisen viivästyessä. (Hussi 2010, 72.)

Muistisairaahan hoitoketju muodostuu omahoidosta, läheisten tukemisesta, kotihoitosta, kuntouttavasta päivätoiminnasta ja tarvittaessa jaksoittaishoidosta. Hoitoketjuun voi kuulua julkisen puolen lisäksi myös yksityisiä ja kolmannen sektorin toimijoita. Ongelmia hoitoketjuun voi syntyä muistisairaahan siirtyessä organisaatiosta toiseen esimerkiksi terveydenhuollosta sosiaalihuollon palvelujen piiriin. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pitkälä, Voutilainen & Erkinjuntti 2011, 1108–1113.) Kuntoutuspalveluihin kuuluu Erkinjuntin ym. (2006, 36) mukaan myös kuntoutusohjaus, neuvonta, ensi- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä terapiat. Kaikkia palveluja ei välttämättä ole joka kunnassa saatavilla, vaikka kuntoutus on sairaanhoitaja, psykologi Sirkka-Liisa Heimosen mukaan tärkeää koko sairauden keston ajan. (Erkinjuntti ym. 2006, 36.)

Hallikaisen (n.d.) mukaan työikäisten Alzheimerin tautiin sairastuneiden kuntoutus ei ole riittävää. Työikäisten sairastuneiden kohdalla neuvontaa ja tukea tarvittaisiin enemmän, sillä heille ja heidän perheilleen ei ole sopivia tukitoimia tarjolla yhtä paljon kuin ikääntyneille muistisairaille. (Hallikainen n.d.)

Työikäisillä Alzheimerin tautia sairastavilla pitäisi olla heidän erityistarpeensa huomioon ottavat sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Heidän tilanteensa ja kiinnostuksen kohteensa ovat erilaisia kuin ikääntyneiden muistisairaiden, ja siksi ikääntyneiden palvelut eivät sovellu työikäisille muistisairaille. Työikäiset muistisairaajat viettävät yleensä aktiivisempaa elämää, mutta heilläkin henkinen ja fyysinen kunto sekä ihmis-

suhteet vaikuttavat palvelujen tarpeeseen enemmän kuin ikä. Yhteistä useimmille työikäisille muistisairaille verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin on työssä käyminen, perheen huoltajuus, asuntolainan maksaminen, fyysinen toimintakyky ja harvinaisemman muistisairauden sairastaminen. (Alzheimer's Society (UK) n.d.)

Etenevä muistisairaus heikentää päivittäisistä toiminnoista selviytymistä; itsestä ja kodista huolehtiminen, asioiden hoitaminen ja kodin ulkopuolella toimiminen vaikeutuvat. Kodin ja elinympäristön pitäisi tukea selviytymistä. Sairauden myöhemmässä vaiheessa joudutaan turvautumaan ulkopuoliseen apuun päivittäisten toimintojen hoitamisessa, mutta silloinkin sairastuneen olisi hyvä tehdä asioita itse niin paljon kuin pystyy. On myös tärkeää jatkaa iloa tuottavia harrastuksia ja totuttuja rutiineja, vaikka niihin menisi entistä enemmän aikaa. (Erkinjuntti ym. 2006, 37-38.)

Myönteinen asenne ja oma aktiivisuus lepoa unohtamatta auttavat toimintakyvyn säilyttämisessä. Mielihyvää tuottavat asiat ja onnistumisen kokemukset parantavat elämänlaatua. Sosiaalisen toimintakyvyn, osallisuuden ja itsetunnon kannalta on tärkeää hoitaa läheisiä ihmissuhteita ja pitää yhteyttä ystäviin. Hyvät ihmissuhteet nostavat mielialaa. (Erkinjuntti ym. 2006, 38-39.)

Koska etenevä muistisairaus aiheuttaa muutoksia sairastuneen ja hänen perheensä elämään, on tärkeää löytää selviytymiskeinoja tulevaisuutta silmällä pitäen. Myös sairastuneen läheisten elämänlaatua, voimavaroja ja selviytymiskeinoja on tuettava. (Erkinjuntti ym. 2006, 40; Rosenval 2010.) **”Kuntoutuksessa merkittävää on yksilöllisyys, suunnitelmallisuus, jatkuvuus ja oikea-aikaisuus”** (Erkinjuntti ym. 2006, 40). Muistisairaahan palvelujen tulisi olla tarpeenmukaisia ja ne pitäisi toteuttaa lähipalveluna oikeaan aikaan (Suhonen ym. 2011, 1107–1108). Kuntoutuksella pyritään ylläpitämään kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja parantamaan elämänlaatua mahdollistamalla osallistumista ja tukemalla hänen voimavarojaan. Kuntoutus suuntautuu tulevaisuuteen ja auttaa selviytymään sairauden kanssa sekä tukee elämänhallintaa. (Erkinjuntti ym. 2006, 40-42.)

Muistikuntoutuksen merkitystä ei ole vielä paljoa tutkittu, vaikka muistisairaudet lisääntyvät. Muistikuntoutuksen avulla voidaan helpottaa jäljellä olevan muistikapasiteetin käyttämistä ja auttaa muistisairasta selviytymään muistiongelmistaan huoli-

matta muistia tukevien apuvälineitten avulla. (De Vreese, Neri, Fioravanti, Belloi, & Zanetti 2001.)

4.1 Psykososiaalinen ja liikunnallinen kuntoutus

Psykososiaalisessa kuntoutuksessa tavoitellaan kuntoutujan koherenssin eli eheytyksen tunnetta. Koherenssin kokemus syventää ihmisen luottamusta selviytymiseensä ympäristössään käyttämällä omia voimavarojaan. Koherenssin tunne auttaa elämännhallinnassa. Eheyden tunteen saavuttaminen on olennaista muistisairaana ihmisen elämässä, kun halutaan tukea itsenäistä selviytymistä mahdollisimman pitkään. Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä elämännhallinnan kannalta psykososiaalisella tuella on siis merkitystä. (Eloniemi-Sulkava & Saarenheimo 2009, 6.)

Psykososiaalinen kuntoutus voi olla yksilö-, ryhmä- tai yhteisöpainotteista ja kuntoutuksella voidaan pyrkiä parantamaan myös ympäristöä ja olosuhteita. Vuorovaikutuksellisten keinojen lisäksi kuntoutuksessa voidaan hyödyntää myös kulttuurisia keinoja kuten henkilökohtainen ohjaus, vertaistuki, taide- ja viriketoiminta, musiikkiterapia, muistelu, tanssi, puutarhanhoito ja lemmikkiterapia. Kulttuuritoiminnalla on positiivisia vaikutuksia hyvinvointiin. Siitä saadaan elämyksiä, se lisää yhteisöllisyyttä ja auttaa luomaan viihtyisyyttä. Musiikin avulla voidaan parantaa keskittymiskykyä, nostaa vireystilaa tai rauhoittaa. Laulamalla hoitaminen on uusi lupaava psykososiaalinen menetelmä. (Eloniemi-Sulkava & Saarenheimo 2009, 6-7.)

Edellä mainittujen keinojen käyttöönotto vaatii uudenlaista asennoitumista kuntoutukseen ja osaamisen lisäksi mielikuvitusta. Psykososiaalisen kuntoutuksen pitäisikin sisältyä kokonaisvaltaiseen muistisairaana ihmisen kuntoutukseen ja hoitoon, jotta ei keskitytä pelkästään sairauden hoitoon, vaan ihminen nähdään kokonaisuutena. (Eloniemi-Sulkava & Saarenheimo 2009, 7.) Muistisairaana autonomiaa tulee kunnioittaa myös sairauden loppuvaiheessa ja kaiken kuntoutuksen ja hoidon tulee tähdätä hyvään elämänlaatuun (Rosenthal 2010).

Erityisesti **liikunnallisella kuntoutuksella** voidaan tukea kotona selviytymistä. Liikuntakyvyn ja lihasvoiman ylläpitäminen sekä tasapainon harjoittaminen ovat muistisairaana fysioterapian tavoitteena. Fysioterapeutin kotikäyntien yhteydessä on kiinnitettävä huomiota myös tarvittaviin kodin muutostöihin sekä apuvälineiden tarpeeseen. (Raivio 2011, 6.)

4.2 Moniammatillinen yhteistyö työikäisen muistisairaana kuntoutuksessa

Kuntoutustyöntekijät antavat tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä kulloisenkin vaiheen mukaan (Erkinjuntti ym. 2006, 43). Muistisairaalle laaditaan yksilöllinen kuntoutus- ja palvelusuunnitelma, jota tarkistetaan säännöllisesti. Muistisairaana ja hänen perheensä tukena toimii muistikoordinaattori, joka tuntee palvelujärjestelmän ja hankkii tarvittaessa perheille heidän tarvitsemaansa palvelua ja apua. (Raivio 2011, 6.) Sairauden edetessä kuntoutussuunnitelmaa päivitetään, jotta tavoitteet ja keinot ovat realistisia. Kuntoutustyöntekijät informoivat myös taloudellisista tukimuodoista ja etuuksista. (Erkinjuntti ym. 2006, 43- 44.)

Muistisairaana kuntoutuksen onnistuminen edellyttää saumatonta sekä yksilöllistä hoito- ja palveluketjua. Kuntoutus on laaja-alaista ja moniammatillista toimintaa. Sairastuneen kuntoutukseen osallistuvat muistisairauksiin erikoistunut lääkäri, muistihoitaja, muistikoordinaattori, sosiaalityöntekijä, neuropsykologi ja fysioterapeutti. (Suhonen ym. 2011, 1107–1108; Raivio 2011, 6; Rosenthal 2010.) Usein yhteistyöhön tarvitaan lisäksi toiminta-, puhe- ja ravitsemusterapeutin erityisosaamista. (Raivio 2011, 6.)

Muistisairaana hoitoketjun kehittämiseksi on julkaistu useita valtakunnallisia suosituksia, ja Euroopan komission kehotuksesta Suomessa ryhdyttiin laatimaan kansallista muistiohjelmua vuonna 2010. (Suhonen ym. 2011, 1108.)

5 OSALLISUUS KÄSITTEENÄ

5.1 Osallisuus / osattomuus

Osallisuus merkitsee johonkin kuulumisen sekä mukanaolon tunnetta. Ihminen kokee osallisuutta omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa tehdessään työtä, harrastessaan ja voidessaan vaikuttaa asioihin sekä ottaa niistä vastuuta. Myös Gretsche-
lin (n.d.) mukaan osallisuudessa on olennaista vaikuttamisen ja vastuunkantamisen mahdollisuus sekä suurempaan joukkoon kuulumisen tarve. Jokahaara (2007) painottaa edellisen lisäksi läsnäolon oikeutta, mahdollisuutta osallistua palvelujen suunnitteluun ja valintaan sekä turvalliseen arkeen. Ihminen haluaa luonnostaan kuulua johonkin joukkoon ja kokea osallisuutta. Se on yksi hyvän elämän perusedellytyksistä. (Harju 2004; Kairala 2010.) Osallisuus ja luottamus lisäävät hyvinvointia (Niemi 2008).

Valtioneuvoston selonteon (2002) mukaan osallisuus voidaan jakaa tieto-, suunnittelu-, päätös- ja toimintaosallisuuteen. Kuntalaisella on oikeus saada tietoa ja häntä on kuultava. Hän voi osallistua kunnan toiminnan suunnitteluun ja hänen on saatava ajankohtaista tietoa kunnan hankkeista. Palveluiden käyttäjänä kuntalainen on päätösvaltainen ja hän voi itse valita palvelunsa. Toimintaosallisuus merkitsee yleensä kuntalaisen omia toimia elinympäristössään. Vastuun kantaminen edellyttää aktiivisuutta ja sitoutumista toimintaan ja on pelkkää osallistumista vaativampaa. (Harju 2004.)

Osallisuuden vastakohta on osattomuus. Jos ihminen ei voi tehdä työtä, harrastaa tai osallistua, hän kokee olevansa ulkopuolisena yhteisössä. Tällöin hän jää helposti ilman sosiaalisia suhteita. Osattomuus passivoi ja traumatisoi sekä aiheuttaa syrjäytymistä. (Harju 2004.) Saarenheimon (2010) ja Kairalan (2010) mukaan osattomuus vaikuttaa syrjäytymisen lisäksi itsetuntoa alentavasti tarpeettomuuden tunteen takia. Se aiheuttaa myös tunteen siitä, että on oman elämänsä sivustaseuraaja (Saarenheimo 2010).

Toimintakyvyn heikentyessä kaivataan ulkopuolisen mahdollistamaa tuettua osallisuutta (Kairala 2010). Tuttu ympäristö vahvistaa osallisuutta (Andersson 2007, 74–75).

Osallistuminen sisältää Maailman terveysjärjestön (WHO) julkaiseman ICF:n (International Classification of Functioning) mukaan arkielämästä selviytymisen, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja ihmissuhteet, mahdollisuuden kehittyä ihmisenä sekä yhteiskunnan jäsenenä toimimisen. (ICF 2004, 10–17.) Työtämme varten olemme määritelleet osallisuuden käsitteen seuraavasti: **osallisuus on osallistumista elämäntilanteisiin, hyväksytyksi tulemista ja omien voimavarojen hyödyntämistä.**

5.2 Osallistuva kansalainen

Valokiven (2008, 59) mukaan kansalaisuus voidaan jaotella kolmeen erilaiseen ryhmään. Asiakkaana kansalainen voi olla oman elämänsä asiantuntija ja vahva toimija. Hän tuntee oman tilanteensa ja osaa vaatia tarvitsemiaan palveluita. Hän myös tuntee palvelujärjestelmän ja on tietoinen oikeuksistaan sekä velvollisuuksistaan.

Toisen ryhmän muodostavat kansalaiset, jotka pystyvät neuvottelemaan ja tekemään yhteistyötä sekä olemaan aktiivisia palveluiden käyttäjiä. Ryhmäläiset ovatkin yleensä tyytyväisiä saamaansa palveluun. He pystyvät lisäksi antamaan rakentavaa palautetta saamistaan palveluista. (Valokivi 2008, 60.)

Kolmannessa ryhmässä yleistä on heikko toimijuus. Asiakas on ajautunut tai vetäytynyt palveluiden ulkopuolelle. Asiakkaan mielipiteet eivät tule kuulluksi ja usein hänellä ei ole voimavaroja tai kykyä tuoda itseään kuuluviin. (Valokivi 2008, 60.)

5.3 Työikäinen muistisairas palvelujen käyttäjänä

Metterin (2003) mukaan pitkäaikaissairaat tuntevat usein jäävänsä yksin eivätkä saa mielestään riittävää ohjausta ja neuvontaa. Palvelujen saatavuudessa olevat ongelmat lisäävät epäluottamusta palvelun tuottajia kohtaan. (Häkikä 2009, 77.) Reinikai-

sen (2003) mukaan harvinaista sairautta sairastavat ihmiset kohtaavat eniten ongelmia palvelujen suhteen. Palvelujen sekä ohjauksen riittämättömyys voi aiheuttaa uupumusta ja johtaa pahimmillaan syrjäytymiseen. Salonen (1994) on myös todennut, että tiedon puute sosiaali- ja terveystalvveluista lisää ongelmia sairastuneen selviytymisessä. (Häkikä 2009, 78.)

Metterin (2003) mielestä asiakas tulee ottaa entistä aktiivisemmin mukaan kuntoutussuunnitelman laadintaan ja samoin asiakkaan ääntä olisi kuunneltava entistä enemmän. Riittävän tiedon ja ohjauksen antaminen lisää sairastuneen osallisuutta, koska aikaa jää muuhunkin kuin tiedon hakemiseen palveluista ja tukimuodoista. (Häkikä 2009, 78.)

Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on monimutkainen ja useista toimijoista koostuva järjestelmä. Lisäksi muistisairauden tuomat kognitiiviset ongelmat vaikeuttavat järjestelmän ymmärtämistä. Nikumaan (2011a, 186) mukaan muistisairas asiakas ei aina tiedä keneen ottaa yhteyttä, millaisia palveluja on tarjolla, ja mihin sairastuneella on oikeus tai miten palveluja edes haetaan. Muistisairauksia pidetään edelleen iäkkäiden sairautena ja työikäisille tarjotaankin usein vanhuksille suunnattuja palveluja. Toisaalta ikänsä puolesta työikäinen muistisairas voidaan ohjata vammaispalvelujen piiriin ja usein nämäkään palvelut eivät sovellu juuri heille. (Nikumaa 2011a, 187.)

Työikäiset muistisairaajat ovat Nikumaan (2011a,) mukaan eriarvoisessa asemassa muihin sairausryhmiin nähden. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun tai kuljetuspalvelujen saatavuudessa on eriarvoisuutta. Työikäiset muistisairaajat pääsevät kuitenkin helpommin erikoissairaanhoidon piiriin ja tämä taas nopeuttaa pääsyä kuntoutuksenohjaukseen ja sopeutumisvalmennukseen. Monipuoliset tukimuodot ja joustava palvelu tukevat muistisairaajan elämönhallintaa ja kotona selviytymistä mahdollisimman pitkään. (Nikumaan 2011a, 188–189.)

Juvan (2006) mukaan työikäisille muistisairaille tarvitaan heidän ikäisilleen suunnattuja palveluja, joissa huomioidaan kulttuuriset ja sosiaaliset seikat. Nämä vaikuttavat esimerkiksi päivätoimintaan ja lyhyt- ja pitkäaikaiseen laitoshoitoon näkyen musiikki-

valinnoissa, tilojen kalustuksessa, päivän rytmissä ja pukeutumisessa. Rento ilmapiiri edesauttaa perheen lasten ja nuorten vierailemista muistisairaana vanhemman luona hoitopaikassa. Myös parisuhteeseen liittyvät tarpeet tulee ottaa huomioon. (Juva 2006, 595.)

Tulevaisuutta varten muistisairaana ja omaisen olisi hyvä puhua myös hoitotahdosta silloin, kun puhuminen vielä on mahdollista (Aavaluoma 2011, 221).

6 ELINPIIRIN VAIKUTUS OSALLISUUTEEN

6.1 Ympäristö

Turvallinen kotiympäristö tukee muistisairasta ihmistä selviytymään omatoimisesti, antaa onnistumisen elämyksiä ja vahvistaa itsetuntoa (Kotilainen & Topo 2009, 16). Omassa kodissa itsemääräämisoikeus toteutuu parhaiten ja siellä myös tunteiden käsittely on turvallista (Pikkarainen 2011, 163). On tärkeää, että koti on viihtyisä ja mahdollistaa muistisairaalle mieluisten asioiden harrastamisen siinä vaiheessa, kun elämä muutenkin rajoittuu kotiympäristöön muistisairauden edetessä. Muistisairas hakeutuu vaistomaisesti tuttuun ja kodikkaaseen ympäristöön (Pikkarainen 2011, 160). Selkeä ja turvallinen kotiympäristö voi vähentää muistisairaana pyrkimystä poistua kodistaan ahdistuessaan. (Kotilainen & Topo 2009, 16). ”Kodin” etsiminen voi tarkoittaa turvapaikan ja rauhan etsimistä (Pikkarainen 2011, 163).

Muistisairauden aiheuttamat hahmottamisongelmat ja kömpelö liikkuminen edellyttävät kodilta selkeyttä, hyvää valaistusta ja esteettömyyttä. Kulkureitit on pidettävä vapaana. Tarpeettomat tavarat pitäisi viedä pois, mikä auttaa havaitsemaan arkipäivän toiminnoissa tarvittavat esineet, ja tämä puolestaan aktivoi toimintaan. Kodin mahdolliset muutostyöt pitäisi tehdä riittävän ajoissa, jotta muistisairas ehtii oppia toimimaan uudessa ympäristössä ja käyttämään uusia laitteita. (Kotilainen & Topo 2009, 16–17). Muutostyöt on senkin vuoksi hyvä tehdä silloin, kun muistisairas vielä ymmärtää niiden tarpeellisuuden tulevaisuutta silmällä pitäen, sillä muistisairas voi

myöhemmässä vaiheessa vastustaa kodin muutostöitä. (Eloniemi-Sulkava & Vuori 2003, 16.)

Myös Pikkaraisen (2011) mukaan muistisairaahan ympäristöä tulisi muuttaa häntä palvelemaan suuntaan, jotta hänen persoonallinen elämäntyylinsä ja osallistumisensa voisi kestää niin pitkään kuin mahdollista toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. Vaikka muistisairaahan elinpiiri sairauden edetessä kapenee, ei sitä ulkopuolisen tahon toimesta saisi rajoittaa. Usein omaiset tai muut ulkopuoliset ihmiset tekevät oletuksia sairastuneen puolesta siitä, minkälainen toimintaympäristö hänelle riittää. Muistisairasta pitäisi tukea toimimaan senkaltaisissa ympäristöissä ja osallistumaan sellaisiin tilanteisiin, mihin hän on elämänsä aikana tottunut. (Pikkarainen 2011, 158–159)

Hyvä kotiympäristö on rauhallinen. Liiallinen melu aiheuttaa muistisairaalle stressiä ja keskittymisongelmia vaikeuttaen orientaatiota. Puheen seuraaminen vaikeutuu hälyssä ja se voi aiheuttaa sosiaalista vetäytymistä (Kotilainen & Topo 2009, 16–17). Melu voi edellä mainitun lisäksi aiheuttaa rauhattomuutta ja aggressiivisuutta (Pikkarainen 2011, 161).

Nykyisen teknologian tarjoamat mahdollisuudet edesauttavat muistisairaahan kotona selviytymistä kompensoimalla toimintakyvyn puutteita ja turvaamalla asumista. Apuvälineet ja turvalaitteet lisäävät autonomiaa, omatoimisuutta ja osallisuutta. Apuvälineet voivat olla muistamista ja hahmottamista tai turvallisempaa liikkumista helpottavia laitteita. Tekniikan avulla voidaan lisätä sosiaalista kanssakäymistä ja lisätä kodin turvallisuutta esimerkiksi tulipalojen ja vesivahinkojen varalta. (Lotvonen & Rantio 2010, 14–15.)

Vaikka tekniset laitteet helpottavat muistisairaitten ja heidän läheistensä elämää sekä hoitajien työtä, niiden käyttö voi olla haasteellista. Usein joudutaan miettimään myös eettisiä näkökulmia, kun mitoitetaan laitteiden käytön laajuutta korvaamaan ihmistä. Teknologia voi heikentää osallisuutta, koska käyttäjiltä vaaditaan nopeaa reagointia ja toimintaa. Esimerkiksi jokapäiväiseen elämään kuuluva pankkiautomaatin käyttö vaatii nopeutta ja sen toimintanopeus voi olla ongelma muistisairaalle. (Pikkarainen 2011, 168–169.)

Turvallinen pihapiiri edistää sosiaalisuutta ja vähentää stressiä. Ulkoillessa voi purkaa ahdistusta ja levottomuutta toiminnan avulla. Ulkona liikkueensa muistisairas havaitsee vuodenaikojen vaihtelun luonnossa. Tämä auttaa aikaorientaatiossa, mutta myös paikkaorientaatio vahvistuu ulkona liikkuvilla muistisairailla. (Kotilainen & Topo 2009, 17, 19). Myös Anderssonin (2007, 74–75) mukaan tuttu ympäristö säilyttää osallisuuden tunnetta, sillä se vahvistaa paikka- ja aikaorientaatiota.

6.2 Sosiaaliset suhteet

Muistisairaus ja perhe

Perheen sisäinen vuorovaikutus muuttuu muistisairauden myötä (Avaluoma 2011, 223; Heimonen 2005, 18). Perheessä voidaan käyttäytyä äärimmäisesti, esimerkiksi sairaudesta puhuminen voidaan kieltää, asioita salataan ja vääristellään. Tämä johtaa vähentyneeseen kanssakäymiseen perheen ja sukulaisten kesken ja niin tärkeä avoin keskustelu tyrehtyy. Muistipotilaan sairautentunnottomuus ja kieltäytyminen ulkopuolisesta avusta voi uuvuttaa muun perheen ja erityisesti puolison. Hoitajana toimiva puoliso voi joutua luopumaan työnsä lisäksi omista harrastuksistaan sekä sosiaalisista suhteistaan ja on näin vaarassa jäädä yksin sairastuneen kanssa. (Avaluoma 2011, 223.) Puolisonkin tulevaisuuden suunnitelmat muuttuvat sairauden myötä esimerkiksi yhteisten eläkepäivien vieton suhteen (Juva 2006, 593).

Muistisairaus nostaa mieleen menneet tapahtumat ja toisaalta ennakoiva suru tuo mieleen elämänaikana menetetyt rakkaat ja läheiset. Joskus suru voikin tuntua mahdollottomalta kestää, ja sillä, miten perheessä on aiemmin kohdattu kriisit, on suuri merkitys. (Avaluoma 2011, 224.)

Muistisairaus on koko perheen sairaus ja vaatii sopeutumista sairauden tuomiin erilaisiin muutoksiin (Avaluoma 2011, 223; Heimonen 2005, 18). Sairaus rajoittaa perheen elämää, mutta se ei saa olla hallitseva tekijä. Muutokset perheessä alkavatkin jo usein ennen diagnoosin saamista. Diagnoosin saaminen saa usein aikaan mielipahaa, riitoja ja jopa välirikkoja. Sairaus vaikuttaa monella tavalla perheen jäseniin. Muistisairaus voi vaurioittaa suhteita, tai suhteita voidaan rakentaa uudelleen. Elä-

mässä aiemmin koetut menetykset ja niihin liittyvät tunteet voivat ahdistaa. Tästä syystä perheessä voidaanakin vaieta menneisyyden vaikeista asioista ja vuorovaikutus vähenee entisestään. (Avaluoma 2011, 224.)

Lapsuudessa syntyneet kiintymystavat säilyvät läpi elämän. Turvalliseen kiintymykseen liittyy luottamus toisiin ihmisiin. Turvaton kiintymys luo epäluuloisuutta ja tunteen, että sairaudesta on selviydyttävä yksin. Tällöin avun pyytäminen ja vastaanottaminen on vaikeaa. Muistisairausdiagnoosi aloittaa jatkuvien menetysten sarjan. Kiintymystavat vaikuttavat myös kykyyn käsitellä näitä menetyksiä. (Avaluoma 2011, 225.)

Muistisairaus ja parisuhde

Läheisyyden ja erillisyyden tarve säilyy läpi elämän, mutta näiden toteutuminen hankaloituu muistisairauden myötä (Avaluoma 2011, 232). Myös Heimosen (2005, 98) tutkimuksessa sairastuneiden puoliset kertoivat parisuhteen ja sen vuorovaikutuksen muuttuneen jo vuosia ennen varsinaista diagnoosia. Sairastuneessa puolisosssa huomataan tapahtuvan muutoksia, mutta niitä ei haluta nähdä sairauden oireina. Läheisyyteen pakottaminen voi ahdistaa puolisoa etenkin, jos he ovat eläneet erillistä ja itsenäistä elämää ennen diagnoosin saamista. Toisaalta erillisyyden muuttuminen eristäytymiseksi luo yksinäisyyden ja jopa hylätyksi tulemisen kokemuksia kummallekin. Puolison etääntyminen, tunteista puhumattomuus ja jatkuva huoli lisäävät riittoa. (Avaluoma 2011, 232–233; Heimonen 2005, 98–99.)

Sairauden tuoma epävarmuus omasta päivittäisestä selviytymisestä voi luoda riippuvuussuhteen puolisoon. Tästä syystä puoliso tarvitsee omaa aikaa, vaikka etäisyyden ottaminen voi tuntua sairastuneesta hylkäämiseltä. (Avaluoma 2011, 234.) Usein sairastunut pelkää puolison hylkäävän hänet toimintakyvyn heikentyessä. Häntä voi huolestuttaa myös puolisonsa taakaksi joutuminen (Juva 2006, 593).

Toisaalta sairaus voi kasvattaa yhteenkuuluvuuden tunnetta, jos sairaus koetaan yhteisenä haasteena. Sairauden edetessä toisen hoivaaminen voi edelleen lisätä läheisyyden tunteita. (Avaluoma 2011, 234.) Myös Heimosen (2005) tutkimuksen mukaan ne puoliset, jotka pitivät tärkeänä hoivata muistisairasta puolisoaan, kokivat

parisuhteessa lähentymistä. Lisäksi he näkivät yhteiselonsa kulkevan positiiviseen suuntaan verrattuna diagnoosia edeltävään aikaan. (Heimonen 2005, 100.)

Muistisairaat itse kokivat Heimosen (2005) tutkimuksen mukaan parisuhteen pysyneen ennallaan tai jopa lähentyneen sairaudesta huolimatta. Lähentymistä olivat lisänneet yhteiset harrastukset ja huolenpito. Sairastuneet pitivät terveen puolison merkitystä tärkeänä selviytymisen kannalta ja he kuvailivat puolisoittensa rooleja havainnoijina, rohkaisijoina tai huolehtijoina, mutta tunsivat silti itsensä tasavertaisiksi kumppaneiksi. (Heimonen 2005, 81.)

Sairauden edetessä tasavertainen parisuhde muuttuu hoivasuhteeksi, jolloin seksuaalisuuden huomioon ottaminen ja ehkä muuttuminen voivat aiheuttaa hämmennystä (Juva 2011, 154). Vastavuoroisuus suhteessa vähenee ja molemmat puoliset voivat tuntea yksinäisyyttä. Yksinolo voi pelottaa ja tuntua ahdistavalta, mutta vapaaehtoinen yksinolo voi ajoittain olla jopa helpottavaa. Kuitenkin jo sairauden alkuvaiheessa on hyvä selvittää kotikunnan tukipalveluja esimerkiksi päivätoimintamahdollisuuksia, jotta sairastunut ei jäisi liikaa yksin kotiin. Yksinolo voi lisätä avuttomuuden ja epävarmuuden tunteita. Sairauden loppuvaiheessa sairastunut siirtyy usein ympärivuorokautiseen hoitoon ja puolison yksinäisyys voi syventyä tyhjyyden tunteeksi. (Avaluoma 2011, 234–235.)

Muistisairaalan lapset

Lasten ja nuorten elämään toisen vanhemman sairastuminen muistisairauteen tuomonlaisia muutoksia ja luopumisia, mitkä kuormittavat heitä. Juvan (2001) mukaan lapset voivat myös tuntea velvollisuutta ottaa vastuuta sairastuneesta ja he voivat kantaa huolta terveen vanhemman jaksamisesta. (Heimonen 2005, 19.) Lapset tarvitsevat vertaistukea sekä psyykkistä tukea vanhemman sairastuessa (Avaluoma 2011, 227; Juva 2011, 154). Tukea ei valitettavasti kuitenkaan ole juuri tarjolla. Lapset pohtivat mielessään monia asioita mutta eivät osaa niistä välttämättä puhua. (Avaluoma 2011, 227.)

Lapset voivat herättää sairastuneessa ristiriitaisia tunteita. Lasten äänekkyyys voi ärsyttää, eivätkä vihan tunteet lapsia kohtaan ole mahdottomia. Sairastunut voi nähdä

lapsen avuttomuuden ja verrata sitä omiin avuttomuuden tunteisiinsa. Toisaalta surua voi herättää ajatus, ettei sairastunut voi jakaa lapsen kanssa tulevaisuutta, eikä nähdä tämän varttuvan. (Aavaluoma 2011, 227.)

Lapselle tulisi luoda turvallinen olo kodissaan, vaikka muistisairas vanhempi on vihainen tai ärtynyt. Valitettavan usein ratkaisu on kanssakäymisen vähentäminen, jolloin vieraantuminen lapsesta voi alkaa, kun suhde muuttuu vältteleväksi tai menee poikki. (Aavaluoma 2011, 228; Juva 2006, 593.) Lapsen kanssa tulee keskustella avoimesti sairaudesta ja erilaisista tunteista. Lapsi voi kokea pelkoa, hämmennystä ja surua aikuisen tavoin. Vaikka vanhempi ei enää tunnista lastaan sairauden edetessä, lapselle tulee silti kertoa, että häntä ei ole hylätty. (Aavaluoma 2011, 228.)

Lapsi voi kokea itsensä ulkopuoliseksi kun sairastunut vaatii paljon muiden huomiota. Toisaalta lapsi voi joutua kantamaan vastuuta vanhemman hoitamisesta sekä tukemisesta ja joutuu näin aikuistumaan liian nopeasti. Myös lapsen ystävyysuhteet voivat kärsiä, kun vapaa-aika kuluu vanhemmasta huolehtiessa tai kun lapsi ei kehtaa kutsua ystäviä kotiinsa pelätessään sairastuneen vanhemman käyttäytymistä. (Aavaluoma 2011, 229; Juva 2006, 593.)

Heimosen (2005) tutkimuksessa työikäiset muistisairaajat kokivat, että lapset ja lapsenlapset olivat voimavara ja ilon aihe. Joidenkin sairastuneiden mielestä suhteet lapsiin olivat pysyneet ennallaan, joillakin viilenneet ja osalla parantuneet. Ne, joiden kohdalla suhteet olivat lähentyneet, lapset olivat alkaneet huolehtia sairastuneesta vanhemmastaan. Useimmiten tyttäret olivat alkaneet kantaa vastuuta sairastuneesta. Joidenkin sairastuneiden pojat puolestaan olivat hoitaneet vanhemman työtä koskevia asioita. (Heimonen 2005, 81.)

Muistisairaajan vanhemmat

Muistisairas haluaa usein säästää vanhempiaan, eikä kerro heille sairaudestaan. Yhteydenpito omiin vanhempiin voi jopa loppua kokonaan salailun seurauksena. Iäkkäille vanhemmille lapsen sairaus voi tuntua ahdistavalta ja varsinkin ajatus oman lapsen hautaan saattamisesta voi tuntua sietämättömän raskaalta kohtalolta. Sairastuneen

puoliso joutuu usein huolehtimaan sekä iäkkäistä vanhemmista että puolisostaan ja tämä kuorma voi lisätä riittämättömyden tunteita. (Avaluoma 2011, 226.)

Muistisairaahan sisarukset

Sisaruksella todettu muistisairaus herättää muissa sisaruksissa ajatuksen siitä, onko kyseessä mahdollisesti perinnöllinen sairauden muoto. Sisarus voi tuntea huolta ja pelkoa sekä itsestään että sairastuneesta, jolloin sairastuneen tukena oleminen ei välttämättä onnistu. Sisarukset voivat salata omilta perheiltään muistisairauden ja tämä voi lisätä sairastuneen ulkopuolisuutta. Toisaalta sairaus voi lähentää sisarusia, kun toiseen tutustutaan nyt uudelleen, ja tietenkin yhteiset muistot elämän ajalta yhdistävät sisarusia. (Avaluoma 2011, 227.)

Sukulaissuhteet

Sairaudesta kertomiseen vaikuttavat suvuissa aiemmin esiintyneet sairaudet ja niiden tuomat kokemukset. Toisissa suvuissa ollaan avoimia ja toisissa suvuissa asioista ei juuri puhuta. Sukulaisten määrä, asuinpaikat sekä sukulaisten asenteet vaikuttavat suhteiden läheisyyteen. Loukatuksi tulemisen pelko ja kunnioituksen puute erottavat ihmisiä toisistaan. (Avaluoma 2011, 231.)

Myös Heimosen (2005) mukaan sairaudesta kertomisen haluun vaikutti läheisten suhtautuminen sairauteen ja sairastuneeseen. Avoimuudella saattoi olla jopa voimaannuttava vaikutus. Sairauden peittelyä puolestaan perusteltiin sillä, ettei haluttu ihmisten suhtautumisen muuttuvan. Sairaudesta kertomisen pelättiin myös aiheuttavan syrjäytymistä yhteisöstä ja sosiaalisen arvon laskemista. (Heimonen 2005, 80–81.)

7 OSALLISUUTEEN VAIKUTTAVAT PSYKKISET TEKIJÄT

7.1 Tunne-elämä

Persoonallisuuden muuttuminen

Etenevä muistisairaus muuttaa persoonallisuutta ja identiteettiä. Sairauden aiheuttama muutos on vaikea erottaa ihmisen henkisen kasvun aiheuttamista muutoksista. Sairauden aiheuttama itsekontrollin heikkeneminen voi saada sairastuneen toimimaan tavalla, mikä on hänelle epätyypillistä tai miten hän ei aiemmin olisi toiminut sovinnaisuussyistä. (Aavaluoma 2011, 204–205.)

Tutkiessaan työikäisten muistisairaitten kokemuksia sairauden alkuvaiheessa Sirka-Liisa Heimonen havaitsi, että sairastuneet olivat huomanneet ärtyvänsä helpommin kuin ennen. Myös puoliset kokivat sairastuneen olevan ärtyisämpi ja alttiimpi mielialan muutoksille kuin aiemmin. (Heimonen 2005, 87.)

Sairausdiagnoosin saaminen

Muistisairausdiagnoosin saaminen on järkytys työikäisen sairastuneen koko perheelle. Shokkivaiheessa sairastunut saattaa näyttää ulospäin tyneltä ja vaikuttaa siltä, että hän suhtautuu diagnoosiin rauhallisesti. Tosiasiassa shokki aiheuttaa sen, että sairastunut kokee tilanteen epätodellisena ja hänestä mikään ei tunnu miltään. Lääkärin selittämät jatkotoimenpiteetkin saattavat jäädä kuulematta. Aiemmat kokemukset vaikuttavat siihen, miten sairausdiagnoosia ja sen herättämiä tunteita käsitellään. Jotkut tuntevat elämänsä loppuvan siihen, toiset kieltävät sairauden epäillen virhettä diagnoosissa, jotkut taas voivat tuntea helpotusta saatuaan tietää syyn ongelmiinsa. Mikäli sairastuneen turvallisuuden tunne säilyy, se auttaa pääsemään yli sairauden hyväksymiseen liittyvistä kysymyksistä. (Aavaluoma 2011, 208.) Heimonen (2005, 73–74) havaitsi tutkimuksessaan kolme erilaista suhtautumistapaa työikäisen henkilön saamaan muistisairausdiagnoosiin. Diagnoosi tuli heille joko järkytyksenä, helpotuksena tai odotettuna.

Sairastunut voi nähdä tulevaisuuden toivottomana, jos sitä tarkastelee menetysten valossa (Avaluoma 2011, 210; Heimonen 2005, 84). Heimosen tutkimuksen mukaan tulevaisuus voitiin nähdä myös päivä kerrallaan elämisenä ja hyvistä asioista nauttien tai toiveikkaana ja uusia mahdollisuuksia tarjoavana (Heimonen 2005, 84). Tulevaisuuteen tähtääminen on tärkeää selviytymisen kannalta ja siksi jokaisella pitäisi olla jotain tavoittelemisen arvoista tulevaisuudessa. Sairastuneen hoito, lääkitys ja kuntoutus voivat antaa sairastuneelle toivoa arvokkaan elämisen jatkumisesta. (Avaluoma 2011, 210.) Heimosenkin mukaan tulevaisuuteen positiivisesti suhtautuvat muistisairaat luottivat lääkitykseen ja uusiin hoitomuotoihin (Heimonen 2005, 84).

Avuttomuuden ja häpeän tunteet

Muistisairaus pakottaa koko perheen pohtimaan suhtautumistaan avuttomuuteen. Sen sietäminen itsessään ja toisessa riippuu varhaisista lapsuuden kokemuksista. Sairastunut kokee itsensä kyvyttömäksi vaikuttamaan sairauden etenemiseen ja siten omaan elämäänsä. Avuttomuus voi lannistaa ja herättää alistumisen ja luovuttamisen tunteita tai päinvastoin periksi antamattomuuden tunteen. Omaisissa sairastuneen avuttomuus voi puolestaan lisätä auttamishalua. Toisaalta voi ilmetä kiukkua sairastuneen avuttomuuden takia tai turhautumista omasta kyvyttömyydestä auttaa. (Avaluoma 2011, 214–215.)

Häpeän tunne johtuu hylätyksi tulemisen ja naurun alaiseksi joutumisen pelosta. Muistisairas voi hävetä itseään ja muistamattomuuttaan pohtiessaan, mitä muut hänestä ajattelevat. Vaikeudet päivittäisessä elämässä voivat aiheuttaa huononmuuden tunteen ja se lisää häpeää. Sairastuneen omainenkin voi kokea häpeää joutuessaan kiusallisiin tilanteisiin sairastuneen kanssa liikkeessään tämän käyttäytymisen vuoksi sekä vuorovaikutustilanteissa sairastuneen kanssa. Sekin voi hävettää omaista, että hän tuntee myötähäpeää sairastuneen puolesta. (Avaluoma 2011 215.)

7.2 Voimavarat selviytymisessä

Muistisairaahan suhtautuminen tulevaisuuteen

Heimosen (2005, 78–79) työikäisille muistisairaille tekemän tutkimuksen mukaan suurin osa sairastuneista suhtautui tulevaisuuteen kokemusperäisesti. Suurimmalla osalla oli lähipiirissään joku Alzheimerin tautia sairastanut henkilö tai he olivat työnsä puolesta seuranneet sairauden kulkua. Tällöin omaa sairaustilannetta peilattiin näitä kokemuksia vasten ja omat kokemukset vaikuttivat tulevaisuuden näkymiin odotuksineen ja pelkoineen.

Heimosen (2005) mukaan sairastuneet näkivät tulevaisuuteen kolmella eri tavalla; katse oli nykyhetkessä, menneessä ja menetyksissä tai toivossa ja uusissa mahdollisuuksissa. Nykyhetkessä elävät uskoivat omaan pärjäämiseensä ja tyytyivät siihen, että elämä sujuu päivä kerrallaan. He toivoivat, että sairaus etenisi mahdollisimman hitaasti. (Heimonen 2005, 84.)

Ne sairastuneet, joiden katse oli luopumisessa, kokivat surua jo etukäteen toimintakyvyn alenemisesta ja siitä johtuvista luopumisista. He miettivät, mihin heidän voimavaransa ja kykynsä riittäisivät vielä lähitulevaisuudessa. (Heimonen 2005, 84.) Realistisesti tosiseikat myöntämällä he voivat luoda pohjaa tulevaisuuden suunnittelulle muuttuneessa tilanteessa (Juva 2006, 593).

Toiveikkaasti tulevaisuuteen suhtautuvat ja uusiin mahdollisuuksiin uskovat muistisairaajat saivat voimia tärkeistä, säilyneistä elämän rooleistaan. Tulossa olevat mukavat asiat antoivat myös voimia. Lääkitykseen ja uusiin hoitomuotoihin luotettiin ja niiden uskottiin hidastavan sairauden etenemistä sekä säilyttävän toimintakykyisyyttä. (Heimonen 2005, 84.) Saaren (2000) mukaan tulevaisuuteen suuntautuminen edellyttää, että se on edes hieman ennakoitavissa ja että tulevaisuuden suhteen voi olla varovaisen toiveikas. Pitää olla myös omia mahdollisuuksia vaikuttaa asioiden kulkuun. (Granö 2010.)

7.3 Avoimuus ja sairaudesta kertominen

Koska muistisairaus herättää ”terveissä” ihmisissä ennakkoluuloja ja pelkoja, voi sairastunut kokea mahdottomaksi puhua asiasta muille. Varsinkin työikäisenä sairastunut pelkää usein syrjäytymistä ja tuntee häpeää sairastumisestaan, joten siitä ei haluta puhua. (Avaluoma 2011, 213; Heimonen 2005, 81.) Sairastunut voi kokea kertomisen uhkaksi sosiaaliselle asemalleen. Lähipiirin suhtautuminen sairastuneeseen joko supistaa tai avartaa tämän elämää (Heimonen 2005, 79, 81.) Sairauden alkuvaiheessa, kun sairaus ei vielä näy päällepäin, muut voivat vähätellä sitä tai sitä ei oteta vakavasti eikä uskota. Myös sairauden loppuvaiheen avuttomuus ja toisten armoilla oleminen pelottaa ja nolottaa, joten sairaus yritetään peittää ja elää ikään kuin sairautta ei olisikaan. (Avaluoma 2011, 213.)

Sairaudesta avoimesti kertominen voi sairastuneen mielestä muuttaa kuulijan suhtautumista sairastuneeseen (Avaluoma 2011, 214; Heimonen 2005, 80). Monet sairastuneet arvelevat, ettei samaa kokematon ihminen voi ymmärtää sairastuneen tilannetta. Kertominen edellyttää, että sairastunut luottaa kuulijaan ja siihen, ettei tämä väheksy tai hylkää sairastunutta. Puolisolla voi olla eri näkemys siitä, milloin ja kenelle sairaudesta kerrotaan. Toisaalta ne henkilöt, joille puhutaan sairaudesta vasta, kun se on edennyt pitkälle, voivat loukkaantua kokiessaan, ettei heitä ole pidetty luottamuksen arvoisena. (Avaluoma 2011, 214.) Jotkut sairastuneet vaikenevat sairaudestaan suojellakseen itseään ja toisia (Heimonen 2005, 80).

Monet perheet kertovat sairaudesta jo alkuvaiheessa lähipiirille kuten sukulaisille, ystäville ja naapureille siksi, etteivät nämä ihmettele sairastuneen mahdollista käyttäytymisen muutosta. Samoin kertomiseen liittyy toive avun saamisesta tarvittaessa lähipiiriltä, ja mikäli sairastunut havaitaan sekavana tai hän eksyy asuinympäristönsään. (Avaluoma 2011, 214.) Avoimuuden sanottiin myös helpottavan elämää, kun sairautta ei tarvitse piilotella (Heimonen 2005, 80). Ystävät ja sukulaiset saavat myös aikaa sopeutua tilanteeseen paremmin, kun asiasta kerrotaan alkuvaiheessa (Avaluoma 2011, 214).

7.4 Luopuminen

Etenevä ja parantumaton sairaus aiheuttaa työikäiselle sairastuneelle ja koko perheelle menetyksiä ja luopumista monesta asiasta. Sairastunut joutuu luopumaan työstään, joistakin harrastuksistaan, ajo-oikeudestaan ja sairauden edetessä toimintakyvystään, itsenäisyydestään ja itsemääräämisoikeudestaan. Samoin hän ja puoliso joutuvat luopumaan sellaisesta tulevaisuudesta, mitä he olivat suunnitelleet itselleen. (Avaluoma 2011, 218–219; Juva 2006, 591–592.) Muistisairaana henkilökohtainen elämänprojekti ja ikäkauteen kuuluva kehitystehtävä keskeytyvät ja tulevaisuuden suunnitelmat jäävät toteutumatta (Heimonen 2005, 16).

Työstä luopuminen merkitsee Bastingin (2003) mukaan usein sairastuneen turhautumista ja hyödyttömyyden kokemusta ja näin osaltaan vaikuttaa hänen yhteiskunnalliseen asemaansa. Tähän liittyy myös sosiaalisen arvon menetys. (Heimonen 2005, 18.) Heimosen tutkimuksen mukaan sekä työikäisenä sairastuneet että heidän puolisonsa kokivat työstä luopumisen vaikeimmaksi asiaksi sairastuneelle. Työllä on suuri merkitys identiteetin kannalta ja se liittyy hyödyllisyyden kokemiseen. (Heimonen 2005, 74; Juva 2006, 591). Työstä luopumisen aiheuttama tyhjiö on vaikea täyttää muilla aktiviteeteilla voimavarojen ehtyessä. (Heimonen 2005, 94).

Muistisairas joutuu luopumaan vähitellen rooleistaan parisuhteessa ja perheessä. Sairauden edetessä suhde muuttuu hoivasuhteeksi. Muistisairaana, joka on sairaudentuntoinen, on vaikea luopua elämänsä hallinnasta ja siirtyä muiden hoivattavaksi. (Avaluoma 2011, 219.)

7.5 Oikeudellinen toimintakyky, itsemääräämisoikeus

Muistisairaana itsemääräämisoikeutta pitää kunnioittaa niin pitkään kuin hän pystyy itse ymmärtämään valintojensa ja päätöstensä merkityksen ja seuraukset. Itsemääräämisoikeuden toteuttamisessa muistisairaana kohdalla otetaan huomioon myös hänen terveenä ollessaan esittämiään toivomuksia tulevaisuuden suhteen. Muistisairauden alkuvaiheessa oletetaan sairastuneen kykenevän itse päättämään asioistaan.

Joskus sairastunut pystyy myöhemmässäkin taudin vaiheessa tekemään itseään koskevia merkityksellisiä päätöksiä. (Nikumaa 2011b, 248–249.)

Useat lait säätävät itsemääräämisoikeudesta. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) korostavat vajaakykyisen ihmisen aikaisempien tahdonilmaisujen huomioimista. Holhoustoimilain (442/1999) mukaan edunvalvojan on kysyttävä päämiehensä eli holhottavan mielipidettä päätettäessä merkityksellisistä asioista. Muistisairaana itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ei saa kuitenkaan johtaa sairastuneen omien etujen vastaiseen toimintaan, mikäli hän ei selvästikään ymmärrä omaa etuaan esimerkiksi vastustamalla hoitoa (Nikumaa 2011b, 249).

Koska muistisairaana oikeudellinen toimintakyky heikkenee sairauden edetessä, voidaan hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumisen varmistaa hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen laatimisella. Nämä tahdonilmaisut on tehtävä silloin, kun henkilö on vielä oikeustoimikelpoinen ja kykenevä päättämään asioistaan. (Nikumaa 2011b, 250.)

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla, miten työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastunut kokee osallisuutensa muuttuneen. Tutkimuksessa painottuu psykososiaalinen näkökulma, joten olemme tarkastelleet muistisairaitten kokemuksia erityisesti sairauden aiheuttamista muutoksista elinpiirissä ja psyykkisissä tekijöissä. Tutkimuksemme tavoitteena on tuottaa tietoa, jota Keski-Suomen Muistiyhdistys ry voi hyödyntää kehittäessään toimintaansa työikäisten muistisairaitten kuntoutuksen suunnittelussa.

Tutkimuksemme tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten työikäinen muistisairas kokee elinpiirinsä sosiaalisine suhteineen muuttuneen?
2. Miten työikäisenä muistisairauteen sairastuneitten kokemat psyykkisten tekijöiden muutokset ovat muuttaneet osallisuutta?

8.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössämme käytimme laadullista kuvailevaa tutkimusmenetelmää, koska sen avulla kuvataan monipuolisesti ja kokonaisvaltaisesti todellisen elämän tilanteita ja saadaan laaja-alaista tietoa tutkimuskohteesta. Laadullisella tutkimusmenetelmällä pyritään tuomaan esiin tosiasioita ja merkityksiä, eikä niinkään todistamaan teoreettista tietoa. Tutkimuksen kohderyhmä oli tarkoituksenmukaisesti ja tilanteeseen sopivasti valittu. Tutkimuksessa pyrittiin tuomaan esiin kohteena olevien tutkittavien omakohtaisia kokemuksia. Jokaisen tutkittavan oma näkökulma on yhtä arvokas ja hankittu aineisto subjektiivista. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 156-160.)

Tutkimus oli empiirinen tapaustutkimus. Sen avulla saimme tietoa ilmiöstä sen luonnollisessa ympäristössä. Ilmiö voi olla yksilö tai pieni ryhmä, jota yhdistää sama teema. Tapaustutkimuksen tavoitteen mukaisesti hankimme yksityiskohtaista ja syvällistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Usein tapaustutkimuksen kohteena on prosessi, jota halutaan kuvailla tai selittää. Aineiston keräämisessä käytimme menetelmänä haastatteluja ja havainnointia. (Hirsjärvi ym. 2007, 130–131.)

Tutkimuksemme lähtökohta oli hermeneuttis-fenomenologinen näkökulma, koska se pyrkii ymmärtämään ihmisten kokemuksia. Työssämme tutkimme muistisairaiden omakohtaisia kokemuksia osallisuudestaan ja annoimme niille merkityksiä. Fenomenologinen tarkoittaa käsitystä ihmisestä menneisyyden omaavana persoonallisena yksilönä, joka elää suhteessa ympäröivän maailman kanssa. (Lehtovaara 1995, 71–90.) Hermeneuttinen lähestymistapa tarkoittaa tulkintaa, jonka avulla tutkija pyrkii mahdollisimman hyvin ymmärtämään tutkittavan kokemuksia (Varto 1996). Tulosten analysointi tehtiin subjektiivisen tulkinnan perusteella.

Ihmiskäsityksemme on holistinen, jonka mukaan ihminen on kokonaisuus ja käsittää Rauhalan (1989) mukaan tajunnallisuuden, tilannesidonnaisuuden ja kehollisuuden. Holistinen ihmiskäsitys huomioi ihmisen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen sekä henkisen osa-alueen (VirtuaaliAMK 2006).

8.3 Teemahaastattelu

Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna puolistrukturoidulla kyselylomakkeella (LIITE 1). Siinä tutkijalla on kyseiseen aiheeseen liittyvät, valmiiksi mietityt kysymykset keskustelun pohjana. Kysymyksiä käytetään joustavasti ja tehdään tarvittaessa lisäkysymyksiä. (Hirsjärvi ym. 2005, 129.) Haastattelurungon laatimisessa käytimme tukena ICF:ää. Kysymysten laatimiseen saimme apua Muistiyhdistyksen työntekijöiltä. Teemahaastattelu mahdollisti joustavan etenemisen kysymysten asettelussa haastattelun aikana. Teimme ensin pilottihaastattelun kysymysten testaamiseksi ja mahdollisesti voimakkaasti esiin nousevien aiheiden lisäselvitystä varten. Pilottihaastattelun perusteella karsimme pari kysymystä pois, muotoilimme joitain kysymyksiä uudelleen ja lisäsimme edunvalvontaa ja hoitotahtoa käsitteleviä kysymyksiä.

Nauhoitimme haastattelut, koska se lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2005, 129.) Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla. Haastatteluajat vaihtelivat 45 minuutista 1,5 tuntiin ollen keskimäärin tunnin mittaisia. Nauhoitettu materiaali litteroitiin eli kirjoitettiin sanasta sanaan. Sivujen määräksi kertyi 151 sivua. Haastateltavien nimet eivätkä asuinpaikat tule ilmi aineistosta, koska tutkimustuloksista ei saa paljastua haastateltavan henkilöllisyys, jotta hänen oikeusturvansa ei vaarantuisi (Kananen 2010, 48- 49).

Tutkittavalta suostumusta pyydetessä huomioimme eettiset näkökohdat. Haastateltavalle täytyy kertoa tärkeät näkökohdat tutkimuksen ja haastattelun kulkuun liittyen, kuten, mihin tietoja käytetään sekä tutkijoiden vaitiolovelvollisuus. Hänen tulee ymmärtää tutkimuksen aihe ja pystyä järkiperäisiin ja kypsiin päätöksiin. Lisäksi haastattelu perustuu vapaaehtoisuuteen. (Hirsjärvi ym. 2005, 26 -27.)

8.4 Kohderyhmä

Haastateltavien nimet ja yhteystiedot tutkimustamme varten saimme Keski-Suomen Muistiyhdistys ry:ltä. Muistiyhdistys valikoi jäsenistönsä joukosta kahdeksan työikäisenä muistisairauteen sairastunutta, jotka pystyisivät vielä osallistumaan haastatteluun. Lähetimme heille kirjeen (LIITE 2), jossa kerroimme tutkimuksestamme, ja että otamme heihin yhteyttä lähiaikoina. Soittokierroksen jälkeen meillä oli Keski-Suomen alueelta kuusi haastateltavaa, joiden kanssa olimme sopineet haastatteluajan kotiin tai muistiyhdistyksen tiloihin. Suurin osa haastatteluista toteutettiin muistisairaana kotona ja suurimmalla osalla oli puoliso tukena haastattelutilanteessa. Haastattelut toteutettiin kesäkuun 2011 aikana. Kahdella haastateltavalla sairaudentunnottomuus vaikeutti kysymyksiin vastaamista, mutta puolisonsa tukemana he pystyivät osallistumaan haastatteluun.

Kaikki tutkimukseemme osallistujat sairastavat Alzheimerin tautia. Diagnoosin saamisesta oli aikaa vaihtelevasti kahdesta kuukaudesta kuuteen vuoteen. Iältään haastateltavat olivat 58 – 71 -vuotiaita ja sukupuolijakaumaltaan puolet naisia ja puolet miehiä. Kaikki haastateltavat olivat sairaseläkkeellä. Kaksi heistä oli jäänyt työttömyyseläkkeelle jo vuosia ennen sairastumista. Kahden puoliso oli vielä mukana työelämässä, muut olivat eläkkeellä.

8.5 Haastattelun kulku

Toteutimme haastattelut kahdestaan, jolloin toinen haastatteli asiakasta ja toinen kirjasi vastauksia ylös sekä teki havaintoja tilanteesta. Haastattelut nauhoitettiin haastateltavan luvalla. Haastattelutilanteen alussa kerroimme tutkimuksemme tavoitteista, luottamuksellisuudesta ja vaitiolovelvollisuudestamme. Korostimme haastattelun vapaaehtoisuutta ja keskeyttämisen mahdollisuutta. Haastateltavat allekirjoittivat suostumuslomakkeen (LIITE 3).

Ennen haastattelun kysymyksiin menemistä pyrimme luomaan vapautuneen ilmapiirin. Haastattelu aloitettiin yleisluontoisilla kysymyksillä siirtyen sitten henkilökohtaisempiin teemoihin. Tilanteesta ja haastateltavasta riippuen etenimme joustavasti

muunnellen teemahaastattelun runkoa. Haastattelun aikana toistimme tai tarkensimme tarvittaessa kysymystä. Haastattelun lopussa esitimme positiivisia tunteita herättäviä kysymyksiä jättääksemme miellyttävän tunnelman. Haastattelun jälkeen pyysimme pariskunnilta palautetta kysymyksistämme.

8.6 Aineiston käsittely

Laadullisen tutkimusaineiston käsittelyyn on useita vaihtoehtoja (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 219). Käytimme työssämme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ja teemoittelua. Sisällön analyysissä aineistosta poimitaan tutkimuskysymyksen kannalta olennainen tieto. Teemoittelun avulla nostetaan aineistosta esiin haastateltaville yhteisiä piirteitä, jotka pohjautuvat teemahaastattelun teemoihin tai tutkijan tulkitoihin heidän vastauksistaan (Hirsjärvi & Hurme 2008, 173).

Luimme litteroitua materiaalia läpi useaan kertaan tehden muistiinpanoja tutkimuksen kannalta merkityksellisistä asioista. Pelkistimme haastatteluissa saamamme vastaukset tekemäämme Exel-taulukoon, jota käytimme apuna teemoittelussa. Taulukosta oli helpompi etsiä vastausten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Taulukosta oli apua myös haastateltavien ryhmittelyssä erilaisten ominaisuuksien mukaan ja etsiesämme syy-seuraus-suhteita. Esimerkiksi se, että itsetunnon epävarmimmat kokivat, että he eivät voi vaikuttaa elämänsä kulkuun tai että elinpiiri on kaventunut niillä henkilöillä, jotka eivät olleet kertoneet sairaudestaan asuinympäristön ihmisille.

9 TULOKSET

Esitämme tutkimuksen tulokset teoriaosuuden teemojen mukaisesti lajiteltuna. Ensin esittelemme elinpiirin vaikutukset osallisuuteen ja sen jälkeen psyykkisten tekijöiden vaikutukset. Suorat lainaukset haastateltavien vastauksista lisäävät tutkimuksen luotettavuutta, joten olemme käyttäneet lainauksia runsaasti. Lainaukset on liitetty välittömästi raportoitujen tulosten yhteyteen, jotta asiayhteys säilyy, sillä vastaukset olivat ajoittain vaikeasti tulkittavia. Haastateltavien muistisairaitten kommenttien

lainauksissa olemme käyttäneet merkintää H1-H6 ja puolisoiden kommenttien lainauksissa P1-P6.

9.1 Elinpiirin vaikutus osallisuuteen

9.1.1 Ympäristö

Palveluista

Puolet tutkimukseemme osallistuneista kertoi saaneensa riittävästi tietoa yhteiskunnan palveluista, puolet ei.

”No itse asiassa minä itse en oikeastaan ole saanut kovin paljon, mutta (puoliso) on sitten onkinut sitä.. Niin niin..”H1

Kaikki pystyivät mielestänsä vaikuttamaan palveluihinsa, antamaan palautetta ja kokevat tulevansa kuulluksi asiakkaana. Vuorovaikutus palvelunantajien kanssa on ollut toimivaa.

”Täydellisesti joo, ei mitään, kyllä se tämmösessä maalaiskylässä, kyllä se homma toimii ja kai se vähän samalla lailla toimii joka paikassa.” H3

Neljä kuudesta luottaa työntekijöihin ja viisi henkilöä kokee itsensä oman elämänsä asiantuntijaksi.

”Kyllä minä oon ihan oma asiantuntija.”H6

Muistiyhdistys

Muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen merkitsee lähes kaikille mukavaa yhdessäoloa ja ryhmään kuulumista sekä vertaistukea.

”No tota, oikeastaan se on ollut niin kuin hyvä tietää ja mukava tuo juttu tuolla, missä me nyt ollaan oltu jo parikin kertaa ja missä on näitä muita tälläisiä sairastelijoita.

Mä koen sen niin, että tota, kun ei tiennyt sitten yhtään niinku aikaisemmin mitään, että se oli niin kuin helpotus mulle, että kuulla ja nähdä. Että on muitakin tälläsiä kun minä.” H1

Neljä sairastunutta koki, että muistiyhdistyksen toiminta on auttanut sopeutumisessa sairauden kanssa elämiseen. Kolme henkilöä piti liikunnallista toimintaa tärkeänä. Myös tiedon saaminen sairaudesta ja sen etenemisestä koettiin erittäin tärkeäksi. Yksi vastaaja ei pitänyt muistiyhdistyksen toimintaa itselleen tärkeänä tai ajankohtaisena.

”Ainakin minä. Mua ne enemmän ”pommittaa”, kun minä olen hänen omaishoitaja. Niin sitten meitä on siellä semmonen isompi sakki ja sitten puhutaan ihan avoimesti, ettei niinkun kaunistella. Mitä on odotettavissa ja mitä tulee sitten ja jokainen niinkun vuorollaan siinä kun vetää keskiarvon niin tietää mitä on odotettavissa, miten tää homma menee.” P1

Harrastukset

Puolet haastateltavista pystyy harrastamaan samoja asioita kuin ennen sairastumista. Harrastukset, joista on jouduttu luopumaan ovat käden taitoja vaativat ja liikunnalliset välineelliset harrastukset.

”En pysty---rupesin ensimmäisen kerran ommellu näitä tehny ja kutonu niin ei.. Kaikki pois on.. Mulla niin kun, ihan tyhjää täynnä pää. Ihan sanamukaisesti ei voi mitään tehdä. Mä joudun purkamaan, kutomaan uudestaan ja mulla oli ohjeet kädessä, että kaikki on, kaikki on tyhjää edelleen. Että ei pysty.. niin että se on niinkun tosi paha. Kun mä oon niin tottunut siihen että mä saan jotakin väkertää koko aika, niin nyt sitten että ei pystykään tekemään mitään.”H1

Neljä kuudesta henkilöstä oli löytänyt jonkin uuden harrastuksen. Kaksi ei ollut löytänyt vielä uutta harrastusta menetettyjen tilalle, mutta toivoi löytävänsä.

”Ei ainakaan vielä oo kyllä mitään ajatusta.. Toivottavasti tulee, sitä mä toivoisin kyllä että tulis joku uus harrastus. Et se tulis niinku tilalle.”H1

Kaikkien mielestä harrastukset auttavat pysymään hyvällä mielellä ja ylläpitämään kuntoa sekä tuovat onnistumisen kokemuksia.

”Kyllä, pysyy ainakin virkeempänä kun pääsee tonne ulos eikä tarvi sisällä istua.”H5

Asuinympäristö

Tuttu asuinympäristö tuo turvallisuuden tunnetta kaikille ja kaikki voivat luottaa naapuriapuun tarvittaessa.

”Joo ja sit siis kyllä me varmaan koetaan se, hän ei ehkä osaa sanoo sitä, mutta erittäin tärkeenä se, että ollaan siinä samassa ympäristössä ja nyt viime aikoina käyny entistä tärkeemmäksi kun on välillä sekin ympäristö tuntunu vieraalta.” P4

”Tuttu ympäristö, tietää mihkä menee aina.--- mä tiiän noi reitit, mitä mä sitten lenkkeilen itteksenikin sitten niin.” H5

Kaikki tutkimukseen osallistujat kokivat, että asuinympäristö edesauttaa heidän osallistumistaan. Viisi kuudesta vastaajasta koki kuuluvansa asuinyhteisöön, yksi koki itsensä ulkopuoliseksi sairauden takia. Viisi vastaajaa piti tärkeänä asumista tutussa paikassa. Yksi vastaaja oli hiljattain muuttanut uudelle paikkakunnalle, joten hänelle tuttu ympäristö ei ollut niin merkityksellinen. Kaksi sairastunutta oli eksynyt lähiympäristössä ja yksi henkilö ei liiku enää yksinään.

”Kyllä. Enhän mä kotoani mihinkää lähe.”H6

”Jonkun verran mä tunnen vähän niinkun ulkopuoliseksi.”H1

Kaksi haastateltavaa osallistuu asuinyhteisönsä toimintaan entiseen tapaan, kaksi ei osallistu enää ja kaksi ei ole koskaan osallistunutkaan.

”Joo, nytkin meille (taloyhtiöön) hommattiin toi grilli tohon tien varteen, semmonen hieno grilli. Nyt me ollaan jo kolmena iltana grillattu siinä. -- kyllä ne aina ottaa mukaan kaikkeen ja.”H5

Kolme vastaajaa oli sitä mieltä, että yhteiskunnassa kunnioitetaan muistisairasta ihmistä, yhden mielestä ei kunnioiteta ja kaksi ei osannut vastata kysymykseen.

*"-- kun todella piti kattoo ja laskea (rahat) ja vielä toisenki kerran kattoo, että oonko mä laskenu aivan varmasti oikein.--- Ei ne oo sanonu mitään, mutta kattonu pitkään ja tälläst..."*H1

Kukaan vastaajista ei osallistu eikä ole koskaan osallistunutkaan yhteiskunnalliseen toimintaan, mutta kolme henkilöä oli kiinnostunut valtakunnallisista asioista. Neljä henkilöä seurasi kotiseudun tapahtumia.

*"Kyllä, silleen, että niistä on kokolailla perillä. Kyllähän ne ihan tärkeitä juttuja on."*H3

Osallistuminen perheen arkeen

Kysyttäessä mahdollisuudesta osallistua perheen arkeen entiseen tapaan, neljä kuu-
desta vastaajasta koki mahdollisuuksiensa muuttuneen ja kaksi koki tilanteen säily-
neen ennallaan. Perheen arkeen ja harrastuksiin osallistui neljä vastaajaa ja arkiaska-
reisiin osallistuivat kaikki, joskin puolison tukemana.

*"Ei oo, että kyllä tiskata pittää ihan armottomasti."*H3

Puolet vastaajista koki puolison auttavan liikaa tehtävissä, mistä selviäisi itse. Toiset kolme vastaajaa koki, ettei puoliso auta liikaa.

*"Joo, kyllä mää joskus hermostun siihen kun se (puoliso) tulee, jos mää teen sitä ruo-
kaa esimerkiks niin se tekee sen paljon nopeemmin kun minä."* H5

Kaikki vastaajat kertoivat, että puoliso ja / tai perhe tukee osallistumista. Kysyttäessä, mikä vaikeuttaa osallistumista, kolme vastaajaa oli sitä mieltä, että mikään ei rajoita osallistumista. Heistä kaksi vaikutti havaintojemme perusteella sairaudentunnotto-
milta. Kaksi vastaajaa ei osannut sanoa, mikä rajoittaa, ja yksi vastaaja kertoi toimin-
takyvyn heikkenemisen ja passiivisuuden rajoittavan osallistumista.

Omien havaintojemme mukaan osallistumista estivät häpeän tunne sairauden takia, fyysinen ympäristö (portaat) ja hidastuminen toimintojen suorittamisessa, josta seuraava, että puoliso hoitaa asian sairastuneen puolesta.

9.1.2 Sosiaaliset suhteet

Viisi haastateltavaa kuudesta kertoi, että suhteet ystäviin eivät ole muuttuneet sairauden takia. Ainoastaan yksi koki muutoksia ystävyys-suhteissa. Kaikki kokivat kuitenkin, että kanssakäyminen ystävien kanssa on vähentynyt sairauden aikana. Neljä kuudesta oli kertonut avoimesti sairaudesta ystäville. Suhtautuminen oli ollut pääsääntöisesti asiallista, mutta kaksi haastateltavaa oli kokenut utelua ja vähättelyä, mitkä koettiin loukkaavaksi.

”Mikä se on (AT)? No sitä on jokkaisella. Että kyllähän sitä jokkaisella on muistivaikeuksia.-- muutetaan puheenaihetta tai jotaki tämmöstä että aina.” H6

”Kyllä ne vähän ihmetteli, no se tuli mulle se sairaus, ois se voinu tulla jollekin muullekin.” H5

Muissa sosiaalisissa suhteissa kolme ei kokenut tapahtuneen muutoksia, yhdellä ei ollut suhteita naapureihin ja kahdella kanssakäyminen oli vähentynyt. Puolet oli kertonut sairaudestaan naapureille ja tuttaville ja suhtautuminen oli ollut asiallista. Puolet vastaajista ei ollut halunnut kertoa sairaudestaan. Kahdella häpeän tunne oli esteenä sairaudesta kertomiselle ja yksi oli vasta muuttanut uudelle paikkakunnalle.

”No oikeestaan varmasti muitten paitsi näitten vakioystävien kanssa (kanssakäyminen vähentynyt).”H1

”Mikä hyöty siitä tulee? Ei siitä ainakaan minulle mitään hyötyä tule, eikä niille kavereille. -- Ei ne niinkun minussa tunnista vielä .” H3

"Minä osaan sanoa, että sä et oo ikinä halunnu, että kukaan sais tietää siitä asiasta."

P3

Sukulaissuhteissa muutoksia oli kokenut kaksi haastateltavaa; toinen oli enemmän tekemisissä sisarusten kanssa ja toinen huomattavasti vähemmän. Neljä vastaajaa koki, ettei muutoksia ole tapahtunut. Viisi henkilöä oli kertonut sairaudestaan sukulaisille. Yksi heistä oli kertonut sairaudesta kirjeen avulla sukulaisille. Kahdella toinen vanhemmista oli vielä elossa, ja heille oli kerrottu sairaudesta.

"No auttaa ne lupas ainakin kaikessa missä voi." H5

"Ei pidetä yhteyttä." P6

"--tarkotus oli että tän saa kaikille (sisaruksille) kertoa, että mun on huomattavasti helpompi olla kun mun ei tarvii väistellä ja mieltii ja salailla." H1

Kaikki haastatelluista ovat kertoneet sairaudestaan perheenjäsenille. Perheen rooleissa ei koettu tapahtuneen muutoksia. Neljä sairastunutta viettää kuitenkin enemmän aikaa perheen kanssa kuin aikaisemmin. Neljän vastaajan mukaan lapset ovat huolissaan sairastuneen tilanteesta ja lisäksi yksi lapsi kantaa huolta puolison jaksamisesta.

"Joo, kyllä kyllä ja tytär ihan oikeesti huolehtii minusta." H2

Kukaan ei ole kokenut muutoksia parisuhteessa, mutta kahdella puoliso oli eri mieltä asiasta. Kaikki haastateltavat kokevat suhteensa edelleen tasavertaiseksi. Oman havaintomme mukaan kolmessa perheessä ilmeni terveen puolison vahva yliote ja yhdessä perheessä lisäksi sairastuneen aliarvioimista. Kukaan ei myöskään tuntenut olevansa puolison hoidettava, eikä kokenut itseään potilaaksi.

"No en minä ainakaan oo sitä muuttanu." H3

"Kyllä me ollaan (tasavertaisia)." H1

9.2 Osallisuuteen vaikuttavat psyykkiset tekijät

9.2.1 Tunne-elämä

Mieliala

Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta kaikki olivat huomanneet muutoksia mielialassa sairauden myötä. Alakuloisuus ja kiukkuisuus olivat lisääntyneet.

”Niin, jos mua oikein vihastuttaa niin mä rupeen itkemään-- jos (puoliso) jostain moittii mua kovasti niin, että mitä sää taas oot tehny täällä sillä aikaa kun mää oon ollu pois--” H5

”Joo, se voi olla tosi pahalla päällä, tosi pahalla päällä ja mää aattelen, että tästä ei tuu tänä päivänä yhtään mitään ja sitten mää lähen vähän ulkoilemaan ja sit mää tuun sieltä onkin ihan erilainen mies, täällä onkin ihan tavallinen entinen mies.” P3

Kun kysyimme, millaisia tunteita muistisairaus on herättänyt, yksi haastateltava ei liikutukseltaan pystynyt vastaamaan. Muut kertoivat diagnoosin olleen järkytys.

”En mää mistään katkera oo, mä oon vaan, että se on tullu mulle ois se voinu jollekin muulle tulla kun minulle.” H5

”Kyllähän se shokki oli. No kyllä mulla itku silmiin tuli silloin.” H4

Turvallisuus, luottamus

Kaikki vastaajat kokivat turvallisuutensa yhtä hyväksi kuin ennenkin. Kysyttäessä, mikä pelottaa, yksi kertoi pelkäävänsä puolison kuolemaa (yksin jäämistä) ja yksi pelkäsi kokemiansa näköharhoja. Yksi vastaaja koki ajoittain ahdistusta sekavuuden takia, kun ei tunne kotia eikä puolisoa. Kolmea vastaajaa ei pelottanut mitään. Tuttuihin ihmisiin luottavat kaikki vastaajat, mutta kolme vastaajaa ei luota vieraisiin ihmisiin.

”Ei mulle oo tullu (turvaton olo). En mä oo sitä sillai kokenu.” H2

(Pelottaa) ”Että mä jään yksin.” H5

”Jotka tunnen, niihin luotan.” H4

Itsekontrolli

Itsekontrolliin liittyen kysyimme, sattuuko sinulle usein tilanteita, joita et hallitse. Kysymykseen oli selvästi vaikea vastata. Puolison kertomuksen ja omien havaintojemme perusteella neljällä ilmeni tilanteita, joita ei hallitse. Neljällä vastaajalla oli kokemuksensa mukaan vaikea hallita tunteitaan. Vastauksista nousi esiin äkkipikaisuus, kiukuttelu, itkuisuus ja harhat. Tilanteet vieraiden ihmisten parissa eivät aiheuta hämmennystä kenellekään haastateltavista. Sen sijaan uudet paikat ja laitteet aiheuttavat kaikille ongelmia. Vieraassa ympäristössä kolme haastateltavaa on eksynyt.

”Niin ahistava tunne tulee, että jotain tapahtuu, mutta onneks ei ainakaan vielä mitään semmosta.” H5

Tunteiden hallinnasta: ”No helppo ja helppo voi sanoo, mutta en mä nyt yleensä, miten mä nyt sanosin, et kyllä kai sitä nyt joskus tulee lämmentyä nyt vähäsen, mutta kyllä puolisokin joskus kiukuttelee.” H3

Omanarvontunto

Itseluottamuksesta kysyttäessä kaksi vastaajaa kertoi itseluottamuksensa olevan edelleen hyvä. Nämä vastaajat olivat havaintomme mukaan sairautentunnottomia. Neljän vastaajan itseluottamus oli horjunut sairauden takia. Omanarvontunto on heikentynyt viidellä haastateltavalla. Kaikki haastateltavat kokivat itsensä tarpeelliseksi, tärkeäksi ja arvokkaaksi ihmiseksi.

”Ei kyllä niinku ennen. Kyllä sitä on niinku epävarmaks käyny.” H6

9.2.2 Voimavarat selviytymisessä

Selviytyminen ja voimavarat

Kysymykseen, missä asioissa koet onnistuvasi hyvin, kaksi vastasi että ei enää missään. Onnistumisia koettiin ulkotöissä, lastenlasten hoitamisessa sekä liikunnassa. Kaksi vastaajaa, joilla on vielä ajo-oikeus, koki onnistuvansa hyvin auton ajamisessa. Mieluisia toimintoja kaikille olivat liikunnalliset harrastukset tai ulkotyöt. Neljä nautti erityisesti lastenlasten hoidosta ja kaksi vastaajaa piti kotitöistä.

”En mä oikeestaan oo tällä hetkellä missään hyvä.” H1

Kun kysyimme, onko joku asia, mikä ei enää onnistu lainkaan, saimme kahdelta vastauksen, että kädentaitoja ja toiminnan ohjausta vaativat toiminnot sekä laitteiden käyttö ei onnistu. Neljä oli sitä mieltä, että ei ole mitään, minkä suorittaminen ei onnistuisi lainkaan. Yksi myönsi, että hidastumista on tapahtunut.

”No ennen mä olin leipomisessa hyvä nyt mä en oo enää siinäkään. Tuli tehtyä kaikki kakut, voileipäkakut, tämmöset juhliin tuli tehtyä ja häihin, hautajaisiin. Nyt en saa mitään aikaseks.” H5

”Sujuu huonommin, mutta sujuu.” H6

Kaikilla puoliso tukee arjessa selviytymistä. Kahdella vastaajalla tukena ovat myös lapset. Kaikki myönsivät puolison tukevan selviytymistä sairauden kanssa elämisessä. Viidellä myös lapset olivat tukena. Yhdellä vastaajalla harrastukset auttoivat selviytymään, kahdella vastaajalla sisaret ja kolmella ystävät olivat tukena. Yhden vastaajan isän tuki oli ollut tärkeä sairauden alkuvaiheessa.

”No ei se, ei oo, minä sanosin niin että se ei haittaa se alzheimerin alku, no se on minun käsitys asiasta, että niin ei se, ei se niinkun vielä rassaa eikä niinkun autolla ajamista, sitä mää pidän erittäin tärkeänä totta kai vaimon hoitamista oikein niinkun ykkösenä ja se autolla ajo, sanotaanko niinkun nyt, että se mää tykkään hirveesti siitä.” H3

Kukaan vastaajista ei kokenut olevansa yksinäinen. Neljä halusi olla välillä yksin ja osasi nauttia yksinolosta. Yksi heistä koki aluksi yksin olon ahdistavaksi, mutta oli ajan mittaan tottunut siihen. Kahdelle yksin oleminen tuotti vaikeuksia.

”Tuota.. No en. En yksinäiseksi. On mulla (puoliso).” H1

”No ainaki sillo alussa ku se oli.. ihan hirveetä jäädä yksin tänne vaan olemaan.” H6

Kognitiiviset taidot

Yksi sairastunut ei kykene enää lukemaan eikä kirjoittamaan ja yksi sairastunut pystyy lukemaan juonellisia kirjoja muistaen ja ymmärtäen lukemansa. Hän osaa käyttää myös internetiä.

”No kyllä mä luen, mä luin tänkin – mikä tää on nyt tää – Joo, kyllä pysyy (juoni mielessä). Ja sitten netistä oon katellu aika paljon.” H2

”Joo, mä luin hirveesti aina noita harlekiineja, mutta nyt mä en lue oikeestaan yhtään mitään. Keski-suomalaista kattelen ja...” H5

Neljä haastateltavaa seuraa uutisia sanomalehdistä ja puolet vastaajista katsoo uutiset televisiosta. Kaksi vastaajaa kykenee seuraamaan televisiosta ulkomaisia elokuvia ja sarjoja, kaksi seuraa urheiluohjelmia ja kaksi pystyy seuraamaan lyhytkestoisia kotimaisia viihdeohjelmia. Suurin osa vastaajista kuuntelee myös radiota.

”No kyllä, jos on semmosia kivoja elokuvia niin kyllä mä katon niitä.” H5

”No.. uutisia ja urheilua ja.. noin niinku etupäässä.” H6

Kaikki kokevat ymmärtävänsä puhetta, mutta viisi vastaajaa kokee, ettei puhe ole yhtä sujuvaa kuin ennen sairautta ja he joutuvat etsimään sanoja. Kolme kokee puheensa hidastuneen.

”Kyllä joo. Se oli aluks vähän sellasta, että mä en meinannu niinkun saada puhuttua juuri ollenkaan, et se oli hirveen kankeeta ja vaikeeta ja kyllä se nytkin on vielä aina joskus, että se tulee niin, että tota niin mun pitää niinkun mieltä sanoja ja yrittää muodostaa ne...” H1

Kahdella haastateltavalla on ajo-oikeus ja he uskaltavat ajaa vieraallakin paikkakunnalla.

”No kyllä se on aina, (puoliso) ei ole niin innostunu siitä autolla ajamisesta, mutta kyllä se kyyissä istuu.” H3

Kaikki kokevat uusien asioiden oppimisen hankalaksi ja he ovat huomanneet hidastumista toiminnoissaan. Kaikilla on vaikeuksia asioiden mieleen painamisessa ja he unohtelevat asioita.

”No se hidastuminen saattaa olla vähän semmosta, että menee vähän mietinnäks.” H2

”No puhelin on semmonen, että mä en oikein hallitse sitä. Jos se menee mykäks niin minä en saa sitä päälle.” H5

Kaikilla aikaorientaatio on heikentynyt ja kolmella myös paikkaorientaatio oli huonontunut. Aloitekyky on heikentynyt kolmella vastaajalla ja viisi kokee keskittymiskykynsä alentuneen. Viisi vastaajaa kokee itsensä omatoimiseksi.

”...menossa maaliskuussa lakkaan.” P2

Tulevaisuus

Tulevaisuuden suunnitelmia ei ollut kelläkään haastateltavalla, mutta kaikki toivoivat, ettei sairaus etenisi, vaan tilanne pysyisi ennallaan. Lisäkysymyksillä saimme selville unelmia, mitkä liittyvät läheisesti mahdollisuuteen osallistua.

”No mä aattelin, että kuhan jaksaa sinnitellä niin...” H2

”Ei (suunnitelmia). Kyllä tämmönen normaali... tämmöne olotila ois ihan hyvä. En mä enää kuuta taivaalta halua.” H6

”En tiä vielä mihkä tää etenee.” H5

9.2.3 Luopuminen

Kaikki haastateltavat kokivat työstä poisjäämisen järkytyksenä; tosin kaksi henkilöä oli työttömyyseläkkeellä jo muistidiagnoosin saadessaan, joten heidän kohdallaan elämänmuutos ei ollut niin suuri. Kaikki olivat kokeneet vaikeimmaksi työstä luopumisen. Työstä luopuminen aiheutti surua, katkeruutta ja kiukkua. Yhtä vastaajaa lukuun ottamatta muut kokivat työstä luopumisen toisaalta suurena helpotuksena.

”No kyllä se oli vaikeeta, kun mä olin jo niin kaun ollu työelämässä ja tietää, että kuitenkin olisi mahdollisuuksia vielä.. Mutta kun.. Mutta kun ei. Et se, siellä oli kaverit kanssa.” H5

Vaikka työstä luopuminen koettiin vaikeaksi, oli se yhtä vastaajaa lukuun ottamatta myös helpotus.

”Kyllä se oli helpotus. Loppujen lopuks.” H6

Ne, joille eläkkeelle jääminen oli helpotus, kokivat, etteivät he olisi enää selviytyneet työtehtävistään. He tunsivat itsensä stressaantuneiksi ja ahdistuneiksi.

”Tuntu niin tyhjältä sen jälkeen.---Lähinnä se oli, ku oli tottunu lähtee joka aamu seitsemältä ni.. Sitte ei ollukkaa mitää.--- Noo.. Kumminki oli jo joutu väntämään niin ettei enää työnteko menny oikeen putkeen ni.. Se oli sitte se helpotus ku siitä pääs. Tavallaan eroon, et.” H6

Yksi haastateltava jäi kaipaamaan työkavereita ja kolme itse työtä.

”No kyllä yks asia tietenki on työ, koska tota niin oon niin pitkään ollu töissä ja ois sitä voinu jatkaakin, mutta en mä oikein osaa sanoa..”H1

”Työkaverit oli hyviä, mutta siis niin raskasta ei voi olla kun vaan tuolla armeija hommissa on.”H5

Työstä luopumisen jälkeen elämä koetaan kiireettömäksi, nautitaan vapaudesta ja suurin osa haastatelluista viettää enemmän aikaa lastenlastensa kanssa. Kaikki ovat oppineet nauttimaan eläkepäivistä ensijärkytyksen jälkeen.

”No ei ainakaa mitää stressiä työn takia, että.. Saa olla ku ellun kana jos haluaa.”H6

”No toisaalta tän, että saa olla vapaa.”H1

Kaikki haastateltavat olivat kokeneet menetyksiä sairauden takia. He kokivat joutuneensa luopumaan terveydestään, tulevaisuudestaan ja osallistumisestaan.

”No sitä kun ei aina tiä mitä siinä sitten tapahtuu--” H1

”Pahin shokki tässä koko sairaudessa siinä alkuvaiheessa oli se, että kun se ajo-oikeus meni niin se elämän piiri pieneni jo niinkun sen takia.” P4

”No kyllähän hyviä kavereita ainaki on menny, että.” H6

9.2.4 Oikeudellinen toimintakyky ja itsemääräämisoikeus

Kaikki vastaajat kertoivat tarvitsevansa puolison tukea päätöksentekoon. Tukea tarvitaan esimerkiksi raha-asioita ja päivittäisiä toimintoja koskevissa kysymyksissä. Myös isommat kodin hankinnat päätetään yhdessä. Neljä koki vielä pystyvänsä itse päättämään omista asioistaan. Kaksi vastaajaa koki, että pystyy vaikuttamaan itseään koskeviin asioihin, kaksi koki, että asiat vain tapahtuvat ja kaksi ei osannut vastata.

”En mä varmasti ihan kaikesta, mutta kyllä mä nyt yhtä ja toista päätän.” H2

”Kyllä.. Kyllä mää varmaan saan päättää, jos mää päätän.” H6

Edunvalvonta-asiat olivat hoidettuina yhdellä vastaajalla kuudesta ja hoitotahtonsa oli ilmaissut yksi vastaaja.

”En ole ajatellut, enkä.. Ajattelen tietysti sitten tai sitten kun en enää osaa ajatella niin sitten mää niinkun kyselen, että missä mennään, mutta ei ei-- Kyllähän se jotenkin pahalta tuntuu ja sitten kun se itseään lähestyy se aikataulu. Kyllähän siinä sitten ajattelee, että näinhän se sitten varmaan menee.” H3

10 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Koimme tutkimuksemme mielenkiintoiseksi ja motivoivaksi, vaikka tutkimuksen tekeminen oli haasteellista ja aikaa vievää. Haastetta aiheutti kohderyhmän kognitiivisen toimintakyvyn heikkous. Tämä oli huomioitava kysymysten laadinnassa ja haastattelutilanteessa. Kysymysten laadinnassa käytimme apuna ICF:n toimintakykyluokitusta.

Käytimme teemahaastattelussa puolistrukturoitua kyselylomaketta, mikä mahdollisti joustavan kysymysten asettelun ja tarkentavien lisäkysymysten esittämisen. Silti emme kaikkien kohdalla saaneet mielestämme tyydyttäviä vastauksia. Kysyessämme haastattelun kuluessa samaa asiaa eri näkökulmasta, saimme keskenään ristiriitaisia vastauksia. Oliko ensimmäisellä vastauksella haluttu kaunistella asioita, mikä sitten unohtui toisella kerralla, vai olivatko kysymykset liian vaikeita ymmärtää? Tulkitessamme ristiriitaisia vastauksia, hyödynsimme havaintojamme puolisoitten reaktioista. Huomasimme myös, että aina vastaaja ei jaksanut keskittyä kysymykseen.

Puolison läsnäolo häiritsi ajoittain haastattelun kulkua, kun sairastunut tukeutui puolisoonsa odottaen tämän vastaavan kysymykseen sairastuneen puolesta. Toisaalta

puolison tuki oli tärkeää sairastuneelle. Se oli tärkeää myös haastattelun toteutumisen kannalta.

Yhdessä haastattelutilanteessa pohdimme sitä, pääsimmekö ”onnellisuusmuurin” taakse. Haastateltava ja puoliso antoivat mielestämme niin hyvän kuvan tilanteestaan, että epäilimme, voiko saamamme vaikutelma osallisuudesta olla todennukainen.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että haastateltavien joukko oli tarkoituksenmukaisesti ja tilanteeseen sopivasti valittu. Keski-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijä valitsi muistisairaita, jotka kykenisivät osallistumaan haastatteluun. Koska tutkimme sairastuneitten omakohtaisia kokemuksia, oli jokaisen näkökulma yhtä arvokas.

Haastattelun aluksi kerroimme opinnäytetyömme tavoitteista ja tarkoituksesta. Kerroimme myös haastattelun vapaaehtoisuudesta ja keskeyttämisen mahdollisuudesta. Korostimme vaitiolovelvollisuutemme merkitystä luotettavuuden lisäämiseksi. Jokainen haastateltava allekirjoitti suostumuslomakkeen ja suostui haastattelun nauhoitukseen.

Yleisesti ottaen haastattelujen ilmapiiri oli rento ja avoin. Hyvään ilmapiiriin vaikutti osaltaan ehkä se, että lähes kaikki haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona. Tämä auttoi turvallisen ja lämpimän tunnelman luomisessa. Viisi haastateltavaa liikkui vastatessaan joihinkin kysymyksiin. Siitä huolimatta kukaan ei halunnut keskeyttää haastattelua. Koska jotkut kysymyksemme kohdistuivat tulevaan aikaan, jolloin etenevää muistisairautta sairastavan toimintakyky vääjäämättä heikkenee, pohdimme, onko oikein johdattaa sairastuneen ajatuksia ahdistaviin asioihin. Havaitsimme, että tulevaisuuteen liittyvät asiat pelottavat muistisairaita, ja he elävät vahvasti tässä ja nyt päivän kerrallaan.

Päätimme haastattelun positiivisia tunteita herättäviin kysymyksiin, jotta kaikille jäisi käyntimme jälkeen hyvä mieli. Haastattelujen jälkeen pyysimme haastateltavilta ja puolisoilta palautetta kysymysten aihealueista. Mielipiteen kysymisellä halusimme lisätä tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

Yhdessä haastattelussa koimme puolisoiden välistä ”kähinää” ja muistisairaana lievää aggressiivisuutta sekä kärsimättömyyttä. Tästä syystä joidenkin kysymysten esittäminen arvelutti meitä ja haastattelun aikana heräsi ajatus haastattelun keskeyttämisestä. Tämäkin haastattelu saatiin kuitenkin vietyä asiallisesti loppuun. Suhtautumistamme haastateltaviin helpottivat aiemmat kokemuksemme toiminnasta muistisairaitten parissa.

Haastattelujen litterointi lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Litteroinnissa oli hieman hankaluuksia, kun puoliset puhuivat haastateltavan kanssa yhtä aikaa. Joissakin tapauksissa sairastuneen puhe oli epäselvää ja hiljaista. Kirjasimme haastattelujen aikana vastausten pääkohtia ja tekemiämme havainnot myös paperille. Havainnoista oli hyötyä tutkimustulosten analysoinnissa.

Esittäessämme opinnäytetyössämme tutkimuksen tuloksia, käytimme runsaasti lainauksia haastateltavien ja puolisoiden vastauksista. Tämä lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, koska muutoin tutkimuksen tulosten esittäminen ja analysointi pohjautuvat omiin tulkintoihimme.

11 POHDINTAA

11.1 Yhteenvetoa ja pohdintaa tuloksista

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemuksia ei ole tutkittu paljon. Koska haastattelututkimus vaatii kielellisiä kykyjä, joita muistisairaus heikentää, ovat muistisairaat tutkimuksen kohteena erittäin haastava ryhmä. Siitä ehkä johtuu tutkimusten vähäisyys.

Haastattelujen ja havainnoinnin perusteella saimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten työikäinen muistisairas kokee elinpiirinsä sosiaalisine suhteineen muuttuneen?
2. Miten työikäisenä muistisairauteen sairastuneitten kokemat psyykkisten tekijöiden muutokset ovat muuttaneet osallisuutta?

Vastauksina tutkimuskysymyksiimme saimme selville, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneitten kokema osallisuus on vähentynyt sairauden myötä. Elinpiiriä ovat kaventaneet useat luopumiset, joista suurimman järkytyksen aiheutti työstä luopuminen. Myös sairauden salailu häpeän tunteen takia on kaventanut elinpiiriä. Puolison häpeä sairastuneen puolesta rajoitti myös sairastuneen osallisuutta. Tästä voi seurata koko perheen syrjäytyminen. Mielestämme tämä oli työmme tärkein johtopäätös. Myös sosiaalisten suhteiden vähentyminen ja muutokset psyykkisissä teki-
jöissä ovat rajoittaneet osallisuuden kokemusta. Totesimme tutkimuksessamme saman kuin Heimonen (2005), että parisuhteessaan työikäisenä muistisairauteen sairastuneet eivät ole kokeneet muutoksia ja suhde koetaan tasavertaiseksi. Tämä tulos yllätti meidät.

Elinpiirin vaikutus osallisuuteen

Sairaudentunnottomat kokevat saaneensa tietoa palveluista riittävästi. Itsetunnoltaan epävarmimmat eivät mielestään olleet saaneet tietoa sairaudesta, mutta heidän puolisonsa olivat etsineet ja saaneet tietoa riittävästi.

Harrastukset tuovat kaikille onnistumisen kokemuksia ja hyvää mieltä. Tämä puolestaan vahvistaa itsetuntoa, mikä selvästi lisää osallisuutta. Kaikilla oli liikunnallisia harrastuksia, mitkä pitävät yllä toimintakykyä. Toimintakyvyltään parhaimmassa kunnossa olevat muistisairaajat eivät olleet joutuneet luopumaan harrastuksistaan. Heistä ulkopuolinen henkilö ei välttämättä huomaa muistisairauden olemassaoloa.

Tuttu asuinympäristö luo turvallisuuden tunnetta ja edesauttaa liikkumista ja asiointia kodin ulkopuolella. Ne sairastuneista, jotka eivät ole kertoneet sairaudestaan naapureille ja tuttaville, eivät osallistu taloyhtiön tai kyläyhteisön yhteiseen toimintaan. He tuntevat itsensä hieman ulkopuolisiksi, eivätkä tiedä, voiko naapurin apuun luottaa. Heidän elinpiirinsä on kaventunut sairauden peittelyn takia. Puolison kokemat häpeän tunteet sairastuneen puolesta voivat vaikuttaa sairauden salailuun.

Tutkimukseemme osallistuneet muistisairaajat eivät kokeneet muutoksia parisuhteessa. Pari puolisoa oli asiasta eri mieltä. Kaikki kokivat olevansa tasavertaisia suhteessa puolisoon. Kukaan ei tuntenut olevansa hoidettava tai potilas. Havaintomme mukaan

kukaan haastateltavamme ei selviäisi enää ilman puolison tukea. Tästä voimme päätellä, että suhde ei voi olla tasavertainen ja on muuttunut tai muuttumassa hoivasuhdeksi.

Kanssakäyminen lasten kanssa oli lisääntynyt niissä perheissä, joissa kumpikaan puoliso ei tuntenut häpeää sairauden johdosta. Heimosen (2005, 81) tutkimuksen tapaan tulimme siihen tulokseen, että lapset ja lapsenlapset ovat tärkeä voimavara ja ilonaihe muistisairaalle.

Kahdella tutkimukseemme osallistuneella muistisairaalla on edelleen ajo-oikeus. Molemmat asuvat syrjäseudulla ja he tarvitsevat autoa päästäkseen harrastusten pariin ja asioimaan puolison kanssa. He kokevat ajo-oikeuden erittäin tärkeäksi ja itsetuntoa kohottavaksi. Heidän tapauksessaan ajo-oikeuden menettäminen tulevaisuudessa rajoittaa osallisuutta elinpiiriä kaventamalla.

Ajo-oikeuden omaavilla muistisairailta paikkaorientaatio on edelleen hyvä, mutta muilla on sattunut eksymisiä tai he eivät liiku enää yksinään. Tämä rajaa liikkumisen tuttuun lähiympäristöön. Aikaorientaatio on heikentynyt kaikilla.

Uusien laitteiden käytön opettelu oli kaikille vaikeaa. Tämä heikentää osallistumista kodin arkeen, vaikka kaikki kokevat, että puoliso ja perhe tukevat osallisuutta. Hidas tuminen päivittäisissä toiminnoissa aiheuttaa sen, että puoliso auttaa helposti liikaa tekemällä työn sairastuneen puolesta. Tästä huolimatta muistisairaavat kokevat osallistuvansa perheen arkeen lähes entiseen tapaan. Monella pariskunnalla näytti muodostuneen yhteinen hyväksi havaittu tapa selvitä arjesta. Havaitsimme erityisesti kolmessa perheessä kannustavan ja positiivisen ilmapiirin. Havaintomme mukaan kaksi vähiten puolison tukea saavaa muistisairasta koki, ettei ole hyvä enää missään asiassa.

Osallisuuteen vaikuttavat psyykkiset tekijät

Sairautensa salaavat muistisairaavat ovat mielestämme vaarassa syrjäytyä. Tutkimuksemme mukaan heitä ei kiinnosta enää valtakunnan eikä edes kotiseudun ja lähiympäristön asiat. Heidän kanssakäymisensä naapureiden ja tuttavien kanssa on oleelli-

sesti vähentynyt. Avoimesti sairaudestaan kertoneet osallistuvat heikommallakin toimintakyvyllä ja toisten tukemana yhteiseen toimintaan. Ystävyysuhteet eivät ole muuttuneet niillä muistisairailla, jotka ovat kertoneet sairaudestaan avoimesti. Aavaluoman (2011) mukaan sairaudesta kertominen lähipiirille vaikuttaa siihen, että sairauden aiheuttamia käyttäytymisen muutoksia ei tarvitse selitellä. Avoimuus mahdollistaa myös avun saamisen tarvittaessa. (Aavaluoma 2011, 214.) Myös Heimosen (2005, 80) tutkimuksen perusteella avoimuus helpottaa elämää, kun sairautta ei tarvitse peitellä.

Ironista kyllä sairauden salailulla halutaan estää syrjäytymistä. Sairaudesta kertomisen pelätään vaikuttavan sosiaalisen aseman menettämiseen ja sosiaalisten suhteiden vähenemiseen. (Heimonen 2005, 79, 81.) Tekemämme johtopäätöksen ja Aavaluoman ja Heimosen tutkimusten perusteella asia on juuri päinvastoin.

Työstä pois jääminen oli järkytys kaikille sairastuneille, mutta samalla työstä luopuminen oli myös helpotus lähes kaikille. Myös Heimosen (2005, 74) tutkimuksen mukaan työikäisenä sairastuneet kokivat työstä luopumisen vaikeimmaksi asiaksi. Kaikki haastateltavamme olivat oppineet nauttimaan eläkepäivistä.

Vain yksi haastattelemistamme muistisairaista kykenee lukemaan juonellisia kirjoja, koska hän muistaa lukemansa. Hän kykenee edelleen käyttämään myös Internetiä asiointiin. Kaksi sairaudentunnotonta ei ole kokenut muutoksia puhekyvyssään, sen sijaan muilla puheen muodostus on hidastunut ja he joutuvat ”hakemaan” sanoja.

Tutkimuksemme mukaan aloitekyvyttömät muistisairaavat tukeutuvat paljon puolisoonsa ja usein puoliso tekee päätökset sairaan puolesta. Itsetunnon epävarmat muistisairaavat kokevat, etteivät he voi vaikuttaa elämänsä kulkuun; asiat vain tapahtuvat heille. Erityisesti sairaudentunnottomat kokevat voivansa vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. He kokevat myös itsetuntonsa vahvaksi eivätkä ole huomanneet muutoksia mahdollisuudessaan osallistua.

Kukaan haastattelemistamme muistisairaista ei tuntenut oloansa yksinäiseksi. Olimme olettaneet, että työikäisenä muistisairauteen sairastuneet olisivat kärsineet

yksinäisyydestä sosiaalisten suhteiden vähennyttä. Puolison eläkkeellä olo vaikutti siihen, että muistisairaani ei tarvinnut viettää aikaansa yksin. Yksinolosta osasivat nauttia muut paitsi puolison henkistä tukea paljon tarvitsevat sairastuneet.

Kaikki haastattelemamme muistisairaant kokivat mielestämme yllättäen olonsa turvalliseksi. Turvallisuudella he ehkä käsittävät fyysistä kodin turvallisuutta ja esteettömyyttä. Itsetunnoltaan epävarmat henkilöt kokivat, että heille sattuu usein tilanteita, joita he eivät hallitse. He myös kokevat olevansa sivustakatsojia elämässä. Kaikki muistisairaant tunsivat itsensä ainakin jossain määrin arvokkaaksi ja tärkeäksi ihmiseksi, vaikka jokainen oli joutunut luopumaan monista asioista sairauden myötä.

Kenelläkään haastateltavistamme ei ollut tulevaisuuden suunnitelmia. Yhteistä kaikille oli huoli tulevasta ja taudin etenemisestä. Terveystilan toivottiin pysyvän ennallaan, jotta osallisuus kodin ulkopuolisessa elämässä olisi mahdollista pitkään. Myös Heimosen (2005, 84) tutkimuksen mukaan muistisairaant elävät päivän kerrallaan, ja toivovat, että tauti etenisi mahdollisimman hitaasti.

11.2 Kuntoutusohjaajan työn näkökulmia

Vaikka muistisairautta ei voi parantaa, ovat kaikki keinot, joilla kotona asumista voidaan pitkittää hyödyllisiä sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta. Muistisairaant kuntoutuksen tulee olla oikea-aikaista, tavoitteellista ja kokonaisvaltaista (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 40). Tärkeää on varhaisen diagnoosin saaminen ja koko perheen ensitiedosta huolehtiminen.

Tutkimuksemme mukaan psykososiaalinen kuntoutus on erittäin tärkeää työikäiselle muistisairaalle sekä hänen perheellensä sairastuneen osallisuuden vahvistajana. Yhdessä tärkeäksi psykososiaalisen tuen muodoksi koetaan vertaistuen saaminen. Se virkistää mieltä ja luo yhteisöön kuulumisen tunteen. Esimerkiksi muistiyhdistyksen tilaisuuksissa sairastuneet pääsevät tapaamaan toisiaan ja harrastamaan yhdessä. Yhteisöön kuuluminen voi täyttää tyhjää tilaa, kun muistisairas on joutunut luopumaan työstään, joistakin harrastuksistaan ja sosiaalisista suhteistaan. Muistiyhdistys koetaan myös merkittäväksi informaation lähteeksi. Havaintomme mukaan muis-

tiyhdistyksen toimintaa voisi lisätä pienemmillä paikkakunnilla, jotta osallistuminen toimintaan olisi helpompaa.

Toiseksi psykososiaalisella kuntoutuksella voidaan tukea sairastunutta kohtaamaan ja käsittelemään sairauteen liittyviä tunteita sekä kertomaan avoimesti sairaudestaan lähipiirille ja lähiympäristön ihmisille. Tämä helpottaa sairastuneen ja koko perheen elämää sekä avartaa sairastuneen elinpiiriä vahvistaen näin osallisuutta.

Kolmanneksi päivätoimintaan osallistuminen virkistää sairastunutta, antaa onnistumisen kokemuksia ja samalla omaishoitaja saa omaa aikaa. Sairastunut on helpompi hoidettava, kun hän on saanut purkaa energiaa ja tarmoa päivätoiminnassa. Sairastuneella pitäisi olla mahdollisuus toteuttaa itseään ja purkaa tunteitaan.

Autonomiaan voidaan kannustaa antamalla sairastuneen päättää mahdollisimman paljon ja pitkään omista asioistaan ja osallistua myös perheen asioiden päätöksentekoon. Kuulluksi tuleminen ja itsensä ilmaiseminen sairauden kaikissa vaiheissa on erittäin tärkeää, koska se lisää itsemääräämisoikeutta ja vähentää käytöshäiriöitä.

11.3 Yhteiskunnallisia haasteita

Mielestämme työikäisten muistisairaiden omaisten asemaa pitää parantaa. Erityisesti omaishoitajuuden ja työelämän yhteensovittamista tulisi helpottaa, koska parisuhde muuttuu sairauden edetessä hoivasuhteeksi. Yhteiskunta voisi tukea työnantajaa, jotta tämä voisi esimerkiksi joustaa työajoissa ja antaa omaishoitajalle mahdollisuuden pitää vapaata tarvittaessa. Omaishoitajana toimineen henkilön työhön paluuta pitäisi helpottaa pitkänkin hoitajakson jälkeen, jotta hänellä on mahdollisuus jatkaa työelämässä ja jottei yhteiskunta menetä omaishoitajan työpanosta sairastuneen siirtyessä laitoshoidon tai kuoltua.

Perhetyön näkökulmasta muistisairaana omaishoitajaa pidetään sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyökumppanina, jota kuntoutetaan lähinnä sen vuoksi, että hän jaksaa hoitaa sairastunutta. Kuitenkin koko muistisairaana perhe pitäisi nähdä sosiaali-

ja terveydenhuollon asiakkaana. Omaishoitajan kuntoutuksen lähtökohtana pitäisi olla omaishoitajan omat tarpeet ja hänen yksilöllisen tilanteensa huomioiminen.

Haastatteluja tehdessämme vahvistui ajatus, että työikäisiä muistisairaita tulisi sosiaali- ja terveydenhuollossa huomioida entistä enemmän, ja heille tulisi järjestää enemmän omaa toimintaa sekä heille suunnattuja hoitopaikkoja. HavaitSIMME myös, että työikäiset muistisairaajat eivät koe kuuluvansa vanhuspalvelujen piiriin, eivätkä käytä ikääntyneille muistisairaille tarkoitettuja palveluja.

Mielestämme ensitiedon antamiseen tulisi kiinnittää entistä enemmän huomiota. Tutkimuksessamme ilmeni, että diagnoosin saaminen on sairastuneelle ja omaiselle shokki, jolloin he eivät pysty juuri diagnoosin saatuaan omaksumaan tietoa järkytetyneen mielentilan takia. Johtuuko tästä se, etteivät haastateltavamme olleet saaneet mielestään riittävästi tietoa sairaudesta? Tiedon antamisen ajankohta tulisi sopeuttaa asiakkaan ja omaisen mielentilan mukaan, jotta he olisivat kykeneviä vastaanottamaan tietoa sairaudesta. Myös Aavaluoman (2011) mukaan shokkivaiheessa sairastunut voi vaikuttaa tyyneeltä. Shokki kuitenkin aiheuttaa sen, että sairastunut kokee tilanteen epätodellisena ja hänestä mikään ei tunnu miltään. Lääkärin selittämät jatkotoimenpiteetkin saattavat jäädä kuulematta. (Aavaluoma 2011, 208.)

Edunvalvonta-asioista informoimiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota jo taudin varhaisessa vaiheessa. Koska tutkimuksemme mukaan vaikean asian käsittelyä halutaan siirtää, voi edessä olla tilanne, että muistisairas ei ole enää oikeustoimikelpoinen, kun edunvalvonta on ajankohtaista. Sama koskee myös hoitotahdon ilmaisemista.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki: WSOYpro Oy, 204-247.

Alzheimer's Association (US). n.d. Younger-onset issues. Viitattu 1.10.2011.
http://www.alz.org/professionals_and_researchers_early_onset.asp

Alzheimer's Society (UK). 2010. Younger people with dementia. Viitattu 1.10.2011.
http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=164

Andersson, S. 2007. Kahdestaan kotona, tutkimus vanhoista pariskunnista. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

De Vreese, L P., Neri, M., Fioravanti, M., Belloi, L. & Zanetti, O. 2001. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. International Journal of Geriatric Psychiatry 16, 794-809. Viitattu 3.10.2011.
<http://web.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail?vid=6&hid=21&sid=008d9440-7dbd-4205-9b27-32f6c2b89d7c%40sessionmgr13&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2011083410>, Nelli-portaali, EBSCO.

Eloniemi-Sulkava, U. & Saarenheimo, M. 2009. Psykososiaalinen kuntoutus muistisairaiden ihmisten tukemisessa. Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 1, 6-7.

Eloniemi-Sulkava, U., Sormunen, S. & Topo, P. 2008. Muistihäiriöitä sairastavat ja heidän hoitojärjestelmänsä Suomessa. Turun yliopisto. Viitattu 15.8.2011.
http://righttimeplacecare.eu/uploads/media/2_12_Tiedotel.pdf

Eloniemi-Sulkava, U. & Vuori, U. 2003. Yksinasuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys. Kuopion Liikekirjapaino Oy.

EPDA, European Parkinson's Disease Association. 2011. International survey highlights great public desire to seek early diagnosis of Alzheimer's. Viitattu 30.9.2011.
<http://www.epda.eu.com/news/2011-07-19-alzheimer/>

Erkinjuntti, T., Heimonen, S-L. & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Juva: WS Bookwell Oy

Erkinjuntti, T. & Pirttilä, T. 2010. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim., 142-155.

Erkinjuntti, T. & Viramo, P. 2010. Varhaisen taudin määrittämisen merkitys. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 50-55.

- Granö, S. 2010. Muistisairaahan ihmisen kuntoutumisen tukeminen. Microsoft Power Point: Luento Muistifoorumissa Tampereella 16.3.2010. Viitattu 25.8.2011.
http://www.pirkanmaanmuistiyhdistys.fi/mp/db/file_library/x/IMG/31877/file/SirpaGrano.pdf
- Gretschel, A., Honkasalo, V., Kiilakoski, T., Hanhivaara, P. & Herranen, J. n.d. Osallisuuden merkitys lapsen ja nuoren hyvinvoinnille – tulkintoja tarinoiden pohjalta. Tutkijoiden koulutusmateriaali. Viitattu 23.8.2011.
http://www.minedu.fi/export/sites/default/lapset_nuoret_perheet/lapsenoikeudet/Tutkijoiden_koulutusmateriaali_ja_tulkinnat_Txllx_lapsi_ja_nuori.pdf
- Hallikainen, M. n.d. Alzheimerinfo. Ajankohtaista. Työikäisten alzheimer – erilainen harvinaisuus. Viitattu 18.9.2011.
http://alzheimerinfo.fi/ajankohtaista/tyoeikaeisten_alzheimer_erilainen_harvinaisuus
- Harju, K. 2004. Osallisuus. Kansalaisfoorumi. Viitattu 18.8.2011.
<http://www.kansalaisfoorumi.fi/osallistuminen-ja-vaikuttaminen/osallisuus.html>
- Heimonen, S. 2005. Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 263.
- Hietanen, M. & Hänninen, T. 2010. Laaja neuropsykologinen tutkimus. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 374-385.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11. p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hussi, H. 2010. Työikäisten muistisairaudet ja -häiriöt työterveyshuollon haasteena. Opinnäytetyö (YAMK) Turun ammattikorkeakoulu, Kuntoutuksen koulutusohjelma. Viitattu 16.9.2011.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/16442/Hussi_Heli.pdf?sequence=1
- Häkkilä, K. 2009. Pitkäaikaissairaat sosiaalipalvelujärjestelmässä. Teoksessa Jokainen on kansalainen. Toim. Särkelä, M., Viander, R., Häkkilä, K. & Blomqvist, J. Jyväskylän yliopisto, 77-78. Viitattu 29.8.2011
<http://kans.jyu.fi/aineistot/raportit/JokainenOnKansalainen2009.pdf>
- ICF: toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Jokiranta, H. 2007. Osallisuus – valta – voimaantuminen. III Bruno Sarlin -seminaari/Sosiaaliturva-lehden 95-vuotisjuhlaseminaari. Viitattu 27.4.2011. http://www.huoltajasaatio.fi/mp/db/file_library/x/IMG/31733/file/Jokiranta_B.Sarlinseminaari21.11.pdf
- Juva, K. 2006. Työkäisen dementia. Teoksessa Muistihäiriöt ja dementia. Toim. Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2 uud. p. Hämeenlinna: Karisto Oy, 589-595.
- Juva, K. 2010. Etenevä muistisairaus työkäisellä. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 583-587.
- Juva, K. 2011. Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Toim. Härmä, H. ja Granö, S. Helsinki: WSOYpro Oy, 108-157.
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Keady, J. & Nolan, M. 1994. Younger onset dementia: developing a longitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers. Journal of Advanced Nursing. Viitattu 3.10.2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01136.x/abstract>
- Kotilainen, H. & Topo, P. 2009. Kotiympäristö muistisairaana tukena. Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 1, 16-19.
- Laki holhoustoimesta 442/1999. Finlex. Viitattu 5.10.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Finlex. Viitattu 5.10.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000. Finlex. Viitattu 5.10.2011. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812>
- Lehtovaara, M. 1995. Tutkimus ja tutkimuksen tutkimus fenomenologisesta näkökulmasta. Teoksessa Menetelmävalintojen viidakossa. Toim. Nieminen, J. Julkaisusarja B n:o 13. Tampere: Tampereen yliopiston jäljennepalvelu.
- Leppävuori, A. & Vataja, R. 2010. Käyttäytyminen ja psyyken tutkiminen. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 345-350.
- Lindholm, C. 2011. Muistisairaudet, kieli ja vuorovaikutus. Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 2, 14-17.

Lotvonen, H. & Rantio, M. 2010. Muistisairaus ja teknologian hyödyntäminen – käytännön työntekijän tietopaketti. Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti 4, 14-15.

Majamaa, K. 2010. Harvinaiset perinnölliset etenevät sairaudet. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 191-196.

Muistiluotsi. 2011. Viitattu 22.9.2011. <http://www.muistiluotsi.fi/muistiluotsi/>

Mäki-Petäjä-Leinonen, A. & Nikumaa, H. 2010. Ajoissa apua? – Näkökohtia muistisairaahan ihmisen oikeuksien toteutumisesta. Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Raportti 19. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 31.8.2011. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e0478f47-54ae-4c65-a915-c35d9a979c11>

Niemelä, J. 2008. Sosiaalinen osallisuus ja sosiaaliset mahdollisuudet. Sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka -seminaari. Viitattu 27.4.2011. <http://www.diak.fi/files/diak/Uusisivusto/SomaJormaNiemel08.pdf>

Nikumaa, H. 2011a. Sosiaaliturva arjen tukena. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki: WSOYpro Oy, 174-203.

Nikumaa, H. 2011b. Tulevaan varautuminen. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki: WSOYpro Oy, 248-259.

O'Connell, M. 2008. Making dementia a European priority. Viitattu 30.9.2011. http://medias.demo.doctissimo.fr/medias-factory-alzheimer/static/pdf/Alzheimer_conference_EN_081030.pdf

Pikkarainen, A. 2011. Ympäristön mahdollisuudet ja haasteet. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki: WSOYpro Oy, 158-173.

Pirttilä, T. & Erkinjuntti, T. 2010. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 121-140.

Raivio, M. 2011. Muistisairauksien hoidon kokonaisuus diagnoosin jälkeen. Muistisairaiden ihmisten hoidon ammattilehti. 2, 6.

Rinne, J. 2010. Lewyn kappale-tauti. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 159-164.

Rinne, J. & Remes, A. 2010. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 165-171.

Rosenthal A. 2010. Muistipotilaan hoidon kokonaisuus. Käypä hoito. Viitattu 9.8.2011 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50044#s23>

Saarenheimo, M. 2010. Yhteiskunta ja ihmisen osallisuus ikääntyessä. Microsoft Power Point. Alustus Psykologia 2010 kongressissa. Viitattu 22.8.2011.

<http://www.mielenmuutos.fi/mielenmuutos/>

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P. & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Duodecim 127, 11, 1107–1113.

Sulkava, R. 2010. Miten muistisairas ihminen voi elää normaalia elämää? Viitattu 15.8.2011.

http://www.amialife.fi/docs/amialife_esittely.pdf

Tienari, P., Polvikoski, T. & Tanila, H. 2010. Alzheimerin taudin patogeneesi. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 102-117.

Valokivi, H. 2008. Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 25.8.2011. <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-7181-0.pdf>

Varto, J. 1996. Laadullisen tutkimuksen metodotogia. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Viitanen, M., Pöyhönen, M., Roine, S., Tuisku, S., Kalimo, H. & Baumann, M. 2010. Cadasil. Teoksessa Muistisairaudet. Toim. Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki: Duodecim, 198-205.

Öhman, A., Nygård, L. & Borell, L. 2001. The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Viitattu 3.10.2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1471-6712.2001.1510034.x/abstract>

LIITE 1

Alustavat teemat haastatteluja varten

1. Palvelut

Oletko saanut riittävästi tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista? (Sosiaali- ja terveydenhuolto)

Saatko riittävästi tukea yhteiskunnalta (kotiapu, kuljetuspalvelu, virkistytymis- ja päivätoiminta)?

Voitko vaikuttaa palveluihisi?

Oletko voinut antaa palautetta tai parannusehdotuksia palvelun tarjoajille?

Luotatko palvelunantajiin eli työntekijöihin?

Tuletko kuulluksi asiakkaana?

Onko vuorovaikutus hyvää/toimivaa?

Koetko itsesi oman elämäsi asiantuntijaksi?

Koetko, että itse tiedät parhaiten, mikä sinulle on hyväksi?

2. Muistiyhdistys

Mitä yhdistyksen toimintaan osallistuminen sinulle merkitsee?

Mitä toiminnassa mukana olo sinulle antaa?

Oletko saanut vertaistukea / virkistystä / tietoa?

Onko yhdistyksen toiminta auttanut sinua sopeutumisessa muistisairauden kanssa elämiseen?

Mikä on sinulle tärkeintä muistiyhdistyksen toiminnassa?

3. Harrastukset

Voitko harrastaa kaikkea, mitä ennen sairastumista?

Oletko joutunut luopumaan jostain harrastuksesta?

Oletko saanut uusia harrastuksia?

Onko harrastuksista hyötyä sinulle?

Auttaako pysymään kunnossa / hyvällä mielellä?

Koetko harrastuksestasi onnistumisen iloa?

4. Työ, eläke

Miten koit työstä poisjäämisen?

Kuka ehdotti eläkkeelle jäämistä?

Oliko työelämästä poisjääminen helpotus vai harmittiko se?

(Jos harmitti): Mikä harmitti? (työkaverit, tehtävät, ajankulu, asiakkaat)

(Jos helpotti): Mikä aiheutti helpotuksen tunteen? (tehtävistä selviytyminen, sairau-
den salaaminen työkavereilta tai asiakkailta, työmatkat)

Onko työn tilalle tullut jotain muuta, mihin ennen ei ollut aikaa?

Miten koet eläkkeellä olemisen?

Onko eläkkeellä olemisessä jotain hyvää? Onko se vaikuttanut johonkin asiaan myön-
teisesti?

Osaatko nauttia eläkkeellä olosta?

Mitä huonoa eläkkeellä olemisessä on, vai onko mitään negatiivista?

5. Asuinympäristö

Onko sinusta tärkeää asua tutussa paikassa (samalla kylällä, samassa taloyhtiössä)?

Onko asuinyhteisöllä merkitystä sinulle? Mitä?

Osallistutko yhteistoimintaan kyläläisten / taloyhtiön asukkaiden kanssa entiseen
tapaan?

Tunnetko kuuluvasi muiden joukkoon?

Saatko apua naapureilta, jos tarvitset?

Vaikuttaako tuttu ympäristö turvallisuuden tunteeseen?

Oletko eksynyt lähiympäristössä?

6. Asenteet ja ympäristö

Koetko, että ympäristö rajoittaa osallistumistasi?

Koetko, että ympäristö edesauttaa osallistumistasi?

Tuntuuko sinusta, että yhteiskunnassa kunnioitetaan muistisairasta? (Suhtautuminen esim. asiointitilanteissa)

Osoittutko yhteiskunnalliseen toimintaan / oletko ennen osallistunut?

Oletko kiinnostunut valtakunnan tai kotiseudun asioista?

7. Lukeminen ja kirjoittaminen

Pystytkö entiseen tapaan lukemaan ja kirjoittamaan?

Luetko juonellisia kirjoja?

Ymmärrätkö/muistatko lukemasi?

Seuraatko uutisia päivän lehdistä?

Katsotko tv-ohjelmia kuten ennenkin? (Elokuvat, uutiset)

Kuunteletko radio-ohjelmia? Minkälaisia ohjelmia?

8. Kommunikointi

Koetko puheesi yhtä sujuvaksi kuin ennenkin?

Onko puhe hidastunut?

Muistuvatko sanat helposti mieleesi?

Tunnetko ymmärtäväsi mitä puhutaan?

9. Keskittyminen

Onko sinulla vielä ajo-oikeus?

Uskallatko ajaa vieraalla paikkakunnalla?

Koetko uusien asioiden oppimisen hankalaksi?

Pystytkö painamaan asioita mieleesi vai unohteletko?

Tiedätkö yleensä, missä olet / mitä ajankohtaa eletään?

Oletko edelleen aloitekykyinen?

Oletko edelleen omatoiminen?

Onko sinulla yhtä hyvä keskittymiskyky kuin ennen sairautta?

Oletko mielestäsi hidastunut asioiden toimittamisessa / hoitamisessa?

10. Itsemääräämisoikeus

Pystytkö vielä itse päättämään omista asioistasi?

Mitä asioita päätät / et päätä itse?

Tarvitsetko puolison tai jonkun muun tukea päätöksiisi?

Koetko, että voit vaikuttaa itseäsi koskeviin asioihin?

Tunnetko, että asiat vain tapahtuvat?

11. Osallistuminen / vetäytyminen

Osallistuminen

Miten koet mahdollisuutesi osallistua muuttuneen?

Osallistutko tai onko sinulla tilaisuus osallistua entiseen tapaan perheen arkeen /harrastuksiin / arkiaskareisiin?

Autetaanko sinua mielestäsi liikaa asioissa, mihin kykenet itse?

Tukeeko puoliso tai perhe osallistumistasi?

Mikä estää osallistumisen? Onko jotain, mikä on esteenä osallistumiselle?

Vetäytyminen, eristyneisyys

Koetko itsesi yksinäiseksi? Miksi? (fyysinen toimintakyky, ajo-oikeuden menetyk, epäkunnioittava suhtautuminen, oma asenne)

Haluatko olla yksin?

Nautitko yksinolosta?

12. Säilyneet taidot ja kyvyt, selviytyminen, voimavarat

Missä koet onnistuvasi / missä olet hyvä?

Mitä teet mielelläsi, askareet, harrastukset ym.?

Onko joku asia, mikä ei enää onnistu?

Mikä on tukenut selviytymistäsi? (Perhe, ystävät, harrastukset, huumori...)

Keneltä saat tarvittaessa apua esim. asiointiin kodin ulkopuolella, virkistämiseen, päivittäisiin askareisiin ja hygienian hoitoon?

13. Ihmissuhteet

Ystävät

Ovatko suhteet ystäviin muuttuneet?

Millä tavalla suhteet ovat muuttuneet; vähentynyt kanssakäyminen, oma vetäytyminen, vaikeudet vuorovaikutuksessa?

Oletko kertonut ystäville muistisairaudestasi?

Miten he suhtautuivat?

Muut sosiaaliset suhteet (tuttavat, naapurit, työ- ja harrastuskaverit, luottamus- **toimet)**

Millä tavalla suhteet ovat muuttuneet; vähentynyt kanssakäyminen, oma vetäytyminen, vaikeudet vuorovaikutuksessa?

Oletko kertonut sairaudesta tuttaville ja naapureille? Miksi?

Miten he suhtautuivat?

Sukulaiset

Millä tavalla suhteet ovat muuttuneet; vähentynyt kanssakäyminen, oma vetäytyminen, vaikeudet vuorovaikutuksessa?

Oletko kertonut sairaudesta sukulaisille? Entä vanhemmille ja appivanhemmille?

Perhe

Koetko perheen roolien muuttuneen?

Millaisia muutoksia olet kokenut?

Koetko edelleen olevasi isä / äiti (vanhemman roolissa)?

Ovatko lapset ottaneet vastuuta asioistasi ja hyvinvoinnistasi?

Vietätkö enemmän aikaa perheen kanssa kuin ennen?

Tietävätkö perheen jäsenet muistisairaudestasi?

Parisuhde

Koetko parisuhteen muuttuneen?

Miten parisuhde on muuttunut?

Koetko olevasi suhteessanne tasavertainen?

Koetko olevasi hoidettava / potilas?

14. Turvallisuus, luottamus

Koetko olosi yhtä turvalliseksi kuin ennenkin?

Miten turvattomuus ilmenee?

Mikä pelottaa?

Luotatko toisiin ihmisiin?

15. Itsekontrolli

Sattuuko sinulle usein tilanteita, joita et hallitse? Millaisia?

Aiheuttavatko uudet ihmiset / paikat / laitteet / koneet hämmennystä?
Onko sinun helppo hallita tunteitasi?

Oletko järjestänyt edunvalvonta-asioita / ilmaissut hoitotahtosi?

16. Mieliala

Oletko kokenut mielialan muutoksia useammin kuin ennen? (ärtyisyyttä, katkeruutta, vihaa)

Ailahtelevatko tunteesi / mielialasi?

Millaisia tunteita muistisairaus on herättänyt?

17. Luopuminen, menetys, suru, masennus

Mitä koet menettäneesi sairauden myötä?

Mistä olet joutunut luopumaan sairauden myötä?

Mistä oli vaikeinta luopua?

Mistä oli helppo luopua?

Millaisia tunteita luopuminen on sinussa herättänyt?

Koetko alakuloisuutta, surua?

Mitä on tullut tilalle?

18. Omanarvontunto

Onko sinulla hyvä itseluottamus edelleen?

Onko muistisairaus vaikuttanut omanarvontuntoosi?

Tunnetko, että olet tärkeä/ tarpeellinen/ arvokas?

Tunnetko, että olet sivustakatsoja elämässä?

19. Tulevaisuus

Minkälaisia tulevaisuuden suunnitelmia sinulla on?

Mistä unelmoit?

LIITE 2

Hei

Olemme kaksi kuntoutuksen ohjaaja-opiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen Muistiyhdistyksen kanssa, jolta saimme myös yhteystietonne. Tutkimme työikäisenä muistisairauteen sairastuneitten kokemuksia sairauden aiheuttamista muutoksista elämään. Keräämme haastattelun avulla nimenomaan muistisairaahan omia kokemuksia ja tuntemuksia.

Haastattelut ovat luottamuksellisia ja meillä on vaitiolovelvollisuus. Haastateltavien henkilöllisyys tai asuinpaikka ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa.

Tulemme mielellämme haastattelemaan teitä kotinne tai muuhun sovittuun paikkaan. Haastatteluun on hyvä varata 1-2 tuntia aikaa. Puoliso tai läheinen voi olla mukana haastattelutilanteessa. Meillä on tarkoitus tehdä haastattelut kesäkuun aikana.

Toivomme, että osallistutte tutkimukseemme, koska työikäisenä sairastuneitten kokemuksista on vielä hyvin vähän tietoa. Haastatteluun osallistumalla voitte olla tukemassa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä. Tutkimuksen avulla saadaan uutta hyödyllistä ja tärkeää tietoa muistisairaiden omista kokemuksista.

Soitamme teille lähiaikoina ja sovimme mahdollisen haastatteluajan.

Ystävällisin terveisin

Eliisa Oiva

Puh. 0500 809030

Johanna Sorjonen

Puh. 050 539 1139

K-S Muistiyhdistys ry

Puh. 044 5614926

LIITE 3

Haastattelun suostumuslomake

Suostun osallistumaan kuntoutuksen ohjaajaopiskelijoiden Eliisa Oivan ja Johanna Sorjosen toteuttamaan haastatteluun. Haastattelua käytetään Jyväskylän ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhön.

Olen tietoinen haastattelun vapaaehtoisuudesta ja voin halutessani keskeyttää haastattelun.

Suostun myös siihen, että opinnäytetyön raportoinnissa voidaan käyttää suoria lainauksia haastattelustani, kuitenkin niin ettei henkilöllisyyttäni voida siitä tunnistaa.

Aika ja paikka:

Nimi:

Allekirjoitus:
