



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Tämä on alkuperäisen artikkelin rinnakkaistallenne (kustantajan versio).

Viite:

Uitto, M., Hoffrén-Mikkola, M., & Turunen, K. (2023). Terveiden lukutaito ja muistisairaudet: Näkemyksiä tuen tarpeesta ja osaamisvaatimuksista. *Gerontologia* 37(4), 355–370. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.130914>





☞ Terveyden lukutaito ja muistisairaudet: Näkemyksiä tuen tarpeesta ja osaamisvaatimuksista

Mika Uitto¹, Merja Hoffrén-Mikkola¹, Katri Turunen¹

¹Seinäjoen ammattikorkeakoulu, hyvinvointi ja kulttuuri

Terveyden lukutaito käsittää yksilön kyvyt hankkia, ymmärtää, arvioida ja soveltaa terveyteen liittyvää tietoa päätöksenteossa. Matala terveyden lukutaito on yhteydessä heikompaan terveyteen ja korkeampaan sairastavuuteen. Väestön ikääntyessä tarvitaan lisää tietoa muistisairauksiin ja terveyden lukutaitoon liittyvistä tuen tarpeista sekä ammattilaisten osaamisvaatimuksista. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaiset voivat tukea muistisairausriskissä olevia, muistisairaita ja heidän läheisiään sekä huomioida paremmin heidän terveyden lukutaitoonsa liittyviä tarpeita. Tutkimusaineisto kerättiin yhdessä fokusryhmähaastattelussa ja neljässä asiantuntijahaastattelussa. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Tulokset osoittivat terveyden lukutaidon olevan tärkeä voimavara, joka edistää muistisairaiden, muistisairausriskissä olevien sekä heidän läheistensä toimijuutta terveydenhuollossa. Tukeakseen muistisairausriskissä olevia, muistisairaita sekä heidän läheisiään ammattilaisten tulee hallita riittävä muistisairauksiin liittyvä osaaminen ja ymmärrys sekä hyvät viestintä- ja vuorovaikutustaidot. Ammattilaisten tulisi myös varmistaa, että potilas- ja asiakaslähtöisyys toteutuu ja että muistisairaajat ja heidän läheisensä saavat tarvitsemansa tuen, riippumatta heidän taustoistaan, terveyden lukutaidostaan tai kognitiivisista kyvyistään.

Johdanto

Terveyden lukutaito on laaja ja monitahoinen ilmiö, jonka käsite sekä käsitteelliset ulottuvuudet voidaan ymmärtää monin eri tavoin (Sørensen 2019; Liu ym. 2020). Sørensenin ja kumppaneiden (2012) mukaan terveyden lukutaito tarkoittaa ihmisten taitoa ja motivaatiota hankkia, ymmärtää, arvioida ja sovel-

taa terveystietoa tehdäkseen terveydenhoitoa, sairauksien ennaltaehkäisyä ja terveyden edistämistä koskevia päätöksiä arkielämässä elämänlaadun ylläpitämiseksi ja edistämiseksi läpi elämänkaaren. Nutbeam (2000) jakaa terveyden lukutaidon kolmeen osa-alueeseen. Toiminnallinen terveyden lukutaito sisältää riittävät luku- ja kirjoitustaidot ja vuorovaikutuksellinen terveyden lukutaito kyvyn osallis-

tua ja poimia informaatiota sosiaalisesta vuorovaikutuksesta. Kriittinen terveyden lukutaito sisältää kognitiiviset taidot terveystiedon kriittiseen arvioimiseen.

Matala terveyden lukutaito on yhteydessä erilaisiin epäedullisiin tekijöihin. Näihin kuuluvat heikommat kyvyt tulkita terveystiedon, korkeampi sairaalahoidon määrä (Berkman ym. 2011), heikompi sairauksien itsehoito, epäsuotuisa terveystietämyksen taso (Sørensen ym. 2015) sekä lisääntynyt kroonisten sairauksien riski (Kickbusch ym. 2013). Matalan terveyden lukutaidon keskeisimpinä ennustajina on tunnistettu muun muassa heikompi itsearviointi terveys, heikko taloudellinen tilanne, matala yhteiskunnallinen asema sekä matala koulutustaso ja korkea ikä (Sørensen ym. 2015).

Suomessa on tutkittu lasten ja nuorten (Paakkari 2020; Summanen ym. 2021), kutsuntaikäisten miesten (Hirvonen 2015), aikuisten (Nurmeksela 2022) ja ikääntyneiden (Eronen ym. 2019) terveyden lukutaitoa. Suomalaisista ikääntyneistä noin 64 prosentilla on todettu riittävä tai erinomainen terveyden lukutaito (Eronen ym. 2019). Kyseisessä tutkimuksessa paremman terveyden lukutaidon omaavilla oli paremmat Mini Mental State Examination (MMSE) -mittarilla mitatut kognitiiviset kyvyt, mutta lisäksi tutkimusta tarvitaan kognition ja terveyden lukutaidon välisen yhteyden ymmärtämiseksi (Eronen ym. 2019). Viimeisin suomalaisten ikääntyneiden terveyden lukutaitoon liittyvä tutkimus totesi korkean terveyden lukutaidon auttavan iäkkäitä ihmisiä ylläpitämään aktiivista ikääntymistä, vaikka heillä olisi jo useita kroonisia sairauksia (Eronen ym. 2021). Kaikkien ikääntyneiden terveyden lukutaidon tukeminen on siis tärkeää, riippumatta sairauksien lukumäärästä. Tämä vaatii terveydenhuollon työntekijöiltä kykyä tunnistaa asiakkaat, joiden terveyden lukutaito on alle optimaalisen, ja kykyä viestiä asiakkaan terveyden lukutaidon tason mukaisesti (Eronen ym. 2020).

Muistisairaudet ovat kansansairauksia, jotka rappeuttavat aivoja ja siten heikentävät

muistia ja muita tiedonkäsittelyn toimintoja sekä toimintakykyä laaja-alaisesti (WHO 2017). Muistisairaudesta edessä päivittäistoinnosta suoriutuminen vaikeutuu, mikä lisää toisen henkilön antaman avun ja usein myös ympärivuorokautisen hoivan tarvetta (Helvik ym. 2015; Slachevsky ym. 2019). Jopa 80 prosentilla ympärivuorokautisen hoivan piirissä olevista on muistisairaus (Helvik ym. 2015; Sotkanet 2017). Muistisairautta sairastaa yli 190 000 suomalaista, ja vuosittain sairastuu 14 500 henkilöä; suurin osa sairastuneista on ikääntyneitä, mutta myös 7 000 työikäistä sairastaa jotakin muistisairautta (THL 2022). Muistisairauksia sairastavien määrät kasvavat ikääntyneiden määrän lisääntyessä suuresti tulevana vuosikymmeninä. Viidesosa kaikista vuosittaisista kuolemista aiheutuu muistisairauksista (Tilastokeskus 2022).

Sairastuneelle ja hänen läheisilleen kohdistuvan inhimillisen taakan lisäksi muistisairaudet aiheuttavat merkittävän haasteen sosiaali- ja terveydenhuollon kestävyydelle ja kansantaloudelle. Muistisairauksiin ei toistaiseksi ole parantavaa hoitoa, eikä tämänhetkisen tiedon valossa voida sanoa, että muistisairaudet olisivat kokonaan ehkäistävissä (Hafdi ym. 2021). On kuitenkin arvioitu, että muokattavissa olevat riskitekijät selittävät 40 prosenttia muistisairauksien ilmaantuvuudesta (Livingston ym. 2020). Näihin riskitekijöihin vaikuttamalla voidaan pienentää sairastumisen todennäköisyyttä ja siirtää sairauden puhkeamista myöhemmäksi. Muistisairausriskin omaavien kognitiiviseen suoriutumiseen, elämänlaatuun ja terveydenhuollon kustannuksiin on mahdollista vaikuttaa myönteisesti kuten suomalainen FINGER-tutkimus on edelläkävijänä osoittanut (Ngandu ym. 2015; Strandberg ym. 2017; Wimo ym. 2022). Muistisairausriskin pienentäminen ja muistisairauksien hyvä hoito edellyttävät tietoisuuden ja ymmärryksen lisääntymistä sekä huomion kiinnittämistä tekijöihin, jotka altistavat aivoja muistisairauksien kehittymiselle. Seurantatutkimusten perusteella tiedetään, että liikunnan harrastaminen läpi elämänkulun,

terveellinen ruokavalio, koulutus ja aivojen aktiivointi sekä sosiaalisesti aktiivinen elämä ovat yhteydessä pienempään muistisairauden riskiin (Chowdhary ym. 2022). Lisäksi sydän- ja verenkiertoelimistön terveydestä huolehtiminen, kuten ylipainon välttäminen ja verenpaineen ja -sokerin hallinta, on yhteydessä pienentyneeseen sairastumisriskiin (Samieri ym. 2018). Monet näistä tekijöistä, kuten liikunta, terveellinen ruokavalio ja aivojen aktiivointi, vaikuttavat myönteisesti myös muistisairauteen sairastuneen hyvinvointiin ja toimintakyvyn ylläpysymiseen (Zucchella ym. 2018). Lisäksi muistisairaana yksilölliset tarpeet, mieltymykset ja toiveet huomioivat menetelmät ja kohtaaminen ovat tärkeä osa lääkkeetöntä hoitoa (Kim & Park 2017; Staedtler & Nunez 2015).

Terveyden lukutaito on merkityksellinen niin muistisairausriskin pienentämisessä kuin muistisairauksien hyvässä hoidossa, koska se auttaa ymmärtämään sairautta, hyödyntämään sosiaali- ja terveystalveta ja tekemään terveystalvetautumiseen ja sairauden hoitoon liittyviä päätöksiä. Muistisairauden edetessä ja kognition heikentyessä yksilön kyvyt hankkia, ymmärtää, arvioida ja soveltaa terveystalveta väistämättä huonontuvat (Rostamzadeh ym. 2020), jolloin häntä hoitavien henkilöiden ja läheisten terveyden lukutaito korostuu. Monissa aikaisemmissa tutkimuksissa terveyden lukutaitoa on lähestytty kognition (Kobayashi ym. 2015; Gupta ym. 2016) tai muistisairauden (Kaup ym. 2014) aiheuttaman heikentymisen kautta, vaikka olisi hyödyllisempää tutkia terveyden lukutaitoa kykynä, jota voidaan kehittää ja jolla voidaan edistää muistisairauksien ennaltaehkäisyä ja hoitoa. Li ja kumppanit (2020) tutkivat terveyden lukutaidon, omaishoitajille annetun sosiaalisen tuen ja muistisairauden hoitoon liittyvän osaamisen välisiä yhteyksiä. Tutkijat totesivat, että omaishoitajien kyky ymmärtää muistisaurautta ja hoitaa läheistään paremmin lisääntyi, kun heidän terveyden lukutaitoaan tuettiin. Kimzey ja kumppanit (2022) selvittivät haastattelututkimuksessaan muisti-

sairaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaidon kehittymistä. Tutkimuksessa muistisairauteen sairastuneet ja heidän läheisensä kuvasivat matkaansa muistisairaustalvetaan liittyvän suuren tiedontarpeen ja -etsinnän kautta asiantuntijoiksi omassa elämässään muistisairaudeen kanssa. Asiantuntijuus näkyi siinä, että muistisairaata ja heidän läheisensä pystyivät soveltamaan tietoa omaan terveyteensä liittyvässä päätöksenteossa. Tutkimuksessa haastatellut muistisairaata ja heidän läheisensä kokivat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisen antaman tuen terveyden lukutaidon kehittämisessä sattumanvaraiseksi. Tämä johtui haastateluun osallistuneiden muistisairaiden ja heidän läheistensä mukaan palvelujärjestelmän pirstaleisuudesta, ammattilaisilta saadun tiedon vähäisyydestä ja muistisairauksiin ja palveluihin liittyvän erityisosaamisen puutteesta. Tarvitaan lisää tutkimusta siitä, millaista osaamista sosiaali- ja terveystalveta ammattilaiset tarvitsevat, jotta he voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea muistisairaudeen riskitekijöitä omaavien, muistisairaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaitoa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, minkälaisia näkemyksiä sosiaali- ja terveystalveta asiantuntijoilla, muistisaurautta sairastavalla kokemustalveta ja hänen läheisellään on terveyden lukutaidon merkityksistä muistisairausriskin omaaville, muistisairaille sekä heidän läheisilleen. Lisäksi tavoitteena on selvittää, millaista osaamista sosiaali- ja terveystalveta ammattilaiset tarvitsevat edellä mainittujen ryhmien tukemiseksi. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden sekä heidän läheistensä tukemista voidaan edistää ja heidän terveyden lukutaitoonsa liittyviä tarpeita voidaan paremmin huomioida. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveystalveta koulutuksissa muistisaurautta liittyvien sisältöjen kehittämisessä sekä käytännön työssä tuettaessa muistisairaita ja heidän läheisiään.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen merkitys terveyden lukutaidolla on muistisairausriskissä oleville, muistisairaille sekä heidän läheisilleen?
2. Millaista terveyden lukutaitoon liittyvää osaamista sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tarvitsevat muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden sekä heidän läheistensä tukemiseksi?

Aineisto ja menetelmät

Tutkimusaineisto kerättiin keväällä 2022 yhdessä fokusryhmähaastattelussa ja neljässä yksilöllisessä asiantuntijahaastattelussa. Tutkimus on osa laajempaa pohjoismaista *Tackling skills gaps of health and social care professionals to promote health literacy of persons at risk of dementia* (Skills4HL) -tutkimus- ja kehittämishanketta (Euroopan komissio 2022), jossa samanlaista aineistonkeruuta toteutettiin myös Ruotsissa, Norjassa ja Tanskassa. Tässä tutkimuksessa raportoidaan kuitenkin vain hankkeen suomalaisen osatutkimus.

Fokusryhmähaastatteluun kutsuttiin viisi henkilöä: muistisairautta sairastava kokemustoimija, hänen omaishoitajana toimiva läheisensä sekä kolme muistisairaiden ja muistisairauksien kanssa työskentelevää sosiaali- ja terveysalan ammattilaista erilaisilla osaamis- ja asiantuntijaprofiileilla (järjestötoimija, sairaanhoitaja, asiantuntija). Haastateltavat rekrytoitiin fokusryhmähaastatteluun harkinnanvaraisesti samalta maantieteelliseltä alueelta siten, että heidän ajateltiin pystyvän osallistumaan tilaisuuteen paikan päällä ja heillä ajateltiin olevan koulutuksensa, työnsä ja kokemustensa vuoksi erilaista osaamista ja näkemyksiä tutkimuksen teemoista. Fokusryhmähaastatteluun alun perin kutsutuista yksi kieltäytyi osallistumasta ja suositteli tilalleen toista samanlaisen osaamisprofiilin omaavaa henkilöä, joka suostui. Lisäksi yksi haastatteluun jo suostuneista joutui perumaan osallistumi-

sensa. Hänen tilalleen ei etsitty toista osallistujaa, vaan alkuperäinen haastatteluryhmä pieneni yhdellä. Muistisairautta sairastavan kokemustoimijan muistisairaus oli diagnosoitu seitsemän vuotta ennen haastattelua. Haastattelun aluksi haastateltavat johdateltiin keskustelun teemaan esittelemällä heille terveyden lukutaidon käsite ja Skills4HL-hanke. Tämän jälkeen osallistujille esitettiin seuraavat teemat: 1) Millaista tietoa ja tukea ja mistä muistiasiakas ja hänen läheisensä tarvitsevat ja saavat sairauden eri vaiheissa (ennen diagnoosia, diagnoosin yhteydessä, sen jälkeen)? 2) Mikä on tärkeää muistiasiakkaan omaehtoiseen hyvinvoinnin edistämiseen ja omahoitoon sitoutumisessa? 3) Millaiset valmiudet ammattilaisilla on muistiasiakkaan tukemiseen ja millaista osaamista tarvitaan lisää? Kaksi tutkijaa toimi fokusryhmähaastattelun moderaattoreina siten, että toinen oli päämoderaattori ja toinen täydensi tarkentavilla kysymyksillä, jos jokin teema uhkasi jäädä huomiotta. Tarkentavilla kysymyksillä pyrittiin erityisesti kohdentamaan keskustelua terveyden lukutaidon näkökulmiin. Fokusryhmähaastattelu kesti tunnin ja 45 minuuttia.

Fokusryhmähaastattelun lisäksi toteutettiin neljä yksilöllistä asiantuntijahaastattelua. Niihin osallistui asiantuntijoita, joilla oli terveyden lukutaitoon tai muistisairauksiin liittyvää osaamista. Ammattitatukseltaan haastateltavat olivat tutkija, sosiaali- ja terveysalan lehtori, muistisairausasiantuntija ja lääkäri. Haastateltavat rekrytoitiin koko maan alueelta harkinnanvaraisesti siten, että heillä ajateltiin olevan koulutuksensa ja työnsä vuoksi erilaista osaamista ja näkemyksiä tutkimuksen teemoista. Alun perin yksilöhaastatteluun kutsutuista yksi kieltäytyi osallistumasta, ja hänen tilalleen kutsuttiin mahdollisimman samanlaisen osaamisprofiilin omaava henkilö, joka suostui. Kaikki haastattelut toteutettiin etäyhteydellä (Microsoft Teams). Ennen jokaisen yksilöhaastattelun alkamista haastateltavalle esiteltiin terveyden lukutaidon käsite, Skills4HL-hanke sekä haastattelun eri

teemat. Asiantuntijahaastatteluihin laadittiin kunkin haastateltavan asiantuntijuusalueen mukaiset kysymykset. Kysymyksiä laadittaessa pidettiin mielessä terveyden lukutaito aivoterveyden edistämisessä ja muistisairauksien hoidossa. Jokaisessa neljässä yksilöhaastattelussa kaksi tutkijaa toimi haastattelijana siten, että toinen oli päävastuussa haastattelusta ja toinen täydensi haastattelua tarkentavilla kysymyksillä. Yksilöhaastattelut kestivät 45 minuutista puoleentoista tuntiin.

Tutkimukselle haettiin ja saatiin myönteisen lausunto Seinäjoen ammattikorkeakoulun eettiseltä toimikunnalta. Kaikki sekä fokusryhmä- että yksilöhaastatteluihin osallistuneet antoivat kirjallisen suostumuksen osallistumisestaan. Haastattelut nauhoitettiin ja aineisto litteroitiin ulkopuolisen yrityksen toimesta. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 98 sivua Calibri-fontilla rivivälillä 1,15.

Aineiston analysointiin käytettiin laadullista sisällönanalyysiä, joka on menetelmä laadullisessa aineistossa esiintyvien merkitysten systemaattiseen kuvaamiseen (Schreier 2012). Menetelmässä tutkimuskysymykset määrittelevät, mitä aineistosta lähdetään analysoimaan. Tutkimuksessa käytetyn laadullisen sisällönanalyysin aineistolähtöisyyden perusajatukseksi on tutkittavaan aiheeseen liittyvien havaintojen, teorioiden ja taustatietojen sulkeminen pois mahdollisimman hyvin, jotta niiden vaikutus analyysin toteuttamiseen tai tuloksiin olisi minimaalinen (Tuomi & Sarajärvi 2009). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä luokittelu tapahtuu aineistosta nousevien merkitysten perusteella eikä se ole etukäteen harkittua.

Sisällönanalyysiprosessi alkoi siten, että kaksi tutkijaa luki aineiston ensin useita kertoja läpi tarkoituksenaan tutustua aineistoon ja tunnistaa sen keskeisimmät sisällöt. Seuraavassa vaiheessa aineistosta rajattiin pois tutkimuskysymysten kannalta epärelevantti sisältö, jotta jäljelle jäävä aineisto olisi mahdollisimman merkityksellistä ja soveltuva analysoitavaksi. Jäljelle jääneestä aineistosta muodostettiin tutkimuksen analyysiyksiköt, jotka koodattiin

järjestelmälliseen numeroluokitteluun. Analyysiyksiköiksi määriteltiin aineistossa esiintyneet ajatuskokonaisuudet, jotka pitivät sisälleen yhden merkityksen.

Seuraavaksi kaksi tutkijaa luokitteli analyysiyksiköt alaluokkiin, alaluokat pääluokkiin ja pääluokat yhdistäviin luokkiin. Tutkimuksen luotettavuuden edistämiseksi tutkijat vertailivat keskenään luokittelujaan ja sopivat, mitä luokkia voisi yhdistää ja poistaa. Uudelleenluokittelun myötä aineistosta syntyi 108 pelkistettyä ilmausta, 22 alaluokkaa, kahdeksan pääluokkaa ja neljä yhdistävää luokkaa (taulukko 1).

Tulokset

Luotettava tieto – ymmärrys on parasta lääkettä

Haastatellut näkivät terveyden lukutaidon merkityksen muistisairausriskissä oleville, muistisairaille ja heidän läheisilleen kykynä löytää ja ymmärtää terveystietoa sekä arvioida sen luotettavuutta terveydenhuollossa ja sen ulkopuolella. Terveyden lukutaidolla nähtiin olevan tärkeä rooli siinä, miten tiedon hakeminen muistisairauksista johtaa ymmärryksen lisääntymiseen sairaudesta ja siihen liittyvistä haasteista. Terveydenhuoltoon liittyen kyky tulkita soite-ammattilaisten tuottamaa tekstiä esimerkiksi Kanta.fi-palvelussa koettiin tärkeäksi taidoksi.

*Ajatellaan Kanta.fi, kun menee katsomaan...
Kyllähän kirjaaminen on hyvin kirjavaa,
mitä sinne siirtyy, että kuinka ikääntynyt
asiakas pystyy sitä ymmärtämään ja ettei tule
väärinkäsityksiä. (414, lääkäri)*

Kyky etsiä luotettavaa terveystietoa digitaalisista lähteistä esiintyi erityisen merkittävänä osana muistisairauksiin liittyvää tiedonhakua. Digitaalinen terveyden lukutaito todettiin tärkeäksi taidoksi digitalisoituvassa maailmassa,

Taulukko 1. Tutkimuksen analyysikehys.

Yhdistävät luokat	Pääluokat	Alaluokat
Luotettava tieto – ymmärrys on parasta lääkettä	Kyky löytää ja ymmärtää terveystietoa	Tiedon hakeminen lisää ymmärrystä sairaudesta Tarvitaan kykyä tulkita sote-ammattilaisten tuottamaa tekstiä Tarvitaan kykyä hyödyntää digitaalisia ratkaisuja tiedon lisäämiseksi Läheisten rooli ja merkitys tiedonhaussa
	Kyky arvioida terveystiedon luotettavuutta	Väärinymmärrysten välttäminen Kyky poimia relevanttia terveystietoa mediasta
Aktiivinen toimijuus oman terveyden edistäjänä	Toimijuus terveydenhuollossa	Etujen puolesta taistelu terveydenhuollossa Oiretietoinen toiminta terveydenhuollossa Kyky löytää terveyspalveluiden piiriin
	Kyky soveltaa terveystietoa	Diagnoosista itsehoitoon Itsehoidon edistäminen tiedon avulla
Riittävät tiedot ja taidot – avain potilaslähtöiseen toimintaan	Riittävä muistisairausosaaminen	Osaaminen muistisairauksista ja niiden parissa toimimisesta Omien vaikutusmahdollisuuksien tunnistaminen Kyky hyödyntää järjestöjä
	Hyvät viestintä- ja vuorovaikutustaidot	Tarvitaan perustelevaa keskusteluotetta Tiedon jakamisen lisäksi tarvitaan ohjausta Kyky viestiä ymmärrettävällä tavalla Kyky varmistaa ymmärrys
Yksilöllinen, muistisairaudet huomioiva lähestymistapa	Potilaan huomioiminen yksilönä	Potilaan historian ja elämäntilanteen huomioiminen Yksilöllisen kohtaamistavan löytäminen
	Muistisairauskeskeinen toiminta	Kyky huomioida kognitiivisten toimintojen muutokset Kyky rajoittaa kerralla jaetun tiedon määrää

jossa terveyspalveluiden ja terveystietoinformaation tarjonta siirtyy enenevässä määrin digitaalisiin ympäristöihin. Tämä kuitenkin haastaa erityisesti vanhempaa osaa väestöstä. Siksi nähtiin, että myös perinteisempien asiointi- ja tiedonhakumahdollisuuksien, kuten puhelinkontaktin, tulee aina olla tarjolla digitaalisten ratkaisujen ohella.

Iäkkäät on siinä tavallaan sellanen ryhmä, että osalle siinä ei oo mitään ongelmaa, mutta osalle taas ei oo mitään kosketuspintaa sitten niihin. Pitää olla myös vaihtoehtoja. Pitää olla puhelinnumero, johon voi soittaa, jossa voi keskustella ihmisen kanssa. (534, tutkija)

Muistisairauteen liittyvien kognitiivisten kykyjen heikentymisen vuoksi myös muistisairaalan läheisten terveyden lukutaito koettiin tärkeäksi. Kun sairastuneen kyky etsiä tietoa sairauden myötä heikkenee, läheisten roolin terveystiedon etsijänä ja hyödyntäjänä korostuu. Haastatellut kertoivat, että läheiset voivat auttaa muistisairasta ymmärtämään terveyteen liittyvää tietoa ja tekemään hoitoon ja arkeen liittyviä päätöksiä. Henkilön sairastumisen muistisairauteen nähtiin myös voivan edistää läheisen terveyden lukutaitoa.

Siinähan voi käydä myös tavallaan niin että se oma tai jonkun läheisen sairastuminen sit

tiettyjä tekijöitä siinä terveyden lukutaidossa vahvistaa. (519, tutkija)

Tiedon löytämisen ja ymmärtämisen ohella keskeisenä terveyden lukutaidon osaamisena muistisairausriskissä oleville, muistisairaille sekä heidän läheisilleen, näyttäytyi kyky arvioida terveystiedon luotettavuutta. Terveyden lukutaidon koettiin vaikuttavan suuresti siihen, miten yksilö kykenee lukemaan muistisairauksiin liittyvää tietoa, tulkitsemaan sitä oikein ja välttymään väärinkäsityksiltä. Tämän kyvyn puuttuminen voi johtaa esimerkiksi muistisairauksien ennaltaehkäisyä koskeviin väärinkäsityksiin.

Kansan keskuudessa ihmiset usein ajattelee, että jos ja kun vaikka FINGER-toimintamallin kautta ennaltaehkäistäis muistisairauksia, niin se tarkoittaa sitä, et jos mä toimisin sen toimintamallin mukaisesti, niin mulle ei tulis muistisairautta. Mutta näinhän se ei oo. Vaan toimenpiteistä huolimatta jotkut meistä saattaa sairastua tai sairastuukin muistisairauteen kaikesta huolimatta. (204, muistisairausasiantuntija)

Kyky arvioida muistisairauksiin liittyvän terveystiedon luotettavuutta nähtiin myös kykenä poimia relevanttia terveystietoa mediasta. Haastateltujen mukaan erityisesti vanhemmat sukupolvet arvostavat uutismediaa merkittävänä tiedonlähteenä. Haastateltavat pitivät uutismedioiden aivoterveystien ja muistisairauksiin liittyvää viestintää hyvänä tapana tuoda asioita esille suuremmalle yleisölle, mutta korostivat myös kriittisyyttä toimittajien käyttämiä lähteitä ja tutkimustulosten merkittävyyttä kohtaan; yksittäisen tutkimuksen tuloksiin perustuvan mediaviestinnän ei nähty aina kestävän kriittistä tarkastelua.

He varmaan mielellään lukee, kun on lehdissä tietoa, hehän lukee hyvin lehtiä, että se on merkittävää mistä tämä sukupolvi saa tietoa. (305, lehtori)

Kun sä katot sitä tutkimusta ja meet sinne kattoomaan ja lukemaan, niinku just sitä semmosta tutkimusten lukutaitoa esimerkiks ei oo ihmisillä eikä oo ammattilaisillakaan, niin sä näätkin, että siellä on ollut 1 500 ihmistä ja sitten kuitenkin siellä saattaa loppupäätelmisäkin olla, että tähän nyt on kuitenkin vaikuttanu sit vielä se ja se ja se ja se. Ja ”saattaa olla”. (223, muistisairausasiantuntija)

Aktiivinen toimijuus oman terveyden edistäjänä

Haastateltavat pitivät terveyden lukutaitoa arvokkaana resurssina, joka edistää muistisairaana mahdollisuuksia löytää palveluiden piiriin ja toimia etujensa mukaisesti terveydenhuollossa. Toisinaan muistisairas voi joutua itse kertomaan ammattilaiselle sairaudesta ja sen ominaispiirteistä sekä taistelemaan etujensa puolesta. Tällöin terveyden lukutaito ja ymmärrys omasta tilanteesta vaikuttavat merkittävästi asianmukaisen palvelun saamiseen. Ilman tätä ymmärrystä ja osaamista muistisairas voi haastateltujen mukaan jäädä vaille tarvitsemaansa hoitoa ja tukea.

Tietoo sain ennen diagnoosii ja diagnoosin jälkeen sain, tästä sairaudestahan ei sillon seittemän kaheksan vuotta sitte paljoo tiedetty ees Suomessa ja nykyäänkään ei tiää, kun panee lääkärin vastaanotolle, niin monta kertaa eivöt tiedä, niin mä kerron välillä, että mikä se sairaus on ja mitä oireita tähän liittyy sitten, sillee ystävällisesti. (107, kokemustoimija)

Jos mä en ois ollu aktiivinen ja kyseenalistanu häntä ja itte laittanu muistiin näitä, niin mua ei oltais välttämättä otettu sinne. (104, kokemustoimija)

Haastateltavat pitivät muistisairalle tärkeänä osaamisena myös kykyä oiretietoiseen toimintaan terveydenhuollossa. Tällä tarkoitettiin muistisairaiden kykyä ottaa toiminnas-

saan huomioon sairauden aiheuttamat haitat ja haasteet. Esimerkiksi oman avun tarpeen viestiminen lääkärille sekä oireiden ja haasteiden kirjaaminen paperille ennen vastaanotolle saapumista mainittiin hyvinä keinoina edistää mahdollisuuksia tarvittavan hoidon saamiseen.

Mutta mä heti justiin sanon sen avun tarpeeni, niin se helpottaa sitten sitä pärjäämistä. (121, kokemustoimija)

Mutta sit mä olin kotona kirjottanu tämmöselle kabelle A4:lle asioita, mitkä menee mulla kotona pieleen. Mä sanoin, että saanko mä lukee vielä nää. Mä luin hänelle ne kaikki asiat, niin hän sano, että sä jäät tänne sisään. (103, kokemustoimija)

Terveyden lukutaito näyttäytyi myös kykynä soveltaa hankittua tietoa oman terveyden edistämiseen tai sairauden kulun hidastamiseen. Muistisairas henkilö koki helpotusta diagnoosin saamisesta, sillä se oli auttanut käynnistämään sairauden varsinaisen itsehoidon ja toimet sairauden etenemisen hidastamiseen. Terveyden lukutaidon merkityksen nähtiin korostuvan myös siinä, miten yksilö löytää tarvitsemaansa apua, saa tietoa ja kykenee soveltamaan näitä sairauden hoitoon.

Mutta tosiaan se diagnoosi oli helpotus, kun saatiin oireille syy ja tiesin, mikä sairaus on kyseessä. Aavistettiin mikä sairaus on, niin tietää kumminkin, mitä täsmäkeinoja voi etsiä siihen sairauden hidastamiseen. (106, kokemustoimija)

[Muistisairas] *oppi toimimaan ja tietää mistä löytää apua ja tietää miten kyseistä sairautta tai tilaa hoidetaan. (520, tutkija)*

Riittävät tiedot ja taidot – avain asiakaslähtöiseen toimintaan

Haastateltujen mukaan terveydenhuollon ammattilaisten riittävät tiedot ja taidot ovat

avainasemassa muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden tai heidän läheistensä kohtaamisessa, diagnoosin tekemisessä sekä yleisesti asiakas- ja ihmislähtöisessä toiminnassa. Keskeisiksi terveyden lukutaitoon ja sen tukemiseen liittyviksi kompetensseiksi tunnistettiin muistisairauksiin liittyvä osaaminen ja ymmärrys sekä hyvät vuorovaikutus- ja viestintätaidot. Näkemyksissä korostui heittäytyminen ja luovuus muistisairaiden kanssa toimimisessa, tarkka kuuntelu ja havainnointi sekä ymmärrys muistisairauksien ennaltaehkäisystä, hoitokäytänteistä, suosituksista ja lainsäädännöstä sekä näiden soveltaminen hoitosuunnitelmissa ja hoidon toteutuksessa ja seurannassa. Riittävä muistisairausosaaminen koettiin edellytykseksi muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden ja heidän läheistensä laadukkaaseen kohtaamiseen ja auttamiseen.

Ensinnäkin muistisairaudet tulee tuntea, ne yleisimmät, ja niihin liittyvät erityispiirteet. Sekä sitten ne hyvät hoitokäytännöt, mitä me tunnetaan ja et ne on käytössä kaikkialla. Kauheen moni esimerkiksi muistityötä tekevistä ei tunne Käypä hoito -suositusta, joka on meidän muistityön perusta. (218, muistisairausasiantuntija)

Keskeiseksi ammattilaisen osaamisen osa-alueeksi mainittiin myös omien vaikutusmahdollisuuksien tunnistaminen. Tärkeänä pidettiin sitä, että ammattilaiset tiedostavat oman roolinsa terveystiedon lähteenä, tunnistavat oman osaamisensa rajat ja myöntävät, jos heillä ei ole jostain asiasta riittävästi tietoa. Esille tuli myös näkemys, että ammattilaisilla ei ole riittävästi keinoja arvioida ja tukea asiakkaiden kykyä vastaanottaa ja ymmärtää tietoa – tai näitä keinoja ei ole osattu optimaalisesti hyödyntää. Lisäksi ammattilaisilla voi lopulta olla rajalliset mahdollisuudet vaikuttaa siihen, millaiselle terveyteen liittyvälle tiedolle asiakkaat altistuvat.

Myöntää, jos ei ole kuullut tai tiedä jotain asiaa. Selvitetään tai selvitä asiaa. (408, lääkäri)

Siinä on varmaan ammattilaisella aika rajalliset mahdollisuudet ja kyky vaikuttaa siihen et mitä kaikkea se asiakas, niinkun... Minkälaiselle kaikelle tiedolle ja tämmöselle asialle se altistuu? (504, tutkija)

Tilanteissa, jossa ammattilaisen tai hänen organisaationsa muistisairauksiin liittyvä osaaminen ei yksin riitä, koettiin tärkeäksi kyky hyödyntää kolmannen sektorin organisaatioiden, kuten muistisairausjärjestöjen, resursseja. Näkemyksistä kävi ilmi, että vaikka liitoilla ja järjestöillä on tietoa ja osaamista, josta voivat hyötyä sekä asiakkaat että ammattilaiset, sitä ei aina osata hyödyntää riittävästi. Kolmannen sektorin roolia terveyden lukutaidon tukemisessa pidettiin merkittävänä.

Se on tullut, että heillä ei aina välttämättä ole sitä riittäväällä tasolla, vaikkapa muistiyhdistysten kaikesta siitä toiminnasta mitä siellä on tarjolla. (523, tutkija)

Riittävän muistisairausosaamisen ohella avaimena asiakaslähtöiseen toimintaan pidettiin terveydenhuollon ammattilaisten hyvää viestintä- ja vuorovaikutusosaamista. Asiakkaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaidon taasoerojen takia ammattilaisten tulisi osata tuottaa ja levittää tietoa ymmärrettävällä ja selkeällä tavalla, jolla saavutetaan asiakkaat ja läheiset sekä minimoidaan väärinkäsitysten mahdollisuudet. Esimerkiksi hoitokontaktien yhteydessä tämä näkyy kykyä viestiä ymmärrettävästi oireet ja tutkimustulokset, joiden perusteella päätelmiä hoidossa on tehty.

Pubutaan ymmärrettävää kieltä. Kerrotaan, mitkä ovat oireet ja tutkimustulokset, minkä perusteella päätelmät on tehty. (409, lääkäri)

Tärkeäksi koettiin myös kyky varmistaa asiakkaan ymmärrys saamastaan tiedosta. Tätä pidettiin keskeisenä keinona minimoida väärinkäsitykset. Ymmärryksen varmistamisen tulee alkaa perusasioista, kuten muistisairauksiin liittyvien käsitteiden ymmärtämisestä, ja sen pitää jatkua johdonmukaisesti hoitopolun joka vaiheessa. Haastateltavien mukaan terveydenhuollon ammattilaisten ei pitäisi koskaan olettaa, että viesti on ymmärretty oikein ja mennyt perille, vaan heidän tulisi keskusteluissa pyrkiä johdonmukaisesti varmistamaan, miten viesti on ymmärretty. Tämä koskee myös ammattilaisen kirjoittamia hoito- ja toimintaohjeita, sillä se, mikä voi olla itsestään selvää ammattilaiselle, voi olla hyvin epäselvää asiakkaalle. Konkreettisina menetelminä väärinkäsitysten välttämiseen ja ymmärryksen varmistamiseen haastatellut mainitsivat ohjauskeskusteluissa hyödynnettävät menetelmät, kuten TeachBack ja Ask Me Three.

Mut ehkä siinä se ydin on tavallaan juurikin se semmonen ymmärrys siitä ja se, et ei jotenkin ajatella niin et kaikki ymmärtää kaiken mitä sanotaan... ..tai että se, että jos kirjoitetaan jotain toimintaohjeita tai reseptejä tai tämmöstä näin, et kaikki mitä niissä lukee, niin on niinkun itsestäänselvyyksiä myös sille toiselle osapuolelle. (501, tutkija)

Tämmönen teach back -metodi ja sitten se tämmönen ask me three, jotka on tämmösiä ikään kuin kliinisille toimijoille annettuja tämmösiä ohjeita, että näin voi niinkun vähän niinkun tarkastella sitä että onhan se ymmärretty oikein. (510, tutkija)

Ammattilaisten hyviin vuorovaikutus- ja viestintätaitoihin nähtiin kuuluvan myös kyky perustelemaan keskusteluotteeseen. Muistisairauksiin liittyvässä vuorovaikutuksessa ei riitä, että kerrotaan, mitä asiakkaan tulisi tehdä, vaan tulee myös perustella, miksi näin kannattaa toimia. Haastateltavien mukaan asiakkaat ovat tiedonhaluisia, mutta ylhäältä päin tuleva

käskey toimia tietyllä tavalla ei motivoi. Sen sijaan perustelut jonkin asian hyödyistä voivat herättää sisäistä motivaatiota muutokseen ja auttaa ymmärtämään asiaa.

...että ei sitä semmosta ritirampsua, että pitää tehdä näin ja näin ja näin, niin sitten ne riskit pienentyvät, vaan että miksi. Osa meistähän on kauheen tiedon janoisia ja heille ei riitä, että sanotaan vaan, et no kalaa pitäis syödä tän ja tän verran ja marjoja ja pähkinöitä... (211, muistisairausasiantuntija)

Haastateltavien mukaan muistisairauksiin liittyvän vuorovaikutuksen tulee olla luonteeltaan keskustelemaan ja ohjaavaa. Ammattilaisella tulee olla taito vastata kysymyksiin ja kuunnella aidosti asiakkaan huoli. Aikaa keskusteluihin tulee käyttää riittävästi sen sijaan, että tarjotaisiin asiakkaille materiaaleja, joiden lukeminen ja ymmärtäminen jäisi täysin heidän vastuulle.

Ei oo aikaa tarpeeksi tai pitäis keskustella enemmän, ettei se olisi vaan sitä, että löydä hän niistä lippuja ja lappuja käteen, että annetaan kassallinen esitteitä ja sanotaan, että lue siitä. Enemmän sitä sellasta yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa. (114, järjestötoimija)

Yksilöllinen, muistisairaudet huomioiva lähestymistapa

Jotta muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden sekä heidän läheisiään voidaan tukea, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tulisi haastateltujen mukaan toimia kohtaamisissaan aina ihmiskeskeisellä tavalla. Asiakkaan yksilölliseen huomioimiseen sisältyvä kyky ottaa huomioon hänen historiansa ja elämäntilanteensa sekä kyky kohdata ihminen yksilöllisesti. Asiakkaan tuntemista pidettiin tärkeänä, koska elämänhistoria vaikuttaa muistisairausriskissä olevan tai muistisairaana tapoihin ja tottumuksiin. Annetut ohjeet ja viestit eivät välity sa-

malla tavoin erilaisissa ympäristöissä eläneille ja erilaisen terveyden lukutaidon omaaville henkilöille. Siksi olisi hyödyllistä pyrkiä viemään ohjaus käytännön tasolle asiakkaan oman elämän konteksteihin.

Meidän pitäis ymmärtää sitä ihmistä myöskin ja hänen tapoja ja tottumuksia ja sitä aikakautta, missä hän on elänyt. (221, muistisairausasiantuntija)

Että tässä kerrotaan tällasta asiaa, että mitenkä tää vois liittyä teidän elämään ja tässä tarkotetaan tällä tätä näin, niin sinun kohdallasi tämä voisi tarkoittaa juuri tätä. (526, tutkija)

Ihmiskeskeinen toiminta näyttäytyy terveyden lukutaidon näkökulmasta ammattilaisen kykyä ottaa toiminnassaan huomioon muistisairaudet aivosairauksina, joihin liittyy kognitiivisten toimintojen muutoksia. Haastateltujen mukaan ammattilaisten täytyy osata ”puhua Alzheimeria” eli noudattaa selkeää ihmiskeskeistä toiminta- ja kohtaamistapaa, joka ottaa huomioon muistisairaana kyvyn vastaanottaa jaettua tietoa.

Muistisairaita hoitavien täytyisi osata puhua Alzheimeria, niin se ehkä mun mielestä kertoo sen kokonaisuuden, eli se ihminen ihmiselle. (126, sairaanhoitaja)

Kyky rajoittaa kerralla jaetun tiedon määrää oli toinen ihmiskeskeisessä toiminnassa tunnistetuista ohjenuorista. Haastateltavat kertoivat, että pitkien ja kattavien vastaanottotilanteiden yhteydessä jaetaan usein enemmän tietoa kuin asiakkaat tai heidän läheisensä kykenivät vastaanottamaan. Pidettiin tärkeänä, että kerralla jaetun tiedon määrää rajoitettaisiin ja priorisoitaisiin.

Siihen ei voi informaatiota liikaa ympätä sille käynnille. Varsinkin, kun siinä on käytännön toimenpiteitä, joita pitää tehdä. (410, lääkäri)

Mutta sitten se diagnoosi saadaan siellä geriatrician polilla ja siinä annetaan paljon informaatiota, mutta se ihminen ja läheiset – niin opiskelijat sanovat – etteivät he millään pysty [vastaanottamaan informaatiota], kun se vastaanotto kestää puolitoista tuntia. (301, lehtori)

Pohdinta

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sosiaali- ja terveysalan asiantuntijoiden ja muistisairautta sairastavan ja hänen läheisensä näkemyksiä terveyden lukutaidon merkityksistä muistisairausriskissä oleville, muistisairaille ja heidän läheisilleen. Lisäksi tavoitteena oli tarkastella, millaista osaamista sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tarvitsevat näiden ryhmien tukemiseksi.

Tulokset osoittivat terveyden lukutaidon olevan tärkeä voimavara, joka lisää muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden sekä heidän läheistensä mahdollisuuksia löytää, ymmärtää, kriittisesti arvioida ja soveltaa terveyteen liittyvää tietoa sekä terveydenhuollossa että arjen itsehoidossa. Terveyden lukutaito voi auttaa löytämään ja ymmärtämään tietoa muistisairauksista, tulkitsemaan sote-ammattilaisten viestintää, hyödyntämään digitaalisia ympäristöjä, arvioimaan terveystiedon luotettavuutta, vähentämään väärinkäsityksiä ja poimimaan käyttökelpoista terveystietoa mediasta. Se voi myös edistää muistisairaiden toimijuutta terveydenhuollossa ja auttaa heitä saamaan tarvitsemaansa hoitoa ja tukea sekä soveltamaan tietoa itsehoidon edistämiseen. Lisäksi tulokset osoittavat, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten tulee hallita monenlaista terveyden lukutaitoon liittyvää osaamista muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden ja heidän läheistensä tukemiseksi. Haastateltujen mukaan osaamistarpeisiin kuuluvat riittävä osaaminen ja ymmärrys muistisairauksista, hyvät viestintä- ja vuorovaikutustaidot sekä kyky huomioda asiakas yksilönä ottaen huomioon hä-

nen muistisairauteen liittyvät erityispiirteensä, kuten kognition muutokset. Näiden huomiointi mahdollistaa ihmiskeskeisen toiminnan ja tarvittavan tuen saamisen potilaille tai heidän läheisilleen taustasta, terveyden lukutaidosta tai kognitiivisista kyvyistä riippumatta.

Aiemmin on tutkittu lähinnä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä erilaisia tiedontarpeita, ja vain harvoissa tutkimuksissa on selvitetty asiaa terveyden lukutaidon näkökulmasta. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia Kimzeyn ja kumppaneiden (2022) tutkimuksen kanssa. Mainitussa tutkimuksessa muistisairaajat ja heidän omaishoitajansa kokivat sairauden diagnoosivaiheessa suurta tiedontarvetta, mutta joutuivat hakemaan tietoa monelta eri terveydenhuollon taholta eivätkä välttämättä saaneet tarvitsemaansa erityistietoa ammattilaisilta ja kokivat järjestelmän kokonaisuudessaan pirstaleiseksi. Muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa kertoman perusteella heidän terveyden lukutaitonsa voitiin katsoa parantuneen diagnoosivaiheessa ja sen jälkeen (Kimzey ym. 2022). Samaan tapaan myös tähän tutkimukseen osallistunut muistisairautta sairastava kokemustoimija ja hänen läheisensä kuvasivat erityistä toimijuutta, ymmärrystä ja osaamista kyseisestä muistisairaudesta ja arjen sujumisesta sen kanssa. Myös he toivat esiin tarpeen kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmää vastaamaan koordinoitummin muistisairausdiagnoosin saaneiden ja heidän läheistensä tarpeisiin.

Haastatteluun osallistuneet ammattilaiset kuvasivat muistisairauksiin liittyvää osaamista laaja-alaiseksi ja korostivat muistisairauksiin erikoistuneiden osajien ja moniammatillisten tiimien merkitystä, mikä on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (de Vries ym. 2013; Kulmala ym. 2021). Toisaalta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tiedot esimerkiksi kolmannen sektorin palveluista tai palveluhajauksellisista asioista koettiin tässä tutkimuksessa riittämättömäksi, mikä on tullut esiin myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Allen ym. 2020; Kimzey ym. 2022). Muistisairaiden ja

heidän läheistensä arjen sujumisen kannalta juuri tällaiset resurssit voivat olla merkityksellisiä (Abley ym. 2013), ja esimerkiksi muistiyhdistykset ovat tärkeitä heidän terveyden lukutaitonsa vahvistamisessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten olisikin tärkeää edistää muistisairaiden ja heidän läheistensä terveyden lukutaitoa tarjoamalla systemaattisemmin ja kohdennetummin tietoa sosiaali- ja terveyspalveluista ja muista muistisairaana ja hänen läheisensä arkea sujuvoittavista ja saatavilla olevista resursseista. Pelkkä tiedonjakaminen ei riitä, vaan ammattilaisten on varmistettava, että tieto tulee ymmärretyksi, ja tuettava siinä, että muistisairauteen sairastunut ja hänen läheisensä kykenevät arvioimaan tietoa ja hyödyntämään sitä parhaalla mahdollisella tavalla elämässään muistisairauden kanssa.

Tässä tutkimuksessa terveyden lukutaitoa tarkasteltiin sekä muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden että sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten näkökulmista. Tähän päädyttiin, koska terveyden lukutaidossa keskiössä ovat niin yksilöiden kyvyt kuin myös sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien vaatimukset ja resurssit (Sørensen 2019). Tulokset tukevat näkemystä, että yksilöiden terveyden lukutaidon edistämiseksi tarvitaan toimia terveyden lukutaitoisten sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden kehittämiseksi. Terveyden lukutaidolla on merkitystä tutkimukseen sisällytyille kohderyhmille erilaisin painotuksin. Tulosten mukaan muistisairausriskin omaaville terveyden lukutaito on voimavara, joka auttaa ymmärtämään muistisairausriskin pienentämiseen liittyviä tekijöitä, muistisairauksiin liittyviä oireita sekä sairauden luonnetta. Sairastuneelle terveyden lukutaidon hyödyt liittyvät sairauden hoitomahdollisuuksiin, tukipalveluihin ja itsehoitoon. Läheistä muistisairauksiin liittyvän terveyden lukutaidon puolestaan nähtiin auttavan, kun hän tukee muistisairasta sairauden etenemisen hidastamisessa sekä terveyteen ja hoitoon liittyvien päätösten tekemisessä sairastuneen oman kognition heikentyessä. Myös aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että

muistisairauden edetessä omaishoitajan terveyden lukutaidon merkitys korostuu (Häikiö ym. 2020). Tulokset alleviivaavat terveyden lukutaidon merkitystä, ei ainoastaan sairastuneelle tai terveydenhuollon ammattilaisille, vaan kaikille eri muistisairauksien ennaltaehkäisyyn ja hoitoon liittyville tahoille.

Aineistossa oli paljon näkemyksiä terveyden lukutaidon vuorovaikutukseen liittyvästä osa-alueesta. Erityisesti terveysneuvontaan ja palveluohjaukseen liittyvä vuorovaikutuksellinen terveyden lukutaito näyttää tulosten perusteella olevan keskeistä muistisairausriskissä olevien, muistisairaiden sekä heidän läheistensä parissa toimittaessa. Terveydenhuollon ammattilaisen merkittävä rooli luotettavan terveys-tiedon välittäjänä korostuu nyky-yhteiskunnassa, jossa terveysinformaatiota on helposti saatavilla, mutta se voi olla ristiriitaista tai jopa virheellistä (Borges do Nascimento ym. 2022). Potilaiden luottamus ammattilaisiin ja heidän jakamaan tietoon on ratkaisevan tärkeää onnistuneen tuen kannalta (Birkhäuer ym. 2017). Tämän vuoksi ammattilaisten on panostettava terveyden lukutaidon huomioimiseen työssään ja kommunikoitava selkeästi, ymmärrettävästi ja asiakaskeskeisesti. Lisäksi on tärkeää osata varmistaa, että asiakkaat ymmärtävät ammattilaisen antaman informaation.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettiin Eskolan ja Suorannan (1998) laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeristöä: uskottavuus, vahvistettavuus, varmuus ja siirrettävyys. Tulosten uskottavuutta edisti se, että aineisto analysoitiin kahden eri tutkijan toimesta ja analyysia ohjasivat tutkimuskysymykset. Tutkijat vertailivat aineistosta tehtyjä luokitteluja keskenään ja päätyivät yhteneväiseen näkemykseen lopullisista tuloksista. Ennakoasenteet aineiston analysointiin mini-moitiin siten, että tutkija, jolla oli päävastuu aineiston analysoinnista, ei osallistunut lainkaan aineistonkeruuseen eikä haastattelurunkojen suunnitteluun. Tämän arvioitiin edistävän tutkimuksen varmuutta. Tutkimuksen siirrettävyyttä tukee se, että haastatteluissa kuultiin

yhteensä seitsemää erilaisen osaamisprofiilin omaavaa sosiaali- ja terveysalan ammattilaista ja lisäksi kokemusasiantuntijaa sekä omaishoitajaa. Otoksen arvioitiin edustavan haastatteluvien pienestä kokonaismäärästä huolimatta näkökulmia monipuolisesti koko sosiaali- ja terveysalalta. Toisaalta siirrettävyyttä heikensi se, että muistisairaiden ja heidän läheistensä kohderyhmät olivat tutkimuksessa aliedustettuna asiantuntijoihin verrattuna, eikä muistisairausriskin omaavia (esimerkiksi henkilöitä, joilla on lievä kognitiivinen heikentyminen) ollut mukana haastatteluissa. Jatkossa olisikin tärkeää sisällyttää tutkimukseen laajempi joukko muistisairausriskissä olevia, muistisairaita ja heidän läheisiään, joilla esimerkiksi palveluiden tarve ja käyttö olisi moninaisempaa. Myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia ja kolmannen sektorin toimijoita voisi sisällyttää tutkimukseen enemmän ja monipuolisemmilla ammattistatuksilla. Tutkimuksen vahvistettavuutta tukee se, että esimerkiksi Kimzeyn ja kumppaneiden (2022) laadullisen tutkimuksen tulokset muistisairaiden ja omaishoitajien terveyden lukutaidon osalta olivat samansuuntaisia kuin tässä tutkimuksessa.

Tutkimuksessa käytetyssä 98-sivuisessa aineistossa oli vain 108 tutkimuskysymysten kannalta relevanttia analyysiyksikköä. Vähäinen analyysiyksikköiden määrä voi kertoa siitä, että tutkittavat eivät olleet haastatteluja varten riittävän tietoisia terveyden lukutaidon ilmiöstä tai määritelmästä vastatakseen johdonmukaisesti toivotusta näkökulmasta. Tämä voisi selittää, miksi keskustelut haastatteluissa ajautuivat helposti kunkin ammattilaisen omiin mielialheisiin, kuten hoitotyöhön, opettamiseen, järjestö- ja hanketyöhön, eivätkä suoraan terveyden lukutaitoon. Mahdollisesti vielä strukturoidumpi haastattelurunko olisi voinut kerryttää aiheen näkökulmasta rikkaampaa aineistoa. Lisäksi haastattelurungon lähettäminen etukäteen tutkittaville valmistautumista varten olisi voinut olla hyödyllistä. Yllättävää oli myös se, että aineistossa puhuttiin vain vähän aivoterveyden edistämisestä

ja muistisairausriskin pienentämisestä, vaikka jo pitkään on korostettu terveydenhuollon painopisteen siirtämistä sairauksien hoidosta niiden ehkäisemiseen (Teperi ym. 2009). Terveydenhuoltojärjestelmämme toimii edelleen sairauskeskeisesti, ja uusien ennaltaehkäisyyn perustuvien toimintamallien, kuten aivoterveyttä edistävän FINGER-mallin, jalkauttamisessa on monia esteitä ylitettävänä (Kulmala ym. 2021).

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että terveyden lukutaito on tärkeä voimavara muistisairausriskin omaaville, muistisairaille ja heidän läheisilleen, sillä se mahdollistaa terveysinformaation löytämisen, ymmärtämisen, kriittisen arvioimisen ja soveltamisen sekä terveydenhuollossa että arjen itsehoidossa. Terveyden lukutaidon avulla voidaan paremmin ymmärtää muistisairauksia ja siten vaikuttaa myönteisesti muistisairauksiin liittyviin asenteisiin, ymmärtää sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten antamaa informaatiota, vähentää väärinkäsityksiä ja poimia relevanttia terveystietoa mediasta ja digitaalisista lähteistä. Terveyden lukutaito edistää muistisairaana toimijuutta terveydenhuollossa, auttaen häntä saamaan tarvitsemaansa hoitoa ja tukea. Tukeakseen muistisairausriskin omaavia, muistisairaita sekä heidän läheisiään sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla tulee olla riittävä muistisairauksiin liittyvä osaaminen ja ymmärrys sekä hyvät viestintä- ja vuorovaikutustaidot. Ammattilaisten tulee varmistaa, että asiakaslähtöisyys toteutuu ja että tarvittava tuki on saatavilla muistisairaille sekä heidän läheisilleen, riippumatta heidän taustoistaan, terveyden lukutaidostaan tai kognitiivisista kyvyistään. Tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveysalan koulutusten muistisairauksiin liittyvien sisältöjen kehittämisessä ja käytännön työssä tuettaessa muistisairaita ja heidän läheisiään.

Yhteydenotto:

Mika Uitto, TtM, asiantuntija, TKI

Seinäjoen ammattikorkeakoulu, hyvinvointi ja kulttuuri

mika.uitto@seamk.fi



Aineiston keruu on toteutettu Erasmus+-rahoitteisessa Skills4HL-hankkeessa. Aineiston analysointi ja julkaiseminen on rahoitettu Töysän Säästöpankkisäätiön tutkimusrahoituksella.

Kirjallisuus

- Abley C, Manthorpe J, Bond J, Keady J, Samsi K, Campbell S, et al. Patients' and carers' views on communication and information provision when undergoing assessments in memory services. *J Health Serv Res Policy* 2013;18(3):167–73. <https://doi.org/10.1177/1355819613479945>
- Allen F, Cain R, Meyer C. Seeking relational information sources in the digital age: a study into information source preferences amongst family and friends of those with dementia. *Dementia* 2020;19(3):766–85. <https://doi.org/10.1177/1471301218786568>
- Berkman N, Davis T, Donahue, K, Halpern D, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med* 2011;155(2):97–107. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005>
- Birkhäuser J, Gaab J, Kossowsky J, Hasler S, Krummenacher P, Werner C, Gerger H. Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PLoS ONE* 2017; 2(2):e0170988 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0170988>
- Borges do Nascimento IJ, Pizarro AB, Almeida JM, Azzopardi-Muscat N, Gonçalves MA, Björklund M, et al. Infodemics and health misinformation: a systematic review of reviews. *Bull World Health Organ* 2022;100(9):544–61. <https://doi.org/10.2471/BLT.21.287654>
- Chowdhary N, Barbui C, Anstey KJ, Kivipelto M, Barbera M, Peters R, et al. Reducing the risk of cognitive decline and dementia: WHO recommendations. *Front Neurol* 2022;12:e765584. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.765584>
- de Vries K, Brooker DJ, Smith P. Dementia skills and competencies for primary care liaison: a model for improving identification and timely diagnosis. *Prim Health Care Res Dev* 2013;14(3):240–9. <https://doi.org/10.1017/S1463423612000266>
- Eronen J, Paakkari L, Portegijs E, Saajanaho M, Rantanen T. Assessment of health literacy among older Finns. *Aging Clin Exp Res* 2019;31(4):549–56. <https://doi.org/10.1007/s40520-018-1104-9>
- Eronen J, Paakkari L, Portegijs E, Saajanaho M, Rantanen T. Health literacy supports active aging. *Informaatiotutkimus* 2020;39(2–3):60–3. <https://doi.org/10.23978/inf.98618>
- Eronen J, Paakkari L, Portegijs E, Saajanaho M, Rantanen T. Health literacy supports active aging. *Prev Med* 2021;143:e106330. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2020.106330>
- Eskola J, Suoranta J. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 1998.
- Euroopan komissio. Erasmus+ -hanketietokanta. Tackling skills gaps of health and social care professionals to promote health literacy of persons at risk of dementia. 2022. Internet: <https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/search/details/2021-1-SE01-KA220-HED-000031194> (viitattu 15.5.2023).
- Gupta VK, Winter M, Cabral H, Henault L, Waite K, Hanchate A, et al. Disparities in age-associated cognitive decline between African-American and Caucasian populations: the roles of health literacy and education. *J Am Geriatr Soc* 2016;64(8):1716–23. <https://doi.org/10.1111/jgs.14257>
- Hafdi M, Hoevenaer-Blom MP, Richard E. Multi-domain interventions for the prevention of dementia and cognitive decline. *Cochrane Database Syst Rev* 2021;11(11):CD013572. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013572.pub2>
- Helvik AS, Høgseth LD, Bergh S, Šaltyté-Benth J, Kirkevold Ø, Selbæk G. A 36-month follow-up of decline in activities of daily living in individuals receiving domiciliary care. *BMC Geriatr* 2015;15:e47. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0047-7>
- Hirvonen N. Health information matters: everyday health information literacy and behaviour in relation to health behaviour and physical health among young men. *Acta Universitatis Oulensis B Humaniora* 133. Oulu: University of Oulu, 2015. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526210407>
- Häikiö K, Cloutier D, Rugkäsa J. Is health literacy of family carers associated with carer burden, quality of life, and time spent on informal care for older persons living with dementia? *PLoS ONE* 2020;15(11):e0241982. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0241982>
- Kaup AR, Simonsick EM, Harris TB, Satterfield

- S, Metti AL, Ayonayon HN, et al. Older adults with limited literacy are at increased risk for likely dementia. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2014;69(7):900–6. <https://doi.org/10.1093/gerona/glt176>
- Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Tsouros, A. Health literacy: the solid facts. 2013. World Health Organization. Regional Office for Europe. Internet: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326432> (viitattu 9.6.2023).
- Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clin Interv Aging* 2017;12:381–97. <https://doi.org/10.2147/CIA.S117637>
- Kimzey M, Howe CJ, Martin C, McLarty J, Baucham R. Development of health literacy in persons and caregivers living with dementia: a qualitative directed content analysis. *Dementia* 2022;21(2):540–55. <https://doi.org/10.1177/14713012211049691>
- Kobayashi LC, Wardle J, Wolf MS, von Wagner C. Cognitive function and health literacy decline in a cohort of aging English adults. *J Gen Intern Med* 2015;30(7):958–64. <https://doi.org/10.1007/s11606-015-3206-9>
- Kulmala J, Rosenberg A, Ngandu T, Hemiö K, Tenkula T, Hyttiä A, et al. Facilitators and barriers to implementing lifestyle intervention programme to prevent cognitive decline. *Eur J Public Health* 2021;31(4):816–22. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckab087>
- Li Y, Hu L, Mao X, Shen Y, Xue H, Hou P, et al. Health literacy, social support, and care ability for caregivers of dementia patients: structural equation modeling. *Geriatr Nurs* 2020;41(5):600–7. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.03.014>
- Liu C, Wang D, Liu C, Jiang J, Wang X, Chen H, et al. What is the meaning of health literacy? A systematic review and qualitative synthesis. *Fam Med Community Health* 2020;8(2):e000351. <https://doi.org/10.1136/fmch-2020-000351>
- Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the *Lancet* Commission. *Lancet* 2020(396):413–46. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)
- Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levälähti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multi-domain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet* 2015;385:2255–63. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Nurmeksela S. Terveysten lukutaito – tutkimusraportti. 2022. Internet: <https://sydan.fi/keski-suomi/wp-content/uploads/sites/161/2022/09/Tutkimusraportti.pdf> (viitattu 14.3.2023).
- Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International* 2000;15(3):259–67. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Paakkari O. Developing an instrument for measuring health literacy among school-aged children. *JYU Dissertations* 223. Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2020. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8171-6>
- Rostamzadeh A, Stapels J, Genske A, Haidl T, Jünger S, Seves M, et al. Health literacy in individuals at risk for Alzheimer’s dementia: a systematic review. *J Prev Alzheimers Dis* 2020;7(1):47–55. <https://doi.org/10.14283/jpad.2019.34>
- Samieri C, Perier MC, Gaye B, Proust-Lima C, Helmer C, Dartigues JF, et al. Association of cardiovascular health level in older age with cognitive decline and incident dementia. *JAMA* 2018 320(7):657–64. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.11499>
- Schreier M. Qualitative content analysis in practice. London: Sage, 2012.
- Slachevsky A, Forno G, Barraza P, Mioshi E, Delgado C, Lillo P, et al. Mapping the neuroanatomy of functional decline in Alzheimer’s disease from basic to advanced activities of daily living. *J Neurol* 2019;266(6):1310–22. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09260-w>
- Sotkanet. Muistisairaatt asiakkaat tehostetussa palveluasumisessa 31.12.2017, % asiakkaista (ind. 3120). Internet <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/metadata/indicators/3120> (viitattu 3.5.2023).
- Summanen AM, Rautopuro J, Kannas LK, Paakkari LT. Objective health literacy skills among ninth graders in Finland: outcomes from a national learning assessment. *Scand J Public Health* 2021;50(5):646–53. <https://doi.org/10.1177/14034948211019798>
- Staedtler AV, Nunez D. Nonpharmacological therapy for the management of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer’s disease: linking evi-

- dence to practice. *Worldviews Evid Based Nurs* 2015;12(2):108–15. <https://doi.org/10.1111/wvn.12086>
- Strandberg TE, Levälähti E, Ngandu T, Solomon A, Kivipelto M, FINGER Study Group. Health-related quality of life in a multidomain intervention trial to prevent cognitive decline (FINGER). *Eur Ger Med* 2017;8:164–7. <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2016.12.005>
- Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:e80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Sørensen K. Defining health literacy: exploring differences and commonalities. In: Okan O, Bauer U, Levin-Zamir D, Pinheiro P, Sørensen K, Levin D, eds. *EU international handbook of health literacy: research, practice and policy across the life-span*. Policy Press, 2019:5–20. <http://library.oapen.org/handle/20.500.12657/24879>
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015;25(6):1053–8. <https://doi.org/10.1093/eu-rpub/ckv043>
- Teperi J, Porter ME, Vuorenkoski L, Baron JF. *The Finnish health care system: a value-based perspective*. Helsinki: Sitra, 2009. Internet: <https://www.sitra.fi/app/uploads/2017/02/raportti82-2.pdf> (viitattu 26.5.2023).
- THL. Muistisairauksien yleisyys. 2022. Internet: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys> (viitattu 29.4.2023).
- Tilastokeskus. Kuolemansyyt 2021. 2022. Internet: <https://www.stat.fi/julkaisu/cktdxrx6o4s-v90b62jy6t7qbg> (viitattu 4.5.2023).
- Tuomi J, Sarajarvi A. *Laadullinen tutkimus ja sisälönanalyysi*. 5. uud. painos. Helsinki: Tammi, 2009.
- WHO. *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. World Health Organization, 2017.
- Wimo A, Handels R, Antikainen R, Eriksdotter M, Jönsson L, Knapp M, et al. Dementia prevention: the potential long-term cost-effectiveness of the FINGER prevention program. *Alzheimers Dement* 2022. <https://doi.org/10.1002/alz.12698>
- Zucchella C, Sinforiani E, Tamburin S, Federico A, Mantovani E, Bernini S, et al. The multidisciplinary approach to Alzheimer’s disease and dementia: a narrative review of non-pharmacological treatment. *Front Neurol* 2018;9:e1058. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01058>