



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Katja Männikkö

TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAUTTA SAIRAS-
TAVIEN PALVELUJEN SAATAVUUS JA KE-
HITTÄMINEN ETELÄ-POHJANMAALLA

Sosiaali- ja terveysala
2022

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Katja Männikkö
Opinnäytetyön nimi	Työikäisten muistisairautta sairastavien palvelujen saatavuus ja kehittäminen Etelä-Pohjanmaalla
Vuosi	2022
Kieli	suomi
Sivumäärä	79 + 2 liitettä
Ohjaaja	Riku Niemistö

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneita on arvioitu olevan noin 10000 Suomessa. Vaikka oireet ja hoito ovat usein samankaltaisia kuin ikääntyneimpien muistipotilaiden, liittyy sekä työikäisten taudin kuvaan, että hoidon ja palvelujen saatavuuteen paljon erityiskysymyksiä. Juuri työikäisille muistisairaille kohdennettuja palveluja ja asumispalveluja on vähän saatavilla, jos ollenkaan, ja ne saattavat sijaita pitkän välimatkan päässä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa, miten työikäiset muistisairaajat ja/tai heidän läheisensä, muistihoitajat sekä palvelujen ohjaajat kokevat palvelujen ja asumispalvelujen saatavuuden ja laadun Etelä-Pohjanmaalla, sekä miten niitä voisi alueella kehittää.

Työikäisen muistisairaahan palvelupolku tukee yksilöllistä ja kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta muistisairauden etenemisen mukaisesti. Suunnitelmallinen palvelupolku edistää muistisairaahan toimintakyvyn säilyttämistä varmistamalla oikea-aikaisia palveluja. Näin turvataan muistisairaahan ja hänen läheistensä elämänlaatua. Tutkimuksen teoriaosassa todetaan, että palveluja työikäisille muistisairaille on niin kansainvälisesti kuin valtakunnallisesti vain vähän saatavilla, eikä suunnitelmallisia palvelupolkuja ole laadittu. Ei myöskään nähdä, että olemassa olevat palvelut olisivat nuorille muistisairaille tarkoituksenmukaisia. Tutkimus oli kvalitatiivinen, ja aineisto kerättiin teemahaastatteluna. Haastatteluihin osallistui yhteensä 13 henkilöä. Haastattelut litteroitiin ja analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että muistisairautta sairastaville on tarjolla erilaisia palveluja muistisairaahan etenemisen mukaan, mutta erityisesti työikäisille kohdennettuja palveluja ei juuri ole saatavilla. Työikäisen muistisairaahan koko palvelupolku vaatii myös yhtenäistämistä ja selkeyttämistä. Tarkoituksenmukaisia ja kodinomaisia asumispalveluja tarvitaan muiden sellaisten palvelujen lisäksi, jotka palvelisivat myös uupuneita omaishoitajia. Tutkimuksen tulokset vahvistavat aiempien tutkimuksien tuloksia palvelujen saatavuudesta ja laadusta.

ABSTRACT

Author	Katja Männikkö
Title	The Availability and Development of Services for People with Early Onset Dementia in South Ostrobothnia
Year	2022
Language	Finnish
Pages	79 + 2 Appendices
Name of Supervisor	Riku Niemistö

It is estimated that there are approximately 10000 people with memory disorders in Finland at working age. Although the symptoms and treatment are often similar to those of older memory patients, there are many specific issues related to the clinical picture of the disease in working-age people and the availability of treatment and services. The purpose of this study was to survey how people with early onset dementia and/or their relatives, memory nurses and service counsellors experience the availability and quality of services and housing services in South Ostrobothnia, and how the services could be developed in the area.

The service path of a person with early onset dementia supports individual and comprehensive treatment and rehabilitation in accordance with the progression of the memory disorder. The theoretical part of the study states that services for people with early onset dementia are scarcely available both internationally and nationally, and no systematic service paths have been drawn up. It is also not seen that the existing services are appropriate for young people with memory disorders. The study was qualitative, and the data was collected as a thematic interview. A total of 13 people participated in the interviews. The interviews were transcribed and analyzed using an inductive content analysis method.

The results of the study show that various services are available for people with dementia according to the progression of the memory disorder, but there are not many targeted services available specifically for people with early onset dementia. The entire service path of a working-age person with memory loss also requires standardization and clarification. Appropriate and home-like housing services are needed in addition to other services that would also serve exhausted family caregivers. The results of the study confirmed the results of previous studies on the availability and quality of services.

Keywords Early onset, dementia, services, service chains, housing services

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	8
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	10
3	MUISTISAIRAUKSIEN ESIINTYMINEN JA ERITYISPIIRTEET TYÖIKÄISILLÄ	11
4	TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAIDEN PALVELUPOLKU	14
	4.1 Ennaltaehkäisy	17
	4.2 Muistisairauden diagnosointi ja seuranta	20
	4.2.1 Tutkimukset.....	22
	4.2.2 Kuntoutussuunnitelma.....	23
	4.3 Ensitieto	24
	4.4 Sopeutuminen.....	25
	4.5 Kotona asumisen tukeminen	27
	4.5.1 Omaishoitajuus	28
	4.5.2 Kotihoito.....	30
	4.5.3 Päiväkuntoutus.....	31
	4.5.4 Ympäri vuorokautinen lyhytaikaishoito	33
	4.5.5 Perhehoito.....	33
	4.6 Ympäri vuorokautinen pitkäaikaishoito.....	34
	4.7 Palveluiden järjestäminen	37
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	41
	5.1 Tutkimusmenetelmä	42
	5.2 Tutkimuksen kohderyhmä	43
	5.3 Aineiston keruu.....	45
	5.4 Aineiston analyysi	46
6	TULOKSET	49
	6.1 Palvelut nykytilassa	49

6.2	Palvelujen kehittäminen	53
6.3	Palveluasumisen hoiva- ja kuntoutus palvelut	55
6.4	Työikäisiä muistisairaita palvelevat asumis- ja ympäristöratkaisut.....	57
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	59
7.1	Hoidon ja palvelujen ohjaus ja seuranta vaatii selkeyttämistä	59
7.2	Työikäisille muistisairaille kohdennettuja palveluja tulisi kehittää	61
7.3	Pienryhmäasuminen, jossa mielekästä ja kuntouttavaa tekemistä, palvelisivat työikäisiä muistisairaita parhaiten	64
8	POHDINTA.....	66
8.1	Eettiset kysymykset	69
8.2	Tutkimuksen luotettavuus	70
8.3	Jatkotutkimusaiheita.....	72
	LÄHTEET	73
	LIITTEET	80

KUVIO- JA TAULUKKOLUETTELO

Kuvio 1. Muistisairaahan palveluketju	16
Kuvio 2. Kuntoutussuunnitelma	17
Kuvio 3. Elintapojen vaikutus muistisairauksiin	18
Kuvio 4. Tutkimustyön eteneminen	41
Kuvio 5. Haastattelun osallistujat	44
Taulukko 1. Sisällönanalyysi esimerkki	48

LIITELUETTELO

LIITE 1. Haastattelurunko muistisairaat/läheiset

LIITE 2. Haastattelurunko palveluohjaajat/muistiasiantuntijat

1 JOHDANTO

Muistisairauksien ajatellaan olevan ikäihmisten sairauksia, mutta alle 65-vuotiaita, eli työikäisiä etenevää muistisairautta sairastavia ihmisiä on Suomessa arviolta noin 7000–10000 (Muistiliitto 2017 a). Tämä on enemmän kuin esimerkiksi MS-tautia sairastavia. Toisin kuin MS-taudissa, jonka esiintyvyyttä on todettu varsinkin Etelä-Pohjanmaalla erityisen paljon, ei muistisairauksissa alueellisia eroja esiintyvyydessä ole ollut havaittavissa (Neuroliitto 2021; THL 2022 a). Alzheimerin tauti on yleisin diagnoosi niin iäkkäillä, kuin nuorimmilla muistisairailta. Työikäiset sairastavat kuitenkin useammin harvinaisempia muistisairausmuotoja kuin iäkkäät, kuten otsahimolohkorappeumaa tai Huntingtonin tautia. (Muistiliitto 2017 a.)

Yksilöllinen ja kokonaisvaltainen hoito, ja kuntoutus muodostavat muistisairaiden palveluketjun tai hoitopolun. Se tukee muistisairaahan toimintakyvyn säilyttämistä varmistamalla oikea-aikaista tukea, hoitoa ja palveluita turvaten niin muistisairaahan, kuin läheisten hyvää elämänlaatua. Muistisairaahan kokonaisvaltaisessa hoidossa korostuu läheisten tukeminen kaikissa vaiheissa. Yhteistyö ammattilaisten ja läheisten välillä on erittäin tärkeää. (Hallikainen, Immonen, Mönkäre & Pihlakari 2019, 24–28.) WHO:n (2017) mukaan ovat muistisairaiden hoitopolut puutteellisia maailmanlaajuisesti, ja muistisairaudet jäävät usein diagnosoimatta. Vain 25 %:lla maailman maista on kansallista strategiaa tai suunnitelmaa muistisairautta sairastavien ja heidän perheidensä tukemiseksi, vaikka muistisairauksiin sairastuneiden määrä nopeasti lisääntyy (WHO 2021 a).

Tämä opinnäytetyö on tutkimustyö, jossa tarkastellaan muun muassa miten työikäiset muistisairaajat ja/tai heidän läheisensä, kokevat erilaisten palvelujen saataavuutta ja riittävyttä Etelä-Pohjanmaalla, sekä miten niitä voisi kehittää. Työikäisten muistisairaiden hoitopolkujen ja tukimuotojen saatavuudessa on suuria vaihteluita ja monia puutteita, niin valtakunnallisesti kuin Etelä-Pohjanmaan alueella.

Riittämättömät palvelut, omaishoitajan kuormitus ja hoidon sitovuus ovat kuitenkin merkittäviä palveluasumisen tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä. (Granö & Pikkarainen 2011, 333.)

Kiinnostus aiheeseen heräsi hoivakotiyrittäjän mielenkiinnosta ja ajatuksesta työikäisille muistisairaille suunnatusta palveluasumisyksikön perustamisesta. Hakukoneita selailtaessa Suomesta ei löydy montakaan alle 65-vuotiaille muistisairaille suunnattua palveluasumisyksikköä. Sellaisia paikkoja löytyy, jossa työikäisiä muistisairaita hoidetaan esimerkiksi päihdepuolen asiakkaiden kanssa. Usein työikäisiä sijoitetaan myös ikäihmisten hoivaosastoille siitä syystä, ettei muita paikkoja ole. Tarvetta erillisille, toimiville ratkaisuille on. Ongelmana on kuitenkin, ettei edelleenkään mielletä, miten tärkeää olisi saada työikäisille omaa palveluasumista, jossa olisi riittävästi toimintaa ja tekemistä. (Pohjanvuori 2020).

Perehdyttyäni aiheeseen tuli pian selväksi, että kaikki työikäisten muistisairaiden palvelut vaativat kehittämistä ja yhtenäistämistä. Tarkoituksenmukaisia palveluja ei ole aina saatavilla lainkaan. Käsitteenä työikäiset muistisairaajat ovat edelleen vähän tunnettu, vaikka tutkimuksia aiheesta on tehty enemmissä määrissä viime vuosina. Tällä opinnäytetyöllä halutaan myös tuoda esiin ja tietoisuuteen niitä erityiskysymyksiä, ristiriitoja sekä palvelutarpeita, joita työikäiset muistisairaajat saattavat kohdata sairauden eri vaiheissa.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyönä tehtävän tutkimustyön tarkoitus oli selvittää, miten työikäiset muistisairaat ja heidän läheisensä, sekä alueella toimivat muistiasiantuntijat ja palvelujen ohjaajat, kokevat palveluiden saatavuuden Etelä-Pohjanmaalla, sekä miten niitä voisi kehittää. Tavoitteena oli kerätä tietoa siitä, minkälaisia palveluja on jo olemassa, ja minkälaisia palveluja tarvitaan lisää muistisairauden etenemisen mukaisesti. Tavoitteena oli myös tutkia, mitä palvelu-, kuntoutus- ja asumisratkaisuja työikäisille muistisairaille suunnatussa palvelu- ja asumisyksikössä tulisi olla, jotta se palvelisi kokonaisvaltaisesti myös työikäisten muistisairaiden ja heidän läheisensä palvelupolkua ja elämänlaatua.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millainen on työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä palveluiden saatavuus nykytilassa?
2. Miten palveluita tulisi kehittää?
3. Millaisia hoivaan ja kuntoutumiseen liittyviä palveluita työikäisten muistisairaiden asumisyksikön tulisi sisältää?
4. Millaiset asumis- ja ympäristöratkaisut palvelisivat työikäisiä muistisairaita sekä heidän läheisiään parhaalla tavalla?

3 MUISTISAIRAUKSIEN ESIINTYMINEN JA ERITYISPIIRTEET TYÖIKÄISILLÄ

Suomessa arvioidaan olevan vähintään 200 000 ihmistä, jotka sairastavat muistisairautta; uusia sairastumisia arvellaan tulevan 14 500 joka vuosi, ja määrä vain kasvaa (Solje 2021). Etenevästä muistisairaudesta kärsiviä alle 65-vuotiaita arvelaan olevan noin 10 000, vaikka pitkäaikaisia tai toistuvia muistiin liittyvistä ongelmista kokee ja raportoi yli 400 000 ihmistä. Joka kolmannella työikäisellä esiintyy joskus subjektiivisia muistioireita. Työikäisten etenevät muistisairaudet alkavat kuitenkin useimmiten muilla oireilla kuin muistin heikentymisellä. Muistisairauksien esiintyvyys merkittäviä muistioireita kokeneiden työikäisten joukossa onkin todellisuudessa alle 1 %. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 587; Solje 2021.)

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus työikäisillä, ja sitä sairastaa noin 35–40 % kaikista muistisairaista. Otsa- ohimolohkorappeumat käsittävät 10–15 % alle 65-vuotiaitten muistisairauksista. Erityisesti perinnölliset muistisairaudet puhkeavat yleensä varhain, joskus jopa 35–45 vuoden iässä. Periytyviä sairauksia ovat CADASIL, Alzheimer taudin harvinainen nuorella iällä alkava tautimuoto sekä Huntingtonin tauti. Pitkäaikainen ja runsas alkoholin käyttö aiheuttaa noin 10 % työikäisten muistisairauksista, ja myös pitkäaikainen ja runsas altistuminen liuotinaineita sisältäville aineille (maalit, liimat jne.) saattaa aiheuttaa keskushermostoperäisiä muistivaikeuksia. (Juva ym. 2015, 587.) Lisäksi työikäisten muistisairaiden ryhmässä alkaa esiintyä yhä enemmän pitkäaikaisia huumeiden käyttäjiä, joilla esiintyy aivovaurioita pitkäaikaisen käytön jälkeen. Nämä voivat olla suoria vaikutuksia aineiden käytöstä, tai huumeiden käyttöön liittyvistä sairauksista, kuten puutosti-loja ja aivoinfarkteja. (Hallikainen 2019, 308.)

Myös monet aivovaurioiden jälkitilat voivat aiheuttaa muistisairauden kaltaisen jälkitilan, ja aivovammat ovatkin merkittävämpiä ja yleisempiä nuorten sekä työikäisten muistisairauksien aiheuttajia. Suomessa vammautuu 15000–20000 henkilöä vuosittain, joista puolet on 15–34-vuotiaita. Joka toiseen aivovammaan liittyy

päihteiden käyttö. Aikaisempi aivovamma on myöhemmällä iällä kehittyvän aivorappeumasairauden, kuten esim. Alzheimerin taudin mahdollinen riskitekijä, ja riski lisääntyy erityisen jyrkästi henkilöillä, joilla on toistuvia aivovammoja. (Vataja 2019, 350.)

Otsalohkovaurioiden osuus on keskimääräistä suurempi työikäisillä muistisairailta, jolloin käyttäytyminen ja luonteen muutokset oireilee ensimmäisenä. Oirekuvaa ei välttämättä tunnisteta perusterveydenhuollossa. Sairastunutta saatetaan pitää psyykkisesti sairaana, jolloin oikea diagnoosi viivästyy. Monien tutkimusten mukaan työikäisenä muistisairauteen sairastuneella on diagnoosintekovaiheessa todellisuudessa vähemmän psyykkisiä oireita sekä käytösoireita, kuin iäkkäimmillä sairastuneilla (Juva 2011, 153–154). Otsalohkodementiaa ei myöskään voida hoitaa Alzheimerin taudin tavoin: mitä riskitekijöiden ja käytösoireiden hoidosta sanotaan, ei päde otsalohkodementiaan sairastuneisiin. Rauhoittavat lääkkeet voivat myös päinvastaisesti aiheuttaa lisää levottomuutta Otsalohkodementiassa. (Solje 2021.)

Perinnölliset muistisairaudet ovat yleisempiä nuorilla kuin ikääntyvillä, eli osassa sairauksista on olemassa suuri riski, että myös lapset sairastuvat aikanaan samaan sairauteen. Oireettomille sukulaisille onkin jopa mahdollista tehdä geenitestejä, jolloin eettisiä kysymyksiä on syytä tarkasti pohtia perinnöllisyysneuvonnan toimesta. (Juva 2011, 153.)

Muistisairauksissa esiintyy usein erilaisia käytösoireita. Käytösoireilla tarkoitetaan haitallisia psykologisia oireita, joita muistipotilas voi kokea, kuten esim. masenusta ja ahdistuneisuutta, käyttäytymisen muutoksia tai yliseksuaalisuutta. Muistipotilaan käytösoireet aiheuttavat usein läheisten kuormittuneisuutta, ja ne ovat tavallinen syy muistipotilaan laitoshoitoon joutumiselle. Esimerkiksi Otsa-ohimolohkorappeumissa, joka on yleinen työikäisillä muistisairailta, ilmaantuu usein persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksia. Nämä ovat esimerkiksi impulsiivisuutta, apatiaa, estottomuutta tai arvostelukyvyn puutetta. Noin 90 % kaikista

muistisairautta sairastavista ihmisistä kärsii haitallisista käytösoireista jossain sairauden vaiheessa. (Vataja & Koponen 2015, 90–91.)

Monien tutkimusten mukaan, työikäisillä muistisairailta on kuitenkin vähemmän käytösoireita diagnoosivaiheessa kuin ikääntyvillä. Työikäiset muistisairaavat ovat keskimäärin koulutetumpia kuin iäkkäät, jolloin koulutus ja aivojen käyttö auttavat tasaamaan muistisairauden aiheuttamia vaurioita aivoissa. Tästä johtuen pysyvät nuoren muistisairaana oireet usein kohtalaisen lievänä pitkään, ja sairastunut voi pärjätä kotonansa pitkään vähäisten tukien turvin. Kuitenkin aivosairauden edessä riittävän pitkälle, ei koulutuksesta ja kokemuksesta enää ole hyötyä, kun muistisairauden oireet voivat edetä hyvinkin nopeasti. (Juva 2011, 154.)

Vaikka muistisairauksien oireet ja hoito ovat pääosin samanlaisia iästä riippumatta, saattaa työiässä sairastuneiden ihmisten elämäntilanne kuitenkin aiheuttaa haasteita, jotka eivät välttämättä kosketa ikääntyneempiä. Työikäisillä saattaa vielä olla hyvä fyysinen kunto, sekä kyky elää aktiivista elämää, vaikka sosiaaliset kanssakäymiset herkästi vähenevät sairauden myötä aiheuttaen muun muassa yksinäisyyttä. Työelämässä joudutaan taistelemaan muuttuvan toimintakyvyn ja työn vaatimusten välillä, jolloin eläkkeelle jäämiseen helposti suunniteltua aiemmin. Työikäisen sairastuminen muistisairauteen vaikuttaa myös suuresti läheisten elämään, ja tukea tarvitsee usein koko perhe sairastumisen myötä. Aktiivista elämää elävien ihmisten parisuhteet kokevat muutoksen, ja työssäkäyvä puoliso joutuu usein harkitsemaan vaihtoehtoisia työjärjestelyjä, jos läheisen tuen tarve sitä vaatii. Työikäisillä muistisairailta voi olla nuoriakin lapsia, jotka tarvitsevat erityistä tukea vanhempansa sairastumisen myötä. (Muistiliitto 2017 a.)

Ennen vanhuusikää sairastuminen tuo mukanaan suurempia vaikeuksia sopeutua muistisairaudesta aiheutuviin henkisten kykyjen heikentymiseen. Haaveet asioista, joita eläkkeelle siirtyminen olisi mahdollistanut, jäävät tekemättä, ja menettäviä terveitä vuosia on edessä paljon enemmän, kuin iäkkäimmällä. Myös työuran äkillinen loppuminen voi olla hyvin vaikeaa. (Juva 2011, 153.)

4 TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAIDEN PALVELUPOLKU

Yksilölliset palvelut ja hoito ovat muistisairaahan palvelupolun suunnittelussa ensisijaisen tärkeitä, mutta nämä eivät toteudu Suomessa kaikkialla (Muistiliitto 2021). Muistisairaahan hoitoketju tai palvelupolku on palvelukokonaisuus, jonka avulla muistisairasta tutkitaan ja hoidetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoilla, muistisairauden edetessä. Palvelupolun työn ja vastuun jako vaatii moniammatillista tiimityötä ja asiantuntijuutta, jotta kokonaisvaltainen hoito toteutuu. Muistisairaahan ja hänen läheistensä kannalta on tärkeää, että erilaiset palvelut sairauden kanssa elämisen tueksi ja selviytymiseksi, muodostavat saumattoman palvelukokonaisuuden sairauden edetessä. Oikeat palvelut pitää olla saatavilla oikeassa paikassa ja ajassa, niin kotona asuessa kuin pitkäaikaishoidossakin. (Suhonen, Rahkonen, Juva, Pitkälä, Voutilainen & Erkinjuntti, 2011.)

Hoito ja palvelupoluissa, sekä niiden kehittämisessä tulee aina tarkastella kokonaisuutta, aivan aivoterveysten edistämisestä ja muistisairauksien ennaltaehkäisemisestä ympärivuorokautisen hoidon tarpeeseen saakka. Kaikki palvelut on lähdettävä muistisairaasta ja hänen tarpeistaan. Muistisairaahan omahoito, läheisten tuki, kotihoito, sekä erilaiset välitukimuodot, kuten päivätoiminta ja intervallihoidot ovat palvelupolun luonnollisia osia. Hoitopolkuun on tarkoituksenmukaista sisällyttää yhteistyötahoja sosiaalitoimesta kuten esimerkiksi päiväkeskuksista ja hoitokodeista, sekä myös mahdollisista yksityisistä sekä kolmannen sektorin palveluntarjoajista. (Suhonen ym. 2011.)

Useita valtakunnallisia suosituksia on laadittu muistisairaiden hoitoketjun ja palveluiden tueksi, kuten esimerkiksi Ikäihmisten palvelujen laatusuositus, Laadukkaat dementiapalvelut- Opas kunnille sekä Käypä hoitosuositus (Suhonen ym. 2011). Sosiaali- ja terveysministeriön valmistama Kansallinen muistiohjelma 2012–2020 (Valtioneuvosto 2012) on Euroopan komission kehotuksesta EU:n jäsenmaille laadittu kansallinen muistisairauksien hoitoa koordinoiva ohjelma, jossa nostetaan esille muistisairaiden palvelutarpeiden kasvun edellyttämät toimet.

Muistisairauksien lisääntyminen on globaali ilmiö, ja esimerkiksi Maailman terveysjärjestö WHO on julkaissut maailmanlaajuisen toimintasuunnitelman muistisairauksien vähentämiseksi vuosille 2017–2025. Kyseisen toimintasuunnitelman tärkeämpänä tavoitteena on, että muistisairautta sairastavat henkilöt, omaishoitajat ja muut perheenjäsenet todella saisivat sen hoidon ja tuen minkä tarvitsevat. (WHO 2017.)

Eteneviä muistisairauksia sairastavat käyttävät ja tarvitsevat paljon sosiaali- ja terveysalan palveluita, ja ovat siten suuri haaste Suomen kansantaloudelle. Jotta palvelutarpeiden kasvuun, ja kustannuksiin voidaan vaikuttaa, pitäisi huomiota kiinnittää: aivoterveystieteen edistämiseen, muistisairauksien ennaltaehkäisemiseen, muistisairauksien tunnistamiseen varhaisessa vaiheessa sekä oikea-aikaiseen hoitoon ja kuntoutukseen, sekä muun tuen turvaamiseen. Jotta yhteiskunnan kulut saataisiin hallintaan, Suomeen tulisi tehdä kansallinen muistisairauksien palvelupolku; eli vaikuttava ja katkeamaton hoito ja palveluketju, jota noudatetaan koko maassa. (Valtioneuvosto 2012; Muistiliitto 2021.)

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri julkaisi osana *Etelä-Pohjanmaan sote-rakennuudistushanketta* maaliskuussa 2022 muistisairaalan palveluketjun (Kuvio 1.), joka on tiettävästi laajuudeltaan kattavin Suomessa. Palvelupolun tavoitteena on luoda alusta yhtenäisille käytänteille sekä selkiyttää tutkimusten, hoidon ja palveluiden etenemistä koko Etelä-Pohjanmaan alueella. Yhtenäiselle palvelupolulle on kysyntää ja tarvetta, niin muistisairaiden ja heidän läheisten kannalta, kuin myös eri ammattilaisten näkökannalta. Sähköinen alusta palvelee heitä kaikkia, eli muistisairaat ja heidän läheiset saavat sitä kautta tietoa ja tukea sairaudesta ja palveluista, ja sen lisäksi alustalla on myös ammattilaisille tarkoitettuja yhtenäisiä työkaluja, fraaseja ja ohjausmateriaalia palvelupolun eri vaiheisiin. Yhtenäistämällä palvelupolkuja koko EP:n alueelle tavoitellaan muistisairaille ja läheisille samanlaisia mahdollisuuksia palveluihin asuinpaikasta riippumatta. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2022.)

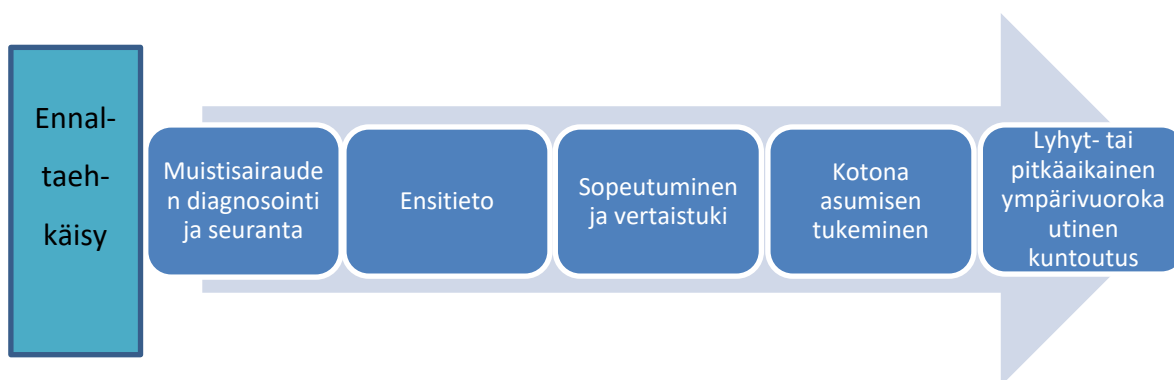


Kuvio 1. Muistisairaahan palveluketju (EPSHP palvelupolkua mukaillen)

Sähköistä alustaa voidaan hyödyntää sairauden etenemisen mukaisesti, mutta myös aivoterveysten edistämistä tukevia ohjeita on saatavilla. Jokaisen otsikon takana on niin asiakkaalle kuin ammattilaisille erillistä tietoa kyseisestä teemasta,

kuten esim. diagnoosista, ensitiedosta tai lääkehoidosta. Työikäisten muistisairauksien tunnistamisista ja tutkimuksista saa tietoa ”Nostoja eri asiakasryhmistä”-otsikosta. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2022.)

Muistiliitto (2017 b) on laatinut eritoten työikäisille muistisairaille tarkoitetun kuntoutusmallin- *Työikäisten muistisairaudet; Kuntoutussuunnitelma*. Se on toimiva perusta työikäisten muistisairautta sairastavien ihmisten palvelupolkujen suunnitteluun ja toteutukseen. Kuntoutusmallia voidaan hyödyntää *Etelä-Pohjanmaan muistisairaahan hoitoketjun* tavoin sairauden etenemisen mukaisesti, ja se esittelee erilaisia tukimuotoja sekä ohjaa sairastanutta ja hänen läheisiänsä kuntoutuksen ja hoidon polulla.



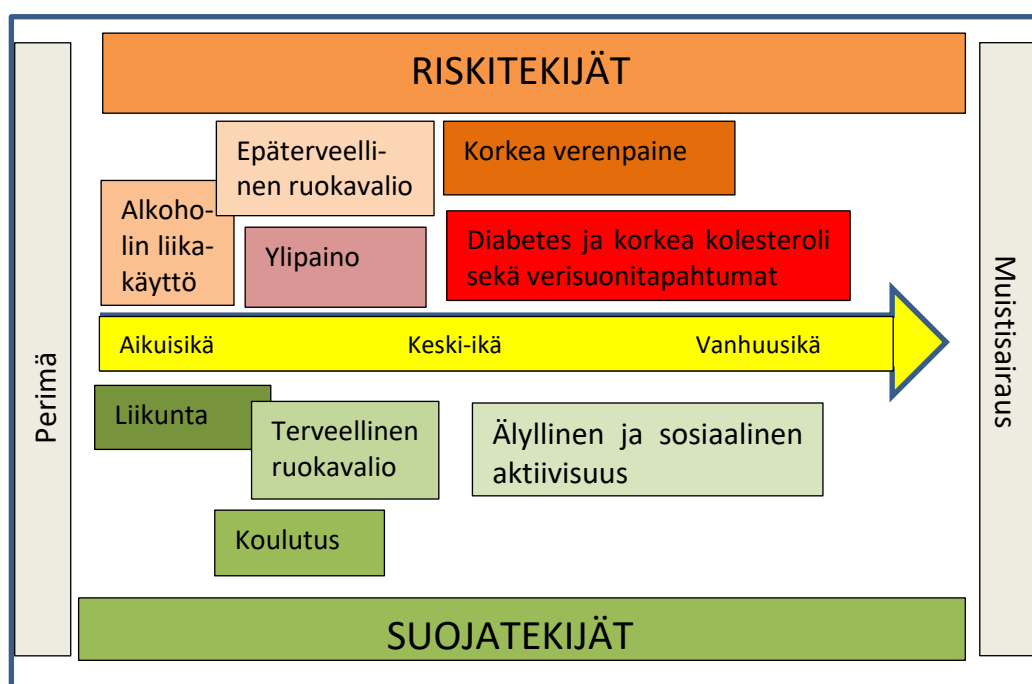
Kuvio 2. Kuntoutussuunnitelma (Mukaillen Muistiliitto 2017 b)

Seuraavissa luvuissa käsitellään kuntoutussuunnitelman (Kuvio 2) eri vaiheita, eli palveluja, joita työikäinen muistisairas tulisi kohdata sairauden etenemisen myötä, ennaltaehkäisevistä toimista aina lyhyt- ja pitkäaikaiseen ympärivuorokautiseen kuntoutumiseen ja asumiseen.

4.1 Ennaltaehkäisy

Muistisairaudet on todettu kehittyvän perimän ja elintapojen yhteisvaikutuksesta, ja muistiin liittyvät muutokset ovat saattaneet kehittyä jo kymmeniä vuosia ennen kuin itse sairaus on ollut todettavissa (Kuvio 3). Riskitekijöitä, kuten esim. korkea

verenpaine ja kolesteroli, diabetes ja ylipaino sekä tupakointi, on siksi huomioitu paljon muistisairauksia koskevissa tutkimuksissa (WHO 2021 b). Yksi laaja väestötutkimus; CAIDE-tutkimus (Cardiovascular risk factors, aging and dementia), joka on seurannut samoja ihmisiä keski-ikästä vanhuuteen saakka, on huomionnut, että monet sydän- ja verisuonisairauksiin sekä elintapoihin liittyvät riskitekijät ovat relevantteja myös *myöhäsiän* muistisairauksille. Korkea koulutus, terveellinen ruokavalio ja liikunta sekä aktiivinen elämäntyyli on taas nähty suojaavan aivoja. (THL 2020.) Tutkimus ryhmäliikunnan hyödystä koettuun arkipäiväisiin suoriutumisiin iäkkäimmillä ihmisillä (65–74 v) osoitti myös, että osallistuminen ryhmäliikuntaan, varsinkin kuntosaliharjoitteluun, sekä arkiliikkuminen ja liikuntaneuvonta, tuki esimerkiksi heidän kotonansa asumista ja arkiaskareista suoriutumista. Tulokset osoittivat, että varsinkin naiset ja matalasti koulutetut, voivat todennäköisemmin kokea ryhmäliikunnan parantavan toimintakykyään. (Saloranta, Rappe, Rajaniemi & Borodulin, 2022.)



Kuvio 3. Elintapojen vaikutus muistisairauksiin (Mukaillen THL 2020.)

Suomalainen FINGER-tutkimus on osoittanut, että terveelliset elämäntavat voivat parantaa ikääntyneiden kognitiivisia toimintoja sekä ehkäistä muistin heikentymistä. Noudattamalla monipuolista elintapaohjelmaa on saatu vaikuttavia tuloksia useiden kognitiivisten toimintojen osalta, kuten toiminnanohjauksessa, tiedonkäsittelyssä sekä pidemmän viiveen muistitehtävissä. Tutkimus osoitti myös, että terveyteen liittyvä elämänlaatu parani, uusia sairauksia kehittyi vähemmän ja toimintakyky säilyi parempana, kun elintapaohjeita noudatettiin. Elintapaohjelma sisälsi ruokavalioneuvontaa, liikuntaohjeita, muistiharjoitteita sekä sydän- ja verisuonisairauksien riskitekijöiden seurantaan kahden vuoden ajan. (Rosenberg, Mangialasche, Ngandu, Solomon & Kivipelto 2019; THL 2021 a.)

MET-FINGER- tutkimushanke on alkava monikansallinen tutkimus, jossa muistitoimintojen ehkäisyyn kokeillaan diabeteslääkkeen Metforminin vaikutuksia yhdessä FINGER elintapamuutoksien kanssa. Diabetekseen käytettävä lääke valittiin siksi, että diabeteksessä ja Alzheimerin taudissa on osoitettu olevan paljon samanlaisuuksia. Tutkimukseen tullaan kutsumaan 600 60–77-vuotiasta ihmistä, joilla on muistisairauden riskitekijöitä Suomessa, Ruotsissa ja Iso-Britanniassa. Ohjatun omatoimisen elintapaohjelman lisäksi he saavat Metformiinia joko 2000 mg/pvä, 1000 mg/pvä tai lumevalmistetta. Tutkimuksessa tutkitaan ensisijaisesti elintapaohjelman vaikutuksia kognitiivisten toimintojen muutokseen. (FINGERS Brain Health Institute 2021; THL 2022b.)

LETHE-projekti perustuu FINGER-tutkimukseen, jossa käytetään FINGER-tutkimuksessa nykYTEKNOLOGIAN ja digitaalisten työkalujen avulla saatuja tuloksia, ja niillä pyritään ehkäisemään muistitoimintojen heikentymistä. Digitaalisten työkalujen avulla voidaan ohjata FINGER- tutkimuksen elintapaohjeita monipuolisesti. LETHE-projektin tavoitteena on, että varhainen ja yksilöllinen puuttuminen muistisairauksien riskitekijöihin olisi mahdollista, jolloin ihmisten motiivointi noudattaa terveellisiä elämäntapoja kasvaa ja muistitoimintojen heikentymistä voitaisiin siten hidastaa jo taudin varhaisessa vaiheessa. (THL 2022 c.)

4.2 Muistisairauden diagnosointi ja seuranta

Varhainen diagnoosi on työikäisille muistisairaille erityisen tärkeää, koska diagnoosimiseen liittyvät haasteet johtavat usein viivästyksiin hoitoon pääsyyn (Muistiliitto 2021). Muistisairauden tutkiminen ja diagnoosin saaminen voi varsinkin työikäisillä sairastuneilla kuitenkin olla varsin pitkä prosessi (Aavaluoma 2011, 207). Vaikka ihminen tunnistaisikin itsestään huolestuttavia oireita alkavasta muistisairaudesta, on kuitenkin mahdollista, että niihin tottuu ja ne muuttuvat tavallisiksi. Huolestuttavat asiat torjutaan toivoen, että ne helpottuisivat itsestään, jolloin myös ammattiavun hakeminen pitkittyy. Huolen voi tunnistaa niin sairastunut itse kuin esim. hänen puolisonsa, lapset, työtoverit tai ystävät. (Aavaluoma 2016, 109.)

Työikäisten muistisairauksien diagnosointi on haastavaa; muistiongelmia paljastuvat usein varhaisessa vaiheessa työelämässä, mutta muistisairautta ei osata aina epäillä. Oireet saatetaan virheellisesti yhdistää työuupumukseksi, masennukseen tai jopa päihteiden käytöstä johtuvaan unohteluun. Diagnosointia vaikeuttaa myös se, että työikäisten muistisairauksissa muisti ei välttämättä oireile ensimmäisenä, vaan noin 60 % saa virheellisen psykiatrisen diagnoosin taudin alkuvaiheessa. Pahimmillaan saattaa kulua useampi vuosi ennen kuin muistisairauden mahdollisuus tulee esiin. Nykyisin viive oireista diagnoosiin on noin 4–5 vuotta. (Muistiliitto 2017 a; Solje 2021.)

Muistioireiden sijaan oirekuva saattaa painottua esim. motoriikkaan ja näönvaraiseen hahmottamiseen. Työikäiset muistisairaajat saattavat kuitenkin oivaltaa, ettei kaikki ole kunnossa, mutta eivät välttämättä osaa yhdistää esimerkiksi aiempaa voimakkaampaa työssä kuormittumista heikentyneeseen näköhavainnoinnin käsittelemiseen. Kun työ vaikeutuu ja sattuu virhesuorituksia, tai kun asioiden tarkastamiseen kuluu aikaa, alkaa ihminen uupua ja masentua, ja toimintakyky saattaa heikentyä entisestään. Tällöin on suuri mahdollisuus, että muistisairaus diagnosoidaan virheellisesti masennukseksi ja työuupumukseksi. Joskus oikea diagnoosi selviää vasta psykiatristen tutkimusten yhteydessä. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 588; O'Malley, Carter, Stamou, LaFontaine, Oyebode & Parkes 2021.)

Muistisairauksien ensioireisiin saattaa liittyä erilaisia pelkoja ja paniikinomaisia tunteita. Työikäisillä voi pelko siitä, ettei enää suoriudu työstänsä ja pelko irtisanoutumisesta estää kertomasta oireistaan työterveyshuoltoon. Oman tilan peittely syö voimavaroja, mikä lisää ahdistusta ja vaikeuttaa keskittymistä entisestään. Sairastuneen ratkaisu voi tällöin olla lisääntyvä alkoholinkäyttö, jolloin oireet voidaan tulkita pelkästään päihteiden aiheuttamiksi ja muistisairauden varhainen tunnistaminen viivästyy. (Avaluoma 2016, 109–110.)

Muistisairaus kehittyy usein pitkän ajan kuluessa, jolloin ihminen tottuu ja sokeutuu usein omalle tilalle. Tutkimuksiin hakeutuminen on suuri askel, vaikka olisikin huolissaan havaitsemistaan muistin vaikeuksista. Muistiin ja muistisairauksista liittyvistä asioista keskustellaan paljon julkisuudessa, mutta niistä on myös paljon ennakkoluuloja. Nämä ennakkoluulot ja mielikuvat muistisairauksista ja muistisairastuneista, (stigma), saattavat lykätä tutkimuksiin menoa. Saatetaan ajatella, että muistisairaus on este itsenäiselle elämälle. Ehkä on myös helpompaa siirtää tutkimuksiin menoa, kuin saada tieto parantumattomasta sairaudesta. Varsinkin työikäiset sairastuneilla voi herätä mielikuva iäkkäistä muistisairaista, jossa eivät halua itsensä nähdä. (Avaluoma 2016, 109–111; Muistiliitto 2021.)

Monelle diagnoosin saaminen on kuitenkin järkytyksestä huolimatta myös helpotus, kun hämmennystä aiheuttaneet oireet lopulta saavat ymmärrettävän selityksen. (Avaluoma 2016, 109–111; Muistiliitto 2021.)

Kun taudinmääritys tehdään ajoissa, jää sairastuneelle aikaa järjestää esim. työasioita tai taloudellisia hankkeita, testamentin tai edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahtonsa, jo ennen oireiden kehittymistä. Varhainen diagnosointi edesauttaa myös hoidon ja mahdollisten lääkitysten aloittamisen. Paras hyöty saadaan lääkityksestä, kun se aloitetaan ennen varsinaisten muistioireiden ilmaantumista. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 591–592.) Halmisen ym. (2021) tutkimuksen mukaan varhainen muistilääkityksen aloittaminen tukee myös muistisairaiden kotona asumista, sekä vähentää akuuttihoitoon tarvetta (Halminen, Vesikansa, Mehtälä,

Hörhammer, Mikkola, Virta, Ylisaukko-Oja & Linna 2021). Diagnosoinnin viivästyminen aiheuttaa myös mittavia kustannuksia, niin taloudellisia kuin inhimillisiä, sillä sairaus, joka jää diagnosoimatta saattaa johtaa muiden sosiaali- ja terveydenhuoltopalveluiden hallitsemattomaan käyttöön. (Muistiliitto 2021.) Kun todetaan etenevä muistisairaus, tulisi tilannetta seurata noin puolen vuoden- vuoden välein (Käypä hoito 2016).

4.2.1 Tutkimukset

Työikäisen muistihäiriöepäily selvitetään usein työterveyshuollossa tai terveyskeskuksessa. Perusterveydenhuollossa on mahdollista selvittää muistin ja tiedonkäsittelyn tasoa seulontatesteillä tai psykologisilla tutkimuksilla. Työikäisten muistisairausepäilyt tutkitaan yleensä neurologian poliklinikoissa, mutta myös geriatriassa muistipoliklinikoissa. Tutkimuksiin kuuluvat aina huolellinen haastattelu ja selvitys yleisestä terveydentilasta. (Juva 2011, 151.) Kun epäillään muistisairautta, on myös hyvä haastatella läheisiä; varhaisen diagnosoinnin kannalta olisikin suotavaa, että läheisten kertomukset ja arjen havainnot olisivat merkittävässä roolissa (Muistiliitto 2021).

Erikoissairaanhoidossa voidaan tarkistaa sairastuneen kognitiivinen tilanne käyttämällä seulontatutkimuksia tai neuropsykologisia testejä. Mini-Mental testillä (MMSE) mitataan muistia ja päättelykykyä, ja sitä voidaan käyttää yhtenä työkaluna muistisairauksien diagnosoinnissa. Työikäisille MMSE-testi nähdään kuitenkin olevan liian karkea varhaisvaiheen diagnostiikassa; testissä on mahdollista saada hyvät pisteet, vaikka muita Alzheimerin tautiin viittaavia oireita on selkeästi havaitsevilla. Ainoastaan MMSE-testiin luottaminen diagnoosivaiheessa voi estää muihin tutkimuksiin pääsyn, jolloin diagnosointi ja hoidon pääsy viivästyy. CERAD on Alzheimerin taudin seulontaan kehitetty testipatteristo, jolla mitataan kognitiivista suoriutumista. CERAD- tyyppiset seulontatestit eivät kuitenkaan ole erityisen hyödyllisiä työikäisille. Pään kuvaaminen, esim. tietokonekerroskuvaus tai magneettikuvaus, kuuluu aina muistipotilaan tutkimuksiin. (Juva 2011, 152; Muistiliitto 2021.)

4.2.2 Kuntoutussuunnitelma

Muistisairausdiagnoosin jälkeen tulisi hoitavan tahon, esim. lääkärin ja hoitajan yhdessä sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa, laatia hoito- ja kuntoutussuunnitelma. Kuntoutuksella tarkoitetaan kaikkia niitä toimia ja toimenpiteitä, niin fyysisiä, psyykkisiä kuin sosiaalisia, jotka edistävät tai tukevat muistisairaahan toimintakykyä sekä omatoimisuutta arjessa. On tärkeää ymmärtää, että myös läheisen elämänlaatu liittyy olennaisesti muistisairaahan hyvinvointiin. Tärkeää on myös viestiä, että elämä jatkuu diagnosoinnin jälkeenkin, hoidon ja kuntoutumisen myötä. Suunnitelma sisältää siten keskeisiä tavoitteita, toimenpiteitä sekä suunnitelmia siitä, miten toimintakykyä saadaan ylläpidettyä. (Atula 2022; Granö & Pikkarainen 2011, 262; Hallikainen ym. 2019, 24–28.)

Hoito- ja kuntoutussuunnitelma on aina yksilöllinen, ja sitä muokataan sitä mukaan, kun sairaus etenee. Muistisairauden eri vaiheet voidaan jaotella lievään, keskivaikkeaan sekä vaikeaan muistisairauteen, ja näillä eri vaiheilla on myös erilaiset kuntouttavan työn tavoitteet. Sairauden alussa voi riittää pelkkä ohjaus ja neuvonta siitä, miten toimintakykyä saa ylläpidettyä, mutta sairauden edetessä tarvitaan usein useampia hoito- ja kuntoutusmuotoja. (Atula 2022; Granö & Pikkarainen 2011, 262; Hallikainen ym. 2019, 24–28.)

Lievästi muistisairaahan ihmisen kuntoutussuunnitelman tavoitteet koostuvat esim. siinä, miten jatkaa totuttua elämänlaatua, ylläpitää omatoimisuutta ja sosiaalisia suhteita sekä miten hidastaa muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymistä. Liikuntakyvyn ylläpitäminen ja omatoimisuuden tukeminen kuuluvat usein keskivaikkeen muistisairaahan kuntoutussuunnitelmaan. Tässä vaiheessa muistisairaahan käytösoireet voivat lisääntyä, ja siten on tärkeää muistaa läheisten jaksamisen tuki, kun kuntoutussuunnitelma laaditaan. Vaikeasti muistisairaahan kuntoutussuunnitelmassa pyritään tukemaan säilyneiden toimintojen jatkuvuutta, ylläpitää liikuntakykyä sekä vähentää käytösoireita. (Atula 2022.)

Muistihoitajan tai muistikoordinaattorin jatkuva seuranta sekä ohjaus ja apu hoidon ja palvelujen järjestämisessä on todettu parantavan hoidon laatua (Käypä hoito 2016).

Keskeisintä kuntoutussuunnitelmassa on muistisairas itse. Jotta kuntoutussuunnitelma olisi toimiva, tulisi sen pohjautua sairastuneen omaan haluun ja toimintakykyyn, sekä hänen omiin arvoihinsa ja tottumuksiinsa. Koska muistisairaus voi vähentää oma-aloitteisuutta, on myös läheisten tuki tärkeä osa suunnitelmaa. (Atula 2022.)

Hoito ja kuntoutus tulisi kulkea rinnakkain, eli niiden välillä ei tulisi olla mitään selvää rajaa. Tärkeintä on, että palveluista ja eri tukimuodoista muodostuu muistisairaalle ihmisen kuntoutumista tukeva, sekä hänen läheisten tarpeensa huomioiva, koordinoitu kokonaisuus, joka ei katkea, vaikka hoitovastuu siirtyisi eri taholle. Kunnalla on velvollisuus järjestää hyvää hoitoa ja kuntoutusta asukkailleen. Lisäksi on tärkeää, ettei muistisairaita saa tässä suhteessa asettaa muita heikompaan asemaan sairautensa vuoksi. (Granö & Pikkarainen 2011, 262, 279.)

4.3 Ensitieto

Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jonka sairastunut ja hänen läheisensä saavat diagnoosin yhteydessä ja sen jälkeen (Granö & Pikkarainen 2011, 308). Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (L 22.9.2000/812), eli asiakaslaki määrittää myös sen, että asiakkaalle on selvitettävä hänen oikeutensa ja velvollisuutensa. Näiden lisäksi on erilaisia vaihtoehtoja ja niiden vaikutukset, sekä muut seikat, joilla on merkitystä esimerkiksi hänen terveydentilaansa. Tiedon tarve, niin omaisen kuin sairastuneen on suuri. Monilla saattaa olla jotakin perustietoa muistisairauksista. Lisäksi tulee saada yksityiskohtaista tietoa ja peruskäsitteet pitää tulla selväksi, kuten myös taudin kulku. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 591–592.)

Monilla sairastuneilla ja heidän perheillensä saattaa olla omia kokemuksia ja ennakkoluuloja sairaudesta, tai he ovat hankkineet itse tietoa muistisairaudesta, sen

piirteistä ja sen etenemisestä. Olemassa oleva tieto ei kuitenkaan aina välttämättä päde omalle kohdalle. Uudenlaisessa elämäntilanteessa pitää saada riittävästi tietoa, ohjausta ja neuvontaa sairaudesta ja sen hoidosta ja vaikutuksista, lääkityksistä, sosiaalietuuksista ja erilaisista tuista ja palveluista. (Aavaluoma 2016, 186.)

Apua saatetaan myös tarvita käsittelemään, miten muistisairauteen on voinut sairastua nuoresta iästä huolimatta. Aina ei myöskään tiedetä miten ottaa puheeksi perheenjäsenen muistisairaus, niin perheen sisällä kuin ulkopuolisille, ja siihen saatetaan tarvita tukea. Perinnöllisyyskysymykset saattavat myös nousta esiin, ja on tärkeää, että esim. lapset saavat näihin kysymyksiin vastauksia. (Ducharm, Ker goat, Coulombe, Lvesque, Antoine & Pasquier 2014.)

Ensietoa tarjoavat diagnoosien tekijät, kuten esim. neurologian poliklinikat, sairaanhoitopiirit, muistineuvolat sekä muistiyhdistykset. Ensietoa voidaan antaa eri tavoin; suullisesti tai kirjallisesti, yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti, luento-
muotoisesti tai keskusteltavasti. On kuitenkin hyvä muistaa, että diagnoosin saamiseen liittyy usein shokki, joka vaikeuttaa saadun tiedon käsittelemistä. Siten ensietoa voi olla hyvä hajauttaa esimerkiksi puolen vuoden ajalle. On tavallista, että sairastunut ja hänen läheisenä eivät muista juuri mitään siitä, mitä diagnoosin toteamiskerralla puhuttiin. Parhaimmillaan ensieto auttaa muistisairasta ja hänen läheisiänsä löytämään voimavaroja, sekä motivoi hoitoon ja kuntoutukseen. Ryhmämuotoinen ensieto tutustuttaa muihin samassa tilanteessa oleviin ja antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia heidän kanssaan. (Granö & Pikkarainen 2011, 308–309.)

4.4 Sopeutuminen

Vakavan sairauden tulo perheeseen on usein traumaattinen kokemus, jossa epävarmuus tulevaisuudesta on merkittävässä roolissa. Tieto muistisairaudesta on eri ihmisille erilainen kokemus riippuen siitä, miten on aiemmin kohdannut elämänsä kriisiä ja traumaattisia kokemuksia. Aavaluoma (2016, 112) näkee sairastumisen

kriisinä, joka etenee shokkivaiheesta kohti reaktiovaihetta ja lopulta työstämis- ja käsittelyvaiheeseen.

Shokkivaiheeseen, eli kriisin alkuvaiheeseen, kuuluu aina todellisuuden kieltäminen. Reaktio suojaa mieltä liian suurelta psyykkiseltä kivulta. Vähitellen tulisi kuitenkin kohdata totuus ja sen herättämät tunteet, muuten saattaa seurata katkeruutta ja vihaa. Reaktiovaiheessa sairastunut tulee tietoiseksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle elämälleen, mikä voi aiheuttaa suurta tunnemyrskyä. Muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat tyypillisiä reaktiovaiheessa, somaattisten oireiden kuten pahoinvoinnin, sydänoireiden ja väsymyksen lisäksi. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa alkaa suruprosessi, jossa vähitellen ymmärretään ja mahdollisesti myös hyväksytään uusi tilanne. (Avaluoma 2016, 112.)

Sopeutumisesta voidaan Avaluoman (2016, 114) mukaan puhua, kun sairauden kriisivaiheista on selviydytty, ja kun elämä tuntuu jälleen elämisen arvoiselta sairaudesta huolimatta. Ajoittaiset turhautumiset, toivottomuus, voimattomuus ja pelon tunteet saattavat silti välillä vallata mielen. Koko perheen kannalta olisi oleellista olla joku tai joitakin henkilöitä, joiden kanssa puhua näistä vaihtelevista olotiloista ja tunteista.

Sopeutumisvalmennus on suomalainen kuntoutusmuoto, jonka on tarkoitus auttaa sairastunutta ja hänen läheisiään sopeutumaan sairauteen ja muuttuvaan elämäntilanteeseen. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2011) mukaan sopeutumisvalmennuksen järjestämistä on pidetty osana lääkinnällisen kuntoutuksen kokonaisuutta. Muun muassa Kela järjestää kurssia eri puolilla Suomea, mutta myös muistiyhdistykset voivat sitä tarjota. Sopeutumisvalmennuskursseista hyötyvät eniten muistisairausten alkuvaiheessa olevat muistisairastuneet, jotka edelleen voivat käsitellä sairauden aiheuttamia tunteita ja muutoksia. Hyvä ajankohta sopeutumisvalmennukselle on yleensä puoli vuotta sairauden diagnosoimisesta, jolloin myös lääkehoito on saatu käynnistetyksi ja muut tukitoimet yleensä saatu selvitettyä. (Granö & Pikkarainen 2011, 318–319.)

Työiässä muistisairauteen sairastunut saattaa vielä tiedostaa toimintakyvyn puutteet, mikä voi johtaa masennukseen ja ahdistuneisuuteen. Sopeutumisvalmennus kuten myös vertaistukiryhmät tarjoavat henkistä tukea, ja siellä voidaan ryhmässä käsitellä vaikeitakin asioita samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Työikäisten muistisairaiden lapset muodostavat vielä erityisryhmän, joille tulisi löytää omia tukimuotoja ja omia vertaistukiryhmiä. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 591–592.)

Muistiliitto tarjoaa vertaistukea niin itse muistisairauteen sairastuneelle kuin hänen puolisolleen ja lapsille verkossa sekä puhelinlinjana. Työikäisille muistidiagnoosin saaneilla on esim. Muistiliiton ylläpitämä Facebook-ryhmä, jossa voi käydä keskusteluita vertaistensa kanssa. Tukinet on taas keskustelupalsta internetissä, jossa voi kirjautuneena keskustella yleisesti muistisairauteen ja elämästä muistisairauden kanssa liittyvistä asioista ja kokemuksista turvallisesti. Työikäisten muistisairaiden lapsille on tarjolla ”Kun isä unohti”- Facebook-ryhmä, joka on suunnattu nuorille 13–35-vuotiaille, joilla läheinen sairastaa muistisairautta. Vertaislinja tukipuhelin on vertaistukea tarjoava linja, jossa kokeneet ja koulutetut omaishoitajat tarjoavat tukea ja keskustelua muistisairaalle omaisille, mutta sen lisäksi myös muistialan ammattilaiset auttavat muistitukipuhelin-palvelussa. (Muistiliitto 2017 c.)

4.5 Kotona asumisen tukeminen

Kansallinen tavoite on, että ihmisillä on mahdollisuus asua omassa kodissaan niin pitkään kuin mahdollista (THL 2022 d). Sanna Marinin hallitusohjelman (2020) tavoitteisiin kuuluu niiden palveluiden vahvistaminen, jotka tukevat kotona asumista (Karppanen 2021). Jotta kotona asuminen onnistuisi mahdollisimman pitkään, on tuettava sairastuneen toimintakykyä mahdollisimman monipuolisesti, mutta myös kuultava koko perheen tarpeet. Koska avun tarvetta voi olla vaikeaa arvioida, varsinkin jos muistisairas on fyysisesti hyvässä kunnossa, voi muistisairalla ja/tai omaisella olla vaikeuksia saada sitä apua ja tukea mitä tarvitsevat. Var-

sinkin ajallisesti joustavia tukimuotoja, kuten ilta-, viikonloppu- ja yö hoitoa omaishoitajan oman levon järjestämiseksi on vaikea saavuttaa. Turvatakseen kotona asumisen on tärkeää, että kaikki hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvat tietävät ja ovat sitoutuneita yhteisiin tavoitteisiin. Muistisairaana puolesta ei saa tehdä niitä asioita, mistä suoriutuu itsekkin esim. pienellä avustuksella. Muistisairaana tulee saada jatkaa hänelle tärkeitä harrastuksia ja mielekkäitä toimintoja, vaikka hän tarvitsisikin tukijaa siihen. (Granö & Pikkarainen 2011, 321–322.)

4.5.1 Omaishoitajuus

Omaishoito on kansantaloudellisesti huomattava voimavara, jonka merkitys vain kasvaa. Esimerkiksi ikääntyvien palveluissa saavutetaan omaishoitajuudella noin 2,8 miljardin euron säästöt vuosittain. Usein omaishoitajana toimii puoliso. Monen omaishoitajan elämä on kuitenkin keskittynyt hoidettavan henkilön ympärille, ja hänen oma terveytensä ja hyvinvointinsa jäävät usein toissijaiseksi. (Hiilamo & Saalin 2020, 52–53; Van Aerschot, Eskola & Aaltonen 2021.)

Läheiset voivat olla korvaamaton voimavara muistisairaalle ihmiselle, ja heidän olisi hyvä olla osallisina jo diagnoosivaiheessa, jos sairastunut vain sen sallii (Hallikainen 2019, 314). Työikäisen muistisairaus on kuitenkin suuri haaste sairastuneen omaisille. Puoliso on usein saman ikäinen ja vielä työssäkäyvä, ajatus työn luopumisesta ja omaishoitajuudesta eivät aina tunnu luonteelta. Sairastuneen toimintakyvyn heikentyessä ja avun tarpeen kasvaessa voi kuitenkin puolison työssä jatkaminen muuttua haastavaksi, kun sairastunut tarvitsee yhä enemmän huolenpitoa, tukea ja valvontaa. Ristiriitaisuutta tilanteeseen saattaa myös aiheuttaa taloudellinen tilanne, joka voi vaikeutua, jos työssäkäyvä omainen joutuu sairauden edetessä vähentämään tai luopumaan kokonaan työnteosta. (Juva 2014, 313–314.)

Omaishoidon tuesta annetussa laissa (L 2.12.2005/937) säädetään mm. omaishoidontuen myöntämisedellytyksistä, omaishoitajan hoitotehtävää tukevista palveluista, omaishoitajan vapaista, hoitopalkkioista ym. Omaishoidontuki on kuitenkin

kuntien harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jota järjestetään määrärahojen puitteissa. Kunnilla on oikeus määritellä millä kriteereillä ja minkä suuruisina hoitopalkkioina omaishoidon tukea kunnassa järjestetään, mikä asettaa kansalaiset eriarvoiseen asemaan, kun asuinpaikka vaikuttaa tuen saantiin. (Hiilamo & Salin 2020, 52–53.)

Vaikka omaishoitajana toimiminen voi olla mielekästä ja mieluisaa, toivovat monet työikäisten muistisairaiden puoliset, että heidän mahdollisuuksiansa työuran jatkamiseen tuettaisiin mahdollisemman pitkään erilaisilla kuntoutus-, ja tukipalveluilla. Näiden palveluiden avulla voitaisiin lisätä molempien puolisojen hyvinvointia. Suomalainen kuntoutusjärjestelmä ei kuitenkaan kykene ottamaan huomioon perheiden ja puolisojen erilaisia tarpeita. Palvelut, joita on saatavilla, tarjoavat yleensä vain helpotusta tietyiksi viikonpäiviksi tai kellonajoiksi. Esimerkiksi päivä-kuntoutusta tarjoavat yksiköt on yleensä suunniteltu muutamaksi tunniksi päivä-aikaan iäkkäimmille, ja niiden aukioloajat eivät aina tue puolison työssäkäyntiä. (Nikumaa, Juva, Härmä & Pikkarainen 2011, 184.) Omaishoitajat kokevatkin usein, että kotona asumista tukevan avun, kuten vuorohoidon, kotihoitojen palvelut ja terveyspalvelut, ovat täysin riittämättömiä. (Van Aerschot, Eskola & Aaltonen 2021.)

Omaishoitajat kaipaavat myös tukea, kuten henkistä tukea, keskusteluapua, neuvontaa sekä vertaistukea itsellensä. Tuet pitäisi kuitenkin olla omaisen omiin tarpeisiinsa räätälöityjä sekä luotettavia, muuten on vaarana, että tarjotutkin tuet jäävät käyttämättä huolimatta tarpeesta. (Van Aerschot, Eskola & Aaltonen 2021.)

Koti on tuttuutensa ja turvallisuudentunteen takia se paikka, jota pidetään parhaimpana asumisratkaisuna muistisairaille ihmisille, niin työikäisille kuin iäkkäimmillekin. Palvelurakennetta on viime vuosina muutettu valtakunnallisesti voimakkaasti kotihoitopainotteeksi, huonokuntoisiakin ihmisiä pyritään hoitamaan kotona niin pitkälle kuin mahdollista. Tämä koskettaa erityisesti työikäisten muistisairaiden ihmisten omaisia ja omaishoitajia, joilla läheisen sairauten liittyvä sito-

vuus ja kuormittuneisuus lisääntyy, usein oman työelämän rinnalla. Stressi ja masennus eivät ole harvinaisia omaishoitajien keskuudessa. (Granö & Pikkarainen 2011, 332.)

Muistisairauden edetessä muuttuu yleensä myös parisuhteen luonne. Tasavertainen kumppanuus muuttuu hoivasuhteeksi ja seksuaalisuus, hellyys ja läheisyys saattavat muuttaa muotoaan. (Juva 2014, 314.) Jatkuvat taistelut esim. peseytymisestä, syömisestä tai lääkkeiden otosta saattavat uuvuttaa omaista, tai jopa altistaa väkivallalle (Van Aerschot, Eskola & Aaltonen 2021).

Sopeutuvuus tilanteeseen on hyvin yksilöllistä ja riippuu mm. parisuhteen aiemmasta laadusta, puolisojen luonteesta sekä tarpeesta omaan aikaan. Erityisen haastavaa muistisairaus voi olla nuorille ja kotona asuville lapsille, kun vanhemman arvaamaton käytös ja kyvyttömyys huolehtia jokapäiväisistä asioista vaikuttaa kotioloihin, opiskeluun ja ehkä jopa sosiaaliseen elämään. Kun terveen vanhemman koko huolenpito kohdistuu sairastuneeseen puolison, saattaa lapsi/nuori jäädä yksin ahdistuneisuuden ja ajatuksien kanssa. Myös sairauden mahdollinen perinnöllisyys saattaa huolestuttaa. Työikäisen muistisairaana alaikäisistä lapsista tuleekin pitää erityistä huolta. Esim. sairastuneiden lasten vertaistukiryhmistä on hyviä kokemuksia, mutta valitettavasti näitä on hyvin vähän tarjolla. (Juva 2014, 314.)

4.5.2 Kotihoito

Kotihoidon tavoitteena on tukea asiakkaiden kotona selviytymistä, ja sitä voi saada esim. ikäihmiset, vammaiset ja sairaat, sekä henkilöt, joilla on alentunut toimintakyky. Kotihoidon henkilöstö tukee ja auttaa asiakasta selviytymään jokapäiväisistä toiminnoista, kuten esim. hygienian hoitamisesta. (STM 2022 a.)

Kuntoutumista tukevan kotihoidon ja tukipalveluiden tehtävänä on tukea asiakkaiden itsenäistä elämää sellaisissa tilanteissa, jossa nämä eivät enää pärjää itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista. Kuntoutumista tukeva kotihoito toteutetaan

hoito, - ja kuntoutussuunnitelman mukaisesti muistisairaahan ihmisen toimintakyvyn perusteella, ja sitä seurataan ja tarkistetaan säännöllisesti. Suunnitelma elää koko perheen tilanteen mukaan, ja on tärkeää, että kaikilla hoitoon ja kuntoutumiseen osallistuvilla on käytettävissä reaaliaikaista tietoa. Parhaimmillaan voidaan kotihoidon avulla ylläpitää muistisairaahan toimintakykyä tekemällä arjen toimintoja yhdessä hänen kanssaan. (Granö & Pikkarainen 2011, 323; STM 2022 a.)

Kotihoidon tukipalveluilla tarkoitetaan palveluita, jotka helpottavat kotona asumista sekä kotihoitoa. Tällaisia palveluita ovat esimerkiksi ateria, - kuljetus, - siivous, - pyykki, - sauna ja kauppapalvelut. Varsinkin kuljetuspalvelulla saattaa olla suuri merkitys työikäisen muistisairaahan toimintakyvyn ylläpitämiseen, itsenäisen liikkumisen sekä sosiaalisen kanssakäymisen tukemisessa. (Granö & Pikkarainen 2011, 325; STM 2022 a.)

4.5.3 Päiväkuntoutus

Päiväkuntoutuksella tarkoitetaan tavoitteellista toimintaa, jota järjestetään muistisairaalle ihmiselle kuntoutumisen tukemiseksi ja mielekkään päivärytmin ylläpitämiseksi. Päiväkuntoutus järjestetään usein ryhmämuotoisena toimintana, joka edistää sosiaalista kanssakäymistä sekä tarjoaa myös mahdollisuutta vertaistukeen. Päiväkuntoutusta toteutetaan usein palvelutaloissa, ja se saattaa ollakin muistisairaille ensimmäinen hoitopaikka kodin ulkopuolella. Näin ollen on muistisairaahan mahdollista tutustua myöhemmin eteen tuleviin hoitopaikkoihin vähitellen, mikä saattaa myös vähentää lyhytaikaishoitoon liittyvää vastustusta sekä ennakkoluuloja perheessä. Päiväkuntoutuksella pyritään kuitenkin tukemaan kotona asumista vaikuttamalla kotonasumisen riskitekijöihin, kuten esimerkiksi omaisen liialliseen kuormittumiseen, muistisairastuneen käytöshäiriöiden esiintyvyyteen ja mielekkään ajankulun puutteeseen. (Granö & Pikkarainen 2011, 325–326.)

Johannessen & Möllerin (2013) haastattelututkimuksessa nähtiin päivätoiminnasta olevan suuri ilo nuorille muistisairaille. Paikka, jossa sai tavata vertaisensa ja

keskustella, harrastaa ja tuntee itsensä arvostetuksi todettiin estävän eristäytymistä; ”kotia jäämistä”. Päivätoiminnan henkilökunnasta toivottiin pirteyttä ja inspiraatiota arkeen, mutta myös asiantuntijuutta muistisairauksista ja asianmu-
kaista arvostavaa kohtelua.

Muistiliiton Muistibarometri selvittää kuntien valmiuksia ja edellytyksiä muistisairaiden kokonaisvaltaiseen tuen, palveluiden ja hoidon järjestämiseen. Vuoden 2020 Muistobarometrissä on muun muassa kartoitettu, miten työikäisille muistisairaille on saatavilla päivätoimintaa. Ainoastaan 9 % kuntien vastaajista arvioi, että työikäisille suunnattua päivätoimintaa on hyvin, tai jokseenkin hyvin saatavilla. Jopa 62 % oli sitä mieltä, että saatavuutta ei ole laisinkaan, ja 22 % vastaajista näkivät, että päivätoimintaa on saataville huonosti tai jokseenkin huonosti. (Tom-
mola, Teiska, Tamminen, Alastalo, Hammar & Viljanmaa 2020, 25.)

Työikäisille muistisairaille on usein taloudellisesti kannattamatonta järjestää omia paikkoja niin päivä kuntoutukseen kuten lyhyt- ja pitkäaikaishoitoon, jos heitä on vain muutama kunnassa. Päiväkuntoutusta tarjoavissa, lähinnä iäkkäille muistisairaille suunnatuissa yksiköissä, on usein päivien kulku ja rutiinit pysyviä eikä hoito-
henkilökunta osaa välttämättä vastata työikäisten tarpeisiin. (Granö & Pikkarinen 2011, 328.) Nuorille muistisairaille voi myös olla vaikeaa kohdata iäkkäitä muistisairaita, joiden tauti ja oireet voivat olla jo pitkälle edenneet (Giebel, Eastham, Cannon, Wilson, Wilson & Pearson, 2020).

Kuntoutusmuotoja voitaisiin järjestää saman tyyppisten neurologisten aivosairauksien ja vammaryhmien kanssa samassa yksikössä. Tämä vaatisi kuitenkin henkilökunnalta laajaa asiakastyhmien tuntemista, jotta kaikkien tarpeisiin pystyttäisiin vastaamaan. (Granö & Pikkarinen 2011, 328.)

4.5.4 Ympäri vuorokautinen lyhytaikaishoito

Lyhytaikaishoidolla tarkoitetaan satunnaisien hoitopäivien järjestämistä silloin tällöin tai säännöllisiä esim. viikoittaisia intervallijaksoja sovitussa hoitopaikassa. Lyhytaikaishoitojakso on usein henkireikä hoitavalle omaiselle, ja sillä järjestetään usein omaisen lakisääteisiä vapaapäiviä. Lyhytaikaishoitoa järjestetään kuitenkin myös muistisairaana tarpeiden mukaisesti, esimerkiksi lääkityksen tarkistamista, toimintakyvyn arvioimista tai ongelmatilanteiden ratkaisemista varten. Lyhytaikaishoidolla voidaan myös tukea muistisairaana ihmisen kotona asumista, kun sitä järjestetään ajallisesti joustavasti perheen tarpeiden mukaan sekä toteutetaan muistisairastuneen kuntoutumista edistävästi. (Granö & Pikkarainen 2011, 330.)

Van Aerschot, Eskola & Aaltonen (2021) totesivat haastattelututkimuksessaan koskien muistisairaiden ja puoliso- omaishoitajien kokemuksista tuen riittämättömydestä, että toimiva vuoro hoito olisi omaisille tärkeää tukea, joka vähentäisi heidän kuormitustansa huomattomasti. Vaikka vuoro hoito olisi omaisten jaksamisensa kannalta äärimmäisen tärkeää, ilmeni tutkimuksessa kuitenkin, että omaishoitajat saattoivat jättää vuoro hoito- paikan käyttämättä, jos he eivät kokeneet hoitoa hyväksi ja luotettavaksi. Tällaisia tilanteita olivat esim. vuoro hoito paikan hoitajien kiire tai sosiaalisen kanssakäymisen puute, ei koettu, että hoito olisi riittävää tai luotettavaa. Omaishoitajia saattoi myös surettaa se, jos puoliso joutui sellaiselle osastolle, jossa muut olivat paljon huonokuntoisempia.

4.5.5 Perhehoito

Perhehoidolla tarkoitetaan hoidettavan hoidon ja huolenpidon järjestämistä, joko perhehoitajan tai hoidettavan omassa kodissa. Perhehoito on vielä vähemmän käytetty hoitomuoto. Vuoden 2021 lopulla hoidettiin vajaa 2000 ikäihmistä Suomen 269 perhekodeissa, mutta valtakunnallisesti tavoitellaan kuitenkin jopa kymmenkertaista kasvua. Perhehoito sopii esim. iäkkäille, joille eivät kotihoidon pal-

velut enää riitä, mutta jotka eivät kuitenkaan tarvitse vielä tehostettua palveluasumista ja ympärivuorokautista laitoshoidoa. Perhehoito sopii myös muistisairaille ihmisille, mutta pitkälle edennyt sairaus on kuitenkin este perhehoitoon pääsemiselle. Perhehoitoa järjestetään usein perhehoitajan yksityiskodissa, jossa asiakas voi olla osa perheyhteisöä ja elää tavallista perhearkea turvallisessa ympäristössä. Perhehoitoa voidaan järjestää pitkäkestoisesti mutta myös lyhytaikaisesti, siten tukien omaishoitajien vapaapäiviä ja jaksamista. (THL 2021 b; Perhehoitoliitto 2022.)

4.6 Ympärivuorokautinen pitkäaikaishoito

Ympärivuorokautisen hoidon piiriin tulevat yleensä muistisairaajat ihmiset, joiden kognitiivinen toimintakyky on selvästi heikentynyt. Päätymisen pitkäaikaishoitoon saattaa olla pitkän ja voimia vienyt kotihoitovaiheen päätös, jossa sairastuneen käytösoireet ovat lisääntyneet, päivittäiset toimintakyvyt heikentyneet ja muistisairauden vaikeusaste voimistunut. Usein on myös omaishoitajan kuormittuneisuus ja omat terveydentilan ongelmat syynä siirtymiseen ympärivuorokautiseen palveluasumiseen. (Eloniemi-Sulkava, Juva & Mäkelä 2015, 515–516; Chemali, Schamber, Tarbi, Acar & Avila-Urizar, 2012.)

Työikäiset muistisairaajat aiheuttavat selvän haasteen hoito- ja kuntoutusjärjestelmälle. Muistisairaiden hoito on kehitetty iäkkäille ihmisille, eivätkä esim. ympärivuorokautiset palveluasumisyksiköt erityisesti huomioi nuorempien tarpeita, varsinkin jos heitä on vain muutama suuressa ikäihmisten joukossa. (Juva 2011, 154.) Koska kotona halutaan asua mahdollisemman pitkään, kohtaavat perheet nämä haasteet vasta myöhemmässä vaiheessa, heidän etsiessään sopivaa hoitokotia, joka sopii niin muistisairaalle ikään mutta myös hänen ja perheensä erilaisiin tarpeisiin (Chemali ym., 2012).

Nähdään, ettei alle 65-vuotiaan kuitenkaan olisi helppoa sopeutua asumaan iäkkäille muistisairaille tarkoitettussa palveluasumisyksikössä, eikä se ole myöskään

tarkoituksenmukaista. Aluehallintovirasto (AVI) ohjaa ja valvoo kunnallista ja yksityistä sosiaali- ja terveydenhuoltoa, sekä myöntää yksityisten sosiaali- ja terveyspalvelujen tuottajien luvat. Kun yksityinen palveluntuottaja hakee lupaa palveluiden tuottamiseen, määrittelee palveluntuottaja hakemuksessaan jo sen, haetaanko lupaa esim. ikäihmisten palvelujen tuottamiselle. Jos palvelut on tarkoitettu tuottaa ikäihmisille, silloin ei yksikössä voi olla *alle 65-vuotiaita* asiakkaita. (STM 2022 b; Paavola 2022.)

AVI valvoo, että luvassa määritellyt ehtoja noudatetaan, ja luvanvastaiseen toimintaan puututaan. Jos kuitenkin nähdään, että työikäisen muistisairaana palvelutarve on sellainen, että hän voisi hyötyä vanhustenhuollon asumisyksikön sijoittamisesta, voi kunnan viranhaltija *tapauskohtaisesti* olla yhteydessä AVI:n ja neuvotella AVI:n ylitarkastajan kanssa asiakkaan tilanteesta. Jos neuvotteluissa todetaan se, että asiakkaan palvelutarpeeseen voidaan parhaiten vastata ehdotetusta vanhustenhuollon yksiköstä, voi kunnan viranhaltija tehdä yksikköön luvanvastaisen sijoituspäätöksen. (STM 2022 b; Paavola 2022.) Kunnat, jossa asumispalvelut ovat ulkoistettu yksityisille palveluntuottajille, saattavat silloin kokea alle 65-vuotiaiden muistisairaiden sijoittamiset haasteellisemmaksi, kun tarkoituksenmukaisia paikkoja ei välttämättä löydy myöskään vammais- tai sosiaalipuolelta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut erillislakia sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta, Sosiaali- ja terveydenhuollon Valvontalaki. Valvontalaki sisällyttäisi myös julkisen sektorin palveluntuottajat samanlaisen rekisteröintivelvoitteen piiriin kuin yksityissektorikin. Se tarkoittaa sitä, että AVI:n valvonnan yhteydessä tullaan myös julkisten palveluntuottajien yksiköissä valvoa sitä, että yksiköiden asiakaskunta on yhtenäinen. Laki tulisi voimaan 1.1.2024. (STM 2022 c.)

Suhteellisen nuorille muistisairaille tarvitaan omia hoivayksiköitä, joissa muistisairaana ikä ja siihen liittyvät sosiaaliset ja kulttuuriset tekijät huomioidaan. Päivärytmit, harrastukset, vaatetuksen ja musiikin tulee olla sellaista, että muistisairas mieltää ne kodikkaaksi ja omanlaiseksi. Myös perheenjäseniä tulee huomioida pitkäaikaishoitoa suunnitellessa; lapsista ja nuorista pitää paikan tuntua riittävän

rennolta, jotta vierailut sujuisivat mahdollisemman luonnollisesti, mutta myös seksuaalisuuden huomioiminen pitkäaikaishoidossa on erityisen tärkeää työikäisille muistisairaille. (Juva, Paajanen & Remes 2015, 593.)

Asumisyksikön hoito-, ja palveluympäristö vaikuttavat paljon asukkaiden viihtyvyyteen. Hyvin suunniteltu asumisyksikkö, joka palvelee muistisairaita kotina ja elintilana, tukee elämänhallinnan ja turvallisuuden tunnetta. Hyvä ympäristö tarjoaa sopivasti virikkeitä sekä tilaa niin liikkumiselle kuin rauhoittumiselle. Kokemus hoitoympäristöstä ei kuitenkaan synny pelkästään fyysisestä ympäristöstä, vaan tunnelma ja asenneilmapiiri ovat yhtä tärkeitä työikäisen muistisairaana ihmisen elämänlaadullensa kuin viihtyisä ja kaunis ympäristö. (Granö & Pikkarainen 2011, 337.)

Muistiliitto on yhdessä työiässä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kanssa laatinut *Työikäisten unelmapaikka- listan*, jossa tiivistyy heidän ajatuksensa hyvän kuntoutuksen, hoivan ja hoidon elementeistä hoito-, ja palveluyksikössä. Listassa korostuvat yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, jossa myös elämänhistoria tunnetaan ja sairastuneen omaa elämäkatsomustansa kunnioitetaan ja huomioidaan. Osallisuus oman kuntoutuksen suunnitteluun pidetään tärkeänä, ja kuntoutumisen ja omatoimisuuden säilyttäminen pitäisi olla ympäristön suunnittelun lähtökohtana. Osallistuminen eri tapahtumiin ja harrastuksiin pitäisi mahdollistaa, myös hoivapaikan ulkopuolella. Kuitenkin pitää myös olla mahdollisuus olla osallistumatta järjestettyyn toimintaan, sekä muuttaa omia aikataulujansa. Hoivakodissa pitäisi olla kodinomainen ja viihtyisä tunnelma, jossa on omaa yksityistä tilaa. Henkilökunnan osaaminen ja asiantuntijuus juuri työikäisten muistisairaiden erityispiirteistä, kuntoutuksen ja hoidon elementeistä sekä ymmärrys ja taito kohtaamisen keinoista yksilöllisesti sovellettuna, pidetään tärkeänä laadullisen hoivan toteuttamisessa. (Muistiliitto 2017 b.)

4.7 Palveluiden järjestäminen

Vastuu sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä on vielä kunnilla, ja ne ovat voineet niitä järjestää joko yksin, tai muodostamalla kuntayhtymiä. Vaihtoehtoisesti kunnilla on mahdollisuus ostaa sosiaali- ja terveyspalveluita toisilta kunnilta, järjestöiltä tai yksityisiltä palvelutuottajilta. (STM 2022 d.) Työikäisten muistisairaiden palvelujen järjestäminen vaatii kehittämistä Suomessa, vaikka suuria alueellisia eroja esiintyy. Yksi ongelma on, ettei työikäisiä muistisairaita kohderyhmänä tunnisteta, eikä niitä tarpeita, joita muistisairaus tuo mukanaan. (Muistiliitto 2021.)

Muistiliiton teettämä Muistibarometri -raportti vuodelta 2015 (Finne-Soveri, Kuusterä, Tamminen, Heimonen, Lehtonen & Noro, 2015). osoitti, että esim. työikäisinä sairastuneiden henkilöiden tarpeiden tunnistaminen ja huomioiminen vaati kunnissa kehittämistä, heidän tarpeitansa ei ollut mietitty joko lainkaan tai mietitty vaihtelevasti, ja osalle oli jopa epäselvää miten työikäisten muistisairaiden kanssa, olisi tarkoitus menetellä. Osa pienistä kunnista painotti kunnan olevan niin pieni, ettei erillisiä hoitopolkuja edes aiota suunnitella yksittäisten henkilöiden tarpeita varten. Joillakin alueilla on kuitenkin löydetty työikäisille muistisairaille myös palveluratkaisuja, kuten päivä-, ja ryhmätoimintaa, usein yhteistyönä Muistiyhdistysten kanssa. Osa kunnista on selvittänyt ympäristökuntien tarjoamia palveluvaihtoehtoja työikäisille muistisairaille, joita on voitu tarjota ostopalveluina. (Finne-Soveri ym. 2015, 25.)

Muistibarometrin raportissa (2015) käy ilmi, että työikäisten muistisairaiden ihmisten vastuutaho on monessa kunnassa epäselvä sekä vaihtelee alueelta toiseen. Erityispalvelut puuttuvat usein kokonaan. Työikäisiä muistisairaita ohjataan esim. erikoissairaanhoidon piiriin, ja toinen merkittävä toimija heidän kohdallansa olivat työterveyshuollot. Keskeisimpiä tarjottavia palveluita työikäisille sairastuneille olivat muistihoidajan tai muistipoliklinikan palvelut sekä muistiyhdistyksen tuottamat vertaistuki- ja ryhmätoiminta. Koska työikäisiä muistisairaita esiintyy kunnissa todella vähän, ei yhtenäisiä mallia ja hoitopolkuja ole suunniteltu. Tämä voi johtaa

siihen, että työikäiset muistisairaajat jäivät nykyisen palvelujärjestelmän ulkopuolelle. (Finne-Soveri ym. 2015, 26–27,57.)

Kehitystä parempaan on kuitenkin tapahtunut viidessä vuodessa, sillä suurin osa muistibarometrin vastaajista (2020) arvioi työikäisten palveluiden toteutuvan nyt ainakin tyydyttävästi. Noin puolet vastaajista arvioivat myös, että työikäisten palveluita oltiin kehittämässä. Parhaiten huomioitiin työikäisten yksilölliset tarpeet palveluissa, kun taas työssä jatkamiseen liittyvät palvelut nähtiin toteutuvan huonoiten. (Tommola ym. 2020, 14–16.)

Etelä-Pohjanmaalla on viimeisten 10 vuoden aikana opinnäytetyönä tutkittu työikäisten muistisairaiden tuen saamista ja palvelupolun toimivuutta, sekä työikäisten muistisairaiden lähipiirin kokemuksia elämästä sairauden kanssa. (Hankaniemi & Rintamäki 2012; Pikkumäki 2014; Nurmela & Virtanen 2018). Keskeisempiä yhtenäisiä tuloksia tutkimuksissa oli Muistiyhdistyksen tärkeys tiedon antajana sekä palveluiden järjestäjänä. Nähtiin että muistisairaille on kyllä palveluita saatavilla, mutta kohdennettuja palveluita nimenomaan työikäisille, jossa huomioitaisiin koko sairastuneen perhettä, kaivattiin enemmän.

Ongelmat palveluiden saatavuudessa on kansainvälinen, esim. Mayrhofer ym. (2017) tutkimuksen mukaan, joka kattaa artikkeleita 26 vuoden ajalta, osoittaa että palvelut, jotka sopivat työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä ikään, ovat pysyneet suurelta osin muuttumattomina vuosien ajan. Palvelut ovat edelleen hajanaisia, maantieteellisesti hajautettuja, vaihtelevia ja usein lyhytaikaisia projekteja. (Mayrhofer, Mathie, McKeown, Bunn & Goodman, 2017.)

Myös Chemali ym. (2012) toteavat tutkimuksessansa, että nuoret muistisairaajat jäävät usein kotia ilman asianmukaisia palveluita, tai että palveluita voitu heille tarjota, vaikka sairaus oli edennyt jo pitkään ja omaishoitajat olivat uupuneita. Tutkimuksessa todettiin myös, että vaikka hoitomuotoja ja palveluita olisikin ollut tarjolla, eivät ne olleet optimaalisia työikäisten muistisairaiden ja hänen läheisten tarpeitansa katsoen.

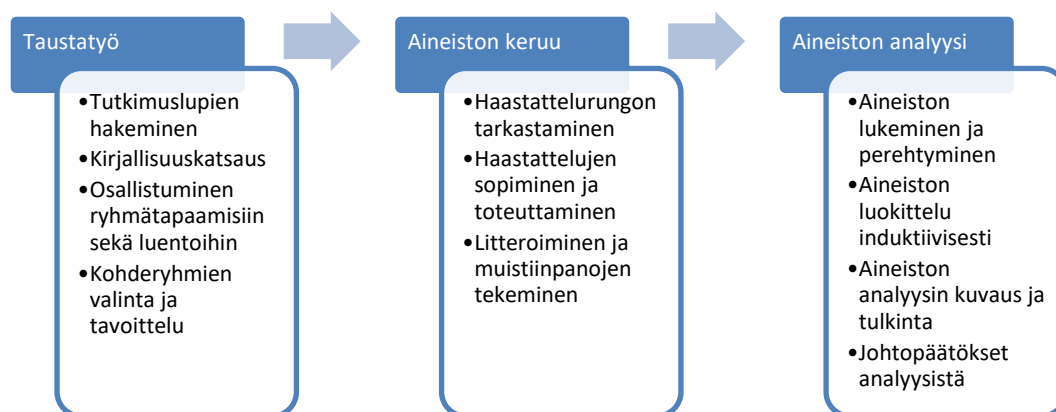
Vaikka muistisairailta ja heidän läheisillä on merkittäviä tuen ja palveluiden tarpeita, on kuitenkin myös todettu, että he eivät välttämättä käytä niitä palveluita mitä on saatavilla. Halonen (2021) on tutkimuksessaan todennut, että suurin syy olla käyttämättä palveluja on se, että muistisairas itse on vastahakoinen, hän ei halua kyseisiä palveluja eikä siksi suostu siihen, että omaiset hankkivat niitä. Nähtiin myös, että palvelujen joustamattomuus, riittämättömyys sekä heikko laatu oli merkittävä syy jättää palveluja käyttämättä. Tutkimuksen tulokset osoittivat myös, että varsinkin omaishoitajien tunteet ja asenteet estivät palvelujen käytön. He tarvitsevatkin oman jaksamisen ja hyvinvoinnin vuoksi rohkaisua ja kannustusta palvelujen käyttöön. Siten palvelujärjestelmää olisi syytä kehittää vastaamaan paremmin heidän tarpeitansa.

Myös Cations ym. (2017) on tutkinut miksi työikäiset muistisairaajat ja heidän läheisensä usein jättävät hyödyntämättä julkisia palveluita, lisääntyneistä tarpeistansa huolimatta. Yksi syy tähän oli, että palvelut tarjottiin ikääntyneiden palvelujen yhteydessä, jolloin palvelut olivat vaikeita omaksua itselleen nuorena muistisairautteen sairastuneena. Palvelujen vastaanottaminen iäkkäimpien kanssa aiheuttivat epäsuhtaa niin fyysisessä kyvyissä kuin vapaa-ajan harrastuksissa, mikä sai aikaiseksi kielteisen psykologisen vaikutuksen. Ristiriitaa sai aikaiseksi se, että ikäihmisille tarkoitettuja palveluita tarjottiin nuorille muistisairaille, jotka eivät oikeastaan olleet oikeutettuja tai sopivia asiakkaita kyseisille palveluille. Tutkimuksen vastaajat peräänkuuluttivat yksilöllisiä palveluja, jotka olisivat selvästi erotettu ikäikäille muistisairaille tarkoitetuista palveluista. Oikeat palvelut pitäisi myös olla saatavilla oikeaan aikaan. Nähtiin tärkeäksi, että palvelujen tarjonta olisi joustavaa työjärjestelyjen takia, palveluja pitäisi olla saatavilla myös iltaisin ja viikonloppuisin. Tutkimuksen osallistajat painottivat kuitenkin mielekkäiden ja tarkoituksenmukaisten palvelujen tärkeyttä. Tutkimukset osoittavatkin, että kokonaisvaltainen monialainen kuntoutus voi pidentää toiminnallista itsenäisyyttä, sekä vähentää muiden tukipalveluiden käyttöä. (Cations, Withall, Horsfall, Denham, White, Trolor, Loy, Brodaty, Sachdev, Gonski, Demirkol, Cumming & Draper, 2017.)

On todettu, että palveluja alle 65-vuotiaille ei Suomessa kovin paljon ole, ja ne ovat hajanaisia. Suurin syy lienee työikäisten muistisairauteen sairastuneiden pienet määrät kunnissa, jolloin palveluja ei ole kannattavaa järjestää. Kauan valmis-teilla olevaa SOTE- uudistus on kuitenkin valmistunut, ja vuoden 2023 alusta läh-tien siirtyy sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisvastuu kunnilta suuremille SOTE- alueille; eli hyvinvointialueille. Eteläpohjanmaan kunnat perustivat siten Eteläpohjanmaan hyvinvointialueen, joka toimii myös opinnäytetyön alueellisena rajauksena. SOTE- uudistuksen tavoitteena on kustannusten kasvun hillinnän li-säksi mm. turvata yhdenvertaiset ja laadukkaat palvelut sosiaali- ja terveydenhuol-lossa, sekä parantaa palveluiden saatavuutta ja saavutettavuutta. (Sote-uudistus 2022.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus aloitettiin perehtymällä aiheeseen, keräämällä tietoa kirjallisuudesta, artikkeleista sekä aiemmista tutkimuksista. Tietoa haettiin työikäisten muistisairaiden erityispiirteistä, sekä kuntoutuspalveluista. Tutkijan ennakkokäsitys oli, että tietoa työikäisistä muistisairaista sekä heidän palveluistansa on vain vähän saatavilla, mutta kirjallisuuskatsauksen tuloksesta sai kuitenkin hyvän alustan, johon rakentaa teoriaosuutta. Muistiliitto antoi esimerkiksi suuren määrän materiaalia työikäisiä muistisairaita koskien, aiempia tutkimuksia löytyi hyvin ja aihetta sivuttiin myös monessa muistisairauksia koskevissa kirjallisuuksissa. Opinnäytetyön etenemistä esitellään kuviossa 4.



Kuvio 4. Tutkimustyön eteneminen

Opinnäytetyön prosessin alussa haettiin myös tutkimusluvut Etelä-Pohjanmaan SOTE- organisaatioista, sekä otettiin yhteyttä Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistykseen. Tutkija sai mahdollisuuden osallistua yhdistyksen järjestämiin työikäisten muistisairaiden ryhmätapaamisiin sekä työikäisten ja heidän läheisensä vertaistukitapaamiseen. Näin muodostui myös mahdollisuus tutustua tutkimuksen mahdollisiin osallistujiin etukäteen. Tutkija sai myös osallistua Muistiliiton järjestämään valtakunnalliseen kaksipäiväisiin työverkostopäiviin, jotka koostuivat asiantuntijaluennoista, kokemuksista ja keskusteluista koskien työikäisiä muistisairaita.

Osallistumiset näihin tapahtumiin ovat yhdessä kirjallisuuskatsauksen kanssa suuresti edesauttanut tutkijan esiymmärrystä tutkittavasta aiheesta.

Taustatyöhön kuului myös yhteydenotto ja haastattelu Etelä-Pohjanmaalla toteutuvan *Muistisairaalan palveluketjun* suunnittelijan Virve Rinnan kanssa. Näin ollen tutkija sai uutta ja hyödyllistä tietoa palvelupolkujen suunnitteluista ja toteutuksesta Etelä-Pohjanmaan alueella. Haastatteleamalla Länsi ja Sisä-Suomen Aluehallintoviraston ylitarkastajaa Anita Paavolaa sai puolestaan tutkija tietoa niistä erityisjärjestelyistä, jota saatetaan kohdata järjestettäessä asumispalveluita alle 65-vuotiaille muistisairaille.

Tutkimustyö eteni aineiston keruulla ja analyysillä, joita esitellään tarkimmin seuraavissa luvuissa.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus, joka tavoitteli laajaa ymmärrystä työikäisten muistisairaiden erityispiirteistä, heidän asemastansa ja kokemuksistaan palvelujen käyttäjinä sekä palvelujen saatavuudesta ja laadusta. Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä pyrkii ilmiön kuvaamiseen ja syvälliseen ymmärtämiseen, tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Kvalitatiivisessa, tai laadullisessa tutkimuksessa, käytetään usein paljon käsitteitä ja lauseita, joita haastateltavat ovat käyttäneet, ja siinä pyritään tuottamaan yksityiskohtaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on myös vuoropuhelu teorian ja aineiston välillä tavallista, niin suunnittelussa, analysoinnissa kuin tulokinnassakin. Teoria ei kuitenkaan ole lähtökohta vaan apuväline eri vaiheille. (Kananen 2017, 32–36; Juuti & Puusa 2020, 9–11.) Tutkittavien kokemukset ovat keskeisiä laadullisessa tutkimuksessa, ja tämän tutkimuksen tehtävänä on antaa niistä ymmärrettävä tulkinta (Puusa & Juuti 2020, 76).

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

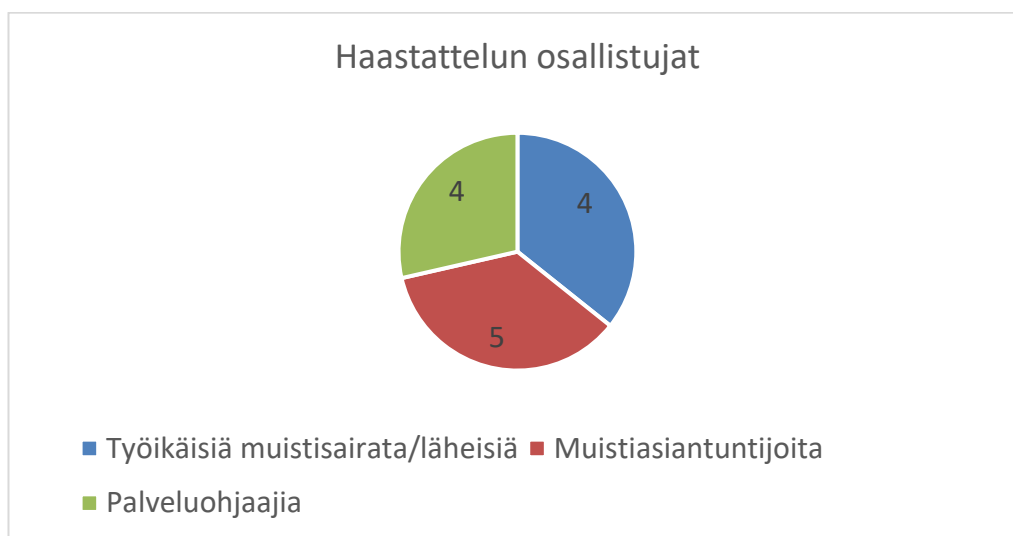
Esiymmärrys oli, että tutkimuksen kohderyhmän määrä on erittäin rajallinen. Haastattelemalla paitsi vain työikäisiä muistisairaita ja hänen läheisiänsä, myös muistisairauksien asiantuntijoita sekä palveluohjaajia, tavoiteltiin laajaa tuntemusta niistä palveluista ja asumisratkaisuksista, joista työikäiset muistisairaavat hyötyisivät parhaiten. Kokemukset nykyisestä palvelutarjonnasta juuri työikäisille muistisairaille antoivat myös arvokasta tietoa siitä, minkälaisista palveluista on puute sekä minkälaisia palveluja on jo olemassa ja toimii.

Tutkimuslupaa haettiin Etelä-Pohjanmaan SOTE-organisaatioista. Tutkimuslupakäytännöt vaihtelivat Etelä-Pohjanmaan kuntien tai sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestäjien kesken; osa kunnista ei antanut lupaa muistisairaiden ja/tai heidän läheisien haastatteluunsa heidän pienen lukumääränsä takia, toisilta lupaa saatiin kaikkien haastatteluihin. Kielteiset päätökset aiheuttivat hieman epätoivoa tilanteessa, jossa tiedossa oli, että kohderyhmän määrä on muutenkin rajoittunut. Opinnäytetyössä ei tulla raportoimaan sitä, mistä kunnasta tai organisaatiosta mikäkin lupa tuli, jotta voidaan turvata haastateltavien henkilöllisyyksien salassa pitäminen.

Haastateltavia muistisairaita ja heidän läheisiänsä tavoiteltiin Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen kautta. Tutkimuksesta annettiin myös tietoa eri kuntien Facebook-sivustoissa, jossa tutkijan yhteistiedot olivat saatavilla ja halukkaat saivat ilmoittautua haastateltavaksi. Myös Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistyksen Facebook-sivulla oli sama ilmoitus ja haastattelupyyntö. Yhteydenotoissa Muistiyhdistyksen kanssa muodostui jo käsitys siitä, että haastateltavia voi olla vaikea saada, pienestä määrästä johtuen. Haastatteluihin osallistui yhteensä kolme työikäistä muistisairauteen sairastunutta ja yksi muistisairaana läheinen.

Muistiasiantuntijoita ja palvelu/asiakasohjaajia tavoiteltiin sähköpostitse ja puhelimitse kysyäkseen halukkuudesta osallistua haastatteluun. Haastateltavien yhteistietoja haettiin SOTE-organisaatioiden internet sivuilta, ja haastattelupyynnöt

lähetettiin 28 kpl muistiasiantuntijoiden lisäksi niin ikäihmisten kuin vammais- ja sosiaalialan henkilöstölle. Niistä yhdeksän vastasi, etteivät työikäisten muistisairaiden palvelut kuulu heidän työ- tai asiantuntijuutensa piiriin. Peräti kolmessa tapauksessa ohjattiin haastattelupyynnöt eteenpäin toiselle ihmiselle, joka kuitenkin vastasi, että työikäiset muistisairaat ei kuulu hänen toimenkuvaansa. Haastatteluun osallistui lopulta viisi muistiasiantuntijaa (Muistiyhdistyksen työntekijöitä, muistihoitajia-, ja muistikoordinaattoria) ja neljä palvelujen vastaavaa/ohjaajaa, joiden toimenkuviin kuuluivat asumispalvelujen ohjaus, asumispalveluyksiköstä vastaaminen sekä omaishoidontuen vastaamisesta. Haastatteluihin osallistui siten lähes yhtä monta ihmistä jokaisesta ryhmästä, (Kuvio 5.) haastateltavia henkilöitä oli yhteensä 13.



Kuvio 5. Haastattelun osallistujat

Vaikka tutkijan esiymmärrys oli, että tutkimuksen kohderyhmän määrä on rajallinen, muodosti Etelä-Pohjanmaan hyvinvointialue alueellisen rajauksen tutkimustyölle. Alueellinen rajaus on luonnollinen johtuen siitä, että SOTE-palvelujen järjestämisvastuu siirtyy hyvinvointialueille vuodesta 2023.

5.3 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineiston keruu toteutettiin teemahaastatteluna. Haastattelut toteutettiin tiettyjen keskeisten etukäteen valittujen teemojen ja tarkentavien kysymysten avulla, jotta saataisiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Teemahaastattelun ominaisuuksiin kuuluu se, että tutkija pystyy ohjaamaan haastattelua ilman että sitä kontrolloidaan kokonaan. Haastattelurunko (Liite 1 ja 2) oli laadittu etukäteen, jotta haastattelujen keskustelut keskittyisivät tietoihin, jotka olivat tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin merkityksellisiä. (Puusa 2020 a, 113.)

Haastattelut toteuduttiin joko haastateltavan kotona tai työpaikalla (seitsemän haastateltavaa), puhelimitse tai Teamsin kautta (neljä haastateltavaa) tai kirjallisena (kaksi haastateltavaa). Kun haastattelussa on tutkija läsnä, on mahdollista tarvittaessa esittää lisäkysymyksiä tai itse selvittää kysymyksiänsä, jos epäselvyyksiä esiintyy, jotta syvämpi ymmärrys muodostuu. Tästä syystä oli verbaalinen haastattelu ensisijaisena haastattelumuotona. Verbaalisessa haastattelussa oli yllä mainittujen syiden lisäksi tutkijalla mahdollisuus kiinnittää huomiota myös non-verbaaliseen, eli ei- kielelliseen viestintään, (eleet, ilmeet, liikkumiset, puheessa pidetyt tauot jne.) jotta mahdollisia lisäselvityksiä pystyi pyytämään tarvittaessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 88; Puusa 2020 a, 107.)

Muistiasiantuntijoita ja palveluohjaajia lähestyttiin sähköpostitse, jonka kautta sovittiin haastattelujen toteutustapa sekä ajankohta. Covid-19 pandemiasta johtuen oli osa haastateltavista etätoissa, jolloin puhelinhaastattelu tai Teams-palaveri osoittautuivat luonnollisemmaksi toteutustavaksi. Myös pitkät etäisyydet puolsivat puhelin/Teams- haastatteluja. Aikataulujen yhtensovittaminen ja kiire olivat syitä kirjallisen haastattelulomakkeen täyttämiseksi. Näin haastateltava sai itse oman aikataulun mukaisesti vastata kysymyksiin. Kirjallisten haastattelulomakkeiden vastaukset olivat kattavia, vaikka lisäkysymysten tai tarkentavien kysymysten esittäminen ei näin ollen ollut mahdollista.

Kaikki haastateltavat työikäiset muistisairaat tai heidän läheisensä haastateltiin kasvotusten paikassa, jonka yhdessä sovittiin. Ennen haastattelujen alkua saivat haastateltavat tietoa henkilöllisyyden salassapidosta, haastattelun vapaaehtoisuudesta sekä haastattelujen tallentamisesta ja hävittämisestä, ja he allekirjoittivat asiaan liittyen haastattelun suostumuslomakkeen. Haastattelut kestivät 25 minuutista tuntiin ja 20 minuuttiin. Haastattelut nauhoitettiin, ja ne toteutettiin osaysyyskuussa 2021 sekä osa helmikuussa 2022. Haastatteluissa huomioitiin Covid-19 liittyviä rajoituksia maskia käyttämällä ja turvaväliä huomioiden.

Teemahaastattelua pidetään lähtökohtaisesti hyvin vapaamuotoisena ja joustavana haastattelumenetelmänä. Jotta teemahaastattelu onnistuisi, on tutkijalla oltava riittävä ymmärrys tutkittavan ilmiön vaikuttavista tekijöistä. (Puusa 2020 a, 112.) Tutkijan esiymmärrys muodostui kirjallisuuskatsauksesta sekä opinnäytetyön teoreettisesta viitekehyksestä. Tämän lisäksi lisäsi osallistumiset Muistiyhdistyksen järjestämiin ryhmätapaamisiin, työikäisten vertaistukitapaamiseen sekä Muistiliiton järjestämään työverkostokoulutukseen, ymmärrystä tutkittavaan ilmiöön ennen haastatteluja.

Koska haastateltaviksi haettiin henkilöitä, joilla tiedettiin etukäteen olevan kokemusta tutkittavasta aiheesta, voidaan puhua tarkoituksenmukaisesta tai harkinnanvaraisesta näytteestä. Tämä antoi tutkijalle mahdollisuuden suunnata tiedonkeruutilanteen tiedonhankintaa tutkimuskysymysten kannalta olennaiseen suuntaan. Näin tutkija ohjasi keskustelua asettamalla kysymyksiä, mutta ei kuitenkaan ohjannut liikaa keskustelun suuntaa. (Puusa 2020 a, 106.)

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tavoitteena oli kuvailla, tulkita ja ymmärtää tutkimuksen ilmiötä. Tavoitteena oli myös saada lukijat mukaan tutkimusprosessiin, jotta ymmärrys tutkimuksen kokonaisuudesta syntyisi, joka auttaisi arvioimaan myös päätelmien uskottavuutta ja luotettavuutta. (Puusa 2020 b, 143.)

Haastattelujen kestot vaihtelivat 25 minuutin ja 80 minuutin välillä, ja haastattelujen aineisto litteroitiin. Jo litteroinnin yhteydessä tehtiin muistiinpanoja huomiota herättävistä vastauksista ja havainnoista. Laadullista aineistoa kertyy usein paljon, ja litteroitua tekstiä syntyikin 73 sivua, sisältäen vastaukset kirjallisista kyselylomakkeista.

Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysilla, jota lähestyttiin aineistolähtöisesti. Aineistosta pyrittiin löytämään yhteneväisyyksiä haastateltavien kokemuksista työikäisten muistisairaiden palveluista sekä niitten kehittämisestä niin, että tutkimuskysymyksiin saataisiin vastaus. Huomiota kiinnitettiin myös yhteneväisyyksiin ja eroavaisuuksia vastaustyhmiä välillä (muistisaira-at ja/tai läheiset, muistiasiantuntijat ja palveluiden ohjaajat).

Aineistoa luettiin useasti, tarkastellen sitä niin erikseen kuin kokonaisuutena, havaintoja ja muistiinpanoja samalla kirjaten. Näin tutkijalle muodostui alustava kokonaiskuva aineistosta, jota sitten tarkasteltiin yksityiskohtaisemmin pilkkomalla sitä osiin. Aineistoa tarkasteltiin myös teorian tiedon valossa.

Aineistoa lähdettiin purkamaan aineistolähtöisesti alleviivaamalla alkuperäisilmaisut värikoodein, eli samaa kuvaavat ilmaisut alleviivattiin samanvärisillä kynillä näin erotellen eri ilmiöt eri väreillä. Ilmaisut pelkistettiin siten, että kaikki tutkimuksen kannalta epäolennainen karsittiin pois ja ryhmitettiin samankaltaisten ilmaisujen joukoksi. Samankaltaisia käsitteitä yhdistettiin samaan luokkaan ja nimettiin tutkittavan aiheen ominaisuuden mukaisesti. Nämä samankaltaiset alakategoriat (teemat) yhdistettiin ja muodostettiin yläkategoria, joka nimettiin kategorian sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Analyysin loppuvaiheessa yhdistettiin kaikki yläkategoriat yhdeksi kaikkia kuvaavaksi kategoriaksi (Kuvio 6). (Puusa 2020 b, 146–147; Tuomi & Sarajarvi 2018, 122–123.)

Taulukko 1. Sisällönanalyysi esimerkki

Pelkistetyt ilmaiset	Alaluokat	Yläluokat	Pääluokat
<p>Palveluista on taisteltava ja oltava omatoiminen.</p> <p>Palvelut vaikeasti saatavilla ja niistä pitää osata taistella.</p> <p>Palvelut usein riittämättömät, yksinasuvat muistipotilaat suurin ongelma.</p> <p>Palveluita nuorille muistisairaille ei juuri ole, koska muistisairaus ei nähdä aiheuttavan vamma. Ei ole selvää palvelupolkua työikäisille muistisairaille.</p> <p>Erillistä palvelusuunnitelmaa ei ole nuorille, palvelut eivät juuri poikkea ikäihmisten palveluista</p> <p>Päivätoimintaa ja vertaistukiryhmiä tarjolla <i>kaikille</i> muistisairaille.</p> <p>Työikäiset pääsevät ikäihmisten kanssa päivätoimintaan.</p> <p>Palvelujen ja tuen tarve suurempi kuin tarjonta.</p> <p>Kuntoutuspalveluita ei ole riittävästi; haasteena resurssipula sekä asiakaskunnan pieni määrä</p>	<p>Palveluita huonosti ja vaikeasti saatavilla</p> <p>Työikäisillä ei ole riittävästi heille kohdennettuja palveluja</p> <p>Palvelujen tarpeet ja tarjonta eivät kohtaa</p>	<p>Palvelut riittämättömiä ja vaikeasti saatavilla</p> <p>Työikäisille kohdennettuja palveluja ei saatavilla</p>	<p>Palvelut nykytilassa</p>

6 TULOKSET

Tässä luvussa esitetään tutkimuksen tuloksia. Tuloksia tarkastellaan ja esitetään ryhmittäin, kuvaillen yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia niin ryhmien sisäisesti kuin ryhmien välisesti. Ryhmät on jaoteltu seuraavasti:

- Muistisairaat ja/tai läheiset muodostavat Ryhmä 1. (R1), joka koostuu kolmesta muistisairaasta sekä yhdestä muistisairaana läheisestä.
- Muistiasiantuntijat muodostavat Ryhmä 2. (R2), joka koostuu Muistiyhdistyksen työntekijöistä sekä muistihoitajista/muistikoordinaattorista.
- Palvelujen ohjaajat muodostavat Ryhmä 3. (R3), joka koostuu kahdesta asiakasohjaajasta, yhdestä vuorohoitoyksikön vastaavasta sekä yhdestä omaishoitotuen vastaavasta työntekijästä.

6.1 Palvelut nykytilassa

Kaikissa ryhmissä koettiin, että palveluja eritoten työikäisille muistisairaille on riittämättömästi, tai vaikeasti saatavilla. Se, että muistisairaana itse pitää olla omaaloitteinen ja aktiivinen palvelujen hakija korostui kaikkien ryhmien vastauksissa. Kyselyyn vastanneet muistisairaat olivat kuitenkin toimintakyvyltään hyväkuntoisia, eikä heillä ollut säännöllisesti järjestettyjä palveluita ollenkaan, - yhden vastaajan kuljetuspalvelua lukuun ottamatta. Vastauksissa korostui kuitenkin tiedon puute; se, mistä palveluja voi hakea ja missä tilanteessa oli kolmelle neljästä vastaajasta epäselvää (R1). Ainoastaan yksi vastaajista oli aktiivisemmin hakenut palveluja, ja kohdannut siinä ongelmia (R1):

”Kun hain palveluita sanottiin, etten kuulu ikäihmisten puolelle koska olin työikäinen, ja vammaispuolelta sanottiin, etten kuulu heidän puolelle, koska minulla on muistisairaus. Taistella olen saanut siitä vähästä mitä palveluja saan.” (R1)

Myös Muistiasiantuntijoiden ja Palveluohjaajien (R2 ja R3) vastauksista ilmeni, että työikäisten muistisairaiden palvelujen järjestäjätaho on epäselvä, yhtäällä ne kuuluvat vammais- ja toisaalla ikäihmisten palvelujen piiriin. Epäselvyys työikäisten muistisairaiden palvelujen järjestäjästä kävi jo ilmi, kun tutkimukseen haettiin

haastateltavia. Kolmesti kävi niin, että tutkijaa ohjattiin ottamaan yhteyttä tiettyyn ihmiseen, jota haastattelu voisi koskea, mutta sama ihminen ilmoitti, ettei hänen työkuvaansa kuulu työikäiset muistisairaavat lainkaan. Samaan ongelmallisuuteen törmättiin myös muistihoitajien kohdalla, kun käytännöt vaihtelevat siten, ettei kaikkien muistihoitajien/koordinaattorien työkuvaan kuulu alle 65-vuotiaiden palvelut ollenkaan.

Työikäisten muistisairaiden *diagnosoiminen* on vaikeaa ja joskus aikaa vievää, mutta ainoastaan yksi vastaajista oli saanut virheellisiä diagnoosia, ja jolla tutkimukset olivat kestäneet yli vuoden (R1). Kaikilla vastaajilla alkoivat oireet jo työiässä, eikä kukaan jatkanut työtänsä diagnosoinnin jälkeen. Yksi vastaajista olisi halunnut työtänsä jatkaa diagnosoinnin jälkeenkin, mutta siihen hänelle ei annettu mahdollisuutta. Se on aiheuttanut vielä vuosien jälkeenkin hämmennystä ja surua (R1).

”Ei ollut mahdollista jatkaa työtä, vaikka halua olisi ollut. Työmaalta ei ole mitään yhteydenottoja tullut lopettamisen jälkeen” (R1)

”Työtä pystyisi varmaan monet jatkamaan, vaikka osa-aikaisesti, kunhan saadaan ennakkoluulot pois ja ihmiset ymmärtämään, ettei muistisairas heti muutu toimintakyvyttömäksi. Yhteiskunta voi vielä hyötyä sairastuneesta” (R1)

Diagnoosin saaminen herätti muistisairaissa ja heidän läheisissään ristiriitaisia tunteita. Diagnoosin jälkeisiä tunteita kuvailtiin niin alakuloiseksi kuin helpottuneeksi. Kaikki vastaajat kokivat kuitenkin ajan diagnoosin ympärillä olevan sumuista ja vaikeaa, jälkikäteen miettien miten siitä on selvitty.

”Diagnoosin jälkeen olin allapäin. Tiesin mitä odottaa kun äidilläni oli dementiaa.” (R1)

”Oli se haasteellista aikaa! Ei meinattu häntä edes tutkimuksiin saada, eihän häntä mitään vaivannut omasta mielestä.” (R1)

Diagnosoinnin yhteydessä olevia palveluja on vastausten perusteella saatavilla lähinnä muistihoitajilta/koordinaattoreilta, jotka muistitestien lisäksi myös ohjaavat muistisairaita esimerkiksi Neurologiselle poliklinikalle. Diagnosoinnin jälkeisestä

seurannasta tuli vastakkaisia kannanottoja. Vastaajista puolet (R1) ilmoittivat, ettei minkäänlaista seuranta ole ollut diagnosoinnin jälkeen, josta on voinut kulu jo useampi vuosi.

”Itse olen itseäni kuntouttanut ja ollut aktiivinen mutta kovasti olen kaivannut jonkunlaista terveystarkastusta, kun ei enää työterveyshuoltoon ole päässyt.” (R1)

”Mulle sanottiin, kun diagnoosi todettiin, että jos itse huomaa että muisti heikkenee niin ottaa yhteyttä muistihoitajaan. Siihen se jäi, mitään kontrolleja ei sittemmin ole ollut.” (R1)

”Hoitopolku pitäisi nyt sitten selkeyttää tätä tilannetta, et mikä taho hoitaa seurannat ja kontrollikäynnit kunkin ryhmän kohdalla.” (R2)

Muistihoitajat/koordinaattorit (R2) olivat kuitenkin sitä mieltä, että diagnosoimisen jälkeinen seuranta sujuu hyvin.

”Asiakas jää muistihoitajan seurantaan, joka toteutetaan ½-1 vuoden välein tai tarvittaessa tiuhempaan. Asiakas ja hänen läheisensä saavat nimetyn muistihoitajan, joka toimii lähimpänä yhteyshenkilönä.” (R2)

”En mä usko, että ketään jätetään niinku ilmaan roikkumaan... Et jollain tapaa se jatkuvuus....” (R2)

Vaikka vastaajat (R2 ja R3) mainitsivat, että *ensitietoa ja tukea* on saatavilla esim. Muistiyhdistyksen toiminnassa, muistihoitajien seurantakäyntien yhteydessä tai asiakasohjausyksikön kautta, olivat kaikki vastaajat (R1) sitä mieltä, että ensitiedon ja tuen saamisessa oli sairauden alussa suuria puutteita. Asiakasohjausyksikköä ei kukaan nimennyt ensitiedon antajaksi (R1). Oma-aloitteisuuden ja oman aktiivisuuden nähtiin olevan ehto tiedon ja tuen saamisessa, ja esim. YouTuben kautta olikin yksi muistisairaista paljon tietoa hakenut ja saanut.

”Kyllä jotain esitteitä oli, ja muakin haastateltiin. Ehkä sitä tietoa olisi pitänyt saada paremmin. En ainakaan osannut siinä vaiheessa oikeen kysyä.” (R1)

”En saanut tietoja mistään, itse oon ottanut kaikesta selvää.” (R1)

Kaikki muistisairaajat ja läheiset mainitsivat perheen, puolison, lasten ja lastenlasten sekä ystävien tuen tärkeäksi, jota ilman he eivät pärjäisi. Vaikka kaikki vastaajat

olivat toimintakyvyltensä hyväkuntoisia, nähtiin perheen ja ystävien tuen ylläpitävän, ja jopa parantavan heidän omaa toimintakykyänsä ja hyvinvointiansa.

Muistiyhdistyksen toiminta nousi vahvasti esille kaikkien ryhmien vastaajien vastauksissa *ensitiedon, sopeutumisen ja vertaistuen* antajana. Ensitieto- ja vertaistukipäiviä järjestetään kyllä myös kuntien omana toimintona, mutta yleensä nämä tilaisuudet ovat järjestetty kaikille muistisairaille, ja usein päiväsaikaan niin, etteivät välttämättä nuoret muistisairaajat ja hänen läheisensä pääse, esimerkiksi työtilanteensa takia.

”Liityin Muistiyhdistyksen toimintaan, jossa sain hirveästi tietoa ja tukea. En tiedä missä olisin, jos en olisi sitä ovea aukaassut.” (R1)

Kotihoitoa ja omaishoidon tukea on saatavilla, ja palvelujen tarve arvioidaan aina erikseen (R3). Kellään vastaajista (R1) ei ollut kyseisiä palveluja. Kotona asumisen tukemista tarjoavat myös esim. vuorohoitoyksiköt. Vastaajat (R2 ja R3) olivat laajasti huolissaan muistisairaiden omaisten jaksamisestansa. Kaikki palvelujen ohjaajat (R3) kokivat, että kynnys oman läheisensä sijoittamiseen, niin lyhyt-, kuin pitkäaikaishoitoon, on erittäin korkea. Kotona hoivataan jopa oman jaksamisensa kustannuksella.

” On ollut näkyvissä, että vuorohoito-jaksoille mennään aivan liian myöhään. Kun se tarkoitus olisi, että vuorohoito tukee kotona asumista ja omaisen jaksamista, niin ei tätä intervallia tarvitsisi niin pitkään lykätä.” (R3)

Varsinaisesti työikäisille muistisairaille suunnattuja lyhyt-, ja pitkäaikaisia asumispalveluita ei tiettävästi Etelä-Pohjanmaalla ole, vaan palvelut järjestetään vastaajien (R2 ja R3) mukaan usein kuntien omissa palveluasumisyksiköissä, yhdessä ikäihmisten kanssa. Yksityisen sektorin lupakäytäntö ei salli alle 65-vuotiaiden sijoittamista yksikköihin, mikä saattaa tuottaa ongelmatilanteita kunnissa, jossa asumispalvelut on ulkoistettu yksityisille yrittäjille. Silloin voi olla vaikeaa löytää tarkoituksenmukaisia asumisyksiköitä, kun ei kuitenkaan nähdä myöskään vammaispuolen yksiköt, olevan nuorille muistisairaille sopivia sijoituspaikkoja.

”Avin linjaus, ettei alle 65-vuotiata saa sijoittaa ikäihmisten yksikköihin on aiheuttanut isoja ongelmia. Sosiaalitoimella ei ole osoittanut hoitopaikkoja kuin jopa 150 km päähän, jolloin omaiset kuormittuvat ja uupuvat” (R2)

”Koska palveluseteliyksiköillä on vaan Avi:n lupa ikääntyvien palveluihin, voidaan sijoittaa työikäisiä muistisairaita ainoastaan meidän omiin yksikköihimme.” (R3)

Sosiaali- ja terveysministeriö (2022 c) on kuitenkin valmistellut erillislakia sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta, jossa myös julkisen sektorin palveluntuottajat tulisivat samanlaisen rekisteröintivelvoitteen piiriin kuin yksityisetkin. Laki tulisi voimaan 1.1.2024.

6.2 Palvelujen kehittäminen

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaat olivat haastatteluhetkenä hyvän kuntoisia eikä juuri palveluita tarvitsevia. Enemmän kuin palveluja, he kaipaavat mielekästä tekemistä, retkiä ja tapahtumia sekä harrastusmahdollisuuksia. Kuitenkin toivottiin teknologian ja lääkehoidon vielä kehittyvän, tukemaan omaa arjen selviytymistä. Kotona asumisen tukemista apuvälineillä ja teknologisilla ratkaisuilla mainitsi myös moni muistiasiantuntijoista ja palvelujen ohjaajista.

”Teknologiaa ja apuvälineitä pitää kehittää, jotta voisi jatkaa elämäntyyliänsä niin kauan kuin ymmärtää niitä käyttä.” (R1)

Henkilökohtaisen avustajan tai tukihenkilön, ajateltiin lisäävän arjen selviytymistä. Toivottiin henkilökohtaista apua avustamaan myös esimerkiksi lomakkeiden täyttämässä tai avun hakemisessa. Henkilökohtaista apua tai tukihenkilöä toivottiin enemmän kuin ryhmäpalveluita. (R1)

Kolme neljästä (R1) mainitsivat, etteivät tiedä mihin ottaa yhteyttä, jos tuki, tai palveluntarve lisääntyy. Kaikista vastaajaryhmistä esitettiin, että kaikki muistisairaiden palvelut tulisi saada hakea samasta paikasta. Avun hakeminen saattaa jolla iso askel varsinkin nuorelle muistisairaalle. Silloin on äärimmäisen tärkeää, että ohjataan välittömästi oikealle ihmiselle, jolta apua voi saada.

Se, että palvelut pitää hakea eri paikoista tietyn ikäluokan, eikä vammaan mukaan, nähtiin ongelmallisena (R2 ja R3). Kaikki muistisairaana palvelut tulisi saada samasta

paikasta, ja kaikilla tulisi olla oma yhteyshenkilö tai koordinaatti, joka ohjaa muistisairasta ja hänen läheisiänsä oikeaan paikkaan. Selkeää ja suunnitelmallista palvelupolkua kaipasi varsinkin muistiasiantuntijat (R2), jotta muistisairaat ja heidän läheisensä saavat oikeita palveluita oikeaan aikaan oikeasta paikasta.

”Tämä ikäraja ja taitekohta on ongelmallista eikä vain muistisairaille. Että pitää hakea palvelut eri paikasta kun tietty ikä täyttyy” (R2)

”Se tietty taho, mistä aina saa sitä tukea ja apua tarvittaessa” (R3)

Vammaislain palvelujen kuuluminen myös muistisairaille nähtiin olevan tärkeää kaikissa vastausryhmissä, yhdenvertaisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden takia. Muistisairaita ei aina kuitenkaan nähdä vammautuneina, koska heidän fyysinen kuntonsa on usein hyvä.

”Jos se ois ihan selkeästi vammaispuolella heidän palvelut järjestetty, niin ois tehokkaampaa sitten saada näitä tarkoituksenmukaisia palveluja.” (R3)

”Kyllähän täällä vähän sellaista suunnitellaan, että alle 65- vuotiaat olisi tuolla vammaispuolella. Se ois ihan järkevää ja ehdottomasti oikea suuntaus.” (R3)

Maakuntamallin toivottiin selkeyttävän ja mahdollistavan tasavertaisia ja tarkoituksenmukaisia palveluja kaikille muistisairaille. Nähtiin myös, että tehostettu yhteistyö kuntien ja järjestöjen kesken, varmistaisi muistisairaille laadukkaammat ja monipuolisemmat palvelut. (R2 ja R3)

Työikäisten muistisairaiden palveluja tulisi kehittää, varsinkin ensitieto- ja erilaisia valmennuskursseja. (R2 ja R3) Palvelut pitäisi olla kohdennettuna erityisesti työikäisille perheille. Muistisairaille on erilaisia ryhmiä ja tapahtumia olemassa, mutta vähemmän kohdennettuna ikäluokittain, tai muistitason mukaisesti. Myös päivätoimintaa tulisi kehittää, ja kaksi vastaaja (R2 ja R3) mainitsivat myös avoimen päivätoiminnan, minne voisi tulla ilman ennakoilmoitusta. Ihanteellista olisi, jos päivätoiminta olisi myös kohdennettuna työikäisiin, mutta kaikki vastaajat (R2 ja R3) totesivat myös, että työikäisten pienen määrän takia, se ei olisi taloudellisesti

mahdollista. Huoli omaisten jaksamisesta nousi esiin vastaajissa (R2 ja R3), ja esim. päivätoiminta edistäisi myös läheisten hyvinvointia.

Kotona asumista tukisi kiertävä päivähoitaja, joka tulisi muistisairaankotiin ennalta määrättyksi ajaksi, esim. puolison ollessa töissä tai harrastuksissaan. Kiertävä päivähoitaja palvelisi niin muistisairaita kuin heidän läheisiään; muistisairaat saisivat henkilökohtaista apua, ja omaiset saisivat omaa aikaa ja hengähdystaukoa. Lähes kaikki vastaajat (R2 ja R3), eli seitsemän yhdeksästä vastaajasta, olivat sitä mieltä, että kiertävälle päivähoitajalle olisi kysyntää.

”Kiertäville hoitajille olisi kysyntää, jotta omaiset pääsevät asioille tai omille harrastuksille. Saa sitä omaa aikaa.” (R2)

Perhehoidon nähtiin erinomaisena vaihtoehtona lyhyt-, - ja pitkäaikaishoivalle (R2 ja R3). Toivottiin, että perhehoitoa kehitettäisiin ja hyödynnettäisiin enemmän. Perhehoidossa nähtiin kodinomaisuuden ja perhekeskeisyyden olevan tärkeää.

Vastaajat toivat esiin, että työikäisille muistisairaille kohdennettu palveluasumisyksikkö, olisi toivottu ja tarpeellinen (R1,2,3). Toive kotona asumisesta mahdollisemman pitkään korostui kuitenkin muistisairaiden ryhmässä (R1). Laaja maantieteellinen alue ja pitkät välimatkat yhdessä vähäisen asukasmäärän, nähtiin muodostavan ongelman palveluasumisyksikön perustamiselle kaikissa vastaajaryhmissä. Pitkät välimatkat ovat ongelmallisia silloin, kun on kyse lyhyistä vuorohoitajakoista. Omaisten vapaa-ajasta saattaa kulua monta tuntia muistisairaankuljettamiseen. Luotettava ja asiantunteva kuljetuspalvelu nousi esiin kehitettävistä palveluista.

6.3 Palveluasumisen hoiva- ja kuntoutus palvelut

Ennakkoluulot ja odotukset ”laitoshuollosta” korostuivat vastaajissa (R1) negatiivisessa mielessä. Kaikki vastaajat olivat kokeneet läheisen sairastumisen tai ikään-tymisen laitoksessa, ja mielikuvat nykyisistä hoivapaikoista heijastuivat näihin kokemuksiin. Hoivayksiköiden nähtiin enemmän vankilana kuin kotina. Uutiset hoivakotien laiminlyömisistä ja hoitajapulasta antoivat myös aihetta huoleen.

”Äidin Alzheimer on aiheuttanut kauhukuvia hoitopaikoista ja toisten armoilla olemisesta. Kuolema olisi armollisempi kuin se, että laitokseen suljetaan leukkojen taakse.” (R1)

”Säälittää ihmisiä, jotka makaavat häkkisängyissä vuodeosastoilla, en haluaisi sellaista. Ymmärrän miten tämä tauti saattaa mut muuttaa, ja olenkin tehnyt selväksi, että jos muutun aggressiiviseksi ja mun kanssa ei pärjätä niin silloin mun paikka ei oo koti. Toivon etten elä niin kauan.” (R1)

Työikäiset muistisairaat ja heidän läheisensä (R1) toivoivat heille kohdennetusta palveluasumisyksiköstä harrastusmahdollisuuksia ja mielekästä tekemistä. Nähtiin tärkeänä, että he saisivat jatkaa itsellensä iloa ja mielekkyyttä tuovien asioiden toteuttamista, kuten esim. puutarhahoitoa. Toivottiin myös, että heidän omia toiveitansa ja ajatuksiansa kuunneltaisiin, ja että itsemääräämisoikeutta kunnioitetaisiin. Muistisairaat tahtoisivat elää oman näköistä elämäänsä, omalla rytmillensä ja aikataulullansa, ilman valmiiksi aikataulutettua päivärytmiä. Henkilöstön riittävyydestä oli huoli, toivottiin että hoitajia olisi riittävästi toteuttamaan heidän toiveitansa ja että he olisivat ystävällisiä ja empaattisia.

”Olen nähnyt kuinka isäni turrutettiin lääkkeillä nukkumaan jo kuudelta. Toivoisin että välttyisin sellaiselta, ja muutenkin kaikilta turhilta lääkkeiltä.” (R1)

Myös vastaajat (R2 ja R3) näkivät, että nuorille muistisairaille suunnatussa palveluasumisyksikössä tulisi olla paljon kuntouttavaa ja mielekästä tekemistä, niin sisällä kuin pihaympäristössä. Yksikössä pitäisi olla riittävästi resursseja ja aikaa voimavaralähtöiseen tukemiseen. Huomautettiin myös, että nuorilla muistisairailta on usein paljon käytösoireita, jotka voivat vaikeuttaa tekemistä, kuten kuntosalin käytön tai pyörällä polkemisen. Nähtiin, ettei se hoiva aina poikkea ikäihmisten hoidosta; työikäiset muistisairaat tarvitsevat usein paljon hoivaa ja ohjausta, ja siihen pitää olla resurssit samalla lailla kuin ikäihmistenkin hoivassa.

”Kun työikäinen muistisairas päätyy palveluasumisen piiriin, on sairaus yleensä edennyt jo pitkälle. Ei siinä enää Bingoa pelailla, päinvastoin sairaus rajoittaa paljon sitä mitä heidän kanssaan pystyy enää tekemään.” (R3)

Muistisairaiden mahdollisista rajoitteista huolimatta nähtiin kuitenkin, että toiminnan pitää osata kohdentaa nuoriin muistisairaisiin. Se vaatisi sekä ajatuksen-

muutosta hoitajilta että vastaavaa henkilöstömitoitusta. Vaatimaan hoivaan tarvitaan riittävää ja ammattitaitoista henkilöstöä. Koska nuoret muistisairaat ovat omaa erikoisalaansa, koettiin lääkäripalveluiden saatavuuden olevan tarpeellinen asumispalveluyksikössä. Taudin eteneminen ja käytösoireiden lisääntyminen, tuusein haasteita muun muassa sopivan lääkityksen löytämiselle, ja tiivis yhteistyö lääkärin kanssa nähtiin olevan tärkeää näissä tilanteissa. Läheisten kuuleminen ja itsensä määräämisoikeuden kunnioittaminen koettiin myös tärkeänä (R2 ja R3).

6.4 Työikäisiä muistisairaita palvelevat asumis- ja ympäristöratkaisut

Tutkimuksen muistisairaat toivoivat, että saisivat asua kotonansa mahdollisemman pitkään. Turva, - ja älylaitteet nähtiin edistävän tätä toivetta. Turva ja älylaitteet nähtiin myös tuovan laatua palveluasumiselle, sallien vapaampaa liikkumista ja edistään turvallisuutta. Pelko lukkojen taakse joutumisesta oli havaitsevissa kaikissa muistisairaissa (R1), ja sana ”vapaus” toistui jokaisessa haastattelussa. Kaikki ymmärsivät, että oma käyttäytyminen saattaa jossain vaiheessa muuttua. Äly, - ja turvalaitteet antoivat toivoa siitä, etteivät he lukkojen taakse heti joutuisi.

Mahdollisen hoivapaikan asumis- ja ympäristöratkaisuista olivat kaikki vastaajat samaa mieltä, vaikka muistisairaat eivät olleet aiemmin asiaa pohtineetkaan. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että jos kotoa pitää muuttaa pois, olisi pienryhmäkoti paras paikka. Yksikön tulisi olla kodinomainen, olla viihtyisä niin sisältä kuin ulkoa, ja mahdollistaa vapaata ja turvallista liikkumista. Oma huone ja siihen kuuluva oma rauha olivat tärkeitä ominaisuuksia, mutta tahdottiin myös, että mahdollisuus seurusteluun ja harrastuksiin yhteisissä tiloissa muiden asukkaiden kanssa olisi mahdollista. Kaikki vastaajat kokivat tärkeänä sen, että niin sisällä kuin pihalla tulisi olla turvallista liikkua. Viihtyisä ja turvallinen ympäristö, jossa on istuoksia ja istumapaikkoja, nähtiin tuovan asumispalveluyksikön ympäristölle esteettisyyttä, vaikka tila olisi aidattu. Tilaa tulisi löytyä niin yksilöllisille olemisille kuin ryhmätapahtumiin.

”Ryhmäasumista pienryhmässä. Kodinomaista pitää olla, ja tilaa harrastaa mutta mahdollisuus myös omaan rauhaan.” (R2)

Kaikissa vastausryhmissä miellettiin, että hoivayksikön tulisi sijaita lähellä omaa perhettä, jotta vierailut onnistuisivat vaivatta. On ollut jo havaitsevilla, että pitkät välimatkat luovat omaisille esteitä läheistensä sijoittamiselle, jolloin omaiset hoivaavat itse kotona ja uupuvat (R2 ja R3).

”Se, että asumispalvelut ovat lähellä korostuu kyllä, kyllä se tilanne kotona pitää olla tosi paha, ettei välimatkalla olisi väliä. Aika iso kynnyks tulee siinä, jos välimatka on pitkä.” (R2)

Sijainnin lisäksi, ei kukaan haastateltavista ottanut puheeksi sitä, miten palveluasumisyksikkö voisi huomioida myös muistisairaiden läheisiä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä opinnäytetyössä oli tavoitteena kerätä tietoa siitä, mitä palveluja on nykytilassa saatavilla työikäisille muistisairaille ja heidän läheisillensä, sekä miten niitä voisi kehittää. Tavoitteena oli myös tutkia, mitä palvelu-, kuntoutus- ja asumisratkaisuja työikäisille muistisairaille suunnatussa palvelu- ja asumisyksikössä tulisi olla, jotta se palvelisi kokonaisvaltaisesti työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelupolkua ja elämänlaatua.

Niin Muistiliitto kuin Etelä-Pohjanmaan Muistiyhdistys antoivat runsaasti tietoa ja taustamateriaalia, jotta ennakkokäsitys aiheesta syntyi. Teoreettiseen viitekehykseen löytyi materiaalia niin kirjallisuudesta kuin aiemmista tutkimuksista, josta yhtäläisyyksiä löytyi haastateltavien kokemuksiinsa. Tutkimuksen alusta saakka tuli selväksi, että haastateltavien työikäisten muistisairaiden ja/tai heidän läheistensä määrä saattaa jäädä niukaksi. Haastattelemalla myös muistiasiantuntijoita ja palvelujen ohjaajia saatiin laajempi ja syvempi käsitys sekä olemassa olevista palveluista, että niistä ongelmista ja kehittämistarpeista mitä työikäiset muistisairaot sekä hänen läheisensä saattavat kohdata sairauden edetessä. Seuraavaksi käsitellään tutkimuksen keskeisiä tuloksia.

7.1 Hoidon ja palvelujen ohjaus ja seuranta vaatii selkeyttämistä

Tutkimukseen osallistuneet työikäisenä muistisairauteen sairastuneet olivat kaikki vasta sairauden alkuvaiheessa, jolloin muistisairauksiin liittyviä oireita ei juuri ilmene eikä palveluja tarvita. Poikkeuksena olivat kuitenkin Muistiyhdistyksen koontumiset, johon kaikki työikäiset vastaajat olivat osallistuneet ja jota he ylistivät parhaaksi tiedon ja vertaistuen lähteeksi. Selvästi erottuva yhdistettävä tekijä muistisairaiden ja/tai läheisten vastauksissa oli kokemus tiedon puutteesta; vastaajat eivät tienneet mihin ottaa yhteyttä, jos ja kun tilanne lisää palveluja vaatii. Epäselvyys siitä, mikä taho on vastuussa työikäisten muistisairaiden palvelujen ohjaamisesta ja järjestämisestä tuli myös tutkijalle vastaan haastattelupyyntöjä lähettäessä. Vastaajat eivät aina tienneet oman organisaation sisälläkään, kuka on

vastuussa työikäisten muistisairaiden palveluista, ja yhteydenottoja ohjattiin väärille ihmisille. Kokemukset tiedon puutteesta ja palvelujen järjestäjätahon epäselvyydestä vastaavat myös Muistobarometrin (2015) tuloksia, jossa kuntien vastuutaho työikäisistä muistisairaista kuvailtiin epäselväksi (Finne-Soveri ym. 2015).

Työikäisille muistisairaille tai heidän läheisillensä, voi ohjaaminen paikasta toiseen olla erittäin uuvuttavaa, tilanteessa, joka on muutenkin vaikea ymmärtää ja sisäistää. Kaikissa työikäisten muistisairaiden haastatteluissa mainittiin vaikeaa aikaa, jota diagnoosi seurasi. Silloin myös tuen saamisen tärkeys korostuu. Avaluoma (2016) vertaa diagnoosin saamista kriisitilanteeseen, joka saattaa alkaa shokkitilassa.

Samoja ongelmia esiintyy myös muistihoitajien taholla, kun kaikki eivät vastaanota alle 65-vuotiata muistisairaita lainkaan. Avaluoman (2016) mukaan on suuri askel työikäisiltä muistisairailta tulla tutkimuksiin, esimerkiksi ennakkoluulojensa takia. On erittäin tärkeää, että asiakas ohjataan oikealle hoitotaholle välittömästi, jotta hoito- ja palvelusuunnitelma saadaan laadittua, ja mahdollinen lääkitys aloitettua.

Myös diagnosoinnin jälkeisestä seurannasta ilmeni ongelmia. Kahdella muistisairutta sairastavilla oli kulunut useampi vuosi diagnoosin saamisesta ilman seuranta. He eivät tienneet mihin ottaa yhteyttä, jotta he pääsisivät tutkimuksiin ja saivat tietoa sairauden mahdollisesta etenemisestä. Käypähoitosuositus suosittelee jatkuvaa seuranta diagnoosin saamisen jälkeen ½ vuoden- 1 vuoden välein. Muistihoitajat olivat kuitenkin sitä mieltä, että seuranta sujuu alueellamme pääosin hyvin.

Lähes kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että kaikki työikäisten muistisairaiden palvelujen ohjaus tulisi keskittää samaan paikkaan, jotta ohjattaisiin yhdellä yhteydenotolla suoraan asiantuntevalle tai hoitavalle taholle. Tätä edesauttaisi hyvinvointialueen sisäiset yhtenäiset käytänteet sekä yhtenäinen ”työikäisten muistisairaiden palvelupolun” käyttöönotto.

7.2 Työkäisille muistisairaille kohdennettuja palveluja tulisi kehittää

Haastatteluissa kävi ilmi, että kuntoutuspalveluja kuten ensitieto, -vertaistuki- ja sopeutumisvalmennuskurssia on yleisesti saatavilla kaikille muistisairaille ja heidän perheilleen, mutta kohdennettuja palveluja työkäisille muistisairaille ei juuri ole saatavilla. Kaikki haastateltavat mainitsivat kuitenkin Muistiyhdistyksen toimintaa hyvänä ensitieto ja vertaistuen antajana. Kaikille muistisairaille yleisesti järjestettävien palveluissa nähtiin ongelmana esimerkiksi se, että ne järjestetään usein päiväsaikaan, jolloin monesti työkäisten muistisairaiden läheiset ovat töissä. Myös nuorten ja ikääntyneiden sairauden erilaiset etenemiset tai kiinnostusten erilaisuus saattavat johtaa siihen, etteivät varsinkaan nuoret muistisairaajat ole halukkaita osallistumaan kyseisiin sekaryhmiin.

Tulokset ovat yhtenäisiä aiempien Etelä-Pohjanmaalla tehtyjen opinnäytetöiden kanssa, jossa työkäiset muistisairaajat perheineen kaipasivat heille kohdennettuja palveluja (Hankaniemi & Rintamäki 2012; Pikkumäki 2014; Nurmela & Virtanen 2018). Myös Chemalin ym. (2012), Halosen (2021) ja Cations ym. (2017) tutkimuksissa kokivat työkäiset muistisairaajat, että tarjolla olevat palvelut eivät ole optimaalisia mm. joustamattomuuden takia, ja että ne ovat vaikeat omaksua itselleen koska ovat yhteisiä ikäihmisten kanssa. Kokemukset tukivat myös tämän tutkimuksen tuloksia.

Kaikki vastaajat olivat tietoisia siitä, että kustannuskysymykset ovat avainasemassa palvelujen järjestämisessä. Asiakaskunta on vähäinen ja laajalta alueelta, eikä ryhmiä ja palveluja ole kannattavaa järjestää vain pienelle määrälle. Asiakkaat eivät myöskään ole valmiita matkustamaan pitkiä matkoja saadakseen palveluita, varsinkaan jos ei kuljetuspalvelua ole saatavilla.

Haastateltavat muistisairaajat olivat hyväkuntoisia eivätkä juuri nyt palveluja tarvinnut. Enemmän kuin ryhmämuotoisia kuntoutuspalveluja he ajattelivat tulevaisuudessa tarvitsevänsä henkilökohtaista asiointiapua ym. Niin muistiasiantuntijat kuin

palvelujen ohjaajat mainitsivat haastatteluissa, että kiertävä perhehoitaja olisi tarkoituksenmukainen hoiva- ja palvelumuoto juuri työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen. Myös avointa päivähoitoa ehdotettiin, jossa muistisairas voisi viettää aikaa sillä aikaa kuin omainen käy töissä tai on asioinnilla. Nämä palvelut edistäisivät myös muistisairaana kotona pärjäämistä mahdollisemman pitkään. Pitkät välimatkat ja kustannukset pieneen asiakasmäärään nähden nähtiin kuitenkin tuottavan esteitä kyseisten palvelujen järjestämiselle, varsinkin kohdennettuna ainoastaan työikäisille muistisairaille.

Tiiviimpi yhteistyö kuntien ja järjestöjen välillä voisi edesauttaa palvelujen järjestämismahdollisuutta. Kunnat, tai tulevat maakunnat, voisivat esim. järjestää tiloissa järjestöt voisivat kokoontua työikäisten muistisairaiden ja/tai heidän läheistensä kanssa säännöllisesti. Asianmukaiset kuljetuspalvelut voisivat myös edesauttaa muistisairaiden tuleamista esim. päivätoimintaan hieman pidemmänkin matkan päästä.

Kotona asumisen tukemista korostettiin kaikissa vastausryhmissä, koti nähtiin olevan paras paikka työikäiselle muistisairaalle niin pitkään kuin mahdollista. Kaikki haastateltavat muistisairaajat toivoivat teknologian ja lääkehoidon vielä kehittyvän tukemaan kotona asumista mahdollisimman pitkään, ja esim. puhelinsovelluksia oli nyt jo käytössä eksymisen varalle. Kodin muutostyöt voitaisiin toisin kuin tällä hetkellä on mahdollista, aloittaa jo ennen kuin on varsinainen tarve, jotta muistisairas kerkeäisi muutokseen tottumaan, ja ennen kuin muistisairaus on edennyt niin pitkälle, ettei mitään uutta enää opi.

Etelä-Pohjanmaan alueella ei tiettävästi ole yhtään asumispalveluyksikköä, lyhyt- tai pitkäaikaista, joka tarjoaisi hoivapalveluja kohdennettuna juuri työikäisille muistisairaille. Nähdään kuitenkin, että varsinkin vuorohoitoyksikkö edesauttaisi kotona asumista pidempään, kun läheinen saa hengähdystaukoja omaishoitajuudesta. Omaisten jaksamisesta nousikin suuri huoli niin muistiasiantuntijoiden kuin palvelujen ohjaajien haastatteluissa. Tarkoituksenmukaisia paikkoja tälle ryhmälle

ei kuitenkaan löydy, kun ikäihmisten hoivapaikat ei nähdä sopivan työikäisten tarpeisiin, mutta ei nähdä myöskään vammaispalvelujen yksikötkään olevan tarkoituksenmukaisia.

Haastatteluista kävi ilmi, että kynnys muistisairaahan sijoittamiselle hoivapaikkaan on suuri, omaishoitajat haluavat hoitaa puolisoansa kotona oman jaksamisensa kustannuksella. Kun ei tarkoituksenmukaisia hoivapaikkoja löydy, kasvaa kynnys läheisensä sijoittamiselle entisestään. Van Aerschot ym. (2021) tulivat tutkimuksessaan siihen tulokseen, että omaiset kokevat kotona asumisen tuen riittämättömäksi, ja että toimiva vuorohoito helpottaisi tilannetta. Vuorohoitopaikkoja jätettiin kuitenkin usein käyttämättä, jos koettiin että hoito ei ollut riittävä esimerkiksi kiireen takia. Ei myöskään haluttu puolisoaan osastolle, jossa muut asukkaat ovat paljon huonokuntoisempia. (Van Aerschot ym. 2021.)

Pitkät välimatkat nousivat esiin esteenä palvelujen käyttämiselle. Niin muistiasiantuntijoiden kuin palvelujen ohjaajien kokemuksesta on ollut nähtävissä, että muistisairasta läheistä ei haluta sijoittaa pitkän matkan päähän kodista. Myös vuorohoitopaikat haluttiin lähelle kotia. Koska omaishoitajan vapaapäivät ovat vähäisiä, ei haluta kuluttaa aikaa muistisairaahan kuljettamiselle pitkän matkan päähän.

Asianmukainen kuljetuspalvelu kodin ja asumisyksikön välillä voisi madaltaa kynnystä hakea esim. vuorohoitopalveluja. Omaishoitaja saisi siten lepoa, mikä myös tukisi kotona asumista mahdollisimman pitkään. Asumispalvelujen järjestämiselle alle 65-vuotiaille muistisairaille on kuitenkin myös muitakin ongelmia kuin pitkät välimatkat ja vähäiset asiakkaat. Kun muistisairas täyttää 65 vuotta, joutuisi hän muuttamaan ns. ikäihmisten palveluasumisyksikköön. Tämä ikärajan asettaminen palveluille on nähty ongelmalliseksi niin muistiasiantuntijoiden kuin palvelujen ohjaajien mielestä. Ratkaisu voisi olla ns. hybridiyksikkö, jossa hoidetaan muistisairaita, mutta nuorille muistisairaille olisi oma osastonsa tai tilansa.

7.3 Pienryhmäasuminen, jossa mielekästä ja kuntouttavaa tekemistä, palvelisivat työikäisiä muistisairaita parhaiten

Kaikilla haastateltavilla muistisairailta ja läheisillä oli suuret ennakkoluulot nykyisiä hoivayksiköitä kohtaan. Kotoa pois muuttaminen hoivayksikköön nähtiin olevan viimeinen vaihtoehto silloin, kun esim. muistisairaahan käytösoireet ovat jo niin voimakkaita, ettei hän kotona enää pärjää, tai että hän on vaaraksi lähipiirillensä. Hoivapaikat miellettiin vankiloiksi, jossa asukkaat pidetään lukkojen takana, ja niitä nimettiin edelleen laitoksiksi.

Muistisairaajat toivoivat, että saisivat edelleen jatkaa omia harrastuksiansa, jos hoivakotiin pitäisi muuttaa. Heille tulisi olla mielekästä tekemistä ja heidän omia toiveitansa tulisi kuunnella. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että pienryhmäasuminen (max. 10 henk.) jossa kaikilla olisi omat huoneet, mutta jossa olisi myös yhteisiä harrastuhuoneita, palvelisivat nuoria muistisairaita parhaiten. Muistisairaajat toivoivat, että turva- ja älylaitteet antaisivat vapautta liikkua turvallisesti niin sisä- kuin ulkotiloissa. Kodinomaisuus nousi esiin kaikissa haastatteluissa. Opinnäytetyön teoriaosassa on korostettu kuinka myös muistisairaahan perhettänsä ja läheisiänsä kuuluisi huomioida suunnitellessa asumispalveluja, mutta kukaan vastaajista ei maininnut miten tätä voisi toteuttaa.

Muistoliiton yhdessä työikäisten muistisairaiden kanssa laatima *työikäisten unelmapaikka* listassa toivottiin myös yksilöllisten tarpeiden huomioimista ja pääsy osallistumaan omaan kuntoutussuunnitelmaansa. Osallistuminen tapahtumiin ja harrastuksiin nähtiin tärkeäksi. Unelmapaikka on viihtyisä ja turvallinen.

Haastateltavat muistisairaajat toivoivat, että hoivapaikassa olisi riittävästi resursseja ja riittävästi henkilökuntaa, jotka olisivat ystävällisiä ja empaattisia. Haastatteluissa kävi tosin myös ilmi, että koska kotona asutaan niin kauan kuin mahdollista, saattaa muistisairailta olla jo paljon käytösoireita ja tarvita paljon hoivaa, kun hoivayksikköön viimein muutetaan. Silloin voi hoivakodin henkilökunnan kohtaamis-

taidot, empaattisuus ja ystävällisyys olla tärkeämpi ominaisuus kuin se, että hoivakodissa on paljon harrastusmahdollisuuksia. Toimintaa pitää kuitenkin osata kohdentaa juuri nuorille muistisairaille, mikä saattaa vaatia hoitajilta uutta ajattelutapaa. Muistiasiantuntijat ja palvelujen ohjaajat mainitsivat myös lääkäripalvelujen saatavuus tärkeäksi työikäisille muistisairaille kohdennetussa asumispalveluyksikössä, koska taudin kuvaan liittyy paljon erikoiskysymyksiä, ja taudin eteneminen ja sen tuomat käytösoireet saattavat olla haasteellisia.

8 POHDINTA

Tässä opinnäytetyössä on tarkasteltu työikäisten muistisairaiden ja heidän läheistensä palvelujen tilaa, sekä pyritty tavoittamaan keinoja, miten palveluja voisi kehittää. Ilmiöön lukeutuu paljon erikoiskysymyksiä, ja tutkimus on herättänyt paljon ajatuksia aiheeseen liittyen. Tässä luvussa esitetään tutkijan omia pohdintoja koskien tutkimustyön prosessia, teoreettista viitekehystä ja tutkimustuloksia, sekä niiden merkitystä työikäisille muistisairaille. Tutkimusta tarkastellaan myös eettisyyden sekä luotettavuuden näkökulmasta, ja pohditaan mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

Heti tutkimustyön alussa tuli useammalta taholta palautetta, että tutkimusaihe on tärkeä ja ajankohtainen. Kuitenkaan ei tutkimuslupaa saatu työikäisten muistisairaiden ja/tai hänen läheisten haastatteluunsa kaikista sosiaali- ja terveystaloukselta järjestävistä tahoista, mikä lisäsi haasteita saada tutkimukseen riittävästi haastateltavia. Todettava on kuitenkin, että vaikka tutkimuslupa olisi myönnetty kaikilta kaikkien haastatteluun, ei työikäisiä muistisairaita ja/tai hänen läheisiä luultavasti olisi lukumäärällisesti enempää tutkimukseen saatu osallistumaan. Niin muistiasiantuntijoiden kuin palvelujen ohjaajien haastatteluista kävi ilmi, ettei työikäisiä muistisairaita ole määrällisesti montaa, eikä esim. muistiyhdistyksen Facebook sivustolla olleeseen haastattelukutsuun vastattu alueilta, joilta tutkimuslupaa ei ollut myönnetty.

Olen pyrkinyt etsimään ja löytämään lähteitä tutkimuksen teoria osuuteen monipuolisesti ja kattavasti. Materiaalia löytyi yllättävän paljon, vaikka ennako-odotus oli, ettei työikäisistä muistisairaista ja heidän palveluistansa ole paljon tietoa saatavilla. Yleisesti muistisairauksia koskevaa kirjallisuutta ja tutkimuksia on saatavilla paljon, ja usein niistä myös löytyi osuuksia, jotka käsittelivät myös työikäisten muistisairaiden erityiskysymyksiä. Työikäisiä muistisairaita ja heidän palveluitansa koskevia ulkomaalaisia tutkimuksia löytyi paljon, ja niitten tutkimusten tulokset vastaavat hyvin niihin tietoihin, tutkimuksiin ja kirjallisuuksiin, joita Suomesta on

saatavilla, kuten myös tämän tutkimuksen tuloksiin. Aiemmat tutkimukset ja kirjallisuustieto on auttanut tiedostamaan ja ymmärtämään niitä erikoiskysymyksiä ja ongelmia, mitä työikäiset muistisairaat ja heidän läheisensä voivat sairauden edeten kohdata. Niistä tiedoista oli suuresti hyötyä, kun haastatteluja suoritin.

Tutkimukseen osallistuneet muistisairaat olivat kaikki toimintakyvyltään hyväkuntoisia. Tutkimustuloksia olisi kuitenkin rikastuttanut myös enemmän palveluja tarvitsevien ja heidän läheistensä kokemukset palvelujen nykytilasta. Koska tiedossa oli, että työikäisiä muistisairaita ja heidän läheisiänsä ei luultavasti haastateltavaksi löydy kovin montaa, tuntui luontevalta haastatella myös sellaisia ihmisiä, jotka heitä kohtaavat työssään. Jokainen haastattelu antoi tutkimukselle arvokasta tietoa, ja tutkimusilmiötä sai siten myös tarkastella useammasta eri näkökulmasta.

Haastattelujen vastaukset olivat usein yhteneviä vastausryhmien välillä, mutta antoivat myös aihetta lisäpohdinnalle silloin kuin eivät sitä olleet. Esimerkiksi lähes kaikissa haastatteluissa tuli esiin, että työikäisille muistisairaille suunnatussa asumispalveluyksikössä tulisi pystyä jatkamaan harrastuksiaan, siellä pitää olla paljon mielekästä tekemistä ja mahdollisuus elää oman näköistä elämää. Kuitenkin toisissa haastatteluissa kävi myös ilmi, että siinä vaiheessa, kun työikäinen muistisairas sijoitetaan hoivakotiin, on yleensä hänen muistisairautensa pitkälle edennyt ja toimintakyky usein heikentynyt, siten vaikeuttaen monien asioiden tekemistä. Näin ollen sain paitsi pohtia omia ennakkokäsityksiäni aiheesta, myös laajemman käsityksen tutkittavasta ilmiöstä ja sen merkityksestä.

Muistisairaiden parissa työskenneltyäni on ollut nähtävissä, kuinka muistisairaahan ihmisen empaattinen kohtaaminen ja hänen kanssaan myötäeläminen on avainasemassa jokapäiväisissä hoiva- ja vuorovaikutustilanteissa. Riittävät henkilöstöresurssit asiankuuluvalla koulutuksella olisi äärimmäisen tärkeä ominaisuus nuorille muistisairaille suunnatussa palveluasumisyksikössä. Ammattitaitoinen ja ystävällinen kohtaaminen lisäisi hoivakodin muistisairaiden turvallisuudentunnetta, mikä voisi siten vähentää käytösoireita ja mahdollisesti myös lääkityksen tarvetta.

Työikäisistä muistisairaista ja heidän palveluistansa on tehty aiemminkin tutkimuksia opinnäytetyönä Etelä-Pohjanmaan alueella, eikä tämän tutkimuksen tulokset suuresti poikkea aiempien opinnäytetöiden tuloksista. Kuten aiemmissa tutkimuksissa, nousi myös tässä esiin tarve työikäisille kohdennetuista ja tarkoituksenmukaisista palveluista. Vahvasti nousi kuitenkin myös esiin se, että työikäisten muistisairaiden palvelujen järjestäjä on varsin epäselvä tällä alueella, eikä yhtenäisiä hoitopolkuja tai käytänteitä ole olemassa. Palvelujen vastuutahoa ei välttämättä tiedetä oman SOTE-organisaation sisälläkään, mikä on huolestuttavaa. Etelä-Pohjanmaan *Muistisairaalan Palveluketju*, olisi oiva pohja yhtenäisille käytänteille, kun palvelujen järjestämisvastuu siirtyy maakunnille. Sähköisestä alustasta saavat myös työikäiset muistisairaant ja heidän läheisensä helposti tietää mihin ottaa yhteyttä missäkin tilanteessa, ja sen käytöstä olisi kaikkien tahojen hyvä osata heille myös opastaa.

Tässä opinnäytetyössä tuli myös esiin tutkittavien ajatuksia työikäisille muistisairaille suunnatuista asumispalveluista; niin hoivaan ja kuntoutukseen liittyviä kuin asumis- ja ympäristöratkaisuihin. Aiempia tutkimuksia siitä aiheesta ei ole juuri löytynyt. On käynyt selväksi, että tarkoituksenmukaisia hoiva- ja palveluasumipaikkoja nuorille muistisairaille ei montakaan Suomesta löydy. Kaikki tutkimukseen osallistuvat muistisairaant painottivatkin haluavansa asua kotonansa mahdollisimman pitkään, ja etteivät haluaisi laitoshuoltoon lukkojen taakse. Vaikka oli selvää, että hoivayksiköiden maine on romahtanut ”vanhushoivakriisin”- ja nyt hoitajapulan myötä, tulivat kuitenkin ennakkoluulojen määrä hieman yllätyksenä. Samaa aikaan moni uupunut omaishoitaja painii samankaltaisten ajatustensa kanssa, eikä halua sijoittaa läheistensä edes lyhytaikaiseen hoitoon. Kodinomaisen ja viihtyisä hoivakoti missä muistisairas voisi viettää edes osan aikaa esim. vuorohoidossa, olisi tarpeen muistisairaant omaisen jaksamisensa takia, ja se tukisi myös muistisairaant kotona asumista. Pitkät välimatkat nähdään olevana kynnyskysymyksenä muistisairaant sijoittamiselle lyhyt- ja pitkäaikaishoitoon, mutta voisiko kuitenkin tarkoituksenmukainen ja laadullinen hoivapaikka madaltaa hieman kynnystä?

8.1 Eettiset kysymykset

Tutkimuksessa noudatettiin yleisiä eettisiä periaatteita ja ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tutkimuslupia tutkimukselle haettiin Etelä-Pohjanmaan eri SOTE-piireistä, ja toimittiin niiden mukaisesti. Tutkija kunnioitti tutkittavien ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta, sekä varmisti, ettei tutkimuksesta aiheutunut minkäänlaisia riskejä, vahinkoja tai haittoja tutkimuksen osallisille. Osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista, ja tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyttä suojeltiin. Jo tutkimuksen alusta oli selvää, että työikäisiä muistisairaita, tai heidän parissansa työskenteleviä ihmisiä on varsin vähän, sen lisäksi osa SOTE-piireistä ei antanut tutkimuslupaa muistisairaiden ja/tai heidän läheisensä haastattelemiseen ollenkaan. Siten tuli tarkasti kiinnittää huomiota haastateltavien tunnistettavuuden estämiseen. Näin ollen tullaan raportoimaan tutkimuksen tuloksia kokonaisuutena koko Etelä-Pohjanmaan alueelta, eikä vastaajien asuinpaikkakunta ole tunnistettavissa. (TENK 2019, 7–13.)

Tutkija varmisti, etteivät tutkittavat tuntenut pakollisuuden tunnetta osallistumisellensa, ja osallistumissuostumus dokumentoitiin kirjallisesti. Tutkittavat henkilöt pystyivät koska tahansa keskeyttämään osallistumisensa ilman seurauksia. Tutkittaville annettiin etukäteen konkreettista tietoa tutkimuksen sisällöstä, toteutuksesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa. Ensietoa tutkimuksesta annettiin niin suullisena kuin kirjallisena työikäisille muistisairaille heidän ryhmätapaamisissansa, johon myös tutkija osallistui kaksi kertaa. Näin pääsivät tutkittavat myös tutustumaan tutkijaan etukäteen, ja haastattelut pystyttiin suorittamaan rennommin. Muistiasiantuntijat ja palveluohjaajat saivat tarvitsevan tiedon sähköpostitse. Informaatiota annettiin kaikille suullisena sekä kirjallisena myös haastatteluhetkenä, ja tutkimusta koskeviin kysymyksiin vastattiin tarvittaessa ja totuudenmukaisesti. (TENK 2019, 7–13.)

Muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa noudatettiin myös vajaakykyisten henkilöiden tutkimisen eettisiä periaatteita. Itsemääräämisoikeutta ja vapaaehtoisuuden periaatteet koskevat myös muistisairaita, ja he antoivat suostumuksensa

osallistua tutkimukseen itse. Tutkija olisi keskeyttänyt muistisairaahan tutkittavan osallistumisen tutkimukseen, jos osallistuminen ei olisi tutkittavan edun ja tahdon mukaista. (TENK 2019, 10.)

Tutkimuksen teoreettisessa osassa on perehdytetty olemassa olevaan tutkimustietoon koskien tutkittavaa ilmiötä, kunnioittaen muiden tutkijoiden työtä ja viittaen heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Tutkimuksessa on käytetty eettisesti kestäviä tutkimusmenetelmiä niin aineiston keruussa, analyysivaiheessa sekä tulosten arvioinnissa. Tutkimusosiossa on noudatettu rehellisyyttä ja objektiivisuutta, ja tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa on huolehdittu tarkkaavaisuudesta ja huolellisuudesta. (Kananen 2017, 189–191.)

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Haastattelu on tiedon keruun menetelmänä keskeisessä asemassa, kun on kysymys laadullisesta tutkimuksesta. Tutkimuksessa haluttiin ymmärtää ja saada tietoon tutkittavien omia kokemuksia palvelujen nykytilasta ja kehittämisestä, ja parhaimmillaan voi tutkija päästä haastattelun avulla kiinni tutkittavien ajatuksiin, odotuksiin ja kokemuksiin (Puusa 2020, 103). Siten oli haastattelu luonnollisin valinta tutkimuksen tiedonkeruumenetelmäksi.

Haastatteluihin saattavat kuitenkin vaikuttaa erilaisia virhetiloja, aiheutuneena niin haastateltavasta, tutkijasta tai haastattelutilanteesta. Tutkija saattaa esimerkiksi vaikuttaa vastauksiin ja tutkimustuloksiin johdattelemalla tai asettamalla kysymyksiä tietyllä tavalla. Tutkimuksessa käytetty teemahaastattelu on kuitenkin vapaamuotoinen ja joustava haastattelumenetelmä. Siinä ei ole valmiiksi muotoiltuja johdonmukaisia kysymyksiä, vaan tutkittavat kannustetaan puhumaan kokemuksistaan varsin vapaasti. Virheitä voi myös aiheutua siitä, ettei tutkittava ole ymmärtänyt kysymystä oikein, tai jos hän jännittää tutkimustilannetta. Tutkija onkin pyrkinyt luomaan luottamuksellisen ilmapiirin haastattelutilanteissa, ja koettanut puhua ymmärrettävästi sekä selkeästi. (Puusa 2020, 108–113.)

Tutkija oli jo ryhmätapaamisissa tavannut osan haastateltavista muistisairaista, jolloin haastattelutilannetta pystyttiin toteuttamaan rennommassa ilmapiirissä. Tutkittavien kognitiiviset kyvyt olivat hyvät, eikä muistisairauksiin tyypillisesti liittyviä oireita ollut havaitsevilla. Tutkittavat pystyivät itsenäisesti ja monipuolisesti vastaamaan haastattelukysymyksiin, mikä lisää aineiston luotettavuutta. Tutkittavat muistisairaajat olivat avoimia vastauksissansa, ja he osallistuivat mielellään tutkimukseen. He näkivät osallisuutensa edistävän tietoisuutta työikäisistä muistisairauksista ja niihin liittyvistä erityiskysymyksistä. Koska tutkittavat muistisairaajat olivat hyväkuntoisia eikä juuri palveluja tarvitsevia; eikä olleet juuri tulevia palveluja ajatelleet, olivat joltain osin vastaukset vähäisiä heidän osaltansa.

Haastateltaviksi voidaan valita henkilöitä, joilla tiedetään olevan kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, jolloin tutkija voi suunnata kysymykset tiettyyn olennaiseen suuntaan. Puhutaan tarkoituksenmukaisesta, harkinnanvaraisesta näytteestä. Muistisairaiden ja heidän läheistensä lisäksi, on tutkittaviksi valittu myös muistihoitajia- ja koordinaattoria sekä palvelujen ohjaajia, koska heillä on kokemusta niistä palveluista mitä työikäisille muistisairaille ja heidän läheisille on tarjolla. (Puusa 2020, 106.)

Puhutaan myös tutkimusaineistoon liittyvästä triangulaatiosta, kun tutkimusaineistoon kerätään tietoa monelta eri tiedonantajaryhmältä. Triangulatio on yksi suosittu tutkimusten validiteettikriteeri (tutkimuksessa on tutkittu mitä on luvattu tutkia), jonka yhtenä ajatuksena on, että tutkittavaa ilmiötä tulisi tutkia mahdollisimman monesta näkökulmasta luotettavuuden lisäämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2017, 160–167). Toisin sairauden pitkälle edenneitten työikäisten muistisairaiden ja/tai heidän läheistensä näkökulma palveluista ja niitten kehittämisestä jäi nyt tutkimuksesta pois kokonaan; heidän kokemuksensa olisi rikastuttanut tutkimuksen aineistoa entisestään.

Tutkimuksen tulokset ovat verrattavissa teoreettiseen viitekehykseen, ja haastateltavien suorat lainaukset tukevat tuloksia. Tutkimuksen kulkua on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja läpinäkyvästi.

8.3 Jatkotutkimusaiheita

Etelä-Pohjanmaalla on julkaistu Muistisairaiden palveluketju keväällä 2022. Jatkotutkimusaiheena voisi selvittää, miten maakunnalle yhtenäinen sähköinen alusta on vaikuttanut työikäisten muistisairaiden palvelujen yhtenäistämiseen ja palvelupolun toimivuudelle. Myös tulevan maakuntamallin vaikutukset työikäisten yhtenäisten palvelujen saatavuuteen voisi olla yksi jatkotutkimusaihe.

Suomessa puhutaan työntekijäpulasta, ja erilaisia toimenpiteitä kuten eläkeiän nostamista on haettu ratkaisuksi. Kehittämistyönä voisi esitellä työnantajille toimintamalleja siitä, miten työikäisiä muistidiagnoosin saaneita voisi tukea siten, että he pystyisivät jatkamaan työelämässään mahdollisemman pitkään.

LÄHTEET

Aavaluoma, S. 2011. Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet, 204–222. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki. WSOYpro.

Aavaluoma, S. 2016. Muistisairaahan psykoterapeuttinen hoito ja hoiva. Suomen psykologinen instituutti.

Atula, S. 2022. Muistisairaudet ja kuntouttava työ. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 2.2.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00860>

Cations, M., Withall, A., Horsfall, R., Denham, N., White, F., 2, Trollor, J., Loy, C., Brodaty, H., Sachdev, P., Gonski, P., Demirkol, A., Cumming, R. & Draper, B. 2017. Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. Viitattu 16.11.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28723931/>

Chemali, Z., Schamber, S., Tarbi, E.C., Acar, D. & Avila-Urizar, M. 2012. Diagnosing early onset dementia and then what? A frustrating system of aftercare resources. *International Journal of General Medicine* 2012(5): 81–86. Viitattu 17.8.2021. IJGM-26523-after-diagnosing-early-onset-dementia--a-frustrating-system- (harvard.edu)

Eloniemi-Sulkava, U., Juva, K & Mäkelä, M. 2015. Kotona asuvan muistisairaahan hoito ja ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymisen ehkäisy. Teoksessa Muistisairaudet, 506–519. Toim. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J & Soininen, H. Helsinki. Duodecim.

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2022. Muistisairaahan palveluketju. Viitattu 24.3.2022. <https://palvelupolku.epshp.fi/palveluketju/muistisairaahan-palveluketju/>

Duchame, F., Kergoat, M-J., Coulombe, R., Lvesque, L., Antoine, P. & Pasquier, F. 2014. Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. Viitattu 22.9.2021. https://www.researchgate.net/publication/270290141_Unmet_support_needs_of_early-onset_dementia_family_caregivers_A_mixed-design_study

FINGERS Brain Health Institute. 2021. Conducting original research using FINGER-inspired multidomain designs, working to investigate the effects of lifestyle and drug interventions on cognitive decline and dementia. Viitattu 26.8.2022. https://fbhi.se/area_of_focus/clinical-research/

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistobarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Raportti 17/2015. Helsinki. Viitattu 22.9.2020. https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/129706/URN_ISBN_978-952-302-565-3.pdf?sequence=1

Granö, S. & Pikkarainen, A. 2011. Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Työikäisen muisti ja muistisairaudet, 262–372. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki. WSOYpro.

Giebel, C., Eastham, C., Cannon, J., Wilson, J., Wilson, J. & Pearson A. 2020. Evaluating a young-onset dementia service from two sides of the coin: staff and service user perspectives. Viitattu 16.11.2021. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-020-5027-8>

Hallikainen, M. 2019. Työikäisillä ilmenevät muistisairaudet ja niiden yleisyys. Teoksessa Muistisairaahan hoito, 308. Toim. Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Helsinki. Duodecim.

Hallikainen, M. 2019. Työikäisen muistisairaahan läheisten tukeminen. Teoksessa Muistisairaahan hoito, 314–315. Toim. Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Helsinki. Duodecim.

Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. 2019. Muistisairaahan hyvän hoidon järjestäminen. Teoksessa Muistisairaahan hoito, 24–28. Toim. Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Helsinki. Duodecim.

Halminen, O., Vesikansa, A., Mehtälä, J., Hörhammer, I., Mikkola, T., Virta L., Ylisaukko-Oja, T. & Linna, M. 2021. Early start of anti-dementia medication delays transition to 24-Hour care in Alzheimer's disease patients: A Finnish nationwide cohort study. Viitattu 15.10.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33843673/>

Halonen, U. 2021. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? Gerontologia. 35, 4, 356–371.

Hankaniemi, A. & Rintamäki, E. Työikäisten muistisairaiden kokemuksia tuesta ja palveluista: ”Jos niitä ei olisi ollut ni en mä usko, että mä tällases kunnos olisin”. Viitattu 16.2.2022. <https://www.theseus.fi/handle/10024/51648>

Hautsalo, K., Pirhonen, J. & Pietilä, I. Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyyppit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. Viitattu 29.11.2021. <https://journal.fi/gerontologia/article/view/100584>

Hiilamo, H. & Salin, S. 2020. Uudistuva palvelujärjestelmä. Teoksessa Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä, 26–55. Toim. Hiilamo, H. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Johannessen, A. & Möller, A. 2013. Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life; A qualitative study. Viitattu 17.8.2021. <https://journals.sagepub-com.ezproxy.puv.fi/doi/pdf/10.1177/1471301211430647>

Juuti, P. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 9–19. Toim. Puusa, A & Juuti, P. Gaudeamus.

Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Työikäisen muisti ja muistisairaudet, 110–155. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki. WSOYpro.

Juva, K. 2014. Työikäisen muistisairaahan perheen tukeminen. Teoksessa Muistisairaahan kuntouttava hoito, 313–315. Toim. Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. Helsinki. Duodecim.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Muistisairaudet, 586–593. Toim. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J & Soininen, H. Helsinki. Duodecim.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Toim. Makkonen, T. Jyväskylä. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja.

Karppanen, S. Tulevaisuuden kotona asumista tukevat palvelut iäkkäille 2022–2023. Tavoitteet ja hankeopas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:37. Helsinki. Viitattu 12.1.2022. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/163690>

Käypä hoito. 2016. Muistisairauden diagnostiikka, oireiden arviointi ja sairauden seuranta. Viitattu 18.3.2022. <https://www.kaypahoito.fi/nix00509>

L 2.12.2005/937. Laki omaishoidon tuesta. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 12.1.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>

L 22.9.2000/812. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Säädös säädöstietopankki Finlexin sivuilla. Viitattu 16.2.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20sosiaalihuollon%20asiakkaan%20asemasta%20ja%20oikeuksista>

Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F. & Goodman, C. Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review, 933–941. Viitattu 14.12.2020. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2017.1334038>

Muistiliitto 2017 a. Työikäisten muistisairaudet. Viitattu 22.9.2020. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisen-muistisairaudet>

Muistiliitto 2017 b. Työkäisten kuntoutus - ja hoitopaikat. Viitattu 6.10.2020. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet/kuntoutus-ja-hoitopaikat>

Muistiliitto 2017 c. Muistisairaus työiässä- tietoa sairastuneille ja läheisille. Viitattu 4.10.2020. https://www.muistiliitto.fi/application/files/3815/0997/1890/Muistisairaus_tyoiassa.pdf

Muistiliitto 2017 d. Vertaistuki. Viitattu 8.2.2022. <https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/vertaistuki>

Muistiliitto 2021. Muistisairauksien yhteiskunnalliset vaikutukset. Viitattu 22.9.2021. https://www.muistiliitto.fi/application/files/2716/3220/3180/Muistisairauksien_yhteiskunnalliset_vaikutukset.pdf

Neuroliitto 2021. Väitös: MS-tauti yleistyy Suomessa ja sen esiintyvyydessä on huomattavia alueellisia eroja. Viitattu 8.2.2022. <https://neuroliitto.fi/vaitos-ms-yleistyy-suomessa-esiintyvyydessa-huomattavia-alueellisia-eroja/>

Nikumaa, H., Juva, K., Härmä, H. & Pikkarainen, A. 2011. Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Työkäisen muisti ja muistisairaudet, 174–185. Toim. Härmä, H. & Granö, S. Helsinki. WSOYpro.

Nurmela, J & Virtanen, E. 2018. ”Se menee tavallaan uusiksi, se elämä”. Työkäisenä muistisairauteen sairastuneiden lähipiirin kokemuksia. Viitattu 16.2.2022. <https://www.theseus.fi/handle/10024/154232>

O'Malley, M., Carter, J., Stamou, V., LaFontaine, J., Oyebode, J. & Parkes, J. 2021. Receiving a diagnosis of young onset dementia: a scoping review of lived experiences. Viitattu 29.11.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8216318/>

Paavola, A. 2022. Sosiaalihuollon ylitarkastaja. Länsi- ja Sisä-Suomen aluehallintovirasto. Viitattu 16.2.2022. Haastattelu 11.2.2022.

Perhehoitoliitto. 2022. Ikäihmisten perhehoito. Viitattu 11.7.2022. https://www.perhehoitoliitto.fi/minustako_perhehoitaja/ikaihminen_perhehoito

Pikkumäki, T. 2014. Työkäisten muistisairaudet ja hoitopolku: Haastattelututkimus hoitopolun toimivuudesta. Viitattu 16.2.2022. <https://www.theseus.fi/handle/10024/74635>

Pohjanvuori, A. 2020. Muistiliiton asiantuntija, työkäisten muistisairaiden hoito- ja palvelujärjestelmä. Viitattu 6.10.2020. Sähköpostiviestintä.

Puusa, A. 2020 a. Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 103–117. Toim. Puusa, A & Juuti, P. Gaudeamus.

Puusa, A. 2020 b. Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 143–156. Toim. Puusa, A & Juuti, P. Gaudeamus.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät, 75–85. Toim. Puusa, A & Juuti, P. Gaudeamus.

Rosenberg, A., Mangialasche, F., Ngandu, T., Solomon, A. & Kivipelto, M. 2019. Multidomain Interventions to prevent cognitive impairment, Alzheimer’s Disease, and Dementia: From FINGER to World-Wide FINGERS. Viitattu 12.1.2022. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7222931/>

Saloranta, E., Rappe, E., Rajaniemi, J. & Borodulin, K. 2022. Ryhmäliikunta iäkkäiden ihmisten hyvinvoinnin ja kotona asumisen tukena. Gerontologia. 36, 1, 70–82.

Solje, E. 2021. Luento Muistiliiton työverkostopäivät; 2.9.2021. Viitattu 1.11.2021

Sote-uudistus, 2022. Mikä SOTE- uudistus? Viitattu 25.1.2022. <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->

STM. 2022 a. Kotihoito ja kotipalvelut. Viitattu 10.3.2022. <https://stm.fi/kotihoito-kotipalvelut>

STM. 2022 b. Aluehallinto. Viitattu 16.2.2022. <https://stm.fi/aluehallinto>

STM. 2022 c. Sosiaali- ja terveydenhuollon valvontaa uudistetaan – esitys valvontalaiksi lausunnolla. Viitattu 14.9.2022. <https://vstm.fi/-/sosiaali-ja-terveydenhuollon-valvontaa-uudistetaan-esitys-valvontalaiksi-lausunnolla>

STM. 2022 d. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmä ja vastuut. Viitattu 16.2.2022. <https://stm.fi/sotepalvelut/jarjestelma-vastuut>

Suhonen, J., Rahkonen, T., Juva, K., Pitkälä, K., Voutilainen, P & Erkinjuntti, T. 2011. Muistipotilaan hoitoketju. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. Viitattu 6.10.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/duo99577>

TENK. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Helsinki. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.

THL 2020. Muistisairauksien riskitekijät. Viitattu 8.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-riskitekijat>

THL. 2021 a. FINGER- tutkimusmalli. Viitattu 12.1.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/finger-tutkimushanke>

THL 2021 b. Omaishoito ja perhehoito. Viitattu 11.7.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>

THL. 2022 a. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 8.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL. 2022 b. MET-FINGER- tutkimushanke. Viitattu 25.8.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/met-finger-tutkimushanke>

THL. 2022 c. Yksilöllistetty teknologiaa hyödyntävä ennuste- ja interventiomalli muistisairauksien riskin tunnistamiseksi ja ennalta-ehkäisemiseksi (LETHE). Viitattu 25.1.2022. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/yksilollistetty-teknologiaa-hyodyntava-ennuste-ja-interventiomalli-muistisairauksien-riskin-tunnistamiseksi-ja-ennaltaehkaisemiseksi-lethe->

THL. 2022 d. Kotihoito. Viitattu 12.1.2022. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/kotihoito>

Tommola, S., Teiska, M., Tamminen, A., Alastalo, H., Hammar, T & Viljanmaa, S. 2020. Muistibarometri 2020. Viitattu 16.8.2021. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valtioneuvosto, 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Helsinki. Viitattu 6.10.2020. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Van Aerschot, L., Eskola, P. & Aaltonen, M. 2021. Muistisairaiden ja heidän omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia*. 35, 3, 264–282.

Vataja, R. 2019. Aivovammojen jälkitilaan liittyvä muistisairaus. Teoksessa *Muistisairaahan hoito*, 350. Toim. Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R. & Pihlakari, P. Helsinki. Duodecim

Vataja, R. & Koponen, H. 2015. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa *Muistisairaudet*, 90–98. Toim. Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. Helsinki. Duodecim

WHO.2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Viitattu 22.9.2021. <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

WHO. 2021. World failing to address dementia challenge. Viitattu 22.9.2021. <https://www.who.int/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>

WHO 2021b. Risk reduction of cognitive decline and dementia: WHO guidelines. Viitattu 3.7.2022. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/312180>

LIITE 1

HAASTATTELUN RUNKO; MUISTISAIRAAT JA HEIDÄN LÄHEISENSÄ

1. Taustakysymykset

- Ikä
- Oireiden alkaminen, vuosi
- Diagnoosin saaminen, vuosi. Kokemuksia tiedonsaannista, tuen saamisesta, tietoa palvelutarjonnasta ja palveluista diagnosoinnin alkuvaiheessa. Tukea omaisille?

2. Mitä palveluita olette saanut?

- Mistä tieto palveluista tulee? Onko tieto riittävää, selkeää?
- Koettu hyöty palveluista?
- Kuka/mikä taho palvelut järjestää?

3. Miten palveluja voisi kehittää/ mitä palveluita tulisi lisätä?

- Missä tilanteissa palveluita kaivataan enemmän/lisää?

4. Lyhyt,- ja pitkäaikainen kuntoutus- ja palveluasuminen

- Onko palveluita tarvittu/hyödynnetty? Mitä kokemuksia?
- Minkälaisia ratkaisuja kuntoutus- ja palveluasumiselle on tarjolla nykytilassa?
- Miten nähdään omaan asumiseen liittyvät tarpeet tulevaisuudessa?

5. Millaisia hoivaan ja kuntoutumiseen liittyviä palveluita tulisi työikäisille muistisairaille suunnattu palveluasumisyksikkö sisältää?**6. Millaiset asumis ja ympäristöratkaisut palvelisivat työikäisille muistisairaille suunnattua palveluasumisyksikköä parhaiten?**

LIITE 2

HAASTATTELURUNKO; PALVELUOHJAAJAT JA MUISTIASIANTUNTIJAT

- 1. Mitä palveluita on saatavilla työikäisille muistisairaille ja heidän läheisille?**
 - Palvelujen järjestäjä?
 - Miten palveluista tiedotetaan?
 - Missä ja miten palvelut järjestetään?
- 2. Miten palveluja voisi kehittää**
 - Minkälaisia palveluja kaivataan lisää?
- 3. Miten on lyhyt, - ja pitkäaikaishoito järjestetty työikäisille muistisairaille?**
- 4. Millaisia hoivaan ja kuntoutumiseen liittyviä palveluita tulisi työikäisille muistisairaille suunnattu palveluasumisyksikkö sisältää?**
- 5. Millaiset asumis- ja ympäristöratkaisut palvelisivat työikäisille muistisairaille suunnattua palveluasumisyksikköä parhaiten?**