



Täsä vielä pörrätään täällä pitkään – Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudestaan

Noora-Maria Jaakkonen ja Ella-Ilona Vandell

Johdanto

Muistisairaudet on pitkään mielletty ainoastaan ikääntyvien ihmisten sairauksiksi. Viime vuosikymmeninä on kuitenkin havahduttu siihen, että muistisairaus voi puhjeta myös nuoremmalla iällä. Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan noin 7000 alle 65-vuotiasta etenevää muistisairautta sairastavaa ihmistä (Muistiliitto, 2017). Vuonna 2015 julkaistun Muistibarometri-tutkimuksen mukaan työikäisten muistisairaiden vastuutaho on monissa kunnissa epäselvä. Ammattilaisten tietoisuus työikäisten muistisairauksien piirteistä ei tunnukaan olevan niin hyvällä tasolla kuin sen tulisi olla, jotta sairastuneille voitaisiin taata juuri heille sopivia tukimuotoja muuttuvassa elämäntilanteessa.

Työikäisenä muistisairauteen sairastuvan ihmisen elämäntilanne on aivan erilainen kuin vanhempana vastaavassa tilanteessa olevalla. Ihminen on todennäköisesti hyvin aktiivinen elämässään niin työnsä kuin perheensäkin parissa. Perheeseen voi kuulua myös pienempiä lapsia, mikäli sairaus todetaan hyvin nuorella iällä. Muistisairausdiagnoosin saaminen on suuri elämänmuutos, joka aiheuttaa paljon huolta ja epävarmuutta sekä itsessä että läheisissä.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omia kokemuksia sairastumisestaan, sairauden kanssa elämisestä sekä sen tuomista muutoksista. Tutkimuksella selvitettiin, miten sairastuneisiin oli suhtauduttu diagnoosin tultua ilmi

ja kuinka heidän työuransa oli jatkunut sairastumisen jälkeen. Tämän lisäksi tavoitteena oli selvittää, millaisesta tuesta sairastuneet olisivat mielestään hyötynet työkyvyttömyyseläkkeelle jäädessään. Aihetta on aikaisemmin tutkittu hyvin vähän: sairastuneiden omakohtaisia kokemuksia tarkastelemalla saadaan lisää tutkittua tietoa, jota on mahdollista hyödyntää työikäisille räätälöityjä tukipalveluita kehitettäessä.

Muistisairaus työiässä

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneita on suhteessa paljon vähemmän kuin ikääntyneitä. Tämän vuoksi heihin ei useinkaan osata suhtautua tarpeeksi yksilöllisesti. Iäkkäille kohdennettu päiväkuntoutustoiminta tai pitkäaikais-hoidon yksikkö ei välttämättä kohtaa kaikkia työikäisenä muistisairauteen sairastuneen toiveita ja tarpeita. (Härmä & Granö 2011, 154.) Varhain alkavan muistisairauden diagnosointi voi myös olla hankalaa. Aktiivisella, työelämässä kiinni olevalla ihmisellä muistisairauden ensioireet voidaan liittää helposti loppuun palamiseen tai suuren työtaakan aiheuttamaan stressiin. (Johannessen & Möller 2011, 414–415.) Arkea hankaloittava muistin toiminnan muutos tulee kuitenkin aina ottaa vakavasti, sillä muisti ei koskaan heikkene ilman syytä. (Härmä & Granö 2011, 99.)

Maarit Lampelan (2013, 41–42) muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia

tarkastelleesta tutkimuksesta kävi ilmi, että muistisairaus voi vaikuttaa merkittävästi sairastuneen ihmisen identiteettiin ja minäkuvaan. Positiivisen minäkuvan säilymisen kannalta on tärkeää, että ihmisille tarjotaan riittävästi ja oikea-aikaisesti sekä neuvontaa että konkreettisia palveluita. Tieto muistisairaudesta luonteesta auttaa ymmärtämään muutoksia, joita sairastunut tulee kohtaamaan omassa arjessaan sairautensa edetessä. Myös Johannessen ja Möller (2011, 414–415) havaitsivat, että muistisairauteen sairastunut voi kokea, että hänet luokitellaan toisen luokan kansalaiseksi tai leimataan tietynlaiseksi.

Muistisairaus tulee vahvasti esille myös ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Ihminen itse voi kokea sairautensa tuomat oireet, kuten sanojen tai asioiden unohtelun, kiusallisena ja jopa häpeällisenä. Ratkaisevaa henkilön identiteetin muodostumisen kannalta on se, miten muut ihmiset häneen suhtautuvat. (Lampela 2013, 43.) Tämän vuoksi ei voidakaan tarpeeksi korostaa sitä, miten tärkeää on, että muistisairauteen sairastunutta ihmistä ei katsottaisi sairaus edellä vaan hänet kohdattaisi ihmisenä.

Sairautensa varhaisessa vaiheessa olevat henkilöt eivät välttämättä osaa määrittellä mahdollista tuen tarvettaan. Tukea antaviksi tahoiksi mielletään usein erityisesti kolmas ja neljäs sektori. Kolmannella sektorilla toimivat etenkin yhdistykset, jotka tarjoavat yleensä käytännön opastusta, vertaistukea sekä mahdollisesti muita tukevia palveluita. Neljäs sektori sen sijaan koostuu perheestä ja muista läheisistä ihmisistä, joilta voi saada niin asiointiapua kuin myös keskusteluseuraa silloin, kun jokin asia mietityttää. (Lampela 2013, 44.)

Usein sairastuneilla on jonkinlaista tietoa muistisairauksista jo ennen omaa diagnoosia. Tietoa on saatu lähinnä mediasta sekä omien kokemusten kautta oman perheenjäsenen tai läheisen sairastuttua muistisairauteen. Yleensä sairastuneet ovat kiinnostuneita siitä, kuinka kauan heillä on elinaikaa jäljellä, toisaalta monet haluavat myös elää vain päivän kerrallaan. Sairastuneet pitävät tärkeänä sitä, että kaikkea

informaatiota ei anneta hetkellä, jolloin sairaudesta kuullaan ensimmäisen kerran. Tiedon vastaanottamiseen ollaan valmiita vasta sitten, kun sairaus on ensin jollain tasolla hyväksytty. (Johannessen ja Möller 2011, 416–417.)

Työikäisillä muistisairauteen sairastuneilla on tarve kohdennetuille palveluille. Usein aika diagnoosin saamisen jälkeen on vaikea ja monet kaipaavat tukea juuri tähän hetkeen. Harvalla sellaista oli kuitenkaan saanut. (Johannessen & Möller 2011, 419.) Myös tulevaisuus herättää osassa sairastuneista pelkoa sen arvaamattoman ja ennustamattoman luonteen vuoksi. Se voi nostaa pintaan myös turvattomuuden tunteita. Osalla voi herätä pelko siitä, että sairautensa edetessä alkaa kokea yksinäisyyden tunteita tai jää kokonaan yksin. Yksinäisyyden pelkoa voi lisätä myös tieto siitä, että kommunikointi ja ymmärretyksi tuleminen taito tulevat ajan saatossa heikkenemään. (Virkola 2014, 252–253.)

Vaikutukset työelämään

Ennen varsinaista muistisairausdiagnoosia ihmisellä ilmenee usein huoli muistinsa toiminnasta. Työikäisellä ensimmäiset oireet ilmenevät yleensä työpaikalla. Johannessenin ja Möllerin (2011, 414) tutkimuksen mukaan muuttuneisiin työtehtäviin sopeutuminen voi vaikeutua ja uusiin eteen tuleviin haasteisiin vastaaminen alkaa tuntua entistä työlämmältä. Toisaalta muistisairauteen ensimmäiset oireet voivat jäädä myös kokonaan huomaamatta sairastuneelta itseltään, mutta silloinkin hänen perheensä ja kollegansa ovat yleensä panneet merkille muuttuneen käytöksen. Muistioireet saattavat pahentua nopeammin tahtiin ja tekevät usein työnteosta mahdotonta. Tällöin työstä pois jäänti koetaan yleensä helpottavana ja positiivisena kokemuksena.

Muistisairausdiagnoosin saaminen ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita sitä, että ihminen joutuisi siirtymään suoraan työkyvyttömyyseläkkeelle. Työssä jatkamista on mahdollista edesauttaa monenlaisilla työtehtävien ja

-ympäristön muutoksilla. Huomiota kannattaa kiinnittää esimerkiksi työympäristön rauhallisuuteen ja toimivuuteen sekä muistia tukevien apuvälineiden, kuten kalenterin tai muistilappujen käyttämiseen. (Muistiliitto 2014, 11.) Blom ja Fihlman (2018, 29) havaitsivat tutkimuksessaan, että useimmat esimiehet olivat valmiita antamaan tukensa työntekijälle, jos hän oli itse valmis jatkamaan töitä diagnoosin saatuaan. Työelämän sujumisen kannalta on tärkeää, että muistisairaus olisi työpaikalla tiedossa. Kertomalla avoimesti sairaudesta työyhteisössä autetaan työkavereita ymmärtämään, mistä työtapojen muutokset ja mahdolliset kömmähdykset johtuvat. Näin ennaltaehkäistään tietämättömyydestä johtuvaa keskustelua, joka voi pahimmillaan johtaa sairastuneen syrjimiseen. Samalla annetaan työkavereille mahdollisuus sairastuneen tukemiseen. (Muistiliitto 2014, 7.)

Tärkeintä on kuunnella sairastuneen omaa mielipidettä, kun mietitään työssä jatkamista. Mikäli sairaus on diagnosoitu varhaisessa vaiheessa ja ihminen kokee itse haluavansa jatkaa työelämässä, olisi se tärkeää pystyä mahdollistamaan. (Härmä & Granö 2011, 177.) Chaplinin ja Davidsonin (2016, 153–155) työikäisenä sairastuneiden työssä jatkamista koskevassa tutkimuksessa kolme viidestä olisi tahtonut jatkaa työelämässä vielä sairastumisen jälkeen ja he myös kokivat olevansa edelleen täysin kykeneviä työntekoon. Sama määrä haastatelluista kuitenkin koki, ettei heidän työssä jatkamistaan pyritty tosissaan mahdollistamaan esimerkiksi työtehtäviä muokkaamalla.

Sauraman (2004, 157–158) tutkimuksen mukaan työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen aiheuttaa erityisesti sosiaalisen hyvinvoinnin vähenemistä. Työkyvyttömyyseläkkeelle jäävät kokivat muita useammin eristyneisyyttä, ajankäytön ongelmia ja huonoa kohtelua muilta ihmisiltä. Suurin riski sosiaalisen hyvinvoinnin laskuun oli niillä, jotka asuivat yksin, olivat nuorehkoja, olivat olleet eläkkeellä jo jonkin aikaa ja jotka kärsivät terveysongelmista (Saurama 2004, 168).

Tutkimuksen toteutus

Tämän tutkimuksen avulla haluttiin lisätä tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksista, sairauden kanssa elämisestä sekä sairauden mukanaan tuomista muutoksista ja tuen tarpeista.

1. Millaisia ajatuksia muistisairauteen sairastuminen ja sen takia työelämästä pois jääminen herätti ihmisessä ja kuinka häneen suhtauduttiin diagnoosin tultua esille?
2. Kuinka siirtymävaiheesta voitaisiin tehdä mahdollisimman onnistunut ja millaista tukea muistisairauteen sairastunut olisi osaltaan kaivannut?

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Oulun Seudun Muistiyhdistyksen *Kiinni Elämässä* -työikäistoiminnan kanssa vuoden 2018 aikana. Työikäistoiminnan tarkoituksena on tukea työikäisenä muistisairauteen sairastuneita. Toimintaan kuuluu vertaistukea ja toiminnallista tekemistä tarjoavia ryhmiä, joihin ovat tervetulleita kaikki työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneet. Toiminnassa panostetaan varhaisen tuen antamiseen: suurin osa on saanut diagnoosin lähikuukausien aikana tai maksimissaan vuoden sisällä.

Tutkimuksen kohderyhmä koostui työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaneista henkilöistä, jotka osallistuivat *Kiinni Elämässä* -toimintaan ja jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Jokainen tutkimukseen osallistuja antoi tietoon perustuvan suostumuksen. Haastateltavina oli kolme 45–59-vuotiaasta naista sekä kolme 58–67 miestä. Diagnoosin saamisesta oli kulunut aikaa noin puolesta vuodesta neljään vuoteen. Viidellä kuudesta haastateltavasta diagnoosina oli Alzheimerin tauti.

Tutkimusaineisto kerättiin yksilohaastatteluiluina, jotka tallennettiin ja litteroitiin. Ne analysoitiin sisällönanalyysin avulla: aineistosta poimittiin teemahaastattelun teemojen ja tutkimuskysymysten mukaiset havainnot ja ne muokattiin pelkistetympään muotoon. Tämän jäl-

Taulukko 1. Tutkimuskysymysten mukaiset yläluokat ja alaluokat

Pääloukka: Tutkimuksen tarkoitus	Yläluokat: Teemahaastattelun ja tutkimuskysymysten mukaiset teemat	Alaluokat: Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kautta esiin nousseet tulokset
Kokemuksia muistisairauteen sairastumisesta	Muistisairauteen sairastuminen	Ensioireiden esiintyminen
		Yksilöllinen tapa suhtautua diagnoosiin
		Oireiden yksilöllisyys
		Tulevaisuuden näkeminen
	Muistisairauteen vaikutukset ihmisiin	Sairaus läsnä ihmissuhteissa
		Avoimuus sairaudesta puhuttaessa
	Muistisairauteen vaikutukset työelämään	Sairauteen vaikutus työnteokseen
		Töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen
	Siirtymävaiheen onnistuminen	Arjen uudelleen suunnittelu
		Tukipalveluiden tarve
		Tukipalveluiden muodot
		Voimaa antavat asiat
		Terveydenhuollon suhtautuminen

keen havainnoista pyrittiin löytämään yhtäläisyyksiä, joiden kautta havaintoja luokiteltiin omiin ryhmiinsä. Haastateltavilla voi olla tutkittavasta ilmiöstä erilaisia kokemuksia, mutta tavoitteena oli löytää aina jokin tekijä, joka yhdisti kaikkia ilmiöstä tehtyjä havaintoja (Alasuutari 2011, 31–32).

Ennen analyysiä kirjattiin ylös teemahaastattelun rungon ja tutkimuskysymysten mukaiset yläluokat. Yläluokiksi valittiin *muistisairauteen sairastuminen, muistisairauteen vaikutukset ihmisiin, muistisairauteen vaikutukset työelämään* sekä *siirtymävaiheen onnistuminen*. Tämän jaottelun jälkeen poimittiin litteroidusta aineistosta ilmauksia, jotka sopivat tutkittaviin aiheisiin. Havainnot jaettiin tässä vaiheessa alustavasti omiin alaluokkiinsa. Kun kaikki tarpeellinen oli poimittu aineistosta, aloitettiin ilmauksien pelkistäminen ja sen jälkeen luokittelu Alasuutarin (2011, 32) esittelemän tavan mukaisesti. Taulukossa 1 on kuvattu aineiston ryhmittely pääloukasta pienempiin alaluokkiin. Aineiston ryhmittelyn jälkeen tuloksia tulkitettiin ja aineistoa peilattiin aikaisempaan tutkimustietoon.

Tulokset

Tutkimustulokset on jaoteltu tutkimuskysymysten mukaisesti neljään yläluokkaan: muistisairauteen sairastuminen, sairauteen vaikutukset ihmisiin, sairauteen vaikutukset työelämään sekä siirtymävaiheen onnistuminen. Aineistosta nousevat havainnot on jaoteltu tarkemmin alaluokkiin sekä näitä kuvaaviin pelkistettyihin ilmauksiin.

Muistisairauteen sairastuminen

Muistisairauteen sairastuminen -yläluokan alle muodostui neljä alaluokkaa: *ensioireiden esiintyminen, yksilöllinen tapa suhtautua diagnoosiin, oireiden yksilöllisyys ja tulevaisuuden näkeminen* (Taulukko 1).

Sisällönanalyysin myötä tämän yläluokan ensimmäiseksi alaluokaksi nousi ensioireiden esiintyminen. Kaksi haastateltavista kertoi huomanneensa oireita itse, neljän haastateltavan oireet oli huomannut joku muu, esimerkiksi puoliso tai työkaverit. Kaikilla haastateltavilla ensioireet näkyivät lähimuistin heikentymi-

senä sekä hahmottamisen vaikeuksina. Tavarat olivat välillä hukassa eikä niitä etsittäessä välttämättä huomannut, että ne olivat ihan lähettyvillä. Myös sanojen unohtelua esiintyi usealla sairastuneista. Osalle ensioireet toivat haasteita työpaikalla, kun esimerkiksi uuden teknologian opettelu ei sujunutkaan enää helposti. Eräs kertoi töissä ollessaan unohdelleensa asiakkaiden nimiä. Toinen haastateltavista taas ei muistanut jo ennalta sovittuja työtapauksia ja saattoi saada yhtäkkisiä muistinmenetyksiä.

[...] unohti tai myöhbästeli niinkö sovituis-ta tapaamisista. Ja sitten välillä niinkö tuli semmosia, ihan niinkö vois sanoa black out-teja että.

Ensioireiden ilmetessä ei vielä uskottu tai osattu ajatella, että ne olisivat seurausta jostain vakavammasta. Eräs sairastuneista ajatteli, että oireet johtuivat väsymyksestä ja sen hetkisestä stressistä.

Toiseksi alaluokaksi muodostui sairastuneiden yksilöllinen tapa suhtautua diagnoosiin. Kaikilla ihmisillä on oma tapansa suhtautua uusiin asioihin. Yleensä, jos uusi asia on hyvin henkilökohtainen – kuten muistisairausdiagnoosin saaminen – voi suhtautuminen siihen olla todella haastavaa ja hyväksyminen vaatia paljon työtä. Niin myös tässä tutkimuksessa kaikki haastateltavat reagoivat omalla yksilöllisellä tavallaan kuullessaan sairaudestaan. Suurin osa kuvaili kokeneensa suuren järkytyksen, kun sai tietää diagnoosistaan. Osalle sairausdiagnoosi tuli puhtaana helpotuksena, sillä se antoi selityksen toistuville muistiongelmille.

[...] kun se diagnoosi tuli, nii sitä oikeestaan oli niinko sillai jotenkin helpottunu. Se oli jotenki sillai abdistavaa sillon, ku piti vielä tehdä töitä ja ei enää oikeen niinko muistanu.

Kolmas alaluokka liittyy oireiden yksilöllisyyteen. Haastateltavilla tämän hetkiset muistisairauden oireet eivät poikenneet paljolti ensioireista. He kokivat edelleen pitkälti samoja

oireita kuin sairauden alkuvaiheessa, vaikka diagnoosin saamisesta oli kulunut jo aikaa. Diagnoosin myötä he olivat kuitenkin saaneet oireille selityksen ja heillä oli paremmin tietoa siitä, millaisia vaikeuksia tulevaisuudessa eteen saattaisi tulla. Sanojen hukkuminen sekä asioiden ja tavaroiden unohtelu olivat edelleen yleisimpiä oireita.

Kukaan haastateltavista ei kokenut, että oireet olisivat hankaloittaneet tai muuttaneet paljon normaalia arkea. Haastateltavat eivät myöskään olleet joutuneet luopumaan paljosta, vaikka oireet olivat jo läsnä elämässä. Osa kertoi pystyvänsä tekemään edelleen samoja asioita kuin ennenkin, mutta vauhti oli hidastunut eivätkä he enää jaksaneet samalla lailla kuin terveenä. Havaitsemisen vaikeudet vaikuttivat esimerkiksi pianon soittoon, kun nuottien lukeminen ei enää onnistunut. Ulkomuistista soittaminen sujui kuitenkin vaikeuksista.

No vähä pystyy [tekemään samoja asioita kuin ennenkin], mutta vähän lievemästi.

Haastateltavat olivat kehittelleet apukeinoja, joiden avulla olisi mahdollista minimoida oireiden vaikutuksia arjessa sekä selvittää arjen toimista oireista huolimatta. Suurin osa oli sitä mieltä, ettei heillä ollut vielä minkäänlaisia apukeinoja käytössä. Asiaan voi vaikuttaa se, ettei muistisairaus ollut edennyt kenelläkään vielä kovin pitkälle. Joko oireita ei ollut lainkaan tai sitten niitä ei oltu huomattu itse. On myös mahdollista, että tutkittavat olivat tiedostamattaan luoneet toimintamalleja, jotka auttoivat heitä selviytymään arjessa. Itse he eivät kuitenkaan näitä juuri tiedostaneet. Esiin nousi lähinnä se, kuinka tärkeää oli pitää tavarat omilla niille kuuluvilla paikoillaan, jotta ne löytyisivät aina niitä tarvittaessa.

Kotona pitää laittaa just oikiaan paikkaan aina kännykkä.

Tämän teeman viimeiseksi alaluokaksi nousi tulevaisuuden näkeminen. Haastateltavat oli-

vat hyvin perillä siitä, millaista sairautta he sairastivat. Suurin osa heistä osasi kertoa, että sairaus on etenevä, eikä siihen ole niin sanotusti parannuskeinoja. Lääkkeillä voidaan ainoastaan hidastaa taudin etenemistä. He tiesivät hyvin myös sen, että muistisairaus etenee kaikilla yksilöllisesti. Vastauksissa korostui realismi ja ymmärrys siitä, että oireenkuvasta tulee muuttamaan sairauden edetessä. He eivät kuitenkaan menneet puheissaan pidemmälle tulevaisuuteen, vaan tyytyivät toteamaan, että sairaus etenee pikkuhiljaa.

Sairauden hyväksyminen vaatii oman aikansa. Haastatteluhetkellä vaikutti siltä, että kaikki haastateltavat olivat omalla tavallaan sinut sairautensa kanssa. Jokaisesta haastattelusta huokui jonkinlainen positiivisuus sekä elämänilo ja näky siitä, että tulevaisuus oli kirjasairaudesta huolimatta. Sairastuneet halusivat nauttia eläkepäivistään vielä, kun sairaus ei vaikuttanut arkeen huomattavasti. Haastatteluhetkiin sisältyi myös paljon naurua ja vitsien heittoa.

Mutta, niinkö nyt, ku mä aattelen omaa tilannetta, nii mulla on, voisko sanoa näin, että mulla on pirun hauskaa.

Muistisairauden vaikutus ihmissuhteisiin

Tämän teeman alla muodostui aineiston analyysissä kaksi alaluokkaa, jotka olivat *sairauden läsnäolo ihmissuhteissa* sekä *avoimuus sairaudesta puhuttaessa* (Taulukko 1).

Ensimmäisenä alaluokkana aineistosta nousi esiin sairauden läsnäolo ihmissuhteissa. Muistisairaus on kokonaisvaltainen sairaus, joka edetessään vaikuttaa ihmisen kykyyn kommunikoida ja toimia sosiaalisissa tilanteissa. Kaikilla tähän tutkimukseen haastatelluista sairautta oli varhaisessa vaiheessa eikä sen koettu tällä hetkellä vaikeuttavan ihmisten kanssa kommunikoida. Useimmat kertoivat, ettei sairaus ollut vaikuttanut mitenkään läheisiin suhteisiin. Tärkeimpien ihmisten kuvailtiin

suhtautuneen asiaan positiivisesti ja kannustavasti sekä pysyneen sairastuneen rinnalla.

Muistisairautta koetaan olevan paljon ennakkoluuloja. Osa kertoi, että uusien ihmissuhteiden luominen oli muuttunut aiempaa hankalammaksi. Ei sen vuoksi, että sairaus vaikuttaisi kykyyn luoda suhteita, vaan siksi, että usein ihmiset säikähtivät kuullessaan toisen sairastavan muistisairautta. Etenkin uuden parisuhteen luomisen koettiin olevan paljon vaikeampaa kuin ennen.

Että tuota, mä oon ollu baarissa, niinii, siellä sitte ruvennu juttelee jonku miehen kanssa, niin neki saattaa, että ne 'viuh' samantien katuua, ku kuulee että.

Ihmisten keskuudessa vallitsevan ajatusmaailman koettiin olevan yhtenä syynä ennakkoluuloihin. Vaikuttaa siltä, että muistisairaus liitetään liian helposti loppuvaiheen heikkouteen ja raihnaisuuteen, jolloin ihminen ei kykene enää juuri muuta kuin makaamaan.

Kaikki haastatelluista kertoivat olevansa sairauden suhteen avoimia lähipiirinsä keskuudessa. Diagnoosista oli poikkeuksetta kerrottu läheisille ja heiltä oli saatu myös tukea sen hyväksymiseen. Sairaudesta puhuttiin pääosin avoimesti myös kavereille ja toisinaan tuntemattomillekin. Haastatelluissa mainittiin useasti, että sairaudesta avoimesti puhuminen, esimerkiksi kavereiden tai harrastusporukan kesken, auttoi muuta ymmärtämään sairastuneen mahdollisesti muuttunutta käytöstä. Näin se antoi paremmat valmiudet jatkaa porukassa.

Mää oon niin kauan oikeesti kertonu kaikille siellä, että nii tuota, mikä mulla on niinku viialla. Nii mä oon saanu olla siellä niinkö ihan omanani, ettei mun tartte joka välissä selittää miksi näin.

Osa rajoitti sairaudesta puhumisen vain lähipiiriinsä, toisessa ääripäässä siitä kerrottiin myös tuntemattomille. Tuntemattomille ih-

misille kertoessaan he olivat saattaneet saada osakseen epäuskkoa tai ihmetystä, mutta kaiken kaikkiaan suhtautuminen koettiin positiivisena. Pelkoa muiden mielipiteistä oli koettu etenkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin se oli itsellekin jotakin uutta ja tuntematonta. Ajan kuluessa ja positiivisten kokemusten kertyessä asiaa ei enää samalla tavalla mietitty.

Muistisairauden vaikutus työelämään

Tämän teeman alle muodostui kaksi alaluokkaa, jotka olivat *sairauden yksilöllinen vaikutus työntekoon ja töistä poisjäänti diagnoosin jälkeen* (Taulukko 1).

Ensimmäisenä alaluokkana käsiteltiin sairauden vaikutuksia työntekoon. Koettujen oireiden määrä ja vaikeusaste vaikuttivat siihen, kuinka haastavaksi työelämässä selviytyminen koettiin. Haastateltavista kaksi kertoi, ettei oireita ilmennyt lainkaan tai ne eivät haitanneet työn tekoa. Toisilla muistisairaus diagnosoitiin niin aikaisessa vaiheessa, ettei se ollut ehtinyt vaikuttaa työntekoon. Osan kohdalla oireet olivat olleet huomattavia ja työ oli muuttunut paljon aikaisempaa raskaammaksi.

Yritin vaan selviytyä, koska en määhän voinu kuvitellakaan, että minulla on tällöinen sairaus.

Kaikki tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat jääneet pois töistä suoraan diagnoosin saatuaan, joko omasta tahdosta tai työpaikalta tulleesta aloitteesta. Jos työtehtävät vaativat tarkkuutta, esimerkiksi ihmisten kanssa työskennellessä, työnantajat kokivat, ettei muistisairausdiagnoosin saanut henkilö ollut enää pätevä jatkamaan työssään. Työtehtäviä ei oltu yritetty muokata tai räätälöidä heille tilanteeseen sopiviksi.

Kysyttäessä halusta jatkaa työntekoa diagnoosista huolimatta vastaukset jakautuivat aika tasaisesti niihin, jotka olisivat mielellään jatkaneet ja niihin, jotka eivät olisi missään nimessä halunneet jatkaa. Osalle työ oli ollut hyvin

tärkeä osa elämää ja sitä oltaisi haluttu jatkaa itselle sovelletuissa tehtävissä. Entisiin työtehtäviin he eivät olisi halunneet palata, vaikka se olisi ollut mahdollista, sillä he tiedostivat itsensä, että muistisairauden oireet vaikeuttivat ja jopa vaaransivat työntekoa.

Ei missään nimessä (olisi halunnut jatkaa). Ja ei, eikä sinne voi mennäkään sitte – kun siellä joutuu yksinään, esimerkiksi olla, niin tuota, se ei onnistu.

Siirtymävaiheen onnistuminen

Tämän teeman alle aineistosta voitiin erottaa viisi alaluokkaa, jotka olivat *arjen uudelleen suunnittelu, tukipalveluiden tarve, tukipalveluiden muodot, voimaa antavat asiat sekä terveydenhuollon suhtautuminen* (Taulukko 1).

Ensimmäisenä alateemana nousi esiin arjen uudelleen suunnittelu. Muistisairauden vuoksi varhain eläkkeelle siirtyminen tulee lähes poikkeuksetta yllätyksenä. Eläkkeelle siirtyminen on yleensä asia, jota odotetaan ja jota tahdotaan suunnitella etukäteen; siihen halutaan valmistautua henkisesti sekä tehdä ajankäyttöön liittyviä suunnitelmia. Muistisairauden pakottamana ihminen ei ole ehtinyt välttämättä edes harkitsemaan, että eläkkeelle siirtyminen voisi olla lähellä, eikä näin ollen ole saanut nauttia myöskään tilanteen suunnittelusta.

Että kuitenkin, kun se tavallaan peilillä leikaten jää pois työstä, nii se, siinä ei niinku kerkiä sitä suunnitella, että nyt minä pääsen, kukaan määhän vielä tuon aikaa jaksan, nii nyt minä pääsen eläkkeelle.

Monet sairastuneista olivat aluksi miettineet, millä he tulevat korvaamaan kaiken ylimääräisen ajan, jota syntyy työelämästä pois jäädessä. Mietinnät olivat vahvoja varsinkin aluksi, kun vapaa-aikaa tuli vain yhtäkkiä lisää, eikä sairausdiagnoosinkaan tuomia tunteita oltu vielä ehditty käsitellä.

Toiseksi alateemaksi muodostui tukipalveluiden tarve. Moni haastateltava totesi, ettei ollut vielä tarvinnut tukipalveluita. Heille tuotti selkeästi haastetta miettiä haastattelutilanteessa, millaisia palveluja he voisivat tulevaisuudessa tarvita. Tämä kertoo todennäköisesti siitä, ettei näitä asioita oltu vielä ehditty tai koettu tarpeelliseksi miettiä. Keskittyminen kohdistettiin enemmän palveluihin, joita he olivat saaneet tai joita he olisivat halunneet saada diagnoosin saamisen hetkellä.

Kukaan haastatelluista ei muistanut, että heille olisi tarjottu keskusteluapua tai sopeutumisvalmennuksen tapaista tukea sairaalasta diagnoosin saamisen jälkeen. Useasta haastattelusta kävi ilmi, että olisi koettu tarvetta jonkinlaiselle sopeutumisvalmennukselle tai keskustelulle ammattilaisen kanssa. Etenkin naiset olivat tätä mieltä. Varsinkaan yksinelävillä ei välttämättä ole saatavilla tukea ja seuraa antavaa tahoja juuri diagnoosin saamishetkellä, vaikka tukiverkosto muuten olisi hyvä. Parantumattomaan sairauteen sairastumisesta kuuleminen saa kuitenkin usein aikaan alkushokin, jolloin toisen ihmisen läsnäolo antaa turvaa ja tukea.

Mää menin kottiin ja mää vaan makasin ja itkin ja se, se oli ihan, kato kun ei ollu ketään sitte siihen.

Vaikka tukipalveluille koettiin tarvetta nimenomaan diagnoosin saamisen aikaan, ei tietoa saanut antaa liikaa juuri samalla hetkellä. Kaikki haastatelluista kertoivat saaneensa lääkärin vastaanotolta pinoittain lappuja, joista löytyi tietoa muistisairauksista. Lääkäri oli usein myös antanut tietoa suullisesti. Monet kertoivat tutustuneensa lappuihin vasta jälkikäteen, kun olivat alkaneet paremmin hyväksyä sairautaan. Vastaanotolla tietoa oli ollut vaikea sisäistää, kun ajatukset olivat täyttyneet yllättävästä uutisesta.

Kolmantena alateemana käsiteltiin tukipalveluiden muotoja. Haastateltavat olivat yksimielisiä siinä, että eniten tukea oli saatu kol-

mannelta ja neljänneltä sektorilta. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen tarjoama mahdollisuus vertaistukiryhmään koettiin erittäin hyväksi asiaksi. Vertaisryhmässä sai tutustua uusiin ihmisiin sekä jutella asioista sellaisten ihmisten kanssa, jotka olivat käyneet läpi samalaisia tilanteita. Tukiryhmä oli tuonut myös säännöllistä sisältöä arkeen ja se oli saanut sairastuneen lähtemään pois kotoa, mikä koettiin erittäin tärkeäksi.

Toinen tärkeä tukea antava taho oli perhe ja läheiset. Kaikki pystyivät nimeämään yhden tai useampia ihmisiä, jotka olivat säännöllisesti apuna. Usein se oli puoliso, lapset tai vanhemmat. Läheiset antoivat tukea paitsi fyysisesti, esimerkiksi hoitamalla raha-asioita, mutta myös henkisesti olemalla keskusteluseurana ja toisinaan ihan vain läsnä.

Osalla haastatelluista oli kokemusta muistisairauksista muistisairauteen sairastuneen läheisen kautta. Tietämys oli kuitenkin melko pintapuolista ja keskittyi lähinnä siihen, millaisia oireita muistisairaus voi tuoda ja miltä se voi näyttää ulospäin. Toisille muistisairaus tuli aivan uutena asiana. Tietoa muistisairauksista oli saatu ensiksi terveydenhuollon puolelta, mutta melkein kaikki kertoivat etsineensä tietoa jälkeen päin itse internetin kautta. Sen lisäksi he olivat oppineet uutta keskustelemalla muiden samassa tilanteessa olevien kanssa.

Lukenu ja sitte, nii tuota, niikö keskustellu ihmisten kanssa, joilla on tätä samaa tautia.

Neljäntenä alateemana aineistosta nousi esiin voimaa antavat asiat. Kukaan sairastuneista ei ollut kokenut vapaa-ajan käytön ongelmia enää sairauden alkuvaiheen jälkeen. Heillä oli paljon harrastuksia omien mielenkiinnon kohteidensa mukaisesti. Monet harrastivat liikuntaa, jotkut taas opiskelivat kieliä tai soittivat jotakin instrumenttia. Muistisairaus ei ollut vielä juuri rajoittanut harrastuneisuutta.

Toiseksi voimaa antavaksi asiaksi nousi sosiaalisen kanssakäymisen tuoma ilo. Haastateltavat kertoivat saaneensa voimaa perhees-

tään ja etenkin lastenlasten kanssa puuhailusta. Eräs kävi edelleen entisen puolisonsa kanssa ulkomaanmatkoilla. Toiset taas olivat kokeneet saaneensa voimaa eritoten koiran kanssa ulkoilusta tai ystävien kanssa yhdessä olemisesta. Myös harrastustoiminnan oli koettu tukevan sosiaalista verkostoa.

Viimeisessä alateemassa keskityttiin terveydenhuollon suhtautumiseen sairastuneen kohtaamisessa. Työikäisenä muistisairausdiagnoosin saaminen on edelleen verrattain harvinaista, minkä vuoksi olimme kiinnostuneita siitä, miten paljon terveydenhuollolla on tästä tietoa ja osaavatko ammattilaiset suhtautua potilaaseen oikealla tavalla. Useissa haastatteluissa kävi ilmi, että lääkärin tavassa kohdata potilas olisi ollut parannettavan varaa. Eräs sairastuneista kertoi lääkärin ottaneen tilanteen liian kepeästi. Hän oli naureskellut, eikä ottanut riittävästi huomioon potilaansa olotilaa, joka oli diagnoosin selvittyä hyvin apea. Toiselle diagnoosista oli kerrottu jo puhelimesta, samalla kun häntä oli pyydetty tulemaan vastaanotolle selvittämään asiaa paremmin. Haastateltava kuvaili, miten tieto sairaudesta oli kerrottu hänelle liian suoralla tavalla ajattelematta, miten hän siihen suhtautuisi.

Pohdinta

Tutkimuksemme tavoitteena oli ottaa selvää työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksista ja ajatuksista sairauteensa liittyen. Läheisten näkökulmaa muistisairauteen on tutkittu huomattavasti enemmän, mutta tällä tutkimuksella haluttiin tuoda esille nimenomaan sairastuneiden omaa kokemusmaailmaa. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että sairaus oli vielä varhaisessa vaiheessa, ja sairastuneet pystyivät tuomaan esiin omia ajatuksiaan parhaiten. Haastattelujen teemat käsittelivät muistisairauden vaikutuksia työelämään, sosiaalisiin suhteisiin, ihmisten suhtautumiseen sekä tukipalveluiden tarpeisiin.

Diagnoosin saaminen

Muistisairauteen viittaavien oireiden varhaisessa huomaamisessa olivat keskeisessä asemassa sairastuneen läheiset sekä muut ympärillä elävät ihmiset. Tutkimukssamme puoliso tai työkollegat olivat pääsääntöisesti huomanneet oireet. Osa sairastuneista oli huomannut oireita myös itse, muttei välttämättä osannut huolestua niistä. Jatkotutkimuksiin oli ohjaututtu yhtä poikkeusta lukuun ottamatta muiden ihmisten kannustamina. Chaplin ja Davidson (2017, 151) ovat saaneet tutkimuksessa samankaltaisia tuloksia. Heidän tutkimuksessa kaikki haastatelluista olivat keskustelleet oireistaan ensin puolisojensa kanssa, jotka sittemmin olivat kannustaneet heitä hakeutumaan tutkimuksiin.

Meidän haastateltaviemme keskuudessa muistisairauteen viittaavat oireet oli kaikilla otettu vakavasti ja pääasiassa muistisairaus oli diagnosoitu melko pian tutkimuksiin hakeutumisen jälkeen. Vain yhden kohdalla oireet oli aluksi liitetty virheellisesti työn aiheuttamaan stressiin ja diagnoosin tarkentamisessa meni kauemmin aikaa. Hän oli aineistossa ainoa, joka asioi työterveyshuollon puolella. Heräkin kysymys siitä, kuinka helposti työterveydessä muistioireet laitetaan esimerkiksi työstressin tai uupumuksen piikkiin edes harkitsematta ensin muistisairauden mahdollisuutta.

Tekemistämme haastatteluista ei käynyt ilmi, että kynnys hakeutua tutkimuksiin olisi sairastuneiden kohdalla ollut kovin korkea. Asiaan voi vaikuttaa se, että suurimmalla osalla oli ympärillään laaja tukiverkosto, jonka kannustuksesta hoitoon oli hakeuduttu. Yksin elävälle, muististaan huolestuneelle työikäiselle lääkärin vastaanotolle lähteminen voi sen sijaan olla vaikeampaa. Muistisairaudet kuitenkin mielletään edelleen enimmäkseen iäkkäiden ihmisten sairauksiksi.

Jokainen muistisairauteen sairastuneista oli reagoinut diagnoosin saamiseen omalla, yksilöllisellä tavallaan. Tunteet vaihtelivat helpotuksesta surun ja jopa vihan tuntemuksiin

saakka. Joku kertoi, ettei diagnoosin saaminen tuntunut oikeastaan yhtään miltään, sillä se ei muuttanut sillä hetkellä elämää millään tavalla. Koska tunneskaala voi olla näin laaja, on ammattilaisten ja muiden tukea tarjoavien tahojen ensisijainen tehtävä kohdata ihminen yksilönä ja yrittää nähdä tunnereaktioiden taakse. Voidaankin puhua sekä empaattisesta että aktiivisesta kuuntelusta: molempien tarkoituksena on antaa asiakkaalle tilaa avata omaa kokemusmaailmaansa sekä kertoa avoimesti tilanteen herättämistä tuntemuksista (Mönkkönen 2018, 18).

Lääkäri ja hänen suhtautumistapansa ovat keskeisessä osassa silloin, kun ihminen saa kuulua sairastavansa muistisairautta. Diagnoosin saaminen voi herättää sairastuneessa järkytyksen ja epäuskon tuntemuksia. Tällä kyseisellä hetkellä lääkärin sosiaaliset kyvyt ovat koetuksella. Se, kuinka lääkäri kohtaa potilaansa, voi joko helpottaa tai pahentaa sairastuneen tunnekuohua. Tutkimuksessamme lääkäreiden kohtaamistaidot diagnoosin kertomishetkellä koettiin puutteellisiksi. Useat haastateltavista kokivat lääkärin toimineen epäasiallisesti tai muuten epäkorrektisti kertoessaan muistisairausdiagnoosista. Monet toivoivat, että lääkäri olisi suhtautunut heitä kohtaan empaattisemmin ja paremmin tunteet huomioon ottaen kertoessaan diagnoosista. Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimukseen osallistuneet kokivat terveydenhuollon suhtautumisen olleen pääasiassa potilaan tunteet ja tarpeet huomioonottavaa. Osa sairastuneista oli kuitenkin kokenut myös negatiivisia tunteita siitä, kuinka terveydenhuoltohenkilökunta kohtasi heidät.

Vaikutukset arkielämään

Muistisairausdiagnoosin saaminen muuttaa aina ihmisen elämää ja saa katseen helposti kääntymään kohti tulevaisuudennäkymiä. Tulevaisuus näyttää todennäköisesti aika erilaiselta kuin ennen, mutta sairastuminen ei tarkoita sitä, että kaikki suunnitelmat täytyisi laittaa

uusiksi. Usein sairaus voi tuoda mukanaan positiivisiakin asioita ja auttaa ihmistä näkemään maailmaa avoimemmin sekä tekemään haluaamia asioita ilman turhia estoja (Härmä & Granö 2011, 216).

Tutkimukseemme haastateltavista ihmisistä kaikki olivat sitä mieltä, että tulevaisuus näytti tällä hetkellä valoisalta. Kaikki tiedostivat, että sairaus tulee koko ajan etenemään, eikä siihen ole parannusta, mutta vielä tässä vaiheessa se ei juuri haitannut arkea. Vaikka kaikki sairastuneista tiedostivat sairauden etenevän ja olivat sen hyväksyneetkin, he eivät kuitenkaan juuri pohtineet haastattelujen aikana, millaista elämä pitkälle edenneen muistisairauden kanssa voisi olla. Saattoi olla, etteivät he halunneet miettiä asiaa vielä tässä vaiheessa tai sitten aihe koettiin niin henkilökohtaiseksi, ettei siitä haluttu avautua tuntemattomille haastattelijoille. Tällä hetkellä he halusivat ottaa elämästä kaiken irti matkustellen, harrastaen ja ihan vain elämästään nauttien.

Muistisairauteen sairastuminen muuttaa osaltansa ihmissuhteiden solmimista ja sairaudella on oma vaikutuksensa myös jo olemassa oleviin ihmissuhteisiin. Ennakkoluulot koettiin suurimmaksi syyksi, joka hankaloitti uusien ihmissuhteiden solmimista. Ihmisten tietynlaiset negatiivisävytteiset ajatukset muistisairautta kohtaan johtivat herkästi ennakkoluuloihin. Johannessenin ja Möllerin (2011, 417) tutkimuksessa ystävyyssuhteiden rakentaminen sekä ylläpito oli ollut sairastuneille vaikeaa. Myöskin Lampelan (2013, 36–38) tutkimukseen osallistuneet kokivat, että ystävyyssuhteet olivat vähentyneet sairauden vuoksi.

Ihmisten ennakkoluuloja on mahdollista kumota tarjoamalla totuudenmukaista tietoa muistisairauksista. Työikäisenä muistisairauden sairastuminen on erilaista kuin ikään tynneenä sairastuminen. Puhumalla avoimesti muistisairauksista voidaan ihmiset saada ymmärtämään, mistä oikeastaan on kysymys. Kun aikaa oli kulunut tarpeeksi diagnoosin kuulemisesta, tutkimuksen haastateltavatkin olivat valmiimpia kertomaan sairaudestaan myös

tuntemattomille ihmisille. Johannessenin ja Möllerin (2011, 418) tutkimukseen osallistuneet kokivat samalla tavoin, aluksi koettiin hie-man haasteelliseksi kertoa tilanteestaan muille ihmisille. Kun asia oli sisäistetty, he kertoivat asiasta mielellään myös muille kuin aivan läheisimmille ihmisille.

Työnteossa jonkinasteisia muutoksia oli kokenut jokainen vielä diagnoosin aikaan töissä ollut. Toisille työ oli muuttunut päivittäiseksi selviytymistäisteluksi, jossa yritettiin vain saada työtehtävät tehdyiksi kunnialla. Vaikeinta kamppailu oli nimenomaan silloin, kun henkilöllä ei ollut tietoa siitä, mistä työtä hankaloittavat oireet johtuivat. Sairastuneet kuvailivat työntekonsa hidastuneen sekä uuden oppimisen vaikeutuneen. Etenkin teknologian käyttö tuotti monelle haasteita. Myös Muistiliiton (2014, 11) oppaan mukaan juuri uuden teknologian käyttö tuo usein haasteita muistisairauteen sairastuneelle, sillä lähimuistin heikentymisen vuoksi mieleen painamisesta tulee tavallista vaikeampaa. Johannessen ja Möller (2011, 414) raportoivat samankaltaisia tuloksia omassa tutkimuksessaan.

Muistitutkimusten alettua moni haastattelusta oli jäänyt suoraan sairauslomalle. Päätös sairauslomalle jäämisestä saattoi olla lähtöisin joko työnantajalta tai sairastuneelta itseltään, mutta lopullinen ratkaisu oli kuitenkin aina yhteinen. Yleisin käytäntö työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden parissa onkin siirtyä sairausloman kautta suoraan eläkkeelle. Jatkoa pohdittaessa on tärkeä ottaa huomioon etenkin sairastuneen oma mielipide asiasta. (Muistiliitto 2014, 9.) Tutkimuksestamme kävi ilmi, ettei mahdollisuutta työtehtävien soveltamiseen ja muokkaamiseen tarjottu yhdellekään sairastuneesta. Osa olisi ollut kiinnostunut jatkamaan töitä itselleen sopivien työtehtävien parissa ja he kokivatkin negatiivisena asiana sen, ettei työn jatkamiseen annettu minkäänlaisia mahdollisuuksia.

Blomin ja Fihlmanin (2018, 29) tutkimuksesta kävi ilmi, että suurin osa työnantajista olisi avoimia työtä muokkaaville toimenpiteil-

le, kun kyseessä on muistisairauteen sairastunut työntekijä. Työn yksilöllinen soveltaminen vaatii kuitenkin aikaa ja resursseja, mikä herättää epäilyksen siitä, kuinka valmiita työnantajat lopulta olisivat räätälöimään työtehtäviä tositalanteessa. Tilannetta voitaisiin verrata esimerkiksi mielenterveysongelmista kärsivän työntekijän tukemiseen. Mahdollisen sairausloman jälkeen työntekijän kanssa mitä todennäköisimmin sovittaisi toimista, joilla voitaisi tukea henkilön työssäjaksamista. Yksinkertaisimmillaan työtehtäviä voitaisi mukauttaa tai työajasta joustaa. Muistisairauteen sairastuneen kohdalla sairauden perusluonne, miten se heikentää henkilön toimintakykyä, saattaa kuitenkin nousta liian suureen rooliin. Tällöin saatetaan helposti unohtaa, että hyvällä hoidolla muistisairauteen sairastuneella voi olla vielä monta toimintakykyistä vuotta edessään.

Tutkimuksessamme niille, jotka olisivat voineet olla kiinnostuneita työssä jatkamisesta, todettiin vain suoraan, etteivät he ole enää kykeneviä jatkamaan kyseisessä työssä. Työn tukemiseen ei tunnuta siis panostavan tällä hetkellä riittävästi. Työssä jatkamisen onnistumiseen vaikuttaa tietysti oleellisesti myös työtehtävien laatu. Esimerkiksi sairaanhoitajan tai muun tarkkuutta vaativassa tehtävässä toimivan työntekijän on vaikea jatkaa enää ainakaan koulutustaan vastaavissa työtehtävissä (Härmä & Granö 2011, 174–175).

Toisaalta vastauksissa tuli esiin myös ristiriita siinä, kuinka ihminen koki itsekin, ettei pystynyt työntekoon enää samalla tapaa kuin ennen, mutta työtä olisi silti haluttu tehdä. Työnteko koetaan suomalaisessa kulttuurissa erittäin tärkeäksi asiaksi, joka suurelta osin määrittelee ihmisen identiteettiä (Melin ym. 2005, 8). Nuorelle alle 60-vuotiaalle toimintakykyä tasaisesti heikentävä sairaus voikin ymmärrettävästi tuoda mukanaan mieltä askarruttavia kysymyksiä, joita käsittelemällä rakennetaan omaa identiteettiä uudelleen. Tutkimuksemme haastatelluista kaikki olivat jo sinut sairautensa kanssa, eikä työnteon koettu olevan enää niin suurena roolissa, kun ajatukseen elä-

ke-elämästä oli jo totuttu. Arki muodostui omannäköiseksi ja mielekkääksi, sitä elettiin omaan tahtiin ja se sisälsi paljon erilaisia harrastuksia sekä läheisten ihmisten läsnäoloa. Lampelankin (2013, 44) mukaan lisääntynyt vapaa-aika voidaan nähdä enemmän mahdollisuutena, sillä sen ansiosta on entistä helpompi keskittyä itselle tärkeisiin asioihin.

Muistisairausdiagnoosin myötä eläkkeelle siirtyminen kävi suunniteltua nopeammin. Jokainen sairastuneista oli ajatellut, ymmärrettävästi, että eläkkeelle siirtyminen on edessä vasta myöhemmin tulevaisuudessa, minkä vuoksi sitä olisi hyvin aikaa suunnitella ja miettiä. Näin sairausdiagnoosin tultua eläkkeelle siirtyttiinkin yllättäen ja sen suunnittelu jäi kesken. Sairastuneet kokivat alkuvaiheessa lisääntyneen vapaa-ajan taakkana, sillä he eivät tienneet, mitä olisivat keksineet kaikelle ylimääräiselle ajalle. Sauraman (2004, 156) tutkimuksen mukaan työkyvyttömyyseläkkeelle jääneet henkilöt eivät yleensä koe haasteeksi keksiä, miten käyttäisivät ylimääräisen vapaa-ajan, jonka töistä pois jäänti tuo mukanaan. Sauraman tutkimusta tarkastellessa täytyy kuitenkin ottaa huomioon, että vastaajien toimintakyky ja eläkkeelle siirtymisen syyt saattoivat olla hyvin monimuotoiset, eivätkä vastaukset sen takia ole välttämättä verrattavissa muistisairauden vuoksi töistä pois jääneiden kokemuksiin. Moni on esimerkiksi saattanut jo aavistaa, että tulee siirtymään eläkkeelle, kun taas haastattelvistamme kukaan ei ollut osannut ennakoita töiden loppumista.

Tukipalvelut

Tukipalveluille kukaan haastatteluvista ei näyttänyt tarvetta haastatteluhetkellä, eivätkä tulevaisuuden tuentarpeet olleet vielä selvillä. Tätä selittää osittain se, ettei sairaus ollut edennyt heillä vielä kovinkaan pitkälle. Myös Lampelan (2013, 44) tutkimuksesta ilmeni, etteivät sairauden varhaisessa vaiheessa olevat henkilöt välttämättä osaa määritellä tulevaisuuden tuentar-

vettaan kovinkaan hyvin. Muistisairauteen sairastuneet määrittivät tukea antaviksi osapuoliksi lähinnä kolmannen ja neljännen sektorin. Tutkimuksestamme selvisi, etteivät sairastuneet olleet saaneet julkiselta taholta minkäänlaista psykologista tukea diagnoosin läpikäymiseen sillä hetkellä, kun olivat saaneet kuulla sairastavansa muistisairautta. Haastatteluista nousi kuitenkin esiin, että tällaisia tukimuotoja, kuten keskustelumahdollisuutta ammattilaisen kanssa tai sopeutumisvalmennusta, olisi erittäin suotava saada jo diagnoosin kuulemis-hetkellä. Tulevaisuuden kannalta näkisimme tärkeänä, että terveydenhuollon ammattilaiset tarjoaisivat muistisairauteen sairastuneille vielä rohkeammin palveluita, jotka voisivat auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen.

Jokainen haastateltavista kertoi yhdeksi tärkeimmäksi tuen muodoksi vertaistukiryhmän. Oulun Seudun Muistiyhdistyksen klubitapaamiset antavat muistisairauteen sairastuneille mahdollisuuden kokoontua muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Siellä heillä on mahdollista keskustella vertaistuellisesti, kohdata uusia ihmisiä sekä saada arkeen erilaista sisältöä. Juhani Luomala (2016, 23) on tehnyt opinnäytetyön vertaistuen merkityksestä niin ikään Oulun Seudun Muistiyhdistykselle. Tulokset olivat hyvin samankaltaisia kuin meidänkin tutkimuksestamme.

Haastateltavat kokivat vertaistuen lisäksi myös perheen ja läheisten tuen merkitykselliseksi. Yleensä tämä tuki tuli omalta puolisolalta, lapsilta tai vanhemmilta. Tuki oli pääosin psyykkistä hyvinvointia tukevaa, kuten keskustelukumppanina tai läsnäolijana toimimisesta, mutta toisinaan myös konkreettista auttamista, kuten laskujen maksamista tai muuta arjessa apuna olemista. Lampela (2013, 33-36) totesi tutkimuksessaan, että muistisairauteen sairastuneille eniten voimaa antoi oman perheen kanssa yhdessä oleminen. Läheisiltä sai tarvittaessa apua myös arjen sujuvoittamiseen, kuten talouden ja laskujen hoitoon.

Lopuksi

Muistisairauteen sairastuneiden ihmisten omia ajatuksia ja toiveita koskien muistisairauteen sairastumista sekä siihen liittyviä tukipalveluita ei ole tutkittu laajasti, eikä sairastuneiden oman näkökulman tärkeyttä ole riittävästi korostettu. Tutkimus tuotti uutta tutkimustietoa aiheesta ja tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää tukipalveluita kehitettäessä. Tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota tutkimuksen eettisiin näkökulmiin. Haastattelutilanteessa jokaiselle haastatteluun tulijalle painotettiin, ettei heidän antamia tietoja käytetä muuhun kuin tämän tutkimuksen tekemiseen ja että heidän anonymiteettinsä säilyy kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Haastattelut litteroitiin mahdollisimman sanatarkasti, minkä vuoksi monet alkuperäisilmauksista ovatkin vahvasti murteellisia. Samalla haluttiin kuitenkin varmistua siitä, ettei kenenkään henkilöllisyyttä voisi selvittää lainauksia yhdistelemällä, minkä vuoksi työssä ei ole mainittu, mistä haastattelusta mikäkin ilmaisu on poimittu.

Muistisairauteen sairastumisen ja sairauden kanssa elämisen voidaan katsoa olevan hyvinkin henkilökohtainen ja samalla myös arkaluontoinen aihe. Ehdottoman tärkeänä pidettiin sitä, että jokainen haastateltava tuli haastateltavaksi täysin omasta tahdostaan. Jokaiselle haastatteluun lupautuvalle annettiin ennen aloitusta lomake, jonka allekirjoittamalla hän suostui haastatteluun ja haastattelussa antamiensa tietojen käyttämiseen tässä tutkimuksessa.

Tämä tutkimus antoi varhaisessa vaiheessa olevan muistisairauteen kanssa eläville ihmisille keinon tuoda oma äänensä kuuluviin sekä jakaa omakohtaisia kokemuksiaan muille ihmisille. Haastatteluista paistoi läpi valoisa elämänasenne sekä halu nauttia elämästä niin kauan kuin sitä sai täysin toimintakykyisenä viettää. Jokainen haastatelluista oli hyväksynyt sairautensa ja puhui siitä avoimesti. Sairautta ei koettu minkäänlaisena esteenä normaalille

eläke-elämälle, jota kaikki saivat tällä hetkellä viettää.

Tutkimus toi esille tukipalveluiden kehittämistarpeet sekä tarpeen kehittää terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamistaitoja. Julkiselta sektorilta kaivattiin konkreettisia tukipalveluita nimenomaan siirtymävaiheeseen, johon liittyy diagnoosin saaminen sekä sen myötä eläkkeelle jääminen. Tarvetta on myös sopeutumismuutokselle sekä keskustelulle ammattilaisen kanssa. Tuki pitäisi myös sijoittaa sopivaan kohtaan niin, että sairastunut on valmis ottamaan tarjotun tuen vastaan. Sairauteen hyväksymisprosessin olisi hyvä olla tässä vaiheessa jo aluillaan. Huomiota tulisi kiinnittää myös ammattilaisten asialliseen suhtautumiseen muistisairaita ihmisiä kohtaan.

Kiitokset

Tabdomme kiittää Oulun Seudun Muistiyhdistystä sekä etenkin Kiinni Elämässä -toiminnan Ulla Kaikkosta sekä Marjut Kiviabdetta tutkimuksen mahdollistamisesta. Kiitokset ovat ansainneet myös kaikki projektissa tukena olleet opettajamme, erityisesti ohjaajamme Kari Jokiranta sekä artikkelin tekoon kannustanut ja sen teossa auttanut Jenni Kulmala. Lopuksi haluamme sanoa kiitokset kaikille haastatteluihin mukaan lähteneille henkilöille, joiden rohkeuden ja avoimuuden ansiosta saimme toteutettua tämän tutkimuksen.

Kirjoitus pohjautuu Noora-Maria Jaakkosen ja Ella-Ilona Vandellin Seinäjoen ammattikorkeakoulussa vuonna 2018 valmistuneeseen vanhustyön alan opinnäytetyöhön.

Noora-Maria Jaakkonen, geronomi (AMK)
Seinäjoen ammattikorkeakoulu
Ella-Ilona Vandell, geronomi (AMK)
Seinäjoen ammattikorkeakoulu



Kirjallisuus

- Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Blom, P. & Fihlman, S. (2018). *Työikäisen muistisairaana työssä jatkamisen mahdollisuudet: Verkko-kysely esimiehille*. Opinnäytetyö. Metropolia ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan tutkinto, Geronomi (AMK). Haettu 17.9.2018 osoitteesta <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/144203/Blom%20Fihlman%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Chaplin, R. & Davidson, I. (2016). What are the experiences of people with dementia in employment? *Dementia* 15(2), 147–161.
- Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. (2015). *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistihojelman tueksi*. Raportti 17/2015. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.
- Granö, S. & Härmä, H. (2011). *Työikäisen muisti ja muistisairaudet*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Johannessen, A. & Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia* 12(4), 410–424.
- Lampela, M. (2013). *Elämän Don Quijotet: Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta*. Pro gradu -tutkielma. Kokkola: Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Haettu 10.9.2018 osoitteesta <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/40939/URN%3aNBN%3a-fi%3ajyu-201302141217.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Luomala, J. (2016). *Työikäisen muistisairauteen sairastuneen kokemus vertaistuen merkityksellisyydestä: ”Se, kun tuntee olevansa menossa mukana”*. Opinnäytetyö. Lapin ammattikorkeakoulu: Hyvinvointipalvelujen osaamisala, Vanhustyön koulutusohjelma. Haettu 9.9.2018 osoitteesta http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/117381/Luomala_Juhani.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Melin, H., Blom, R. & Kiljunen, P. (2007). *Suomalaiset ja työ: Raportti ISSP 2005 Suomen aineistosta*. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 3. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
- Muistiliitto. (2014). *Etenevä muistisairaus & työelämä – Mahdollinen yhtälö? Opas työikäisille muistisairaille ihmisille, heidän läheisilleen sekä työyhteisöille ja esimiehille*. Haettu 14.9.2018 osoitteesta https://www.muistiliitto.fi/application/files/7714/8829/4416/Eteneva_muistisairaus_ja_tyoelama_2017_web.pdf.
- Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä: Asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Gaudeamus.
- Saurama, L. (2004). *Experience of early exit: A comparative study of the reasons for and consequences of early retirement in Finland and Denmark in 1999–2000*. Thesis. Finnish Centre for Pensions Studies 2004:2. Turku: University of Turku.
- Virkola, E. (2014). *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.