

ETEENPÄIN, SUREMAAN EN JÄÄ!

Muistisairaiden ihmisten koetun elämänlaadun sekä tuen ja varhaiskuntoutuspalvelujen välisiä yhteyksiä 3 kk ja 12 kk diagnoosin saamisen jälkeen

REPEAT - Regular and Structured Support of Memory Patient
-seurantatutkimuksen raportti II

Nina Siira-Kuoksa

Muistiliiton julkaisusarja 1/2016



ISBN 978-952-5139-47-1
ISSN 1798-2669

Muistiliitto ry
Pasilanraitio 9 B
00240 Helsinki
www.muistiliitto.fi

Eteenpäin, suremaan en jää!

Muistisairaiden ihmisten koetun elämänlaadun
sekä tuen ja varhaiskuntoutuspalvelujen välisiä yhteyksiä
3 kk ja 12 kk diagnoosin saamisen jälkeen

REPEAT (Regular and Structured Support of Memory Patient)
-seurantatutkimuksen raportti II

Nina Siira-Kuoksa



KIITOSSANAT

REPEAT aineistosta gradun työstäminen on ollut pitkä ja työläs prosessi, eikä olisi koskaan toteutunut perheellisellä, kokopäivätyötä tekevällä, omaishoitajalla ilman kärsivällisiä kotijoukkoja ja tutkielmaohjaajia Helsingissä ja Rovaniemellä.

Haluan kiittää REPEAT-seurantatutkimuksen ensimmäisen raportin kirjoittaja Henna Nikumaata, joka kannusti jatkamaan aineiston tutkimista sekä vastasi avuliaasti ja nopeasti tutkimusprosessin varrella esiin tulleisiin kysymyksiin, ilman taloudellista korvausta.

Kiitän myös kahta Helsingin kärsivällistä tutkielmaohjaajaani: Muistiliiton Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmän projektipäällikköä Olli Lehtosta, joka järjesti tutkielmatapaamiset ja antoi minun rauhassa kirjoittaa työni kahteen kertaan. Ollin hiljainen luottamus ja terävänäköiset, yhteiskunnalliset huomiot suuntasivat tutkielmaani kohti tavoitettaan. Kiitän myös neurologian dosentti Kati Juvaa, joka on toiminut REPEAT-seurantatutkimuksen vastuullisena tutkijana alusta lähtien. Katin rautainen kokemus tutkijana, REPEAT-aineiston tuntemus sekä laaja-alainen osaaminen muistisairauksien hoidon kysymyksissä, suuntasivat tutkielmaani oikeaan suuntaan.

Kiitokset myös Lapin yliopiston terveystieteiden ja kuntoutustieteen dosentti Kristiina Härkäpäälle, jonka joustava tapa ohjata sähköpostitse mahdollisti tutkielmaprosessin etenemisen kokopäivätyön ohella. Lapin yliopiston tilastotieteen lehtori Pekka Vasarin kanssa vietin loppukesän ja alkusyksyn 2015 tilastotieteellisten tutkimushaasteiden parissa – kiitos avusta.

Haluan kiittää myös Muistiliiton hallitusta ja johtoa, joka antoi tutkimusaineiston sellaisenaan käyttöön ja julkaisee tutkielman Muistiliiton julkaisusarjassa. Kiitos myös Novartis Finland Oy:lle tutkimuksen tiedonkeruun rahoituksesta.

Kiitän myös taiteen maisteri Sari Nisulaa, johon tutustuin yliopistolla ja joka perehdytti minut kiehtovaan Excel -kaaviotyökalujen maailmaan tutkielman ensimmäisessä vaiheessa.

Erityisesti haluan kiittää miestäni, joka rakensi minulle työhuoneen, toimi SPSS-asiantuntijana, esilukijana ja kriitikkona sekä kantoi vastuun kotiasioista, kun käytin tähän tutkielmaan niin vuosilomani kuin vapaa-aikanikin. Kiitän myös tytärtäni joka hoiti omaishoitajan velvoitteitani kirjoitusprosessin aikana. Lämmin kiitos myös ystäväilleni, että olette edelleen ystäviäni, vaikka uppouduinkin tutkielman kirjoittamiseen lähes kahdeksi vuodeksi.

Viimeisenä vaan ei vähäisimpänä lämmin kiitos kuuluu kaikille REPEAT-seurantatutkimukseen vastanneille muistisairaille ihmisille ja heidän lähi-ihmisilleen, ilman teitä, ei tätäkään tutkielmaa olisi koskaan tehty.

Rovaniemellä kevätauringon siivittämänä
10.3.2016 Nina Siira-Kuoksa

TIIVISTELMÄ

Tutkielman aineisto muodostui Muistiliiton REPEAT -seurantatutkimuksen 3 ja 12 kuukauden vastauksista. Tutkimusongelmaan - löytyykö muistisairaahan ihmisen koetulle elämänlaadulle selittävää tekijää - haettiin vastauksia vertailemalla ”tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden elämäänsä tyytymättömien muistisairaiden ihmisten vastauksia tyytyväisiin 3 kuukauden (n=180) ja 12 kuukauden (n=142) seurannoissa. Vastausta haettiin sosiodemografisista ja muista elämäntilannetta kuvaavista tekijöistä, erilaisista emootioista ja tunnereaktioista, hyvää oloa elämään tuovista asioista sekä palveluihin liittyvistä tekijöistä että vastaajaparin muodostaneiden lähi-ihmisten tuntemuksista ja kokemuksista. Erityisesti haettiin selitystä sille, miksi noin puolet (46 %) muistisairaista ihmisistä koki olevansa tyytymättömiä elämäänsä.

Elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömät muistisairaath ihmiset vastaajaparin muodostaneen lähi-ihmisen kanssa kokivat tilastollisesti merkitsevästi vähemmän positiivisia tuntemuksia, kuten onnellisuutta, toiveikkuutta, mielihyvää ja seesteisyyttä sekä enemmän negatiivisia tuntemuksia; syyllisyyttä, avuttomuutta ja huolestuneisuutta kuin elämäänsä tyytyväiset muistisairaath ihmiset lähi-ihmisineen. Huolestuneisuutta lähi-ihmiset tunsivat enemmän, kuin muistisairaath ihmiset molemmissa tyytyväisyysluokissa. Häpeää tunsivat tilastollisesti merkitsevästi enemmän elämäänsä tyytymättömät, kuin tyytyväiset muistisairaath ihmiset. Muistisairaahan ihmisen ja lähi-ihmisen tuntemukset olivat tässä aineistossa yhteydessä toisiinsa.

Tilastollisesti merkitseviä eroja tyytyväisyysluokkien välillä oli myös hyvää oloa elämään tuovien asioiden kohdalla. Liikunta, ruoka, lapset ja ystävät toivat hyvää oloa elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväisille muistisairaille ihmisille merkitsevästi enemmän kuin tyytymättömille. Elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmisille toi hyvää oloa parisuhde ja kulttuuri tilastollisesti merkitsevästi enemmän, kuin tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisille.

Aineistosta ei erottunut yhtä elämään tyytymättömyyden tai tyytyväisyyden kokemusta selittävää asiaa, vaan niin muistisairaath kuin heidän lähi-ihmisensäkin ovat heterogeeninen, aktiivinen toimijaryhmä, yksilöllisine tuntemuksineen ja tuen tarpeineen. REPEAT -jatkotutkimus osoitti, kuinka tärkeää olisi jatkossa kehittää ja tarjota koko muistisairaahan ajalle kattavat, yksilölliset, kuntoutus- ja tukipalvelut, koskemaan myös muistisairaahan lähi-ihmisiä. Vain siten voidaan tukea muistisairasta ihmistä kokonaisvaltaisesti löytämään voimavaroja, jotta hän lähi-ihmisineen selviää taudin etenemisen aiheuttamista haasteista. Kuntoutustoimijoiden tulisi nähdä muistisairas ihminen oman arkinsa parhaana asiantuntijana ja yhdenvertaisena toimijana, vain siten kuntoutusinterventioiden vaikuttavuutta voidaan parantaa.

Asiasanat: muistisairas ihminen, muistisairaahan ihmisen elämänlaatu, varhaiskuntoutuspalvelut etenevissä muistisairauksissa, muistisairaahan ihmisen lähi-ihminen

Sisällys

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIELMAN VIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET	3
2.1 Aikaisemmat tutkimukset ja viitekehys	3
2.2 Muistisairaudet ja muistisairas ihminen	6
2.3 Muistisairaahan ihmisen elämänlaatu	8
2.3.1 Elämänhallinta ja voimavarat	9
2.3.2 Muistisairaahan ihmisen hyvän elämän osa-alueet	10
2.4 Varhaiskuntoutus etenevissä muistisairauksissa	12
2.5 Muistisairaahan lähi-ihminen	14
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	17
4.1 Aineisto ja menetelmät	17
4.2 Aineiston analyysi	19
4.3 Tutkielman luotettavuus ja eettiset näkökulmat	19
5 TULOKSET	22
5.1 Sosiodemografiset ja elämäntilannetta kuvaavat tiedot	22
5.1.1 Muistisairaahan ihmiset	22
5.1.2 Lähi-ihmiset	24
5.2 Emootiot ja tunnereaktiot	24
5.2.1 Positiiviset emootiot ja tunnereaktiot	24
5.2.2 Negatiiviset emootiot ja tunnereaktiot	27
5.3 Hyvää oloa tuovat asiat	33
5.4 Palveluihin liittyvät tekijät	36
5.4.1 Kuntoutussuunnitelma	36
5.4.2 Ohjaus, tuki ja neuvonta	38
6 POHDINTA	41
LÄHTEET	43
LIITE 1	
LIITE 2	
LIITE 3	
LIITE 4	

1 JOHDANTO

Työskentelyni Lapin Muistiyhdistyksessä herätti kiinnostukseni muistisairaiden ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä koettuun elämänlaatuun ja siihen vaikuttaviin tekijöihin liittyviin kysymyksiin sekä kotona asumista tukevien muistipalveluiden kehittämisen haasteisiin. Tutustuttuani Muistiliiton Henna Nikumaan (2013) Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin – Regular and Structured Support of Memory Patient (REPEAT) -seurantatutkimuksen raporttiin, innostuin tutkimaan kyseistä aineistoa lisää. Kiinnostukseni oli siinä, miten muistisairaat ihmiset REPEAT-seurantatutkimuksessa olivat arvioineet tyytyväisyyttään elämäänsä ja millaiset tekijät heidän sosiaalisessa tilanteessaan tai heidän saamissaan palveluissa olivat yhteydessä tähän tyytyväisyyteen. Kuntoutustieteen kontekstiin Pro gradu -tutkielma liittyi tarkastellessaan varhaiskuntoutuspalveluiden vaikutuksia muistisairaiden vastaajien koettuun elämänlaatuun.

Tutkielma toteutettiin osana Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa Muistiliiton *Asiakaslähtöinen palvelujärjestelmä* -projektia, jonka projektipäällikkö Olli Lehtonen myös ohjasi tutkielmaprosessia. Vastuullisena tutkijana sekä käsillä olevassa tutkielmassa, että ensimmäisessä REPEAT-seurantatutkimuksessa toimi LT neurologian dosentti Kati Juva.

Tutkielmassa analysoitiin alkuperäisestä REPEAT-seurantatutkimusaineistosta ainoastaan niiden muistisairaiden ihmisten vastaukset, jotka vastaajaparinsa kanssa olivat vastanneet 3 kuukautta (n=180) ja/tai 12 kuukautta (n=142) muistisairauden diagnoosista ”tyytyväisyyskysymykseen”: Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä?”. Koetun elämänlaadun – erityisesti tyytymättömyyden – selittävää tekijää etsittiin sosiodemografisista ja muista elämänlaatua kuvaavista tekijöistä, lähi-ihmisistä, saadusta tuesta, erilaisista emootioista ja tunnereaktioista, hyvää oloa elämään tuovista asioista sekä saaduista varhaiskuntoutuspalveluista. Tutkielman tulokset noudattaa edellä mainittua etenemistapaa, etsien vastauksia tutkimuskysymykseen vertailemalla elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien muistisairaiden ihmisten vastauksia tyytyväisiin sekä vastaajaparin muodostaneiden lähi-ihmisten vastauksiin.

Tutkielma on kvantitatiivinen, jossa löyhänä taustateorianä käytettiin Granön ja Högströmin vuonna 2007 kehittämää Muistiliiton (2014) Kuntoutusmallia (*kuvio 1*) sekä Aila Järvikosken ja Kristiina Härkäpään (2001: 34–36) esiin nostamaa laaja-alaista kuntoutuskäsitystä ja -toimintaa, johon muistisairaahan ihmisen ja hänen lähi-ihmisensä varhaiskuntoutus kuuluu.

Raportissaan *The Global Impact of Dementia 2013–2050* Alzheimer's Disease International (ADI) julkaisi uudet luvut muistisairauksien esiintyvyydestä sekä niiden aiheuttamasta maailmanlaajuisesta taakasta. Vuonna 2010 muistisairaita ihmisiä oli maailmassa 26 miljoonaa ja muistisairauksista aiheutuvat kustannukset olivat 604 miljardia USA:n dollaria (ADI, 2010). Sairastuneiden määrä kasvaa nopeasti ja muistisairaita ihmisiä arvellaan olevan 66 miljoonaa vuoteen 2030 mennessä ja jo 115,4 miljoonaa vuonna 2050. ADI huomauttaa, että muistisairauden suorat kustannukset kohoavat sairastuneiden määrän kasvun myötä.

Muistisairaudet ovat ryhmä yleistäviä yksilön ja hänen lähi-ihmistensä elämän mullistavia kansansairauksia, joiden taloudellinen merkitys voi länsimaissa ylittää 1,24 prosenttiin bruttokansantuotteesta (Muistibarometri 2015, 4). Muistisairaudet aiheuttavat paljon kustannuksia myös Suomessa, sairastuneita on arviolta 193 000 henkilöä (Muistiliitto, 2015), Muistibarometrin 2015 (Finne-Soveri ym. 2015: 4–23) julkaiseman arvion mukaan kulut ylsivät vuonna 2014 Suomessakin jo 2,4 miljardiin euroon. Valtaosa kustannuksista syntyy hoivasta ja huolenpidosta (emt., 2015:4).

Yhteiskunnallisessa keskustelussa muistisairaiden ihmisten kasvava määrä tuodaan esiin taloudellisena taakkana kunnille ja valtiolle, siksi on tärkeää nostaa esiin myös muistisairaiden ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä elämänlaatuun liittyviä kokemuksia heidän omalla "äänellään". Monia sairauksia on kolmen "hoitajavuosikymmeneni" aikana opittu hoitamaan sekä sairastuneiden ja lähi-ihmisten elämänlaatua parantamaan kotiooloissa, muistisairauksia mielestäni ei. Käsillä olevan tutkielman tarkoituksena oli osaltaan olla avuksi myös tässä kehittämishaasteessa. Johtopäätöksissä pohdittiin kolmannen- ja julkisen sektorin näkökulmasta mm. sitä, voisiko muistisairaiden ihmisten varhaiskuntoutuspalveluita kohdentaa ja kehittää tukemaan entistä paremmin, muistisairaahan ihmisen lisäksi, myös lähi-ihmisen elämänlaatua ja jaksamista.

2 TUTKIELMAN VIITEKEHYS JA KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Aikaisemmat tutkimukset ja viitekehys

Tutkimusaineistosta on Suomessa tehty yksi raportti Henna Nikumaan (2013) toimesta. Alkuperäisen Regular and Structured Support of Memory Patient (REPEAT)-seurantatutkimuksen 2010–2012 tarkoituksena oli selvittää vastadiagnosoitujen muistisairaiden ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta diagnoosin jälkeen. REPEAT-seurantatutkimukseen osallistui yhteensä 580 ihmistä: 290 vastadiagnosoitua muistisairasta ihmistä ja 290 heidän lähi-ihmistään ympäri Suomen, muodostivat vastaajaparit. Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin laajat kirjalliset kyselyt 1 kk, 3 kk, 6 kk ja 12 kk diagnoosista (Nikumaa 2013: 5–7).

Muistisairaiden ja heidän lähi-ihmistensä autenttisia kokemuksia sekä tuntemuksia muistisairauden alkuvaiheessa on tutkittu hyvin vähän Suomessa ja maailmalla. Sen sijaan muistisairauden keski- tai vaikeaan vaiheeseen on tutkimuksissa keskitytty enemmän. Sirkkaliisa Heimonen teki väitöskirjan Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemuksista sairauden alkuvaiheessa vuonna 2005. Tutkimuksessaan Heimonen (2005:9) tarkasteli Alzheimerin taudin psykososiaalisia vaikutuksia ja hän rajasi tarkastelun Alzheimerin taudin varhaiseen ja lievään vaiheeseen. Tutkimus nosti esiin kolme seikkaa:

”Ensinnäkin luopumisten ja menetysten tunnistamisen tärkeyden, vaikka sairaus ei vielä vaikuttaisikaan merkittävästi arjessa selviytymiseen. Toiseksi jännite jatkuvuuden ja totutun toiminnan ylläpitämisen sekä toimintojen suhteuttamisen ja muutosten välillä. Kolmanneksi sosiaalisen verkoston eri tasoilla tapahtuvien muutosten tunnistamisen.” (Heimonen 2005:109.)

Hannele Siltasen (2015) mukaan muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyviä katkauksia on kansainvälisesti tehty 20 kappaletta, joissa yhdessä katsauksessa oli 19–20 tutkimusta. Tutkimusartikkeleja oli 7. Tutkimuksen kohteena olivat lievää, keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavat ihmiset. Tutkittavat asuivat kotona tai erilaisissa palvelu tai hoitolaitoksissa. Yhteenvetona katsauksista saatiin se, että monilla tekijöillä on yhteys tai vaikutusta elämänlaatuun ja vaikka useimpien menetelmien ei ole voitu osoittaa vaikuttavan nimenomaan elämänlaatuun, niillä voi olla yhteys elämänlaatuun siten, että ne vähentävät esimerkiksi muistisairaana ihmisen ahdistusta ja levottomuutta. (Emt., 6–11.)

Elisa Virkola (2014) tutki väitöskirjassaan muistisairautta yksinasuvan naisen arjessa keskittyen toimijuuden, refleksiivisyyden ja neuvottelujen näkökulmiin. Hän määritteli refleksiivisyyden tietämiseksi, kulttuurisen tietovarannon käyttämiseksi sekä yksilöllisen kyvyn harjoittamiseksi. Kun ihminen kertoo elämästään, hän samalla tarkastelee ja ilmaisee toimijuuttaan. Tutkimus lisäsi tietoa ja ymmärrystä yksinasuvien muistisairaiden ihmisten elämäntilanteista sekä heidän arkensa tilanteissa heräävistä monisuuntaisista neuvotteluista. (Emt., 267–275.)

Pohdinnassaan Virkola (2014) toteaa, että muistisairaana ihmisen arjen tukeminen on hyvin yksilöllistä ja vaativaa toimintaa. Se edellyttää muistisairaana ihmisen toimijuuden tunnistamista sekä arjen logiikan ymmärtämistä. Myös palvelujärjestelmä oli osa tutkittujen muistisairaiden elämää. Kotona asuvien muistisairaiden ihmisten palveluiden kehittämisen näkökulmasta nousi esiin ensiksi psykososiaalisen tuen merkitys. Palvelujärjestelmä on liiaksi rakentunut medikaalisesti määrittyneiden tarpeiden pohjalta (Emt., 2014:278.) Tulevaisuuden muistipalveluita voitaisiin sisällöllisesti kehittää näin:

”Tulee tunnistaa se, miten keskeistä muistisairaille ihmisille on säilyttää tunne oman arkivallan ja itsemääräämisen säilyttämisestä. Muistisairaus asettaa lisäksi lähiympäristölle erityisen haasteen. Omaisille on nyky-yhteiskunnassa asetettu iäkkään ihmisen hyvinvointia ylläpitävä vastuu. Lähi-ihmiset tarvitsevat tätä tehtävää varten tukea ja tietoa, muistisairaahan ihmisen hoiva keskittyy vain muutamille perheenjäsenille, yleensä lapsille.” (Virkola 2014: 279–280.)

Virkolan (2014) tutkimus koski yksinasuvia muistisairaita naisia, joten lasten korostuminen lähi-ihmisinä oli ymmärrettävää. Tässä tutkielmassa lähi-ihmisinä toimi useimmiten puoliso (46–47%) tai lapsista tytär (36–38%), sitä asuiko lapsi muistisairaahan kanssa, ei REPEAT-seurantatutkimuksessa selvitetty. Muistiliiton paikalliset muistiyhdistykset maakunnallisine Muistiluotseineen ja projekteineen tarjoavat niin muistisairaille kuin lähi-ihmisille psykososiaalisena varhaiskuntoutuksena vertaistukea, tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä virkistystapahtumia ja -lomiam. Muistisairaille ihmisille on yhdistyksissä tarjolla useita matalan kynnyksen osallistavia sekä toimijuuden, arkivallan ja itsemääräämisen säilyttämistä tukevia varhaiskuntoutuspalveluja esimerkkinä Lapin Muistiyhdistyksen Muistiluotsin Muistitupatoiminta. Kolmannen sektorin toiminta ei korostu lainkaan tai hukkuu julkisen sektorin palveluiden alle suomalaisissa tutkimuksissa – onko järjestöväki täydentävistä varhaiskuntoutuspalveluistaan liian hiljaa?

Saila Suni (2013) puolestaan tutki ammattikorkeakoulun opinnäytetyössään muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Lapin Muistiyhdistyksen Muistitupatoiminnasta, joka on tarkoitettu varhais- tai lievässä muistisairauden vaiheessa oleville kotona-asuville muistisairaille ihmisille, jotka eivät ole vielä muiden palvelujen piirissä. Kolmannen sektorin järjestämän Muistitupatoiminnan tavoitteena on vertaistuellisen sekä osallisuutta ja toimijuutta vahvistavan ryhmämuotoisen varhaiskuntoutuksen tarjoaminen muistisairaille ihmisille.

Suni (2013: 45) pohti, ettei aineiston laajuuden vuoksi ehtinyt paneutua erikseen varhain muistisairauteen sairastuneiden (alle 68v.) ryhmään. Prosessin aikana tuli kuitenkin paljon viitteitä tarpeista lisätä tämän yhä kasvavan muistisairaiden joukon näkyvyyttä kuntoutuspalveluiden suunnittelussa Suni (2013) jatkaa. Varhain sairastuneiden ryhmä tarkoittaa työiässä muistisairauteen sairastuneita ihmisiä, mutta ryhmässä oli Sunin tutkimuksen aikaan myös vasta diagnoosin saaneita, iäkkäämpiä muistisairaita ihmisiä. Muistisairaiden ihmisten haastattelujen perusteella varhaiskuntoutuspalveluihin kuuluvan, ryhmämuotoisen Muistitupatoiminnan havaittiin lisäävän osallistujien psyykkistä hyvinvointia vaikuttamalla mielialaan, itsetuntoon sekä tuomalla vaihtelua heidän arkeensa. Jokainen haastateltavista mainitsi menevänsä Muistitupalle mielellään. Muistituvalla viihdyttiin ja koettiin, että myös muut viihtyivät. Lisäksi Muistitupatoiminta lisäsi osallisuuden tunnetta muistisairailla. (Emt., 22–24.)

Löyhänä viitekehyksenä REPEAT-seurantatutkimuksen kysymyksiä laadittaessa käytettiin Muistiliitossa vuonna 2007 Sirpa Granön ja Sari Högströmin kehittämää muistisairaahan ihmisen kuntoutusmallia (kuvio 1). Muistiliiton (2014) kuntoutusmallin kaksi johtavaa ajatusta on muistisairaahan ihmisen oikeus hyvään elämään ja oikeus henkilökohtaiseen kuntoutussuunnitelmaan sekä varhaiskuntoutuspalveluihin heti muistisairaahan diagnoosin jälkeen. Muistiliiton kuntoutusmalli on vuosien saatossa täydentynyt ennaltaehkäisyn, neuvonnan ja ohjauksen, nimetyn tukihenkilön sekä muiden muistisairaahan ihmisen kuntoutumista edistävien tekijöiden luettelolla. Kaikki nämä voidaan sisällyttää muistisairaahan ihmisen varhaiskuntoutuspalvelukäsitteen alle sekä lisätä sinne lukuisat kolmannen sektorin tuottamat varhaiskuntoutuspalvelut: esim. virkistyslomat, tukihenkilöt sekä Muistitupa, -liikunta ja –kahvilatoiminnot muistisairaille ja lähi-ihmisille. Muistiliiton mallia (kuvio 1) voisi täydentää vielä siten, että kuntoutussuunnitelmassa huomioitaisiin paremmin myös muistisairaahan ihmisen lähi-ihmiset.

KUNTOUTUSMALLI

Oikeus hyvään elämään



Kuvio 1. Muistisairaahan ihmisen kuntoutusmalli (Muistiliitto 2014)

Tutkielman toisena löyhänä viitekehyksenä käytetään Järvikosken (2013) varhaisen kuntoutuksen määritelmää siten, että:

”Kuntoutustarve tulee havaita ajoissa ja yksilöllinen kuntoutus käynnistää heti diagnoosin jälkeen. Lääkinnällisellä kuntoutuksella pyritään useimpien määritelmien mukaan parempaan toimintakykyyn.” (Järvikoski 2013:14, 44.)

Suomessa nojataan usein edelleen lääikinnällistä kuntoutusta koskevan asetuksen (1991) määritelmään, jonka mukaan lääikinnällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä ja edistämään ja tukemaan hänen elämäntilanteensa hallintaa ja hänen itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa.

Määritelmä on varsin laaja ja sopisi myös muistikuntoutuksen yleiseksi määritelmäksi. Järvikoski (2013) esittää lääikinnällisen kuntoutuksen käsitteen korvaamista toimintakykykuntoutuksen käsitteellä, mikä tuntuu monella tavoin perustellulta ratkaisulta, ovathan elintapoja, liikuntaa ja ravitsemusta koskevat tottumukset ja niiden muuttaminen nykyään myös sairauslähteisessä kuntoutuksessa entistä keskeisemmässä asemassa. (Emt., 44.)

Koska lääikinnällisen tai tulevaisuudessa toimintakykykuntoutuksen lakisäätöinen järjestämisvastuu on julkisella terveydenhuollolla, mihin mahtuu kolmannen sektorin järjestötoimijoiden järjestämä laaja varhaiskuntoutuksen kirjo muistisairaille ja heidän lähi-ihmisilleen? Tutkielmassa nimitän kolmannen sektorin - usein Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamaa - kuntoutusta psykososiaaliseksi varhaiskuntou-

Muistisairauden varhaiskuntoutukseen kuuluvia sopeutumisvalmennuskursseja toteutettiin aikaisemmin sekä Kelan että Raha-automaattiyhdistyksen (Ray) tuella. Tänä päivänä lääkinälliseen nykyään toimintakykykuntoutukseen liittyvien sopeutumisvalmennuskurssien maksaja on Kela ja kolmannen sektorin psykososiaalista varhaiskuntoutusta esim. virkistys- ja lomatoimintaa voi puolestaan rahoittaa jatkossakin Raha-automaattiyhdistys. Suurin ero lakisääteisen Kelan rahoittaman (lääkinällisen) toimintakykykuntoutuksen ja kolmannen sektorin osallistavan, voimavaralähtöisen varhaiskuntoutuksen välillä on se, ettei jälkimmäisiin tarvita lääkärin lähetettä, lisäksi kurssisisällöt eroavat toisistaan. Kelan kursseilla eri asiantuntijat ja erikoislääkärit luentoivat runsaasti tietoon ja etuuksiin liittyviä asioita osallistujille, järjestöpuolella keskitytään psykososiaaliseen tukeen (vertaistuki, virkistys, ohjaus ja neuvonta).

Koukkarin (2010) tutkimusaineiston kuntoutujat eivät olleet muistisairaita ihmisiä, mutta niin Heimonen (2005) kuin Virkolakin (2014) muistisairaita ihmisiä tutkiessaan havaitsivat sosiaalisen toimintakyvyn tukemisen tärkeäksi. Heimonen (2005:109) nosti esiin muistisairaahan ihmisen sosiaalisessa verkostossa tapahtuvien muutosten havaitsemisen tärkeyden. Virkola (2014:196–197) puolestaan totesi, että refleктоimalla läheissuhteitaan muistisairaavat tutkittavat rakensivat toimijuuttaan suhteessa lähi-ihmiisiin. Lisäksi tutkittavat kokivat, että lähi-ihmisen avun turvin heillä säilyi tunne, että he edelleen hallitsevat elämänsä. Psyko-sosiaalisen ja voimavaralähtöisen näkökulman korostuminen muistisairaiden ja lähi-ihmisten varhaiskuntoutuspalveluissa on etenevien muistisairauksien kohdalla erityisen tärkeää, Kansallisen Muistiohjelman (2012) yksi neljästä kivijalasta onkin aivoterveysten, asenteiden, osaamisen ja tutkimuksen lisäksi hyvä elämänlaatu, johon kuuluu oikea-aikainen tuki, hoito, kuntoutus ja palvelut (Voutilainen, 2015: 3).

Dementia oli käytetty yleisnimi oireyhtymälle, joka oli vakiintunut nimitykseksi eri syistä johtuville aivojen sairaustiloille ja käsitettä käytetään vielä paljon etenkin lääketieteen parissa. Dementiaoireisto voi olla pysähtynyt, parannettavissa oleva tai etenevä aiheuttajasta riippuen. Yleisimmin muistisairauden aiheuttajana on etenevä neurologinen muistisairaus esim. Alzheimerin tauti. REPEAT-seurantatutkimuksen aineisto kerättiin etenevää muistisairautta sairastavilta ja heidän lähi-ihmisiltään, tutkielmassa käytetään etenevien muistisairauksien kohdalla käsitettä muistisairaus ja sairastuneen kohdalla käsitettä muistisairas ihminen.

6

jäsen Sirpa Pietikäinen. Hänen mukaansa "De Mentia" tarkoittaa latinaksi vailla mieltä olevaa ja dementia -käsitteen käyttö saattaa aiheuttaa muistisairaalle ihmiselle aiheutonta autonomian menetystä, sekä negatiivista stigmaa. Samaa asiaa ovat pohtineet Small ym. (2007:49) raportissaan *Living and dying with dementia*, narratiivisessa tutkimuksessaan palliatiivisen hoidon vaiheessa Small tutkijakumppaneineen toteaa myös, että dementia-termin tarkastelu osoittaa osaltaan, miten pitkät juuret käsitteellä on minuuden ymmärtämiseen. Virkolan (2014:27) ja Small ym. (2007:96) mukaan näkemystä on alettu kyseenalaistaa ja nykyään konstruktionistiset ja sosiaali-interaktionistiset lähestymistavat korostavat puolestaan minuuden rakentumista vuorovaikutussuhteissa ja sosiaalisissa suhteissa aiemman ihmiseen liittyvän ominaisuusajattelun sijaan. Small ym. (2007:96) toteaa, että minuuden ymmärtäminen tilanteelliseksi ja suhteissa rakentuvana johtaa myös autonomian käsitteen uudelleen pohdintaan muistisairaalla ihmisellä.

Virkola (2014) toteaa väitöskirjassaan, että: suhtautuminen muistisairauksiin ja niihin sairastuneisiin ihmisiin on syvästi sidoksissa kulttuuriimme. Muistisairaus rikkoo kaikkia nykyhetken kulttuurissa korkealle nostettuja arvoja: riippumattomuutta, yksilöllisyyttä, itsenäisyyttä ja autonomiaa. Muistisairauteen liittyy muistihäiriön lisäksi yhden tai useamman kognitiivisen toiminnon heikkenemistä. Kognitiiviset toiminnot heikenevät aiempaan suoritustasoon nähden niin paljon, että se heikentää itsenäistä selviämistä jokapäiväisistä toimista, työstä tai sosiaalisista suhteista.

Suomessa arviolta 193 000 ihmisellä on etenevä muistisairaus. 93 000 ihmisellä on vähintään keskivaikea muistisairaus. Suomessa yleisimpiä eteneviä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti (60–70%) ja aivoverenkiertosairaudet sekä niiden yhdistelmät, Lewyn kappale -patologiaan liittyvät sairaudet, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsa-ohimolohkorappeumat. Joka päivä arviolta 40 suomalaista sairastuu johonkin etenevään muistisairauteen ja vuosittain 14 500 suomalaisella diagnosoidaan muistisairaus. (Muistiliitto, 2015). Työikäisistä arviolta 7 000–10 000 sairastaa etenevää muistisairautta. (Käypä Hoito, 2010). Suomessa yleisintä etenevää muistisairautta, Alzheimerin tautia, esiintyy myös työikäisten ryhmässä. Työikäisillä otsalohkorappeumasta johtuva muistisairaus on yleisempää kuin vanhemmassa väestössä. Alle 65-vuotiailla myös esiintyy enemmän harvinaisempia sairaudenmuotoja, kuten Hakolan ja Huntingtonin tautia. (Muistiliitto, 2015.)

Suomen väestö ikääntyy ja kasvava muistisairaiden ihmisten määrä lisää kehittämisen tarvetta erityisesti muistisairaiden ihmisten sekä heidän lähi-ihmistensä kotihoitoa tukevien varhaiskuntoutuspalveluiden osalta. Heidän auttamisensa vaatii erityisasiantuntijuutta sekä eri toimijoiden yhteistyökykyä ja se tulee olemaan yksi tärkeimmistä gerontologisen hoitotyön alueista. Tulevaisuuden gerontologinen hoitotyö vaatii tutkimuksia, tutkimustulosten käyttöä sekä hoitotyön että koko palvelujärjestelmän osamisen kehittämistä. (Voutilainen ym. 2008: 12–14.)

Järvikoski ja Härkäpää (2011:13) toteavat Arpo Aromaan & Seppo Koskiseen (2005¹) viitaten, että väestön ikääntyminen aiheuttaa myös kuntoutukselle merkittäviä haasteita tulevien vuosikymmenten aikana. Vaikka ikääntyneen väestön toimintakyky on viime aikoina kehittynyt parempaan suuntaan, pitkäaikaissairaudet - kuten muistisairaudet - ja toiminnalliset rajoitukset yleistyvät väestön vanhetessa, joten tulemme tarvitsemaan lisää kuntouttavia varhaispalveluja ja kuntoutumista sekä kotona asumista tukevaa ohjausta sekä neuvontaa.

Lainsäätäjä on vastannut ikääntyvän yhteiskunnan kuntoutus haasteeseen 28.12.2012 voimaantulleessa Laissa ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (Vanhuspalvelulaki). Pykälässä 1 todetaan mm. että lain

¹ Aromaa A & Koskinen S (2002) Terveys ja toimintakyky Suomessa. Terveys 2000 -tutkimuksen perustulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B3/2002. Helsinki.

tarkoituksena on ”tukea ikääntyneen väestön hyvinvointia, terveyttä, toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista sekä parantaa iäkkään henkilön mahdollisuutta saada laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluja sekä ohjausta muiden tarjolla olevien palvelujen käyttöön yksilöllisten tarpeittensa mukaisesti ja riittävän ajoissa silloin, kun hänen heikentynyt toimintakykynsä sitä edellyttää että vahvistaa iäkkään henkilön mahdollisuutta vaikuttaa hänelle järjestettävien sosiaali- ja terveyspalvelujen sisältöön ja toteuttamistapaan sekä osaltaan päättää niitä koskevista valinnoista.”

Käytännössä ”Vanhuspalvelulaki” (2012) säättää 17 pykälässä näin:

Vuoden 2015 alusta kunnan oli nimettävä iäkkäälle henkilölle vastuutyöntekijä, jos hän tarvitsee apua palvelujen toteuttamiseen ja yhteensovittamiseen liittyvissä asioissa. Laki määrittelee vastuutyöntekijän tehtäväksi mm. ”seurata yhdessä iäkkään henkilön ja tarvittaessa hänen omaistensa, läheistensä tai hänelle määrätyn edunvalvojan kanssa palvelusuunnitelman toteutumista sekä iäkkään henkilön palvelutarpeiden muutoksia ja olla tarvittaessa yhteydessä sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä vastaaviin ja muihin tahoihin iäkkään henkilön tarpeisiin vastaamiseksi.” Vastuutyöntekijä neuvoo ja auttaa iäkästä henkilöä palvelujen ja etuuksien saantiin liittyvissä asioissa. Muistisairaahan ihmisen näkökulmasta vastuutyöntekijä on välttämätön palvelusuunnitelman toteutumista ja palvelutarpeiden muutoksia seuraava taho. Vastuutyöntekijän tulee reagoida nopeasti muistisairaahan palvelutarpeisiin yhdessä sairastuneen ja hänen lähi-ihmistensä kanssa.

Palvelusuunnitelman voidaan katsoa sisältävän kuntoutussuunnitelman, sillä Vanhuspalvelulain (2012) 16 pykälässä todetaan, että:

”Palvelusuunnitelmassa on määriteltävä iäkkään henkilön toimintakykyä koskevan arvion perusteella, millainen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen kokonaisuus tarvitaan hänen hyvinvointinsa, terveytensä, toimintakykynsä ja itsenäisen suoriutumisensa tukemiseksi sekä hänen hyvän hoitonsa turvaamiseksi. Iäkkään henkilön ja tarvittaessa hänen omaisensa, läheisensä tai hänelle määrätyn edunvalvojan kanssa on neuvoteltava vaihtoehtoja kokonaisuuden muodostamiseksi. Iäkkään henkilön näkemykset vaihtoehtoja on kirjattava suunnitelmaan.”

Olisi ollut tarpeen vanhuspalvelulaissa mainita kuntoutussuunnitelma erikseen, sillä mm. Annika Väihkösen Lapin Muistibarometri (2014:24) osoitti, että vain 27 henkilöä (18 %) 153 vastaajasta oli sitä mieltä, että muistisairas sai kunnassaan kuntoutusta. 64 % (n=166) vastaajista ei tiennyt, laadittiinko omassa kunnassa muistisairaalle ihmiselle kuntoutussuunnitelma. Myös Nikumaan (2013:23) REPEAT-seurantatutkimuksen raportti osoitti, että 89 % (n=202) vastaajista koki kuukausi muistidiagnoosin jälkeen, ettei heille oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa. Kuntoutuksportin (2014) kuntoutussuunnitelma ohjeistuksen mukaan sen teko on monien lakien asettama velvoite ja virkavelvollisuus ja siihen tulee panostaa kuntoutujan oikeuksien ja tasavertaisen kohtelun nimissä, muistisairaiden ihmisten kodalla se näyttää jäävän taudin medikaalisen hoidon ja rutiinien jalkoihin.

2.3 Muistisairaahan ihmisen elämänlaatu

Elämänlaatu on kokonaisuus, johon kuuluu ihmisestä, tilanteesta ja määritelmästä riippuen eri osa-alueita. Elämänlaadun käsite tässä tutkielmassa mukaillee WHO:n määritelmää, joka kuvaa terveyttä näin:

”Terveys nähdään täydellisenä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana. Fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen ulottuvuuden lisäksi elämänlaatuun voidaan ajatella kuuluvan ympäristöön liittyvä ulottuvuus sekä omakohtainen, koettu elämänlaatu.”

Tiivistettynä (WHO) tutkielmassa elämänlaatu nähdään yksilön omana käsityksenä elämäntilanteestaan suhteessa omiin päämääriin, tavoitteisiin ja odotuksiin oman kulttuurin ja arvomaailman määrittelemässä viitekehyksessä.

Ikääntyneen ihmisen fyysistä elämänlaatua ylläpitää hyvä terveys, hyvä liikuntakyky, kivuttomuus sekä riittävä apu tarvittaessa. Heidän psyykkiseen elämänlaatuunsa vaikuttaa kyky nauttia elämästä sekä hallinnan tunteen säilyttäminen. Muistisairaana ihmisen hyvää psyykkistä elämänlaatua ylläpitävät aktiivisuus, tyytyväisyys hoitoon ja kuntoutukseen, elämänhallinnan tunne ja elämän kokeminen tarkoitukselliseksi, psyykkiset voimavarat, hyvät suhteet lähi-ihmisiin ja sopeutuminen omaan ikääntymiseen. Sosiaaliseen elämänlaatuun vaikuttavat osallistuminen, lähi-ihmiset ja muut sosiaaliset verkostot. Ympäristön vaikutus elämänlaatuun näkyy erityisesti ikääntyneen ihmisen asuinympäristön toimivuudessa ja esteettömyydessä sekä riittävässä hoidossa ja palveluissa. Koettuun elämänlaatuun vaikuttaa ihmisen arviot oman elämänsä eri osa-alueista (Luoma, 2008: 74–82).

Minna-Liisa Luoma (2008) toteaa, että usein muistisairaana ihmisen kyky ilmaista itseään heikkenee taudin edetessä, samoin kyky käsitteellistää asioita ja hahmottaa ympäristöä voi heiketä. Siksi etenkin vaikean vaiheen muistisairaana elämänlaatua arvioitaessa on tärkeää ymmärtää ja tulkita sanallisten tarpeiden määrittämisen lisäksi sanattomien tunteiden ja tarpeiden ilmaisua. Sanattomia viestejä voi havainnoida ja tätä kautta kerätä tietoa muistisairaana elämänlaadusta. Usein myös tiedon keruu lähi-ihmiseltä auttaa arvioinnissa. Tärkeintä arvioinnissa on muistisairaana kohtaaminen yksilönä sekä kokonaistilanteen kattava huomiointi. Arvioinnissa tulisi myös negatiivisten muuttujien, kuten esimerkiksi kognitiivisen toimintakyvyn heikentymisen sijaan keskittyä muistisairaana jäljellä oleviin voimavaroihin ja niiden merkitykseen elämänlaadun kannalta. (Emt., 82–84.)

Muistisairaana ihmisen elämänlaadun käsitettä on tarkasteltu pääsääntöisesti keskivaikeasta tai vaikeasta muistisairaudesta vaiheesta käsin, tässä tutkielmassa muistisairaudesta diagnoosi on saatu joko 3 tai 12 kuukautta aiemmin ja valtaosa (81 %) sairastuneista oli muistisairaudesta lievässä tai varhaisessa vaiheessa seurannan alkaessa, joten käsillä olevassa tutkielmassa keskitytään selvittämään WHO:n ja Luoman (2008: 74) määritelmässä mainittua muistisairaana ihmisen omakohtaisen, koetun elämänlaadun selittävää tekijää. Luoman (2008:82) mainitsevat lähi-ihmiset ovat tutkielmassa tausta-aineistona, eivät arvioimassa muistisairaana ihmisen puolesta elämänlaatua.

2.3.1 Elämänhallinta ja voimavarat

Heimonen (2005:22) toteaa, että muistisairaudesta diagnoosin saamiseen on liitetty erilaisia tunnereaktioita. Sen on kuvattu herättävän ahdistuneisuutta, tuskaa ja kontrollin sekä elämänhallinnan menettämisen tunnetta. Robinsonin (2000:15) mukaan diagnoosin saamiseen on liitetty myös positiivisia vaikutuksia. Se saa sairautta oireet tuntumaan vähemmän uhkaavilta, mahdollistaa tulevaisuuteen valmistautumisen ja sopeutumisprosessin sekä oikeuttaa sairastuneen ihmisen tilanteen sekä antaa luvan alentaa omia voimavarojaan vastaavalle tasolle Robinson jatkaa. Alkuperäisen REPEAT-seurantatutkimuksen aineistossa muistisairaudesta diagnoosi oli odotettu varmistus valtaosalle (83 %) lähi-ihmisistä, sillä heistä 64 % oli Nikumaan (2013) mukaan alkanut epäillä muistisairautta lähi-ihmisensä kohdalla 1 – 5 vuotta sitten ja muistisairaudesta sairastuneistakin ihmisistä 43 % oli osannut epäillä muistisairautta oireiden syyksi. Kuukausi diagnoosista kysyttiin jatkokysymys, miten muistisairas ihminen ja lähi-

ihminen olivat kokeneet muistidiagnoosin. Suurin osa sekä sairastuneista, että lähi-ihmisistä vastasi kokeneensa diagnoosin neutraalisti. (Emt., 13–15.)

Muistisairaahan ihmisen varhaiskuntoutuksen ja muiden palvelujen suunnittelun näkökulmasta on tarkoituksenmukaista selvittää, minkälaisia tuntemuksia, voimavaroja ja elämänhallinnallisia selviytymiskeinoja elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömillä ja tyytyväisillä muistisairailta ihmisillä oli käytössään 3 kk ja 12 kk muistisairauden diagnoosin jälkeen. Järvikosken ja Härkäpään (2004) mukaan kuntoutuksen näkökulmasta tärkeä kysymys on myös se, millaisia keinoja ihminen käyttää selviytyäkseen krooniseen sairauteen tai vammaan liittyvistä ongelmista. Jos ihminen luottaa omiin selviytymismahdollisuuksiinsa, hän jaksaa paneutua etsimään keinoja tilanteesta selviytymiseksi. Kirjoittajat totesivat J-P Roosiin (1988²) viitaten, että elämänhallinta on yksi ihmisen elämänkerran keskeisiä ulottuvuuksia. Ulkoisesta elämänhallinnasta on kysymys silloin, kun ihminen pystyy pääpiirteissään ohjaamaan elämänsä kulkua ilman, että hänestä riippumattomat tekijät kovin oleellisesti siihen vaikuttavat. Sisäisestä taas silloin, kun ihminen kykenee erilaisissa elämäntilanteissa sopeutumaan, katsomaan asioita parhain päin ja hyväksymään erilaiset elämäntapahtumat he jatkavat Roosia (1988) lainaten. (Emt., 125–129.)

2.3.2 Muistisairaahan ihmisen hyvän elämän osa-alueet

Hyvän elämän osa-alueiden sisällöt ovat yksilöllisiä meillä kaikilla, joitain useimmille yhteisiä tärkeitä asioita on kirjattu erilaisiin julistuksiin. Viimeisin muistisairaita ihmisiä koskeva julistus julkaistiin 20.10.2014 Alzheimer Europen toimesta nimellä Glasgow`n julistus. Siinä niin Alzheimer Europe, sen jäsenjärjestöt, kuten Muistiliitto, sitoutuivat edistämään muistisairaiden ihmisten oikeuksia, arvokkuutta ja autonomiaa Euroopan ihmisoikeussopimuksen, ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen, YK:n kansainvälisen taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevan yleissopimuksen sekä YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista hengessä. Alzheimer Europen konferenssissa 20.10.2014 julkaistu Glasgow`n julistus (Muistiliitto, 2014) vahvisti mm., että jokaisella muistisairaalla ihmisellä on:

- ”Oikeus oikea-aikaiseen diagnoosiin
- Oikeus laadukkaaseen diagnoosin jälkeiseen tukeen
- Oikeus yksilökeskeiseen ja koordinoituun laadukkaaseen huolenpitoon sairauden joka vaiheessa
- Oikeus eri hoitokeinojen ja hoidollisten toimenpiteiden tasapuoliseen saatavuuteen
- Oikeus tulla kunnioitetuksi oman yhteisönsä jäsenenä”

Muistiliitto julkaisee Suomeksi myös muistisairaahan ja hänen lähi-ihmisensä oikeusopasta, jonka yhtenä lähteenä on mm. Virginia Bellin ja David Troxelin alun perin vuonna 1990 julkaisema Alzheimer`s Bill of Rights 12 kohdan muistisairaahan ihmisen oikeuksien julistus julkaistiin samana vuonna American Journal of Alzheimer`s Care and Related Disorders and Research -lehdessä, se levisi nopeasti ympäri maailmaa ja on sittemmin käännetty 21 kielelle. Bellin ja Troxelin muistisairaahan oikeuksien julistusta on päivitetty vuosien kuluessa useaan kertaan ja sen nykyversio (Bell ym. 2013) sisältää Glasgow`n julistuksessa mainittujen kohtien lisäksi muistisairaahan ihmisen oikeuden:

- ”saada asianmukaista lääkehoitoa sairauteensa
- tulla kohdelluksi aikuisena ihmisenä sekä tulla kuulluksi niin, että hänen tunteitaan ja mielipidettään arvostetaan

² Roos J-P (1988) Elämäntavasta elämänkertaan. Tutkijaliitto. Jyväskylä.

- olla sellaisten ihmisten seurassa, jotka tuntevat hänen elämänhistoriansa sekä kulttuuriset ja hengelliset tarpeensa ja toiveensa
- kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöään ja yhteiskuntaa
- elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea
- ulkoilla säännöllisesti
- olla ilman rauhoittavaa ja antipsykoottista lääkitystä aina kun mahdollista
- hyvältä tuntuvaan kosketukseen ja läheisyyteen, kuten halauksiin, hellyyteen ja kädestä pitämiseen
- olla oman elämänsä asiantuntija ja halutessaan ajaa muistisairaiden ihmisten etuja
- osallistua aktiivisena toimijana niin lähipiirissään kuin maailmanlaajuisestikin – vaikka internetin välityksellä
- kohtaamiseen ja hoitoon, joka perustuu empatiaan ja muistisairauksien ymmärrykseen”

Muistisairaahan ihmisen hyvän elämän osa-alueita turvaavia, muistisairaille ihmisille ja heidän lähi-ihmisilleen suunnattuja, ohjeistuksia ja oppaita löytyy mm. Muistiliitolta hoitotahtolomakkeen, edunvalvontavaltuutusasiakirjamallien kuin oikeus-, sairaus- ja kohtaamisoppaidenkin muodossa. Yleisesti muistijärjestöt niin Suomessa, kuin maailmalla korostavat yllä mainittujen julistusten painotusalueiden lisäksi erityisesti muistisairaahan ihmisen itsemääräämisoikeuden ja autonomian kunnioittamista hyvää elämää turvaavina elementteinä. Muistisairauden diagnosointi ei automaattisesti poista itsemääräämisoikeutta tai oikeudellista toimintakykyä. Anna Mäki-Petäjä-Leinonen toteaa kirjassa Vanhuus ja Oikeus (2014: 206) näin:

”Hallituksen esitysvaiheessa (HE 108/2014) Laki asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeudesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sosiaali- ja terveydenhuollossa pyrkimyksenä on itsemääräämisoikeuden vahvistaminen ja rajoitustoimenpiteiden ennaltaehkäisy. Kun asiakkaan tai potilaan toimintakyky on alentunut pysyvästi niin, ettei hän kykene tekemään sosiaali- ja terveydenhuoltoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia hänelle tulisi laatia itsemääräämisoikeussuunnitelma. Suunnitelmaan tulisi kirjata muun ohella toimenpiteet hänen itsemääräämisoikeutensa toteutumisen edistämiseksi ja ne rajoitustoimenpiteet, joita hänen sosiaali- ja terveydenhuollossaan suunnitellaan käytettäväksi. Kaikkien suunnitelmien; palvelu-, kuntoutus- tai itsemääräämisoikeussuunnitelmien pohjalla tulee olla muistisairaahan itsensä tahto, joten erityisesti muistisairaahan ihmisen tulisi jo taudin varhaisvaiheessa miettiä tulevaisuuttaan ja kirjata tahtoaan ja toiveitaan niin hoitotahtoon kuin edunvalvontavaltuutuslomakkeisiin. Lisäksi muistisairaahan ihmisen olisi hyvä keskustella ajoissa lähi-ihmisten kanssa mm. niin omaishoitajuudesta, tulevaisuuden asumismuodoista kuin muistakin käytännön asioista.” (Mäki-Petäjä-Leinonen 2014 207–208.)

REPEAT-seurantatutkimuksen viimeisessä vaiheessa (12 kk) esitettiin molemmille vastaajaryhmille kysymyksiä tulevaisuuden suunnittelemisesta Nikumaa (2013: 30) kertoo raportissaan. Sairastuneilta kysyttiin, ovatko he keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haasteista lähi-ihmisensä kanssa. Sairastuneista (n=147) 51 % vastasi, että on keskustellut. Lähi-ihmisistä 78 % oli keskustellut raha-asoiden hoitamisesta, 38 % omaishoitajaksi ryhtymisestä, 34 % edunvalvontavaltuutuksesta ja 23 % hoitotahdosta Nikumaa (2013: 30) jatkaa. Tutkielmassa vastaajien muistisairaus oli vasta lievässä - tai varhaisvaiheessa, mutta hyvän elämän osa-alueiden turvaaminen taudin edetessä edellyttää niin muistisairaalta itseltään, kuin lähi-ihmisiltäkin varautumista, ennakoimista ja monen asian etukäteispäätämistä sekä -huolehtimista.

2.4 Varhaiskuntoutus etenevissä muistisairauksissa

Kuntoutus on vuosien saatossa kokenut suuren muutoksen, myös muistisairauksissa, lisääntyneen tiedon ja tutkimuksen vuoksi. Järvikosken ja Härkäpään (2001: 33) mukaan kuntoutus on kehittynyt jo syntyneitä haittoja korvaavasta toiminnasta kohti haittoja ehkäisevään ja toimintakykyä tukevaan toimintaan. Muistisairaahan ihmisen tuen ja hoidon osana varhainen toimintakykykuntoutus - tässä tutkielmassa varhaiskuntoutus - on kuitenkin vielä uutta ja usein ammattihenkilöiltäkin voi puuttua tietoa sen käytöstä ja hyödyistä. Koska ihmiset elävät yhä vanhemmiksi ja muistisairautta sairastavien määrää kasvaa jatkuvasti, myös muistisairaiden varhaiskuntoutusta tulee kehittää. Muistisairasta ei tule enää nähdä ainoastaan heikkenevänä, autettavana ja hoidettavana toimenpiteiden kohteena, vaan muistisairauden varhaisvaiheesta – taudin vaikeaan vaiheeseen tulee tunnistaa hänen jäljellä olevia voimavarojaan ja vahvistaa olemassa olevia, kuntoutettavalle itselle merkityksellisiä, toimintakyvyn osia alueita.

Varhaiskuntoutuksessa tavoitteet ja toimintakokonaisuus tulee määritellä aina muistisairaahan kuntoutuksen omista lähtökohdista ja hänen kanssaan. Muistisairaahan edetessä lähi-ihmisen rooli kuntoutuksen tavoitteiden määrittämisessä kasvaa, ellei muistisairaahan ihmisen omaa tahtoa ole selkeästi kirjattu esim. hoitotahtolomakkeeseen. Uuden ajattelutavan mukaan varhaiskuntoutus pyrkii voimistamaan muistisairaahan kykyä hallita ja suunnitella omaa elämäänsä. Tavoitteena on myös omien vaikutusmahdollisuuksien lisääminen sekä elämän-tilanteen parempi hallinta, elämänlaadun parantaminen ja autonomian lisääminen (tunne arkivallan ja itsemääräämisen säilyttämisestä). Kuntoutuksen muuttuminen vajavaisuuskeskeisestä lääkinnällisestä voimavarakeskeiseksi varhaiskuntoutukseksi etenee kuitenkin hitaasti ja vaatii paljon muutosta myös ammattilaisten asenteissa ja tiedoissa. (Granö ja Pikkarainen, 2010: 263–266.) Muistisairaahan ihmisen varhaiskuntoutus lievässä muistisairaahan vaiheessa edustaa kuntoutuksen muotoa, joka Järvikosken ja Härkäpään (2001: 34–36) mukaan on osaa laaja-alaisempaa kuntoutuskäsitystä ja -toimintaa.

Järvikosken (2013: 44) mukaan 1970- ja 1980-luvulla määriteltiin myös ns. varhaiskuntoutuksen kriteerejä erotukseksi korjaavasta kuntoutuksesta. Varhaiskuntoutuksen tai varhaisvaiheisen kuntoutuksen käsitettä on käytetty kahdessa eri mielessä:

”Sillä on tarkoitettu toisaalta (a) kuntoutustarpeen havaitsemista ja kuntoutuksen käynnistämistä riittävän varhaisessa vaiheessa työkyvyn alentumiseen ja työkyvyttömyyteen johtavaa uraa, erilaisten ennakoivien oireiden perusteella, toisaalta (b) kuntoutuksen mahdollisimman nopeaa käynnistämistä siinä vaiheessa, kun sairaus on aiheuttanut työkyvyttömyyttä, jolloin pyrkimyksenä on estää työkyvyttömyyden pitkittyminen. Edellinen olisi merkinnyt kuntoutustarpeen kriteerien määrittelyä lainsäädäntöteitse uudestaan, jälkimmäinen parannusta kuntoutuksen toiminta- ja yhteistyökäytännöissä. Varhaiskuntoutusajattelussa oli kyse ensi sijassa kohdan (a) mukaisista lähtökohdista. Varhaiskuntoutus määriteltiin siten myös toiminnaksi.” (Järvikoski 2013:44.)

Tässä tutkielmassa varhaiskuntoutus käsitteenä ymmärretään Järvikosken (2013:44) esittelemän a-vaihtoehdon mukaiseksi eli muistisairaahan ihmisen kuntoutustarve tulisi havaita ja kuntoutus käynnistää riittävän varhaisessa sairauden vaiheessa, kun muistisairaus ei vielä ole aiheuttanut laajoja psyykkisen-, fyysisen- ja sosiaalisentoimintakyvyn menetyksiä. Koska muistisairaudet nykyään havaitaan taudin varhaisessa vaiheessa, tulevat työkykyä ylläpitävät varhaiskuntoutuksen toimenpiteet, yhdessä työnantajan ja työterveyshuollon kanssa, koskemaan tulevaisuudessa yhä suurempaa muistisairaiden ihmisten joukkoa, vaikka muistisairaus edetessään työkyvyttömyyteen johtaakin. Varhaiskuntoutusta ei tulisikaan ajatella yksittäisenä tapahtumana, vaan sen tulisi ajatella liittyvän kaikkiin toimiin, joilla tuetaan muistisairaahan ihmisen omien voimavarojen, työkyvyn, elämänlaadun, elämänhallinnan ja omatoimisuuden ylläpitoa

sekä arkivallan ja autonomian tunteiden säilyttämistä. Kansallinen muistiohjelma (2012) korostaa kuntoutuksen ja toimintakyvyn ylläpitämisen sekä edistämisen olevan olennainen osa muistisairaahan ihmisen hoidon, tuen ja palveluiden turvaamista. (Sosi- aali- ja terveysministeriö, 2012.)

Aila Pikkaraisen ym. toimittama Kelan ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen (IKKU 2009–2013) loppuraportissa (2013:188) todettiin että tavoitteellisella kuntoutuksella voidaan edistää ja ylläpitää sairastuneen toimintakykyä, kohentaa hänen terveydentilaansa sekä lisätä elämänhal- linnan kokemusta. Kuntoutuksen tulisi raportin mukaan olla luonteeltaan monitieteistä ja laaja-alaisesti muistisairaahan arkea tukevaa. IKKU-loppuraportissa (2013:194–200) jaoteltiin kuntoutuksen orientaatiot, jotka syntyivät työntekijöiden ja kuntoutujien yhteisinä prosesseina erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, Pikkaraisen³ mukaan seu- raavasti:

Käynnistävä kuntoutusorientaatio oli kyseessä silloin, kun ihminen sairastuu johonkin sairauteen.

Löytävä kuntoutusorientaatio oli kyseessä, kun ihminen löytää kuntoutusprosessin aikana uuden tavan toimia arjessa. Löytävä gerontologinen kuntoutuminen edellytti työntekijältä iäkkään kuntoutujan elämänsä aikaisempien vaiheiden, tapahtumien ja tehtävien aktiivista analysointia yhdessä kuntoutujan kanssa. Kuntoutuja itse mää- ritteli, mitkä toiminnot ja tehtävät olivat hänelle merkityksellisiä ja hänen toiminnallis- ta identiteettiään vahvistavia.

Uudistava kuntoutumisorientaatio puolestaan tarkoitti sitä vaikutusta, mikä erityisesti ryhmämuotoisella kuntoutuksella oli yksittäisen kuntoutujan elämään ja mitä ei olisi seurannut ilman ryhmän yhteistä ikäpolvikokemusta. Kun ikäihminen löysi ryhmässä erilaisia malleja olla ikääntynyt, toimija ja kuntoutuja, hän uudisti toimintaansa arjen eri ympäristöissä muokaten tekemistään itselleen soveltaviksi esimerkiksi apuvälinei- den ja teknologisten ratkaisujen avulla. Ryhmässä kuntoutuja käsitteli omaa vanhuut- taan ja vanhenemistaan vertaiskuntoutujien kanssa.

Luopuva kuntoutumisorientaatio, tarkoitti että vanheneminen ja etenkin etenevä muistisairaus johtaa väistämättä siihen, että monista asioista on asteittain luovuttava, kuten autoilusta, pyöräilystä ja fyysisesti raskaista harrastuksista. (Pikkarainen ym. 2013, 194–200.)

Koska muistisairaathan ihmiset saavat diagnoosin yhä varhemmin sekä taudin etenemistä hidastavaa lääkitystä, kaikkien yllämainittujen kuntoutumisorientaatioiden tulisi olla vuorotellen läsnä muistisairaahan ihmisen kuntoutusprosessissa varhaiskuntoutuksesta muistisairauden loppuvaiheen luopuvan kuntoutumisorientaation tukeen saakka. Ku- ten Kaisa Pitkälän ym. (2013) tutkimus Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuudesta osoitti, liikunnan tiedetään ehkäisevän aivojen rappeutumista ja että fysioterapeuttinen kotikuntoutus kahdesti viikossa tunti kerrallaan edisti muistitoimin- toja ja hidasti muistisairaiden toimintarajoitteita. Näyttöä muistisairaahan ihmisen lii- kunnallisen varhaiskuntoutuksen vaikuttavuudesta jo on, tuntuu ihmeelliseltä REPEAT- seurantatutkimuksen ensimmäisen raportin tulos, että vain 4 prosentille vastaajista (n=290) oli tehty kuntoutussuunnitelma.

Muistisairaahan ihmisen kuntouttavaa toimintaa järjestetään eri tahoilla sekä eri muo- doissa. Marja Saarenheimon (2008) mukaan esimerkiksi ryhmätoimintaa ja vertaistu- en eri muotoja käytetään muistisairaiden tukemisessa paljon ja usein sitä järjestää

³ Pikkarainen A (2012) IKKU. Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntou- tuksen kehittämishanke 2009–2013. Gerontologisen kuntoutuksen lähestymistavat IKKU-hankkeessa. Toimintaterapeutti 2012a (1): 3–6.

kolmas sektori. Ryhmätoiminta voi olla esimerkiksi psykososiaalista tukea sekä vertaistuellista tai virikkeellistä toimintaa. Se voi olla luonteeltaan sekä psykologista että käytännöllistä. Ryhmätoiminta yhtenä varhaiskuntoutuksen muotona keskittyy ihmisen omien valmiuksien ja voimavarojen tunnistamiseen ja vahvistamiseen. Tarkoituksena voi olla niin fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen kuin kognitiivisenkin toimintakyvyn tukeminen ja ylläpito. (Emt., 100–103.)

Kaivolainen (2011) puolestaan toteaa, että vertaistuki on merkittävä sosiaalisen tuen muoto. Parhaimmillaan se lisää jaksamista, yhteisöllisyyden kokemista ja hyvää oloa. Yleensä kolmannen sektorin tuottamat psykososiaaliseen varhaiskuntoutukseen sisältyvät vertaistukiryhmät tai vertaistukihenkilöt tarjoavat kokemukseen perustuvaa asiantuntijuutta, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vastavuoroisuutta. Vertaisryhmästä tai tukihenkilöltä voi saada myös tiedollista tukea, muun muassa omista oikeuksista ja palvelujärjestelmistä. (Emt., 126–127.)

Tutkielmassa keskitytään muistisairaahan ihmisen varhaiskuntoutukseen, sillä REPEAT-seurantatutkimusaineisto koostuu ensimmäisestä vuodesta muistisairaus diagnoosin jälkeen. Varhaiskuntoutus nähdään tutkielmassa voimavaralähtöiseksi ja yksilöllisesti muotoilluksi ja se sisältää terapioiden (esim. fysio-, puhe-, toiminta-, musiikki-, hahmotus ja taideterapia) lisäksi työkykyä ylläpitävää toimintaa, vertaistukea, tukihenkilötoimintaa, ohjausta, neuvontaa, ryhmätoimintaa ja virkistystä.

2.5 Muistisairaahan lähi-ihminen

Käytän tutkielmassa muistisairaahan ihmisen omaisista, omaishoitajista, lapsista, puolisoista ja muista läheisistä yhteiskäsitettä lähi-ihminen. Lähi-ihminen tässä tutkielmassa tarkoittaa henkilöä, joka tukee muistisairasta ihmistä ja on täyttänyt läheisen kyselylomakkeet REPEAT-seurantatutkimuksen aikana, he ovat muodostaneet muistisairaiden vastaajien kanssa numeroidun vastaajaparin. Lähi-ihmisen ei tarvitse asua muistisairaahan ihmisen kanssa samassa taloudessa, eikä hän ole välttämättä puoliso tai omaishoitaja, tässä aineistossa ei selvitetty asuuko vastaajapari yhdessä. Termin valintaan ovat vaikuttaneet keskustelut Joensuun yliopiston erityspedagogiikan lehtori Kristine Järnefeltin (2014) kanssa, hän käyttää ko. käsitettä ja se tuntui luontevalta valinnalta, myös tähän tutkielmaan. Työura muistisairaiden ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä parissa on opettanut, että läheskään kaikki muistisairaahan rinnalla kulkijat eivät ole omaisia, läheisiä tai omaishoitajia. Käsite lähi-ihminen ei viittaa sukulaisuuteen tai puolison ja lapsen rooliin eikä edes läheiseen suhteeseen vaan kattaa myös esimerkiksi tuttavat ja naapurit. REPEAT-seurantatutkimusaineistossa muistisairaahan lähi-ihmisistä 39 % oli puolisoita, 32 % lapsia, 2 % sisarusia, 8 % muita ja 20 % ei ole tietoa, mikä yhteys heillä oli muistisairaaseen ihmiseen.

Muistisairaahan lähi-ihmisen elämänlaatututkimusta on tehty vähemmän heidän omien kokemustensa, emootioidensa ja tunnereaktioidensa kautta muistisairauden varhaisessa- tai lievässä vaiheessa. Omaishoitajavaiheeseen liittyvästä rasituksesta tietoa löytyy ja siihen liittyvistä yhteiskunnan tukitoimista käydään säännöllisesti julkistakin keskustelua. Lähi-ihmisen tärkeä rooli muistisairaahan ihmisen elämänlaadun tukijana ja vahvistajana on tunnustettu pitkään. Esimerkiksi Philippe Thomas ym. (2006: 50–56) saivat muistisairaahan ihmisen elämänlaatututkimuksessa näyttöä siitä, että muistisairaahan ihmisen elämänlaatu ja lähi-ihmisen elämänlaatu korreloivat keskenään. Mitä parempi elämänlaatu muistisairauteen sairastuneella ihmisellä oli, sitä parempi se oli myös lähi-ihmisellä.

Jenni Harjun & Jane Viitasen (2015:35) Centria Ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä korostui puolestaan lähi-ihmisen merkitys muistisairaahan ihmisen paremmalle elämänlaadulle laitoshoidovaiheessa. Irja Paaso (2013:34–36) tutki Oulun yliopiston pro gra-

du -tutkielmassaan terveyteen liittyvää elämänlaatua muistisairauksien yhteydessä ja sai tulokseksi, että lasten lähellä asuminen paransi muistisairaahan ihmisen elämänlaatua, tuoden mm. turvallisuuden tunnetta. Paason tuloksissa korostui siis perheen merkitys elämänlaadulle. Lapset, miniät, lapsenlapset ja puolison muistisairas ihminen koki tärkeiksi lähi-ihmisiksi, joiden hyvinvointi lisäsi omaa hyvinvointiakin. Lisäksi hyvät ystävät toivat Paason tutkielmassa muistisairaahan ihmisten elämään sisältöä ja mielekkyyttä.

Muistisairaahan ihmisen elämänlaadun parantamista oikeanlaisin kohtaamisen keinoin paljon tutkinut Ulla Eloniemi-Sulkava (2007: 45–47) korostaa, että perheen sisäisen dynamiikan, lähi-ihmisen asiantuntemuksen, itsemääräämisoikeuden ja kulttuurin kunnioittaminen on perusta onnistuneelle, kotona asumista tukevalle palvelulle – siis myös varhaiskuntoutukselle.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

REPEAT – seurantatutkimuksen 2010 -2012 tarkoituksena oli selvittää ja kuvata muistisairaiden ja heidän lähi-ihmistensä kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairauden diagnoosin jälkeen. Tutkimus kartoitti autenttisia kokemuksia:

- muistisairauden ensioireista ja diagnoosista
- ensitiedosta
- hoidosta, tuesta ja kuntoutuksesta
- muistisairauden vaikutuksista voimavaroihin ja mielialaan ja
- odotuksista Muistiliitolle ja muistiyhdistyksille (Nikumaa 2013:7.)

Käsillä olevan tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaiset tekijät olivat yhteydessä toisaalta muistisairaahan ihmisen, toisaalta hänen lähi-ihmisensä tyytyväisyyteen elämään. Tyytyväisyyden kokemukseen yhteydessä olevia tekijöitä etsittiin sosiodemografisista tekijöistä, muista elämäntilannetta kuvaavista tekijöistä, emootioista ja tuntemuksista, varhaiskuntoutuspalveluja koskevista kokemuksista ja muista vastaajille merkityksellisiksi oletetuista asioista. Tutkimusongelmaksi muodostui: löytyykö muistisairaahan ihmisen koetulle elämänlaadulle selittävää tekijää? Tarkoituksena oli erityisesti etsiä selitystä sille, miksi 46 prosenttia (n=192) muistisairaasta vastaajista koki 3 kuukautta muistisairausdiagnoosista ja 50 prosenttia (n=152) 12 kk muistisairausdiagnoosista olevansa kysymyshetkellä tyytymättömiä elämäänsä (kuvio 2).

Tutkielmassa analysoitiin niiden tutkittavien vastaukset, jotka kysymyshetkellä 3 kk (n=180) ja/tai 12 kk (n=142) olivat muistisairas-lähi-ihminen vastaajaparina (*taulukko 1*) vastanneet kyselylomakkeen ”tyytyväisyyskysymykseen”: ”Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä?” Tutkielmassa tarkasteltiin muistisairaiden lähi-ihmisten vastauksia 3 kk ja 12 kk kohdalla lähinnä tausta-aineistona. Tarkoituksena oli selvittää, onko lähi-ihmisen koetulla hyvin tai pahoinvoinnilla tässä aineistossa yhteyttä muistisairaahan ihmisen kysymyshetkellä koettuun elämänlaatuun eli tyytymättömyyteen tai tyytyväisyyteen. Vastauksista saatiin lisätietoa myös lähi-ihmisen omien varhaiskuntoutuspalveluiden kehittämiseen, sillä usein he ovat muistisairaahan ihmisen tuki ja turva, kuten Virkolakin (2014:196–197) väitöstutkimuksessaan totesi.

Tutkimuskysymykseksi muodostui:

1. Esiintyykö 3 kk ja 12 kk muistisairausdiagnoosin toteamisen jälkeen elämäänsä tyytyväisten tai tyytymättömien muistisairaiden tai heidän lähi-ihmistensä välillä eroja seuraavissa tekijöissä:
 - a) sosiodemografisista ja muista elämäntilannetta kuvaavista tekijöistä?
 - b) erilaista emootioista tai tunnereaktioista?
 - c) hyvää oloa elämään tuovista asioista?
 - d) palveluihin liittyvistä tekijöistä?

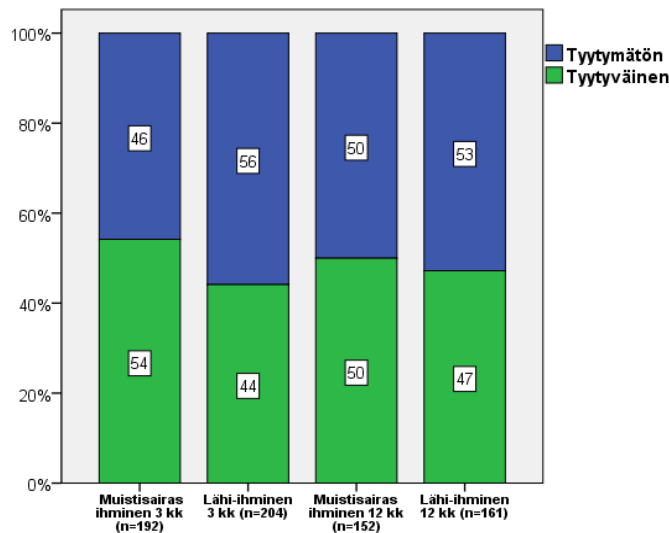
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Aineisto ja menetelmät

REPEAT-seurantatutkimus toteutettiin Muistiliiton toimesta, Novartis Finland Oy:n rahoittamana vuosien 2010–2012 aikana. Alkuperäisen REPEAT-seurantatutkimuksen (Nikumaa: 2013) tarkoituksena oli selvittää ja kuvata muistisairaiden ja heidän lähi-ihmistensä autenttisia kokemuksia ensimmäisestä vuodesta muistisairaus diagnoosin jälkeen. Novartiksen alueelliset työntekijät pyysivät mukaan muistipoliklinikoilta ja yksityiseltä sektorilta geriatreja ja neurologeja (60) ympäri Suomen, jotka rekrytoivat vastaanotoiltaan tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat ihmiset ja heidän lähi-ihmistensä. Lääkärit haastattelivat tutkimukseen osallistuvat rekrytoinnin yhteydessä, sekä arvioivat heidän muistisairautensa vaikeusasteen. (Emt., 8.)

Nikumaan (2013) raportin mukaan geriatreista ja neurologeista 23 oli Etelä-Suomen alueelta, 18 Länsi-Suomen, 10 Pohjois-Suomen ja 9 Itä-Suomen alueelta. Seuranta-tutkimusaineisto kerättiin postikyselyin. Tutkimukseen osallistuneille lähetettiin laajat, kirjalliset kyselyt (erilliset kyselyt sekä muistisairauteen sairastuneille että heidän lähi-ihmisilleen) yksi, kolme, kuusi ja 12 kuukautta diagnoosista. Kyselylomakkeet sisälsivät pääosin strukturoituja kysymyksiä, mutta mukana oli myös muutamia avoimia kysymyksiä. REPEAT -seurantatutkimus sulkeutui 30.6.2012. Tutkimukseen osallistui ja kvantitatiivisen aineiston muodosti 290 muistisairasta ihmistä sekä 290 lähi-ihmistä eli yhteensä 580 vastaajaa ympäri Suomen. Tutkimuksen aikana 38 paria keskeytti. Nikumaan (2013) mukaan jokainen kyselyyn vastannut sairastunut – lähi-ihmispari (n=290) muodosti numeroidun havaintoyksikön matriisissa. Vastausprosentit laskivat seurannan edetessä, mutta pysyivät kuitenkin varsin hyvinä. Kyselyt oli täytetty pääsääntöisesti erittäin huolellisesti, mutta myös tyhjiä vastauksia lomakkeissa oli, minkä vuoksi n vaihteli tuloksia esiteltäessä. (Emt., 8.)

Käsillä olevan tutkielman tavoitteena oli saada REPEAT-seurantatutkimusaineiston avulla lisätietoa muistisairaahan ihmisen koettuun elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Tutkimusongelmaksi muodostui: Löytyykö muistisairaahan ihmisen koetulle elämänlaadulle selittävää tekijää? Erityisesti tavoitteena oli etsiä selitystä sille, miksi noin puolet muistisairaista vastaajista koki 3 kk (46 %) ja 12 kk (50 %) muistisairaus diagnoosista olevansa tyytymättömiä elämäänsä (*kuvio 2*). REPEAT-seurantatutkimusaineistossa ”tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden henkilöiden kokonaismäärät olivat muistisairaissa 192 (3 kk) ja 152 (12 kk) eli 66 ja 79 prosenttia koko aineistosta. Lähi-ihmisissä 204 (3 kk) ja 161 (12 kk) eli 70 ja 84 prosenttia koko aineistosta (*kuvio 2*). Kuviossa 2 muistisairaiden vastaajien ja lähi-ihmisten määrät poikkeavat, koska vastaajapareista toinen osapuoli, ilmeisesti muistisairas, oli jättänyt vastaamatta tyytyväisyyskysymykseen.



Kuvio 2. "Tyytyväisyyskysymykseen" vastanneiden kokonaismäärät 3 kk ja 12 kk prosentteina

Käsillä olevan tutkielman aineiston muodostivat ne 3 kuukauden seurannassa "tyytyväisyyskysymykseen" vastanneet muistisairaajat ihmiset, joiden lähi-ihminenkin oli vastannut "tyytyväisyyskysymykseen" ja he muodostivat yhdessä vastaajaparin. "Tyytyväisyyskysymys" oli muistisairaiden ihmisten kyselylomakkeessa kysymys numero 7. kolmen kuukauden- ja numero 8. vuoden (12 kk) seurantakyselyssä (liitteet 1-4). Tyhjiä vastauksia oli jonkin verran muistisairas-lähi-ihmisvastaajaparien lomakkeissa, joten n vaihteli tässäkin tutkielmassa tuloksia esiteltäessä. "Tyytyväisyyskysymys" oli 5-luokkainen asteikkokysymys, jossa vain ääripäät oli nimetty (5=erittäin tyytyväinen, 1=erittäin tyytymätön). Sen perusteella vastaajat jaettiin kahteen ryhmään. Elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväisyydelleen arvon 4 tai 5 antaneet nimettiin tyytyväisiksi ja sille arvon 1-3 antaneet tyytymättömiksi / vähemmän tyytyväisiksi, joita käsillä olevassa tutkielmassa kutsutaan yhteisnimityksellä tyytymättömät.

Vertailun avulla etsittiin kvantitatiivisesta seurantatutkimusaineistosta (3 kk ja 12 kk) erityisesti elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien kokemuksen selittäviä tekijöitä vertailemalla heitä elämäänsä tyytyväisiin vastaajiin. Tutkimusongelmaan haettiin vastausta vertailemalla muistisairaiden ihmisten sosiodemografisia ja muita elämäntilannetta kuvaavia tekijöitä kuten; vastaajien ikää, sukupuolta, asuinpaikkaa, muistisairauden diagnoosia, lääkityksen käyttöä, miten muistisairauteen sairastunut koki diagnoosin, kuka toimi lähi-ihmisenä sekä muistisairauden vaikeusastetta.

Yleinen käytäntö Suomessa on kuvata muistisairautta taudin etenemisen mukaan seuraavasti: varhais-, lievä-, keskivaikea- tai vaikea muistisairauden vaihe, tämä jaottelu on myös tutkielmassa käytössä. Yllä olevat sosiodemografiset ja elämäntilannetta kuvaavat tiedot löytyivät ainoastaan REPEAT-seurantatutkimusaineiston ensimmäisestä kyselystä, joten "tyytyväisyyskysymykseen" vastanneiden muistisairas-lähi-ihminen vastaajaparien 3 kk (n=180) ja 12 kk (n=142) taustatiedot haettiin, lääkityksen käyttöön liittyvää kysymystä lukuun ottamatta 1 kuukauden seurantakyselyn aineistosta, kyseisen vastaajaparin riviltä.

Tutkimusongelmaan haettiin vastausta myös vertailemalla elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien ja tyytyväisten muistisairaiden vastaajien erilaisia emootioita ja tunnereaktioita. Muistisairauteen sairastuneiden vastaajien emootioita ja tunnereaktioita kartoittava kysymys löytyi 3 kuukauden seurannassa numerolla 11. ja 12 kuukauden seurannassa numerolla 10 (liitteet 1-4). Kysymyksessä: Millaisia tunteita olette

kokeneet viimeisen kuukauden aikana arviointiasteikko oli 5-luokkainen, jossa vain ääripäät oli nimetty 5=erittäin paljon, 1=en ollenkaan. Kysymykseen oli valittu emootioista ja tunnereaktioista seuraavat: Onnellisuus, syyllisyys, avuttomuus, huolestuneisuus, eristyneisyys, toiveikkaus, pettymys, mielihyvä, ärtymys, mielipaha, häpeä, iloa, väsymys ja seesteisyys. Emootioita ja tunnereaktioita vertailtiin elämäänsä tyytymättömien ja tyytyväisten muistisairaiden lisäksi vastaajaparin muodostavien lähi-ihmisten emootioihin ja tunnereaktioihin, joihin liittyvä vastaava kysymys löytyi 3 kuukauden seurantakyselystä numerolla 13. ja 12 kuukauden kyselystä numerolla 23 (*liitteet 1-4*). Emootiot ja tunnereaktiot luokiteltiin tässä tutkielmassa raportointiteknisistä syistä positiivisiin ja negatiivisiin. Luokkaan positiiviset emootiot ja tunnereaktiot sisältyivät: Onnellisuus, toiveikkaus, mielihyvä, ilo ja seesteisyys. Luokkaan negatiiviset sisältyivät: Syyllisyys, avuttomuus, huolestuneisuus, eristyneisyys, pettymys, ärtymys, mielipaha, häpeä ja väsymys.

Tutkimusongelmaan haettiin vastausta tarkastelemalla ja vertailemalla myös hyvää oloa elämään tuovia asioita. Muistisairaiden ihmisten kyselylomakkeessa kysymys löytyi numerolla 11. (3 kk) ja 12. (12 kk), lähi-ihmisillä puolestaan numeroilla 13 ja 24. Kysymys kuului: Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla: parisuhde, lapset, muut sukulaiset, ystävät, vertaistuki, ammattilaisen antama tuki, liikunta, kulttuuri, ruoka ja alkoholi, on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina? Tässäkin kysymyksessä asteikko oli 5-portainen ja vain ääripäät oli nimetty 5=erittäin suuri ja 1=ei merkitystä (*liitteet 1-4*).

Palveluihin liittyvistä tekijöistä tarkasteltiin erityisesti varhaiskuntoutuspalveluita, kuten kuntoutussuunnitelmaa, ohjaus- ja tukipalveluita sekä tiedon saantia niin muistisairauksien tuista ja palveluista, hoidosta ja kuntoutuksesta, kuin tietoa perinnöllisyydestä sekä tietoa arjessa selviytymisen tueksi. Varhaiskuntoutuspalveluita selvitettiin muistisairaiden ihmisten 3 kuukauden kyselyssä kysymyksissä 1. ja 4. Tässä kysymyksessä asteikko oli kolmiportainen, siten että 1=tärkein, 2=toiseksi tärkein ja 3=kolmanneksi tärkein. Kuntoutussuunnitelmaa selviteltiin kysymyksessä 4 dikotomisella luokittelulla ”kyllä” tai ”ei”, johon oli lisätty vastausvaihtoehto ”en tiedä”. Lähi-ihmisen lomakkeessa varhaiskuntoutuspalveluita selviteltiin samoilla asteikoilla 3 kuukauden kyselyssä numeroilla 1. ja 3. ja 12 kuukauden kyselyssä kuntoutussuunnitelmaa tiedusteltiin enää lähi-ihmiseltä kysymyksessä 2 (*liitteet 1-4*).

4.2 Aineiston analyysi

Tässä kvantitatiivisessa tutkielmassa oletuksena oli, että 3 kuukauden kohdalla muistisairaus diagnoosin mahdollisesti aiheuttama ensijärkytys on jo hävinnyt ja 12 kuukauden kohdalla muistisairaus on jo hieman edennyt ja sen vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen elämään pystyy arvioimaan. SPSS-tilasto-ohjelman avulla haettiin tutkimusongelmaan vastauksia testaamalla ryhmien välisiä eroja frekvenssijakaumiin perustuvilla Khiin neliö -testeillä, mutta tulokset esitettiin kuvioissa keskiarvotietoina. Mielipiteiden jakauma tarkistettiin lukumäärä/prosenttitaulukosta.

4.3 Tutkielman luotettavuus ja eettiset näkökulmat

Nikumaa (2013) toteaa, että tutkimuksen, sen menetelmien ja tulosten luotettavuutta pohdittiin koko REPEAT-seurantatutkimusprosessin ajan. Tutkimuksessa tehtiin useita valintoja muun muassa osallistujien rekrytoinnissa ja tutkimusmenetelmän valinnassa, joihin en ole ollut vaikuttamassa. Reliabiliteetin tarkastelussa on huomioitavaa, että alkuperäisen ja REPEAT -tutkimuksen aineiston teknisen keruun ja syöttämisen ha-

vaintomatriisiin teki tilastointiin erikoistunut palvelutuottaja, jolloin tutkimuksen alkuperäinen toteuttaja ja tutkijatiimi eivät ole voineet vaikuttaa aineiston esikäsittelyyn, mikä nostaa tulosten luotettavuutta. Myös tilasto-ohjelman käyttö kvantitatiivisen aineiston analysoinnissa nosti alkuperäisten mittaustulosten luotettavuutta. (Emt., 19.) Tämän tutkielman luotettavuutta arvioitiin koko tutkimusprosessin ajan ja pyrittiin sekä ajattelemaan kriittisesti että hyödyntämään eri ohjaajilta saatua kritiikkiä luotettavuuden arvioinnissa.

Tutkielman aiheen valinnoissa ja toteutuksessa arvioitavia asioita ovat muun muassa tutkimuksen merkityksen perusteleminen menetelmällisesti, sisällöllisesti ja eettisesti sekä lähdemateriaalin kriittinen tarkastelu. (Kylmä & Juvakka 2007: 127–134.) Luotattavuuden säilyminen varmistettiin, sillä että aineisto saatiin käyttöön ilman henkilötunnuksia tai muuta identifioimistapaa.

Tutkimuksen toimeksiannosta, aiheesta ja toteutuksesta sovittiin yhdessä Muistiliiton kanssa, siten että liitto saa valmiin työn käyttöönsä julkaisusarjaansa. Runsas kuvioiden käyttö (100 % pinotut pylväät ja keskiarvopylväät) tulosten tulkinnan apuna, myötäilee REPEAT I -raportin muotoseikkoja sekä tutkijan omaa visuaalista hahmotustapaa. Tutkielman aikana aineiston analyysiin liittyviin haasteisiin saatiin vastauksia, Muistiliiton ja Lapin yliopiston ohjaajien lisäksi, myös alkuperäisen REPEAT-seurantatutkimuksen raportin laatijalta Henna Nikumalta. Tutkielman sisältövaliditeettia pohdittaessa päätettiin, että pyritään kirjoittamaan tutkimusprosessi auki mahdollisimman tarkasti; niin REPEAT -seurantatutkimusaineistoon tehdyt karsinnat ja tulkinnat kuin ratkaisu- ja tulkintatavatkin.

Alkuperäisen REPEAT-seurantatutkimuksen validiteetin tarkastelussa Nikumaa (2013) toteaa, että kirjallinen kyselylomake valittuna aineiston keruumenetelmänä soveltui hyvin tarkoitukseen kartoittaa muistisairaiden ja heidän lähi-ihmistensä kokemuksia diagnoosin jälkeisestä vuodesta. Lisäksi ei ollut epätietoisuutta siitä, etteivätkö vastaajat olisi olleet perehtyneitä aihealueeseen – päinvastoin he olivat aiheen asiantuntijoita. Tutkimustulosten luotettavuuden pohdinnassa on otettava huomioon myös se seikka, että tutkimukseen osallistuneet muistisairaajat ihmiset ja heidän lähi-ihmisensä rekrytoitiin tutkimukseen motivoituneiden geriatrien ja neurologien vastaanotoilta. On mahdollista, että tutkimukseen osallistuneet saivat keskimääräistä enemmän neuvontaa, ohjausta ja tukea tutkimusprosessiin osallistumisen vuoksi eivätkä välttämättä edusta kaikkia suomalaisia vastadiagnosoituja muistisairaita. (Emt. 9-10.) REPEAT-seurantatutkimukseen vastanneiden muistisairauden vaikeusaste oli yli 80 prosentilla varhais- tai lievässä vaiheessa, joten heidän vastauksiaan voidaan pitää varsin luotettavina.

REPEAT-seurantatutkimusaineiston keräämiseen haettiin tutkimuslupa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta. Lisäksi Helsingin kaupungin terveyskeskus myönsi erikseen luvan tutkimuksen suorittamiselle. Tutkimukseen osallistuneet saivat rekrytoinnin yhteydessä sekä suullista että kirjallista tietoa seuranta-tutkimuksesta ja heiltä pyydettiin kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimusaineisto käsiteltiin luottamuksellisesti ja erityistä huolellisuutta noudatettiin alueellisia vertailuja tehtäessä. (Nikumaa 2013: 10.) Myös käsillä olevassa tutkielmas- sa on noudatettu alkuperäisen REPEAT-tutkimuksen alueellista jakoa elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien ja tyytyväisten muistisairaiden ihmisten asuinpaikkoja vertailtaessa.

Tutkielman raportoinnissa pyrittiin huolehtimaan siitä, että asuinpaikkatietoja ja sairaustietoja käsiteltäessä noudatettiin alkuperäisen tutkimuslupalomakkeen eettisiä sopimuksia ja sitoumuksia. Tutkija sai aineiston käyttöönsä ilman nimi- ja osoitetietoja. Vastaaajaparit oli numeroitu havaintomatriisissa riveittäin. Tutkimusaineisto luovutettiin tutkijalle henkilökohtaisesti, eikä sitä liikuteltu esim. sähköpostitse missään tutkielman vaiheessa. Eettisyyteen liittyy myös tutkijan oma positio paikallisyhdistyksen pitkäai-

kaisena työntekijänä, joka on tuonut muistiaiheen hyvin lähelle. Koko tutkimusprosessin ajan tutkijan omat tiedot, mielipiteet ja kokemukset piti tietoisesti etäännyttää ja vaientaa, siten että käsillä olevassa tutkielmassa ”puhuu” aineiston autenttinen ääni, ei tutkijan.

5 TULOKSET

Tutkielman aineiston muodostaneita vastaajapareja tarkasteltaessa (*taulukko 1*) muistisairaat olivat jonkin verran tyytymättömpiä elämäänsä kuin lähi-ihmiset, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää.

Taulukko 1. "Tyytyväisyyskysymykseen" vastanneiden muistisairas-lähi-ihmisvastaajaparien määrät 3 kk ja 12 kk prosentteina ja lkm

	Tyytymätön	Tyytyväinen	Yhteensä
Muistisairas ihminen 3 kk (n= 180)	46 % (n=83)	54 % (n=97)	100 %
Muistisairas ihminen 12 kk (n= 142)	49 % (n=69)	51 % (n=73)	100 %
Muutos	3 %	-3 %	
Lähi-ihminen 3 kk (n= 180)	41 % (n=74)	59 % (n=106)	100 %
Lähi-ihminen 12 kk (n= 142)	46 % (n=65)	54 % (n=77)	100 %
Muutos	5 %	-5 %	

5.1 Sosiodemografiset ja elämäntilannetta kuvaavat tiedot

5.1.1 Muistisairaat ihmiset

"Tyytyväisyyskysymykseen" vastanneet, elämäänsä 3 kuukauden kysymyshetkellä tyytymättömät ja tyytyväiset muistisairaat ihmiset eivät eronneet toisistaan sosiodemografisten tai muiden taustatietojen suhteen tilastollisesti merkitsevästi (*taulukko 2*).

Alkuperäisessä REPEAT-seurantatutkimuksessa asuinpaikkajako tehtiin seuraavasti: Itä-Suomeen kuuluivat Etelä- ja Pohjois-Savo sekä Pohjois-Karjala. Länsi-Suomeen Varsinais-Suomi, Satakunta, Pohjanmaa sekä Keski- ja Etelä-Pohjanmaa, Pirkanmaa ja Keski-Suomi. Etelä-Suomeen Uusimaa, Kanta- ja Päijät-Häme, Kymenlaakso ja Etelä-Karjala. Pohjois-Suomeen puolestaan kuuluivat Lappi, Pohjois-Pohjanmaa ja Kainuu. "Tyytyväisyyskysymykseen" vastanneiden (n=180) kohdalla Länsi-Suomen tyytyväisyysluvut olivat suhteellisesti jonkin verran muita ryhmiä paremmat, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (*taulukko 2*).

Kaikista REPEAT-seurantatutkimuksen vastaajista (n=290) muistisairauden syydiagnoosina oli Alzheimerin tauti 98 prosentilla (n=284), Parkinsonin taudin muistisairaus oli 2 prosentilla (n=7) ja molemmat diagnoosit oli saanut 1 prosenttia (n=3) vastaajista. Yhdelläkään elämäänsä 3 kuukauden ja 12 kuukauden kohdalla tyytymättömistä vastaajista ei ollut Parkinsonin taudin muistisairautta. Elämäänsä kysymyshetkellä (3 kk) tyytyväisistä muistisairaista ihmisistä sairaus oli hieman useammin varhaisessa- tai lievässä vaiheessa kuin elämäänsä tyytymättömillä (*taulukko 2*).

Muistisairauden diagnoosin koki odotettuna varmistuksena jonkin verran useammin elämäänsä tyytyväinen muistisairas ihminen kuin tyytymätön (*taulukko 2*). Muistisairauteen sairastuneiden ihmisten suhtautuminen diagnoosiin vaihtelee, muistisairauteen sairastumisen vaikutuksia sairastuneen identiteetille ovat pohtineet Ann Pearce ym. (2002:177) todeten minäkuvan olevan yleensäkin yhteydessä entisiin ja nykyisiin saavutuksiin ja kykyihin, rooleihin sekä laajemmin sosiaalisiin suhteisiin. Alzheimerin tautiin yleisesti liittyy pelkoja ja ennakkoluuloja, sillä monen mielessä on kuva tai he ovat kuulleet kuvauksia ainoastaan vaikeaa vaihetta sairastavista muistisairaista. Heimonen (2005:24) toteaa, että Alzheimerin tautiin liittyy synkkiä sävyjä, mikä tekee

ymmärrettäväksi taudin ihmisissä herättämän huolen ja pelon. REPEAT-seurantatutkimuksen aineisto kerättiin vuosina 2010 – 2012, voitaisiinko ajatella, että taudin negatiivinen stigma on vähentynyt viime vuosina, niin julkisuuteen kuin sairaustarinoihin tulleiden hyväkuntoisten, toimintakykyisten muistisairaiden ihmisten kertomusten myötä.

Lähes kaikki ”tyytyväisyyskysymykseen” vastanneet muistisairaajat ihmiset käyttivät muistilääkitystä (taulukko 2). Tulokseen saattaa vaikuttaa se seikka, että tutkimukseen osallistuneet rekrytoitiin motivoituneiden geriatrian- ja neurologian erikoislääkäreiden vastaanotoilta. Myös 12 kuukauden kyselyssä tulos oli samansuuntainen eli kaikki elämänsä sillä hetkellä tyytymättömät ja tyytyväiset vastasivat käyttävänsä muistilääkitystä edelleen ohjeen mukaan.

Suomessa ensimmäinen muistisairas sai tautia hidastavaa muistilääkettä vuonna 1995. Jokaisella muistisairaalla ihmisellä tulisi olla oikeus saada kokeilla Alzheimerin taudin etenemistä ja mahdollisia muita taudin oireita hillitsevää muistilääkitystä. Asianmukainen lääkitys on myös osa onnistunutta varhaiskuntoutusprosessia. Kela maksoi korvausta muistilääkkeistä yhteensä 62 308 henkilölle vuonna 2012, sairastuneita puolestaan arveltiin jo tuolloin olevan noin 120 000 henkilöä, tilaston mukaan asianmukaista lääkitystä muistisairauteensa sai ainoastaan 51 % sairastuneista ihmisistä. Kelan tilastojen mukaan jokaisen muistisairaahan oikeus saada sairauteensa asianmukaista lääkitystä ei Suomessa näytä edelleenkään toteutuvan tasa-arvoisesti (Virta 2013).

Taulukko 2. ”Tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden muistisairaiden ihmisten sosio-demografiset ja elämäntilannetta kuvaavat tiedot prosentteina

	Tyytymätön	Tyytyväinen	Yhteensä
Ikä (n=179)			
yli 75 v (n=142)	46 %	54 %	100 %
62 - 74 v (n=29)	48 %	52 %	100 %
alle 62 v (n=8)	38 %	62 %	100 %
yhteensä	46 %	54 %	100 %
Sukupuoli (n=80)			
mies (n=74)	49 %	51 %	100 %
nainen (n=106)	43 %	57 %	100 %
yhteensä	46 %	54 %	100 %
Asuinalue (n=180)			
Etelä-Suomi (n=55)	51 %	49 %	100 %
Länsi-Suomi (n=67)	33 %	67 %	100 %
Itä-Suomi (n=35)	51 %	49 %	100 %
Pohjois-Suomi (n=23)	61 %	39 %	100 %
Muistisairauden vaikeusaste (n=176)			
varhainen (n=28)	46 %	54 %	100 %
lievä (n=118)	42 %	58 %	100 %
keskivaikea (n=25)	59 %	41 %	100 %
vaikea (n=1)	0 %	100 %	100 %
Kokemus sairauden diagnoosista (n=175)			
odotettu varmistus (n=145)	43 %	57 %	100 %
yllätys (n=16)	50 %	50 %	100 %
en osaa sanoa (n=14)	64 %	36 %	100 %
Lääkityksen käyttö ohjeiden mukaisesti (n=173)			
kyllä (n=170)	45 %	55 %	100 %
ei (n=3)	0 %	100 %	100 %

5.1.2 Lähi-ihmiset

Elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmiset olivat jonkin verran iäkkäämpiä kuin tyytyväisten, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää. ”Tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden tyytyväisten muistisairaiden vastaajien lähi-ihminen oli hieman useimmin mies, mutta tämäkään ero ei ollut tilastollisesti merkitsevää. Molemmissa tyytyväisyysluokissa lähi-ihmisenä toimi pääsääntöisesti puoliso tai lapsi (taulukko 3). Myös koko REPEAT-seurantatutkimusaineistossa muistisairaana ihmisen tukena toimi joko puoliso (48 %) tai lapsi (40 %).

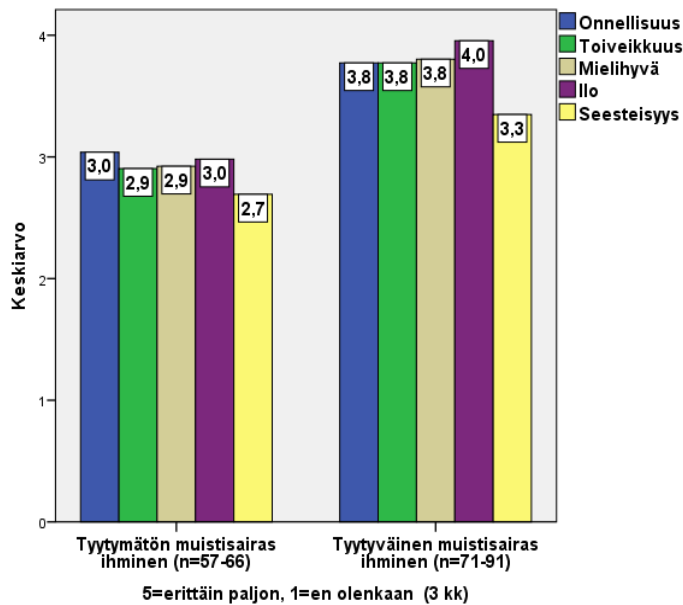
Taulukko 3. ”Tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden muistisairaiden lähi-ihmisten sosiodemografisia ja elämäntilannetta kuvaavia tietoja prosentteina

	Tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmiset	Tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmiset	Yhteensä
Ikä (n=157)			
yli 75 v (n=45)	53 %	47 %	100 %
62 - 74 v (n=43)	35 %	65 %	100 %
alle 62 v (n=69)	45 %	55 %	100 %
yhteensä	45 %	55 %	100 %
Sukupuoli (n=180)			
mies (n=49)	47 %	53 %	100 %
nainen (n=131)	45 %	55 %	100 %
Suhde muistisairaaseen ihmiseen (n=174)			
puoliso (n=80)	48 %	52 %	100 %
lapsi (n=71)	49 %	51 %	100 %
sisarus (n=4)	25 %	75 %	100 %
muu sukulainen (n=5)	40 %	60 %	100 %
ystävä (n=2)	50 %	50 %	100 %
muu (n=12)	25 %	75 %	100 %

5.2 Emootiot ja tunnereaktiot

5.2.1 Positiiviset emootiot ja tunnereaktiot

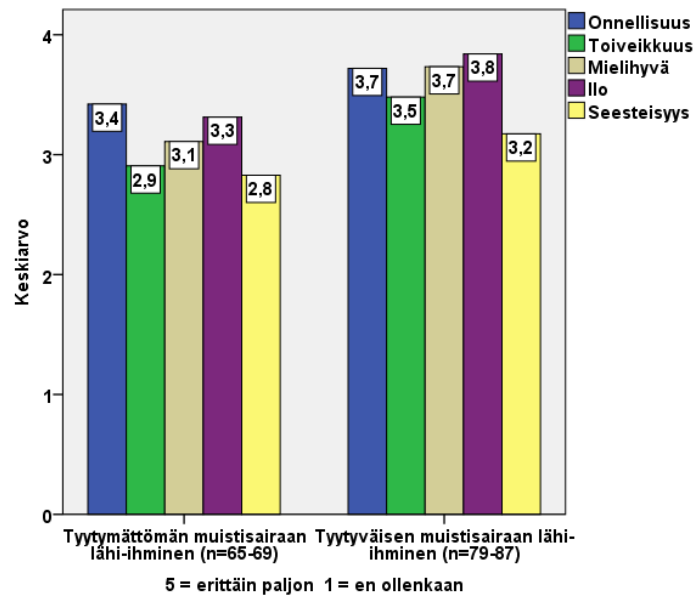
Tuntemuksissa, joita ”tyytyväisyyskysymykseen” vastanneet muistisairaajat ihmiset ja heidän lähi-ihmisensä kertoivat kokeneensa viimeisen kuukauden aikana asteikolla 5=erittäin paljon ja 1=en ollenkaan, oli tilastollisesti merkitseviä eroja sekä 3 kuukauden että 12 kuukauden seurannoissa elämäänsä tyytymättömien ja tyytyväisten vastaajien välillä (kuviot 3 ja 4 sekä 5 ja 6). Muistisairaiden ihmisten 3 kuukauden kyselyssä kysyttäessä positiivisia tuntemuksia: Onnellisuutta, toiveikkautta, mielihyvää, iloa ja seesteisyyttä keskiarvot, seesteisyyttä lukuunottamatta, olivat lähellä neljää (3,8-4,0) elämäänsä tyytyväisillä (n=71-91) ja tyytymättömillä (n=57-66) puolestaan välillä 2,7-3,0. Elämäänsä tyytymättömät raportoivat myönteisiä tuntemuksia tilastollisesti merkitsevästi harvemmin kuin tyytyväiset $p<0.001$ (kuvio 3).



Kuvio 3. Muistisairaahan ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia positiivisia tunteita 3 kk (n=128-157) keskiarvo

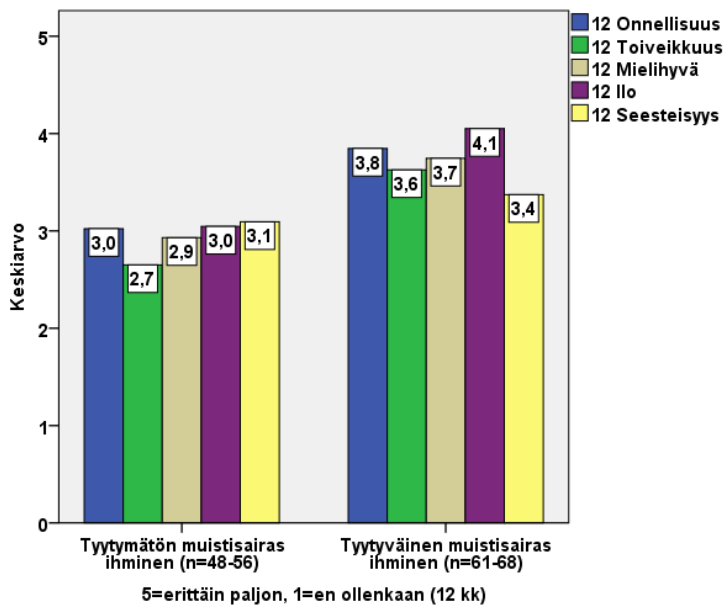
”Tyytyväisyyskysymykseen” vastanneiden muistisairaiden lähi-ihmisten 3 kuukauden kyselyssä (kuvio 4) positiivisten tunteiden kohdalla tuli tyytymättömien (n=65-69) ja tyytyväisten (n=79-87) muistisairaiden lähi-ihmisten välille myös tilastollisesti merkitseviä eroja onnellisuuden ($p<0.042$), toiveikkouden ($p<0.015$), mielihyvän ($p<0.010$) ja seesteisyyden ($p<0.015$) kokemisessa viimeisen kuukauden aikana siten, että elämäänsä tyytymättömien muistisairaiden vastaajien lähi-ihmiset kokivat tyytyväisten lähi-ihmisiä merkitsevästi vähemmän positiivisia emootioita ja tunne-reaktioita.

3 kuukauden seurannan keskiarvot tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisten positiivisten tunteiden kokemisessa olivat 2,8-3,4 eli hieman paremmat kuin elämäänsä tyytymättömillä muistisairailla vastaajilla (2,7-3,0). Tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmisten keskiarvot 3,5-3,8, seesteisyyttä lukuunottaamatta, olivat hieman heikommät, kuin elämäänsä tyytyväisten muistisairaiden keskiarvot.



Kuvio 4. Lähi-ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia positiivisia tuntemuksia 3kk kk (n=144-156) keskiarvo

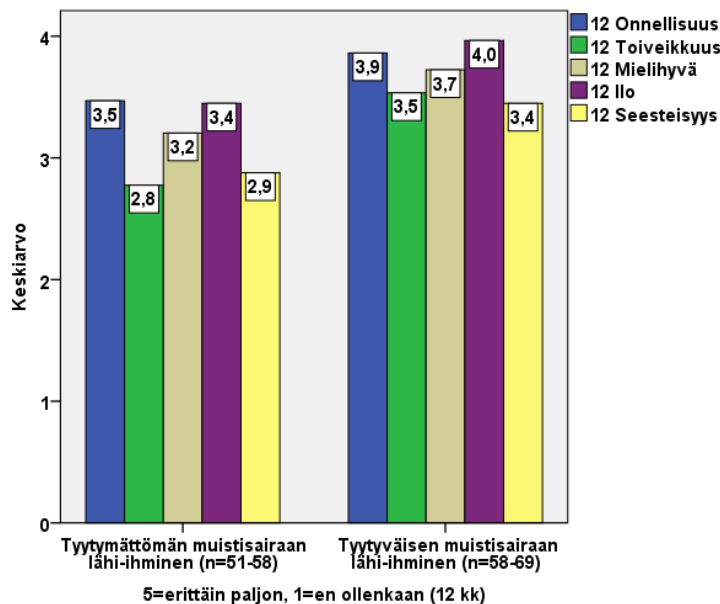
Muistisairaalan ja lähi-ihmisen positiivisten tuntemusten kokeminen viimeisen kuukauden aikana 12 kuukauden seurannassa muistuttivat toisiaan (kuviot 5 ja 6). Elämänsä tyytyväisten (n=61-68) toiveikkuuden ja mielihyvän kokeminen vähentyi hieman ja puolestaan tyytymättömien (n=48-56) seesteisyyden kokeminen lisääntyi jonkin verran, mutta erot vastaajaryhmien välillä säilyivät tilastollisesti merkitsevinä: Onnellisuuden ($p<0.001$), toiveikkuuden ($p<0.001$), mielihyvän ($p<0.001$), ilon ($p<0.001$) ja seesteisyyden ($p<0.020$) osalta siten, että elämänsä kysymyshetkellä tyytymättömät (ka 2,7-3,1) muistisairaant ihmiset kokivat selvästi tyytyväisiä (ka 3,4-4,1) vähemmän positiivisia tuntemuksia edelleen (kuvio 5).



Kuvio 5. Muistisairaalan ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia positiivisia tuntemuksia 12 kk (n=109-124) keskiarvo

12 kuukauden kyselyssä (kuvio 6) elämäänsä tyytymättömien muistisairaiden vastaajien lähi-ihmiset (n=51-58) olivat viimeisen kuukauden aikana kokeneet tilastollisesti merkitsevästi tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmisiä (n=58-69) vähemmän onnellisuuden ($p<0.024$), toiveikkuuden ($p<0.001$), mielihyvän ($p<0.049$) ja seesteisyyden ($p<0.024$) tuntemuksia. Lähi-ihmisten vastaukset olivat 12 kuukauden seurannassa edelleen samansuuntaisia kuin muistisairaiden ihmisten. Tyytymättömien muistisairaiden vastaajien lähi-ihmiset (ka 2,8-3,5) olivat kokeneet kaikkia positiivisia tuntemuksia tilastollisesti merkitsevästi vähemmän kuin tyytyväisten lähi-ihmiset (ka 3,4-4,0).

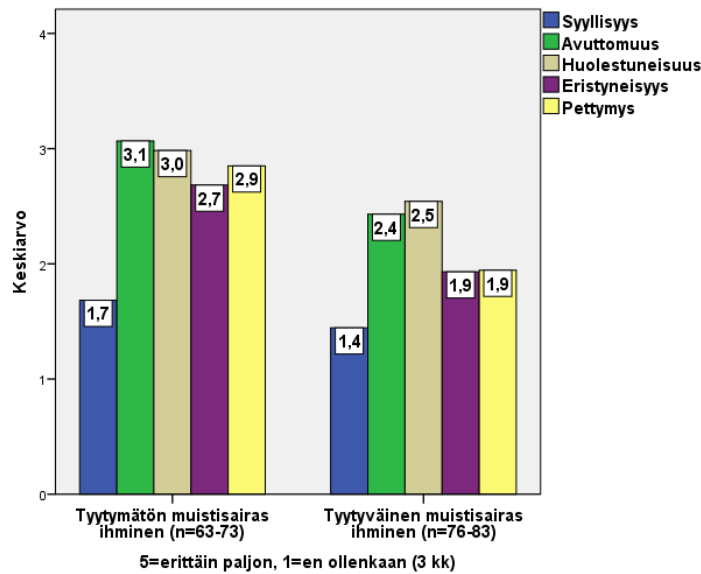
Sitä tämä aineisto ei kerro, kumpi reagoi kumpaan lähi-ihminen muistisairaaseen vai päinvastoin? Thomas & Lalloue (2006) saivat jo aiemmin mainitussa elämänlaatu tutkimuksessaan viitteitä siitä, että mitä parempi elämänlaatu muistisairaalla ihmisellä oli, sitä parempi se oli myös lähi-ihmisellä. Niin Virkolan (2014) kuin Heimosenkin (2005) tutkimuksissa korostui muistisairaana ja lähi-ihmisen suhde ja myös käsillä olevan tutkielman tulokset viittaavat siihen, että muistisairaalla on vaikutusta lähi-ihmisen elämänlaatuun ja lähi-ihmisellä puolestaan muistisairaana ihmisen elämänlaatuun; koettuun elämään tyytymättömyyteen tai tyytyväisyyteen.



Kuvio 6. Lähi-ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia positiivisia tuntemuksia 12 kk (n=109-127) keskiarvo

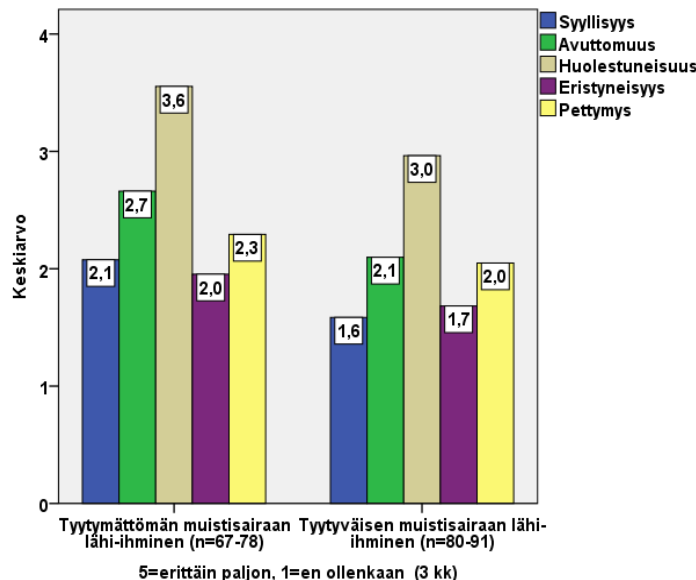
5.2.2 Negatiiviset emootiot ja tunnereaktiot

Negatiivisia tuntemuksia: Syyllisyys, avuttomuus, huolestuneisuus, eristyneisyys ja pettymys elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömät muistisairaajat ihmiset (n=63-73) tunsivat 3 kuukauden kyselyssä enemmän kuin tyytyväiset (n=76-83) vastaajat (kuvio 8). Tilastollisesti merkitseviä eroja tyytymättömien ja tyytyväisten muistisairaiden vastaajien välillä oli avuttomuuden ($p < 0.004$), eristyneisyyden ($p < 0.005$) ja pettymyksen ($p<0.001$) tunteiden kokemisessa viimeisen kuukauden aikana, siten että elämäänsä tyytymättömät (ka 1,7-3,1) kokivat näitä negatiivisia tunteita merkitsevästi tyytyväisiä (ka 1,4-2,5) enemmän. Elämäänsä tyytymättömät muistisairaajat vastaajat kokivat myös syyllisyyttä ka 1,7 ja huolestuneisuutta ka 3,0 enemmän kuin tyytyväiset, joilla keskiarvot olivat 1,4 syyllisyys ja 2,5 huolestuneisuus, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä (kuvio 7).



Kuvio 7. Muistisairaahan ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita 3 kk (n=139-156) keskiarvo

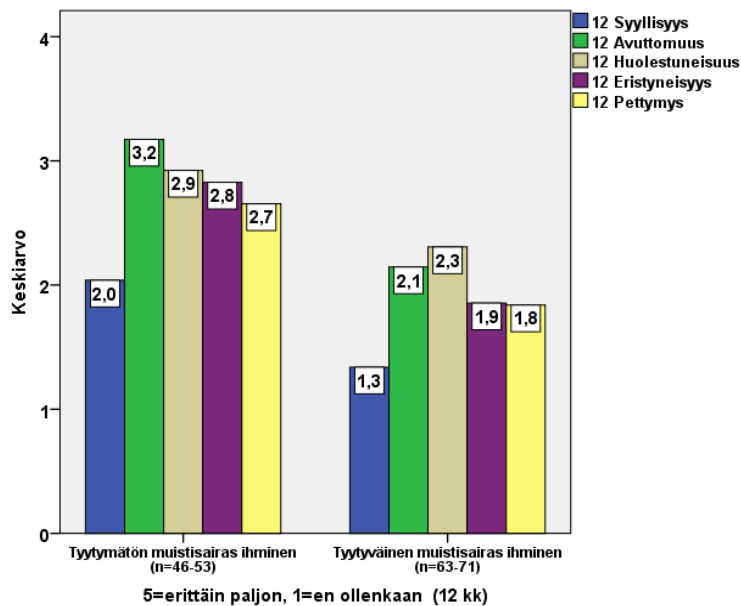
3 kuukauden seurannassa lähi-ihmiset kokivat huolestuneisuuden tunnetta molemmissa tyytyväisyysluokissa enemmän kuin muistisairaat ihmiset. Tilastollisesti merkitseviä eroja elämäänsä tyytymättömien (n=67-78) ja tyytyväisten (n=80-91) muistisairaiden lähi-ihmisten välillä oli syyllisyyden ($p<0.047$), avuttomuuden ($p<0.002$) ja huolestuneisuuden ($p<0.041$) kokemisessa siten, että elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien muistisairaiden vastaajien lähi-ihmisparit (ka 2,0-3,6) olivat viimeisen kuukauden aikana kokeneet näitä negatiivisia tunteita merkittävästi elämäänsä tyytyväisten vastaajien lähi-ihmispareja (ka 1,6-3,0) enemmän (kuvio 8).



Kuvio 8. Lähi-ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita, 3 kk (n=147-169) keskiarvo

12 kuukauden kyselyssä (kuvio 9) negatiivisten tunteiden suhteen ei muistisairailta ihmisillä tullut enää tilastollisesti merkitseviä eroja elämäänsä tyytymättömien (n=46-53) tai tyytyväisten (n=63-71) vastaajien välille. Keskiarvoja tarkasteltaessa erot

näkyvät edelleen siten, että tyytymättömät muistisairaat (ka 2,0-3,2) kokevat negatiivisia tunteita edelleen enemmän, kuin tyytyväiset muistisairaat (ka 1,3-2,3).

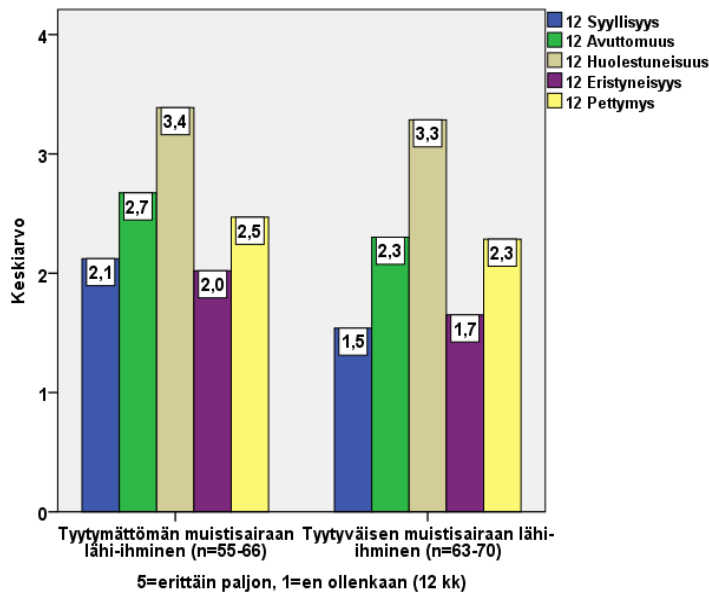


Kuvio 9. Muistisairaahan ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita 12 kk (n=109-124) keskiarvo

Lähi-ihmisillä tilastollisesti merkitseviä eroja oli tyytyväisten (n=63-70) ja tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisten (n=55-66) välillä syyllisyyden ($p<0.007$) ja eristyneisyyden ($p<0.021$) kohdalla, siten että tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmiset kokivat näitä tunteita merkitsevästi enemmän (kuvio 10).

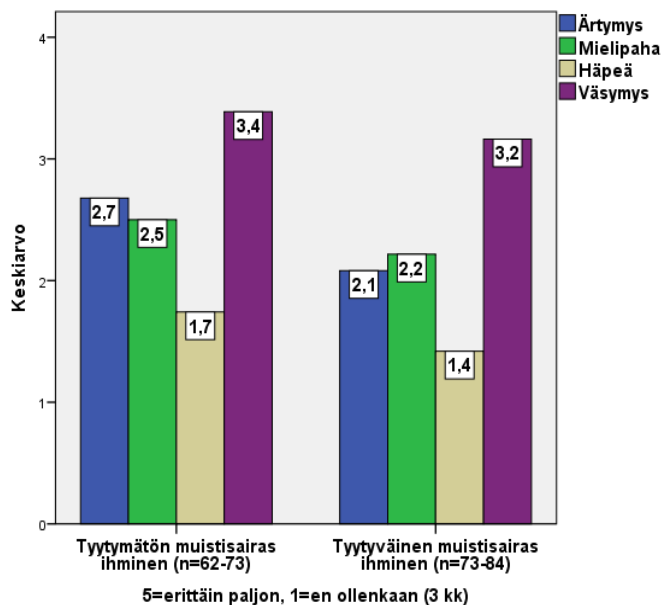
Malisen (2009:76) mukaan tunteet ovat oleellinen osa elämäämme ja kokemusmaailmaamme, ne tulevat ja menevät emmekä pysty vaikuttamaan niihin paljoakaan. Elämänkokemuksemme muokkaavat ja opettavat meitä, mutta perustunteemme kuten ilo, ahdistus, viha ja pelko ovat iästä riippumatta samoja Malinen (2005:77) jatkaa.

Kuten Malinen (2009) toteaa tunteet tulevat ja menevät, voisiko muistisairaiden ja lähi-ihmisten varhaiskuntoutukseen sisältyä avoryhmiä, joissa käsitellään etenevään, parantumattomaan sairauteen liittyviä tunteita sekä kokemuksia ammattiohjaajan ja vertaisten kanssa tavoitteena elämänhallinnan-, osallisuuden-, autonomian- ja arkivallan- tunteiden lisääntyminen.



Kuvio 10. Lähi-ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita 12 kk (n=118-136) keskiarvo

Muistisairaiden ihmisten 3 kuukauden kyselyssä tilastollisesti merkitseviä eroja oli elämäänsä tyytymättömien (n=62-73) ja tyytyväisten (n=73-84) välillä ärtymyksen ($p<0.026$) ja häpeän ($p<0.037$) tunteissa siten, että elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömät muistisairaajat ihmiset olivat kokeneet näitä tunteita viimeisen kuukauden aikana merkitsevästi enemmän kuin tyytyväiset. Keskiarvot elämäänsä tyytymättömillä vaihtelivat 1,7-3,4 välillä ja tyytyväisillä 1,4-3,2 välillä. Väsymyksessä ja mielipahan kokemisessa vastaajaryhmien välillä oli jonkin verran eroa (kuvio 11).



Kuvio 11. Muistisairaalan ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita 3 kk (n=135-157) keskiarvo

Valitettavasti REPEAT-seurantatutkimusaineisto ei anna vastausta siihen, mistä osa elämäänsä tyytymättömistä muistisairaista ihmisistä koki 3 kuukauden seurannassa häpeää, tulevista minuuden ja toimintakyvyn menetyksestä vai itse muistisairaudesta.

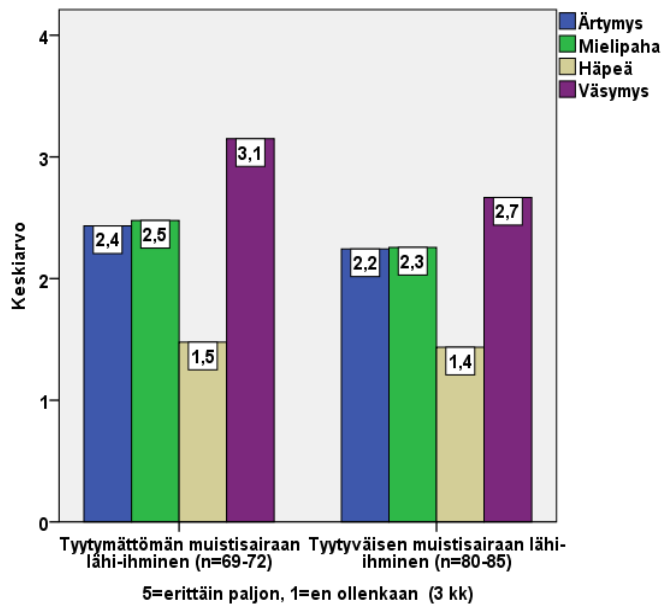
ta, molemmista vai jostain muusta? Malinen (2005) toteaa, että häpeä ja syyllisyys ovat läheisiä ja ne muistuttavat toisiaan, mutta ovat pohjimmiltaan hyvin erilaisia tunteita. Syyllisyys on seurausta siitä, että jätämme jotakin tekemättä tai teemme jotain väärin. Häpeä puolestaan syntyy siitä kokemuksesta, mitä olemme tai emme ole, se on syvää arvottomuuden, mitättömyyden ja riittämättömyyden kokemista Malinen jatkaa. Häpeästä vapautumisen alkuun pääsee oppimalla elämään epäonnistumisten ja epätäydellisyyden kanssa, syyllisyys voidaan poistaa hyvittämällä, korvaamalla tai viime kädessä antamalla anteeksi. (Emt., 190.)

Lapin Muistiyhdistys on pitkään työskennellyt stigman poistamiseksi *”Minulla on muistisairaus, mutta minä en ole muistisairaus vaan minä olen minä”* -kampanjalauseen avulla. Se julkaistiin muistisairauteen työikäisenä sairastuneen kuvan kera Alzheimer European etiikkaa koskevassa kirjasessa *Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia* syksyllä 2014. Kirjanen on tarkoitettu muistisairaille ja lähi-ihmisille ympäri maailmaa. Suomi on siis edelläkävijöiden joukossa muistisairauksien stigman poistamistyössä.

Vilma Hänninen (2003:149-151) toteaa väitöskirjassaan Sisäinen tarina, elämä ja muutos voimavaroja vahvistavasta kielestä, hänen mukaansa tarinallisen lähestymistavan keskeinen viesti liittyy kuntoutuksen käyttämän kielen merkitykseen: on hyvin eri asia kiinnittääkö kuntoutuksessa huomio asiakkaan ongelmiin ja puutteisiin vai tavoitteisiin ja voimavaroihin. Hänninen mukaan kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta koskevissa tutkimuksissa on toistuvasti tullut esiin se, miten tärkeää on kuulla toisten tarinoita omista kokemuksistaan. Tutkimustulos puhuu vertaisryhmissä toteutettavan varhaiskuntoutuksen puolesta.

Elämäänsä tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmiset (n=69-72) kokivat myös ärtymystä ($p<0.011$) tilastollisesti merkitsevästi enemmän kuin tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmiset (n=80-85). Kaikkien negatiivisten tuntemusten kohdalla keskiarvoissa oli eroja tyytymättömien (1,5-3,1) ja tyytyväisten lähi-ihmisten (1,4-2,7) kohdalla (kuvio 12). Väsymystä koettiin tuntemuksista eniten molemmissa vastaajaryhmissä.

12 kuukauden kyselyssä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja ärtymyksen, mielipahan, häpeän ja väsymyksen kokemisessa tyytyväisten ja tyytymättömien muistisairaiden eikä lähi-ihmisten välillä.



Kuvio 12. Lähi-ihmisen viimeisen kuukauden aikana kokemia negatiivisia tunteita 3 kk (n=149-157) keskiarvo

Suomessa parhaillaan leviävä Muistiliiton koordinoima ja paikallisten Muistiyhdistysten toteuttama, muistisairaille ihmisille suunnattu vapaaehtoinen Muisti-Kaveritoiminta on yksi kolmannen sektorin lisä varhaiskuntoutuspalveluketjuun niin lähi-ihmisille hieman vapaa hetkiä tarjoavana toimintana kuin muistisairaana ihmisen osallisuutta, toimijuutta, vuorovaikutusta ja toimintakykyä tukevana varhaiskuntoutuksen elementtinä.

12 kk kyselyssä oli avoin kysymys, jossa kysyttiin vaikuttaako muistisairaus arkeenne, jos vaikuttaa miten? Lähi-ihmiset vastasivat seuraavaa:

- *Kaikessa toiminnassa.*
- *Kaikkalainen huolenpito lisääntynyt, omaa aikaa ei jää.*
- *Tärkeimpien asioiden hoito siirtynyt minulle.*
- *Ei asiat hoidu enää sovitulla tavalla.*
- *Unohtaminen, hygienia, ajantaju.*
- *Huoli, ei muista asioita, aina joku hukassa.*
- *Aloitekyvyttömyys, unohteleminen, sekaisuus vasyttävät.*
- *Arjesta huolehtiminen kokonaan minun vastuullani.*
- *Jatkuva huoli.*
- *Potilas ei koe itseään muistisairaaksi, luulee muistavansa ja osaavansa kaiken.*
- *Kun muisti ei toimi, niin pitää olla jatkuvasti paikalla että asiat sujuvat.*
- *Pitää koko ajan olla tietoinen ja hoitamaan potilaan menoja, muistuttaa ja seurata.*
- *Turhauttaa, kun joutuu jatkuvasti toistamaan itseään.*
- *Jaksan, koska saan lomaa noin kuusi päivää kahden kuukauden välein.*
- *Oma elämä jää melkein elämättä, kun takaraivossa soivat vaatimukset äidin hoidosta.*

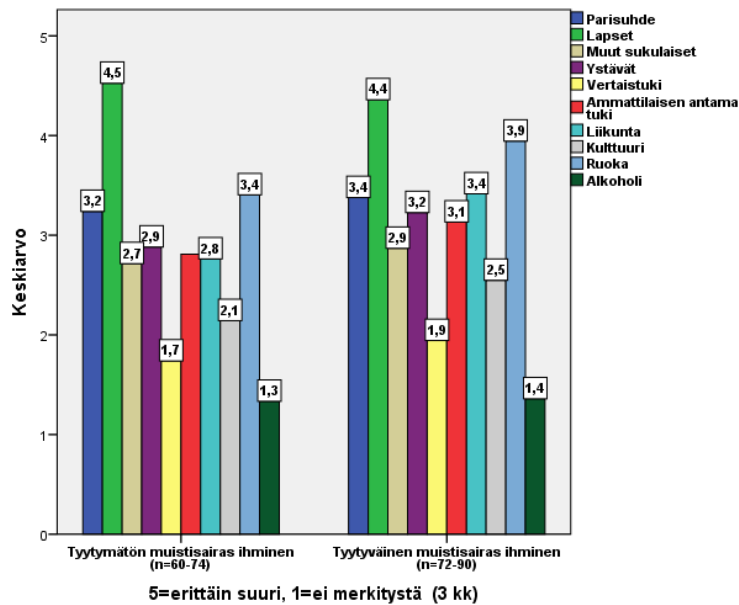
Lähi-ihmisten vastaukset ovat merkityksellisiä varhaiskuntoutuspalvelujen kehittämisen näkökulmasta, koska vastauksissa esiin nousivat: huoli, aina joku hukassa, arki kokonaan minun vastuullani, omaa aikaa ei jää, oma elämää jää melkein elämättä. Vastaukset kertoivat muistisairauteen sairastuneen lähi-ihmisen arjen haasteista. Tämän hetkinen julkinen kuntoutusjärjestelmä perustuu pääosin fyysistä

toimintakykyä ylläpitävään tai parantavaan kuntoutukseen sekä ennaltaehkäisevään, työkykyä ylläpitävään tai edistävään kuntoutukseen. Kuntoutuksen ymmärtäminen yksilön ja ympäristön välisenä muutoksena on ollut esillä jo vuoden 2002 valtioneuvoston kuntoutusselonteossa, silti ympäristö lähi-ihmiseen jää kuntoutuksessa usein edelleen huomiotta. Koska muistisairaus heikentää edetessään sairastuneen psyykkistä-, fyysistä- ja sosiaalista toimintakykyä, täytyy kuntoutukseen sitouttaa aina myös lähi-ihminen. Tämän sitouttamisen lisäksi on ilmeistä, että myös muistisairaahan ihmisen lähi-ihminen on monenlaisen varhaiskuntoutuksellisen tuen tarpeessa muistisairauden varhaisvaiheesta alkaen. Muistisairaahan ja lähi-ihmisen varhaiskuntoutuksen tavoitteena tulisi olla elämänhallinnan, arjen sujuvuuden, toimintakyvyn sekä arkivallan, voimavarojen ja autonomian tukeminen kaikilla elämän osa-alueilla parantumattomasta, etenevästä sairaudesta huolimatta. Lisäksi tarvitaan ennakoivaa tietoa taudin etenemisvaiheen palvelukokonaisuudesta. Kuntoutuksen yleiset arvot ovat Koukkarin (2010:13) mukaan onnellisuus, vapaus, oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo, kaikki nämä soveltuvat myös muistisairaahan ja lähi-ihmisen kuntoutusinterventioiden arvoperustaksi.

Heimosen (2005:110) mukaan muistisairautta sairastavalle ihmiselle tulevaisuuden suunnittelu on vaikeaa, koska hän joutuu tarkastelemaan jotain sellaista, jonka toteutuminen jää häneltä itseltä varjoon murtuvien kognitiivisten kykyjen vuoksi. Siksi niin ensitiedon kuin varhaiskuntoutuspalveluiden (esim. ohjaus, tuki, neuvonta, vertaistuki, terapiat) ja palvelujen (esim. muistilääkäri ja -hoitaja sekä -koordinaattori) oikea-aikaisuus ja yksilöllisyys ovat erityisen tärkeitä muistisairaalle ja hänen lähi-ihmisilleen.

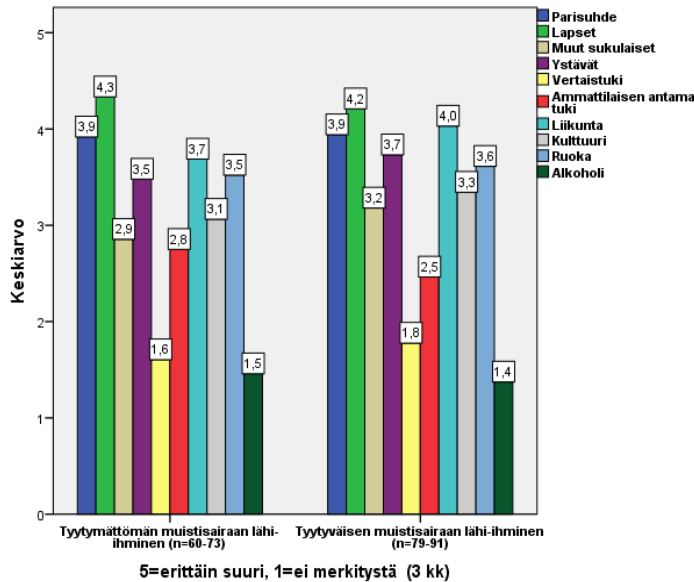
5.3 Hyvää oloa tuovat asiat

Hyvää oloa elämään tuovia asioita, joita REPEAT-seurantatutkimus kartoitti, olivat parisuhde, lapset, muut sukulaiset, ystävät, vertaistuki, ammattilaisen antama tuki, liikunta, kulttuuri, ruoka ja alkoholi. Kysyttäessä asiaa 3 kuukauden seurannassa muistisairailta ihmisiltä tilastollisesti merkitsevä ero oli elämäänsä tyytymättömien ja tyytyväisten välillä liikunnan ($p<0.019$) ja ruoan ($p<0.007$) kohdalla, siten että elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväiset muistisairaajat vastaajat ($n=72-90$) saivat kyseisistä asioista hyvää oloa elämäänsä merkitsevästi tyytymättömiä ($n=60-74$) enemmän. Parisuhde (ka 3,2 ja 3,4) ja lapset (ka 4,5 ja 4,4) olivat molemmissa vastaajaryhmissä selkeitä hyvän olon tuojia (kuvio 13).



Kuvio 13. Hyvää oloa elämään tuovia asioita muistisairas ihminen 3 kk (n=132-164) keskiarvo

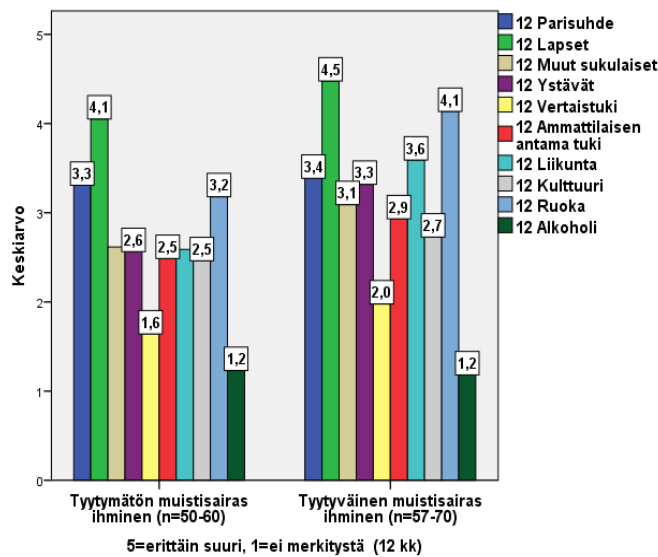
Lähi-ihmisten vastauksissa ei tyytyväisyysluokkien välillä ollut tilastollisesti merkitseviä eroja (kuvio 14). Tulokset olivat hyvin samankaltaiset sekä tyytymättömien (n=60-73) ja tyytyväisten (n=79-91) muistisairaiden lähi-ihmisillä. Neljän eniten hyvää oloa tuottavan asian joukossa molemmilla oli lapset, parisuhde, liikunta ja ruoka (ka 3,5-4,3). Vähiten hyvää oloa lähi-ihmisille 3 kuukauden seurannassa toi alkoholi, vertaistuki ja ammattilaisen antama tuki (ka 1,5-2,8).



Kuvio 14. Hyvää oloa elämään tuovia asioita lähi-ihminen 3 kk (n=139-164) keskiarvo

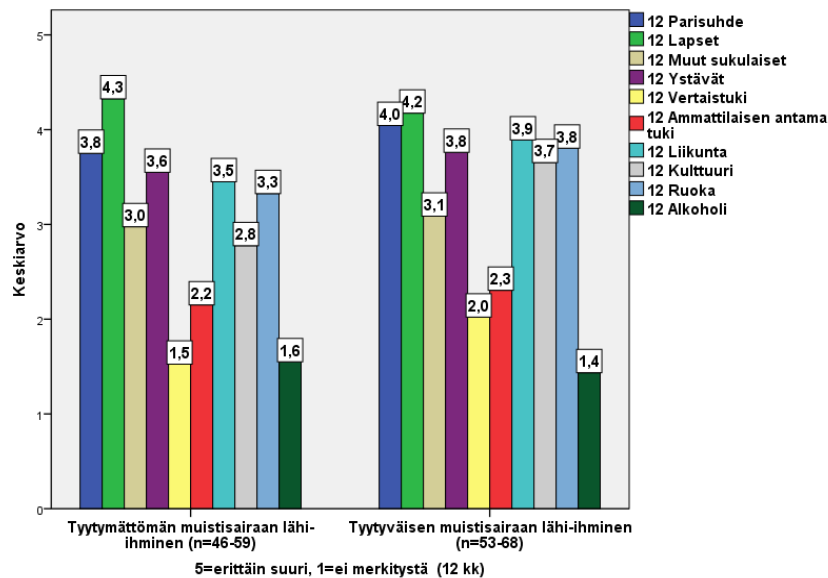
Hyvää oloa elämään tyytymättömille muistisairaille ihmisille (n=50-60) 12 kuukauden seurannassa toi eniten lapset (4,1), parisuhde (3,3) ja ruoka (3,2), samat asiat toivat hyvää oloa tyytyväisille muistisairaille (n=57-70), mutta hieman eri järjestyksessä lapset (4,5), ruoka (4,1) ja parisuhde (3,4). Vaikka samat asiat olivat kolmen kärjessä molemmilla tyytyväisyysluokilla oli tilastollisesti merkitseviä eroja parisuhteen ($p<0.004$), lapsien ($p<0.009$), ystävien ($p<0.001$) ja ruoan suhteen ($p<0.001$), siten että elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväiset muistisairaajat ihmiset saivat näistä

asioista ja ihmisistä hyvää oloa elämäänsä merkitsevästi enemmän kuin elämäänsä tyytymättömät muistisairaat vastaajat (kuvio 15).



Kuvio 15. Hyvää oloa elämään tuovia asioita muistisairas ihminen 12 kk (n=107-130) keskiarvo

Lähi-ihmisiltä kysyttiin 12 kuukauden seurannassa myös hyvää oloa elämään tuovia asioita, heillä tilastollisesti merkittäviksi tuloksiksi nousi parisuhde ($p<0.023$) ja kulttuuri ($p<0.039$). Elämäänsä tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmiset (n=53-68) saivat parisuhteesta ja kulttuurista merkitsevästi tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisiä (n=46-59) enemmän hyvää oloa elämäänsä (kuvio 16). Neljän eniten hyvää oloa tuovan asian joukossa tyytymättömien lähi-ihmisillä olivat lapset (4,3), parisuhde (3,8), ystävät (3,6) ja liikunta (3,5), joka tuottaa tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisille enemmän hyvää oloa kuin elämäänsä tyytymättömille muistisairaille ihmisille (2,5). Tyytyväisten lähi-ihmisille hyvää oloa toivat lapset (4,2), parisuhde (4,0), liikunta (3,9) sekä ystävät (3,8) ja ruoka (3,8). Elämäänsä tyytyväisten muistisairaiden vastauksissa korostuivat eniten lapset ja ruoka.



Kuvio 16. Hyvää oloa elämään tuovia asioita lähi-ihminen 12 kk (n=99-127) keskiarvo

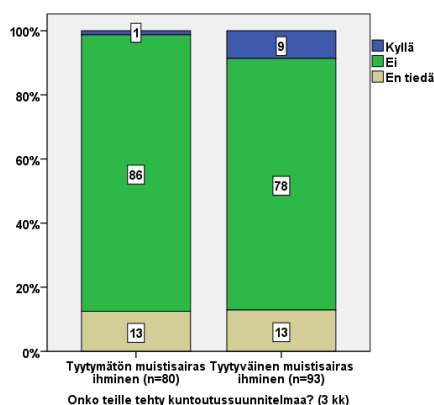
Vertaistukea eivät vastaajat nostaneet kovinkaan tärkeäksi hyvää oloa tuottavaksi asiaksi. Onko niin, ettei kolmannen sektorin vertaistukea tarjoavat matalan kynnyksen ryhmätoiminnot, eikä vapaaehtoistyön eri muodot tavoita muistisairaita lähi-ihtimisineen, vai eikö toiminnalle ole 3-12 kuukautta muistisairausdiagnoosista vielä tarvetta? Vertaistuki vakiintui merkittäväksi toimintamuodoksi järjestötyössä 90 – luvun puolivälissä, sen merkitystä, ammattiavun ohella, korostetaan ja se on tänä päivänä yksi tärkeimmistä kolmannen sektorin tarjoamista toimintamuodoista eri kohderyhmille. Vertaistuen käsitteelle ei ole olemassa yhtä määritelmää, tässä tutkielmassa käsitteellä vertaistuki tarkoitetaan Marianne Nylundin (2005) määritelmän mukaista yksilö-, ryhmä- tai verkostomuotoista vertaistukea:

”Joka on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halu jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Se liittyy usein johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan, jolle yhteistä on tuen ja auttamisen vastavuoroisuus sekä se, että vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin.” (Nylund 2005:195.)

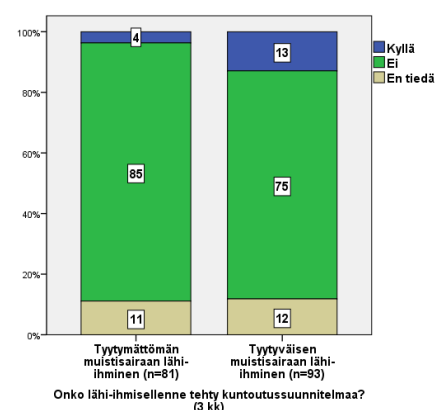
5.4 Palveluihin liittyvät tekijät

5.4.1 Kuntoutussuunnitelma

Tähän kysymykseen oli vastannut vain harva kummassakin vastaajaluokassa ja kuntoutussuunnitelma oli tehty vain muutamalle muistisairaalle ihmiselle (kuvio 17). Kysyttäessä lähi-ihtimiltä, onko muistisairaalle lähi-ihtimellenne tehty kuntoutussuunnitelmaa (kuvio 18) tulos oli samansuuntainen. Ne, joille kuntoutussuunnitelma oli tehty, tiesivät pääsääntöisesti sen sisällön. Samaa asiaa kysyttiin 12 kuukauden seurannassa uudestaan lähi-ihtimiltä ja valitettavasti edelleen suurin osa elämänsä tyytymättömistä ja tyytyväisistä muistisairaista ihtimistä oli edelleen ilman kuntoutussuunnitelmaa. Huomattavaa on, että niin 3 kuukauden kuin 12 kuukaudenkin seurannoissa osa vastaajista ei tiennyt, onko kuntoutussuunnitelma tehty. Muistisairaus näyttää tämän aineiston perusteella syrjäyttävän ikäihmisen kuntoutuspolulta.



Kuvio 17. Onko tehty kuntoutussuunnitelmaa muistisairas ihminen 3 kk (n=173) prosentteina



Kuvio 18. Onko lähi-ihtimellenne tehty kuntoutussuunnitelmaa 3 kk (n=174)

Avoimessa kysymyksessä, jos tiedätte kuntoutussuunnitelman sisällön, mitä mieltä siitä olette, muistisairailla ihmisillä vastasivat seuraavaa:

- *Ei ole tarjottu kuntoutusta.*
- *Vet inte.*
- *Liikuntaa ja muistipelejä yms. kerran viikossa, pidän hyvänä.*
- *Tarpeellinen seuranta, lääkärin tarkastuksineen.*
- *Ihan hyvä.*

Avoimissa vastauksissa oli nähtävissä vaihtelua, toinen vastaaja oli jokseenkin tietoinen tarjottavasta varhaiskuntoutuksesta, toinen ei tiennyt tarjonnasta mitään. Avoimeen kysymykseen oli pyydetty vastausta vain niiltä muistisairailta ihmisiltä, joille kuntoutussuunnitelma oli laadittu. On aika vaikea ymmärtää miten kuntoutussuunnitelma saadaan jalkautettua käytäntöön ja tukemaan muistisairaahan ihmisen psykososiaalista sekä fyysistä toimintakykyä, jos ihminen ei tiedä suunnitelman sisältöä.

Nikumaa (2013:23) totesi REPEAT-seurantatutkimuksen raportissaan että 89 % muistisairauteen sairastuneista ihmisistä koki kuukausi diagnoosin jälkeen, ettei heille oltu tehty kuntoutussuunnitelmaa. Alueellista eroavaisuutta löytyi ainoastaan Pohjois-Suomen kohdalla, missä 100 % sairastuneista vastasi, ettei heille ole tehty kyseistä suunnitelmaa Nikumaa (2013:23) jatkaa. Myös Väihkösen (2014:25) Lapin Muistibaronometrin kuntoutussuunnitelma kysymyksen ”Laaditaanko Lapin kunnissa muistisairaalle ihmiselle kuntoutussuunnitelmaa” tulokset tukevat REPEAT-seurantatutkimuksen tuloksia eli lähes 90 prosenttia lappilaisista vastaajista ilmoitti, että ei laadita tai he eivät tiedä laaditaanko muistisairaalle ihmiselle kuntoutussuunnitelmaa.

Jokaisella muistisairaalla ihmisellä tulisi olla kuntoutussuunnitelma, jota päivitetään säännöllisesti, kuten Muistiliiton kuntoutusmallissa 2014 (*kuvio 1*) todetaan. Kuntoutussuunnitelmaan tulee kirjata ja kuvata palvelut ja toiminta, joiden avulla voidaan hidastaa muistisairaahan ihmisen psyykkisen-, fyysisen- ja sosiaalisen toimintakyvyn huononemista. Muistiliiton kuntoutusmallin mukaan muistisairaahan ihmisen varhaiskuntoutukseen kuuluvat neuvonta ja ohjaus, ensitieto, sopeutumisvalmennus, päiväkuntoutus sekä erilaiset terapiat. Muistisairaahan edetessä mukaan tulee kuntoutus lyhytaikaishoidossa ja pitkäaikaishoidossa. Varhaiskuntoutukseen voidaan sisällyttää jo kaikki edellä mainitut ja lisäksi kolmannen sektorin tarjoamina esim. vertaistukiryhmät ja muut matalan kynnyksen ryhmätoiminnot, virkistyslommat, tieto-, ohjaus- ja neuvontapalvelut (esim. maakunnalliset Muistiluotsit ja valtakunnallinen Muistineuvo -puhelinpalvelu) sekä vapaaehtoinen Muisti-KaVeRi -toiminta (muistisairaille), Muistituhihenkilötoiminta (lähi-ihmisille) sekä vertaislinjapalvelu.

Pikkarainen ym. (2013) toteavat loppuraportissaan Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen, että Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen (IKKU) tutkimus- ja kehittämishankkeessa todettiin, että tavoitteellisella kuntoutuksella voidaan edistää ja ylläpitää sairastuneen toimintakykyä, kohentaa hänen terveydentilaansa sekä lisätä elämänhallinnan kokemusta. Kuntoutuksen tulisi olla luonteeltaan monitieteistä, yksilöllistä, motivoivaa ja laaja-alaisesti muistisairaahan arkea tukevaa sekä arkivallan ja itsemääräämisen tunnetta ylläpitävää.

Kuntoutussuunnitelma ei luonnollisesti yksin ratkaise varhaiskuntoutuksen problematiikkaa vastasairastuneiden muistisairaiden ihmisten ja heidän lähi-ihmistensä arjesta. Yhdessä muistisairaahan ihmisen ja lähi-ihmisen kanssa laadittu hyväkin kuntoutussuunnitelma täytyy sopeuttaa muistisairaahan ihmisen arkeen ja muokata yksilölliseksi sekä motivoivaksi. Sote-uudistuksesta ja yhteiskunnan niukkenevien resurssien jakamisesta käydään julkista keskustelua päivittäin. Arvokeskustelua tarvitaan myös siitä, miksi muistisairausdiagnoosi syrjäyttää muistisairaahan ihmisen kuntoutuspolulta, vaikka näyttöä kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta (esim. Pitkälä ym. 2013) on olemassa?

Varhaiskuntoutussuunnitelma tulisi laatia heti muistidiagnoosin varmistuttua eli kuntoutustarve tulee havaita ajoissa ja yksilöllinen, motivoiva kuntoutus aloittaa heti diagnoosin varmistuttua korostaa Järvikoski (2013:14). Kuntoutussuunnitelmaa tulee päivittää tarpeen mukaan ja muistisairaalla sekä lähi-ihmisillä tulisi olla tieto kuntoutussuunnitelman sisällöstä ja ohjausta sen toteuttamistavoista omassa arjessaan. Suurin osa niistä harvoista REPEAT-seurantatutkimukseen osallistuneista, tyytyväisyyskysymyksen vastanneista joille kuntoutussuunnitelma oli laadittu (4 %) tiesi myös suunnitelman sisällön.

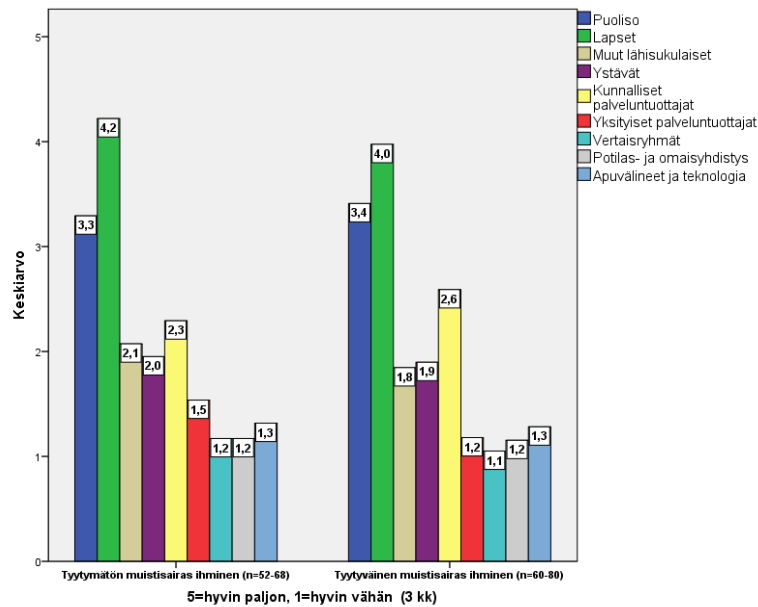
Kuten Heimonen (2005:110) toteaa, alkuvaiheessa Alzheimerin taudin vaikutukset eivät aina heijastu vain fyysisen toimintakyvyn haasteina, vaan ovat luonteeltaan myös sairastuneen ja hänen lähi-ihmistensä psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun liittyviä haasteita. Tulevaisuuteen suuntautuminen sairauden alkuvaiheessa ilmentää jännitettä optimismiin ylläpitämisen ja todellisuuden hyväksymisen välillä Heimonen (2005:110) jatkaa. Jokaiselle muistisairaalle ihmisille lähi-ihmisineen tulisi ainakin tarjota ryhmämuotoisia ensitietokursseja, sopeutumisvalmennusta sekä tukihenkilö- ja Muisti-Kaveritoimintaa räätälöidyn yksilöllisen, motivoivan varhaiskuntoutuksen lisäksi. Varhaiskuntoutukseen tulisi sisällyttää yksilöllisen tarpeen mukaan fyioterapian lisäksi esim. yksilö-, pari-, puhe-, toiminta- ja taideterapiaa.

Pitkälän ym. (2013:83) tutkimuksessa havaittiin, että ikääntyneet Alzheimerin tautia sairastavat henkilöt kykenivät hyvin suoriutumaan erittäin monipuolisista toiminnallisista ja kuntosaliharjoitteista turvallisesti, kun heillä oli kaksi ohjaajaa paikalla kymmentä muistisairasta ihmistä varten. Huolimatta muistisairaudestaan he ylsivät jopa mittavaan lihasvoiman lisäykseen, mikä oli Pitkälän ym. mukaan nähtävissä konkreettisesti siinä, että kuntosalilaitteissa painoja voitiin lisätä paljon. Erityisesti naisten kohdalla tämä tuli selvästi esiin. Kaikkineen kuntoutus koettiin oikein positiivisena asiana, ja Alzheimerin tautia sairastavat lähi-ihmisineen olivat asiasta hyvin kiitollisia. Monet toivat esiin sen, että ilman tällaista tutkimusasetelmaa heillä ei olisi ollut mitään mahdollisuutta vastaavanlaiseen kuntoutukseen, sillä kyseessä oli uudenlainen toimintatapa Suomessa.

Jari Metsämuuronen (2001:170) kirjoitti kirjassaan Sosiaali- ja terveysalan tulevaisuutta etsimässä 14 vuotta sitten, että julkisen sektorin hoitohenkilökunnan rooli tulee muuttumaan entistä enemmän konsultoivaksi, ohjaavaksi ja koordinoivaksi. Tämä olisi hänen mukaansa seurausta siitä, että toimijakentässä tapahtuu muutoksia: kolmannen sektorin toimijat, samoin kuin vapaaehtoiset ja lähi-ihmiset ovat oleellinen osa tulevaisuuden hoidon ja hoivan suorittamista Metsämuuronen totesi tuolloin. Tämä muutos on jo nähtävissä ja tuo niin julkiselle, yksityiselle kuin kolmannen sektorin palvelujärjestelmälle haasteita kehittyä edelleen.

5.4.2 Ohjaus, tuki ja neuvonta

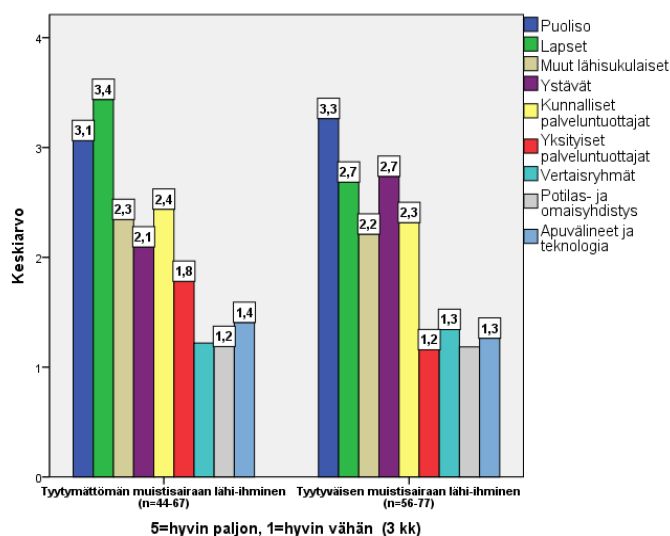
Kysyttäessä mistä muistisairailla ihmiset ja heidän vastaajaparina toimivat lähi-ihmiset olivat saaneet apua ja tukea muistisairauden diagnoosin jälkeen asteikolla 5=hyvin paljon, 1=en ollenkaan vaihtoehtoina: Puoliso, lapset, muut lähisukulaiset, ystävät, kunnalliset palveluntuottajat, yksityiset palveluntuottajat, vertaisryhmät, potilas- ja omaisyhdistys sekä apuvälineet ja teknologia ei muistisairaiden vastaajien tyytyväisyysluokkien välillä ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Sekä elämänsä kysymyshetkellä tyytymättömillä muistisairailla ihmisillä (n=52-68), että tyytyväisilläkin (n=60-80) kolmen eniten apua antaneen joukossa olivat lapset, puoliso ja kunnalliset palveluntuottajat, siten että kaksi ensin mainittua olivat selvästi tärkeimmässä roolissa, keskiarvojen ollessa 4,2-3,3 (kuvio 19).



Kuvio 19. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea muistisairas ihminen 3 kk (n=112-148) keskiarvo

Lähi-ihmisten vastauksissa puolestaan tilastollisesti merkitsevä ero elämäänsä tyytymättömien muistisairaiden lähi-ihmisten (n=44-67) ja tyytyväisten lähi-ihmisten (n=56-77) välillä oli ystävässä kohdalla ($p<0.047$) siten, että elämäänsä tyytyväisten muistisairaiden lähi-ihmiset olivat saaneet merkitsevästi enemmän apua ja tukea ystävilta kuin tyytymättömien lähi-ihmiset (kuvio 20).

Kolmen tärkeimmän avun ja tuen antajan kohdalla vastaajaryhmien vastaukset erosivat siten, että tyytymättömien lähi-ihmisille kolme tärkeintä avun ja tuen antajaa olivat lapset, puoliso ja muut lähisukulaiset keskiarvojen ollessa 3,4-2,3. Tyytyväisten lähi-ihmisillä puolestaan puoliso ja sitten toisen ja kolmannen sijan jakoivat lapset sekä ystävät, keskiarvojen ollessa 3,3-2,7, mutta erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.



Kuvio 20. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea lähi-ihminen 3 kk (n=100-144) keskiarvo

12 kuukauden seurannassa muistisairaiden ihmisten tai lähi-ihmisten kyselyssä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Vastausten perusteella potilas- ja omaisyhdistysten sekä vertaisryhmien merkitys avun ja tuen tuojina 3 ja 12 kuukautta muistisairausdiagnoosista oli yllättävän vähäinen keskiarvojen ollessa 1,1-1,6 asteikolla 5=hyvin paljon, 1=en ollenkaan. Muistiliiton Muistiaktiivien eli muistisairaiden ihmisten ja lähi-ihmisten työryhmä on laatinut kannanottoja, joista yksi annettiin maaliskuussa 2014 ja se sisälsi seuraavaa:

”Vaadimme, että juuri sairastuneille henkilöille ja heidän lähi-ihmisilleen annetaan mahdollisuus löytää tietoa ja tukea myös muistiyhdistysten kautta. Muistiyhdistykset ovat tarjonneet meille tietoa sairaudesta ja sairauden kanssa elämisestä, tukeneet uuteen elämäntilanteeseen liittyvässä viranomaiskaavakkeiden viidakossa ja auttaneet meitä löytämään vapaaehtoisapua. Muistiyhdistysten kautta sekä sairastuneet henkilöt että omaiset saavat vertaistukea ja mahdollisuuden yhteisöllisyyteen.” (Muistiliitto 2016)

Onko niin että esim. muistiyhdistykset maakunnallisine Raha-automaattiyhdistyksen tukemine Muistiluotseineen, eivät osaa mainostaa ja tarjota toimintaansa muistisairauden alkuvaiheessa?

Pitkäaikaiseen hoitopaikkaan siirtymistä voidaan lykätä ja puoliso hoitajien sekä muiden lähi-ihmisten hyvinvointia parantaa. Perhekohtaisesti räätelöity laadukas tukeminen on myös kustannusvaikuttavaa. Etenevään muistisairauteen sairastuminen vaikuttaa ja muuttaa sekä kaventaa voimakkaasti myös lähi-ihmisten elämää, kuten avoimista vastauksista käy ilmi. Olennaista lähi-ihmisten tukemisessa on autonomian kunnioittaminen, voimavarojen tukeminen, vertaisuuden mahdollisuuden hyödyntäminen, psyykinen tuki ja hienovarainen ohjaus toteavat Ulla Eloniemi-Sulkava ym. (2006:38) Vanhustyön keskusliiton raportissa Omaishoito yhteistyönä. Muistisairauden edetessä lähi-ihminen tarvitsee konkreettista lepoa omaishoitajuudesta. Lähi-ihmisen varhaiskuntoutuksen tärkeydestä alkaa olla moninaista tutkimusnäyttöä Suomessa, miksi lähi-ihmisen systemaattinen ohjaus, tuki, hoito ja varhaiskuntoutus sekä kuntoutus koko sairausprosessin ajan antaa sitten edelleen odottaa itseään?

6 POHDINTA

Tutkielmassa haettiin vastausta siihen, löytyykö aineistosta muistisairaiden ihmisten koetulle elämänlaadulle 3 ja 12 kuukauden seurannassa selittävää tekijää. Erityisesti keskityttiin tarkastelemaan elämäänsä kysymyshetkellä tyytymättömien muistisairaiden ihmisten vastauksia ja vertailemaan niitä elämäänsä tyytyväisten muistisairaiden vastaajien sekä vastaajaparin muodostaneiden lähi-ihmisten vastauksiin.

Aineistosta ei erottunut tietynlaista tuen tarvetta, vaan niin muistisairaas kuin lähi-ihmisetkin ovat tulosten perusteella heterogeeninen ryhmä yksilöllisine tuen tarpeineen. Muistiliiton hallituksen puheenjohtaja, kansanedustaja, terveystieteiden tohtori Merja Mäkisalo-Ropponen on todennut useassa yhteydessä, että kukaan ei ole sairautensa näköinen, vaan jokainen on oman elämäntarinansa näköinen, niin myös tässä tutkielmassa.

Tuloksissa nousi selkeästi esiin, että muistisairaas ihmisen ja hänen lähi-ihmisensä tuntemukset olivat yhteydessä toisiinsa. Voisiko muistisairaas ihmisen ja lähi-ihmisen varhaiskuntoutuspalveluja muotoilla siten, että niihin sisällytetään erilaisten tuntemuksien; myös esim. häpeän ja syyllisyyden käsittelyyn liittyviä osioita suljetuissa vertaisryhmissä. Malinen (2010:19) kirjoittaa etteivät häpeä ja sen ilmenemistapa ole koskaan seurausta vain yksilön henkilökohtaisista kokemuksista. Koko maan historia ja kulttuuri perinteineen vaikuttavat häpeän syntymiseen ja ilmenemiseen. Näyttää siltä, että ikivanhat "dementiakäsitykset" ovat vielä vahvasti kiinni kulttuurissamme. Eikä asiaa auta se, että eräessä 9.1.2015 ilmestyneessä lehdessä eturivin näyttelijätär julisti, ettei hänen edesmenneen Alzheimerin tautia sairastavan äitinsä elämä ollut ihmisarvoista elämää. Julkisuuteen nostetaan liian usein muistisairaiden ihmisten karkaamiset, katoamiset ja menehtymiset. Vanhentuoneet asenteet saattavat lisätä muistisairaas ihmisen häpeän tunnetta ja syrjäyttää hänet jo olemassa olevien kuntoutus-, hoito- ja tukipalvelujen ulkopuolelle. Asenteisiin vaikuttamistyötä etenevien neurologisten muistisairauksien kohdalla tarvitaan edelleen. Tähän haasteeseen myös Muistiliitto jäsenyhdistyksineen pyrkii vastaamaan.

Kuntoutussuunnitelmaa ei ollut tehty juuri kenellekään. Kuten Muistibarometrin (Finne-Soveri ym. 2015) tulokset osoittivat palvelurakenteen uudistaminen kotihoitopainoitteisemmaksi ontuu muistisairaiden ihmisten osalta, jotka muodostavat yli kaksi kolmasosaa vanhuspalvelujen käyttäjistä. Barometrissa mainitaan useita kehittämiskohteita, mutta kuntoutus sellaisenaan jäi valitettavasti mainitsematta. Tosin Kansallinen Muistiohjelma (STM 2012) painottaa tavoitteessaan muistiystävällisen Suomen rakentamiseksi erikseen oikeaa asennetta muistisairauksien hoitoon ja kuntoutukseen.

Muistisairaas ihmisen ja lähi-ihmisen varhaiskuntoutuspalveluita kehitettäessä on tärkeä muistaa, että ydinkysymys ei ole resurssikysymys, vaan tarvitaan aidon dialogin luomisen taito sekä yksilöllisesti muotoillut, moniammatillisesti toteutetut varhaiskuntoutuspalvelut (ohjaus, vertaistuki, terapiat, ryhmätoiminta, tuki, virkistys, tieto ja neuvonta). Dialogia ja aitoa yhteistyötä tarvitaan myös eri sektoreiden kuntoutustoimijoiden välille. Tulevaisuuden varhaiskuntoutuksen etenevissä muistisairauksissa tulee olla räätälöityä, sekä muistisairaalle että lähi-ihmisille yhdessä ja erikseen kohdennettua, pääsääntöisesti ryhmämuotoista, kolmannen-, julkisen- ja yksityisen sektorin sekä vapaaehtoistoimijoiden tuottamaa kuntoutusta. Varhaiskuntoutuksen tulee sisältää tarpeen mukaan pari-, yksilö- ja perheterapiaa, puhe-, eläin- ja taideterapiaa sekä toiminta- ja fysioterapiaa. Siihen tulee sisältyä aina mahdollisuus yksilö- tai ryhmämuotoiseen vertaistukeen ja vapaaehtoistoimintaan (esim. Muisti-Kavereiden ja Muistitukihenkilöiden toteuttamana), ryhmämuotoinen kuntosaliharjoit-

telu sekä kognitiiviset harjoitteet että uudet vuorovaikutuksen tukemisen keinot (kuvat, tabletti, tukiviittomat). Ikääntyvän Suomen haasteista emme selviä ilman uuden kokeilemista, sektorirajojen ylittämistä sekä monitieteellistä ja -ammattillista lähestymistapaa.

Tutkimustulosten valossa voidaan haastaa varhaiskuntoutuspalveluita järjestävät tahot kehittämään toimintaansa ja muotoilemaan palveluitaan tuntemusten ja kokemusten käsittelyn kautta selviytymiskeinojen ja voimavarojen löytämiseen. Heimonen (2005:36) pohti väitöskirjassaan, miten tärkeää on tukea muistisairauteen sairastuneita ihmisiä selviytymiskeinojen löytämisessä ja korosti, että sairastunutta lähi-ihmisineen tulee auttaa löytämään oma tapansa elää muistisairauden kanssa. Palaan jo aiemmin esille nostettuun kysymykseen myös muistisairaiden lähi-ihmisten huomioimisesta varhaiskuntoutuspalveluissa, siten että myös heitä tuetaan selviytymiskeinojen ja voimavarojen löytämisessä etenevän sairauden edetessä, kirjatun kuntoutussuunnitelman ohjaamana.

Tulosten perusteella vaikuttaa siltä, että elämäänsä kysymyshetkellä tyytyväiset muistisairaajat ihmiset saavat hyvää oloa elämäänsä useimmista asioista kuin elämäänsä tyytymättömät muistisairaajat vastaajat. Liikunnan vaikuttavuudesta on jo näyttöä, muista hyvää oloa tuovista asioista sekä muiden kuntoutusinterventioiden vaikuttavuudesta tutkimusta tarvittaisiin lisää.

Muistisairas ihminen pääsee varhaiskuntoutuksen aikana – mikäli sitä saisi – toivottuihin tuloksiin, vain mikäli opetellaan yksilöllistä, voimavaralähtöistä ja dialogista ”perhetyömallia”, jossa asiakkaana on muistisairas ihminen ja hänen arkinsa sujumisen kannalta tärkeä / tärkeät lähi-ihmiset. Kristine Järnefelt (2014) toteaa poikkitieteellisessä artikkelissaan, että tukea tarvitsevan muistisairaahan ihmisen, lähi-ihmisen ja muistisairaahan ihmisen kanssa toimivien ammattilaisten olisi tärkeää jakaa yhteisiä merkityksiä, jotka vaikuttavat toimintakäytäntöihin arjessa. Merkitykset vaikuttavat siihen, miten toimintakykyä tuetaan sekä siihen, mahdollistetaanko, edistetäänkö vai rajoitetaanko tukea, palveluja tai kuntoutusta tarvitsevan muistisairaahan ihmisen merkityksellisen arjen toimintaa ja osallistumista eri toimintaympäristöissä. Muistisairaahan ihmisen ja lähi-ihmisen kuntoutusprosessin tulisi olla eheä kokonaisuus – osa arkea – ei sirpaleinen, muistisairaalle ja lähi-ihmisille merkityksellinen, vuorovaikutussuhteet unohtava liukuhihna Järnefelt jatkaa. Muistisairasta ei pidä enää ajatella hoivan kohteena, vaan hänen toimijuuttaan, arkivallan tunnettaan ja itsemääräämisoikeuttaan tulee vahvistaa ja kohdata ja kuulla häntä tasavertaisena, oman elämänsä asiantuntijana.

Avun ja tuen lähteitä muistisairaalle ihmiselle olivat tutkimustulosten perusteella puoliso, lapset ja kunnalliset palvelujen tuottajat. Niin järjestöt, kuin yksityiset palveluntuottajat sekä apuvälineet ja teknologia olivat vähäisessä roolissa ensimmäisenä vuotena muistisairausdiagnoosista. Se tarvitaanko lisää palveluohjausta ja tiedotusta vai miksi muistisairas lähi-ihmisineen ei löydä esimerkiksi Muistiluotsien varhaiskuntoutuspalveluiden piiriin tarvitsee jatkotutkimusta ja pikaisia toimenpiteitä.

Tutkimusongelmaan saatiin useita vastauksia liittyen muistisairaahan ihmisen kokemaan tyytymättömyyteen 3 kk ja 12 kk seurannoissa. Tänä päivänä kotihoitoa korostetaan inhimillisenä ja virikkeellisenä paikkana muistisairaalle ihmiselle, mutta etenevää muistisairautta sairastava ihminen tarvitsee jaksavan lähi-ihmisen / omaishoitajan kotihoitoaan turvaamaan. Niin muistisairaille kuin lähi-ihmisillekin suunnatuista varhaiskuntoutusinterventioista tarvitaan vaikuttavuustutkimusta. Kuten muistikonferenssissa 11/2015 useaan kertaan todettiin, tarvitaan kolmea asiaa tulevaisuuden kuntoutuspalvelumuotoilun tueksi:

- 1) näyttöä
- 2) näyttöä
- 3) näyttöä.

Lähteet

Alzheimer` s Disease International. 2010. *The Global Economic Impact of Dementia Executive Summary*. World Alzheimer Report 2010.
<www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>
Viitattu 29.6.2014.

Alzheimer` s Disease International. 2013. *Policy Brief: The Global Impact of Dementia 2013-2050*. World Alzheimer Report 2013.
<www.alz.co.uk/research/GlobalImpactDementia2013.pdf> Viitattu: 27.6.2014.

Bell V & Troxel D. 2013. *The Best Friends Dementia Bill of Rights*.
<www.bestfriendsapproach.com/about/the-best-friends-bill-of-rights> Viitattu 3.1.2015.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L, Pitkälä K, Savikko N & Pietilä M. 2006. *Omaishoito yhteistyönä: iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus*. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Tutkimusraportti 14. Vanhus-työn keskusliitto. Helsinki: Gummerus kirjapaino, 29–39.

Eloniemi-Sulkava U. 2007. *Toimi kotona asumisen hyväksi. Yhteistyö perheen kanssa*. Teoksessa: Vuori U & Heimonen S (toim.) *Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle*. Helsinki: Paintek Pihlajamäki, 45–47.

Finne-Soveri H, Kuusterä K, Tamminen A, Heimonen S, Lehtonen O & Noro A (2015) *Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi*. Raportti 17/2015. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos ja Muistiliitto. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino.

Granö S & Högström S. 2007. *Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku*. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja 1/2007. Helsinki: Muistiliitto.

Granö S & Pikkarainen A (2010) *Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus*. Teoksessa: Härmä H, Granö S (toim.) *Työikäisen muisti ja muistisairaudet*. Helsinki: WSOY-pro, 263–289.

Harju J & Viitanen J (2015) *Läheisen osallisuus muistisairaahan asukkaan elämänlaadun tukemisessa. Läheisten kokemuksia*. Opinnäytetyö Centria Ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Joulukuu 2015. Kokkola, Pietarsaaren yksikkö, 35.
<www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/99321/Viitanen_Jane_ja_Harju_Jenni.pdf?sequence=1> Viitattu 5.1.2016.

Heimonen S. 2005. *Työikäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisojensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Hänninen V. 2003. *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Väitöskirja. Tampereen yliopisto sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Yliopistopaino. 140–154.

Järnefelt K. 2014. *Tukea tarvitsevan muistisairaahan ikäihmisen osallisuus - totta vai muisto vain?* Itä-Suomen yliopisto, kasvatustieteen tiedekunta, erityispedagogiikka. Artikkelit ja verkkokeskustelut.

Järvikoski A & Härkäpää K. 2001. *Kuntoutuksen käsitteet ja kuntoutustarve – kuntoutujan, ammattihenkilön ja yhteiskunnan näkökulmat*. Teoksessa: Kallanranta T, Rissanen P & Vilkkumaa I (toim.) *Kuntoutus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 33–35.

- Järvikoski A & Härkäpää K. 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOY, 125–128.
- Järvikoski A & Härkäpää K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOYPro, 13.
- Järvikoski A. 2013. *Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43.
<www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9882185&name=DLFE-28516.pdf> Viitattu 30.6.2014.
- Kaivolainen M. 2011. *Vertaisryhmästä tukea omaishoitajille*. Teoksessa: Kaivolainen M, Kotiranta T, Mäkinen E, Purhonen M & Salanko-Vuorela M (toim.) *Omaishoito – Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. Hämeenlinna: Duodecim, 126–127.
- Koukkari M. 2010. *Tavoitteena kuntoutuminen. Kuntoutujien käsityksiä kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta ja kuntoutumisesta*. Väitöskirja. Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Tampere: Juvenes Print, 192–195.
- Kuntoutusportti. 2014. *Kuntoutussuunnitelma*.
<www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma> Viitattu 26.10.2014.
- Kuntoutusselonteko. 2002. urn.fi/URN:NBN:fi-fe201309236178. Viitattu 9.11.2015.
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita Prima, 127–134.
- Käypä hoito -suositus. 2010. Muistisairaudet. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä.
<www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukses/naytaartikkeli/.../hoi50044>. Viitattu 24.6.2014.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista (Vanhuspalvelulaki) 28.12.2012/980.
<www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120980> Viitattu 27.6.2014.
- Luoma M-L. 2008. *Elämänlaatu*. Teoksessa: Voutilainen P & Tiikkainen P (toim.) *Gerontologinen hoitotyö*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 74–88.
- Malinen B. 2009. *Häpeän monet kasvot*. Helsinki: Gummerus Kirjapaino, 76–78.
- Malinen B. 2010. *Elämää kahlitseva häpeä*. Helsinki: Kirjapaja 19–21.
- Metsämuuronen J. 2001. *Sosiaali- ja terveysalan tulevaisuutta etsimässä*. Viro: International Methelp Ky, 110–170.
- Muistiliitto ry. 2014a. *Kuntoutusmalli*.
<www.muistiliitto.fi/files/8613/9814/8712/Kuntoutusmalli_2014_vaaka.pdf> Viitattu 26.6.2014.
- Muistiliitto ry. 2014b. *Kuntoutus*.
<www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/kuntoutus> Viitattu 26.10.2014.
- Muistiliitto ry. 2014c. *Glasgow'n julistus*.
<www.muistiliitto.fi/files/8614/1440/7436/Glasgown_julistus_suomennos.pdf> Julistuksen alkuperäinen versio Alzheimer European sivuilla:

<www.alzheimereurope.org/News/Alzheimer-Europe/Monday-20-October-2014-Alzheimer-Europe-memberscall-for-a-European-dementia-strategy> Viitattu 30.12.2014.

Muistiliitto ry. 2015. *Muistisairaudet*. <www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet> Viitattu 25.10.2015.

Muistiliitto ry (2016): www.muistiliitto.fi/fi/alasivut/ajankohtaista/sairastuneiden-ja-laheisten-yhdistyskannanotto. Viitattu 7.2.2016.

Mäki-Petäjä-Leinonen A. (2014) Vanhuksen henkilökohtainen vapaus ja rajoitustoimet. Teoksessa: Mäki-Petäjä-Leinonen A. & Nieminen L. (toim.) *Vanhuus ja Oikeus*. Helsinki: Hansaprint, 206–207.

Nikumaa H. (2013) Elämä ei pääty muistisairauden diagnoosiin. REPEAT Regular and Structured Support of Memory Patient -seurantatutkimuksen raportti. Muistiliiton julkaisusarja 2013. Helsinki: Muistiliitto.

Nylund M. (2005) Vertaisryhmät kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: Nylund M. & Yeung A. B. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 195.

Paaso I. (2013) Terveysteen liittyvä elämänlaatu muistisairauksien yhteydessä. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto logopedian laitos Humanistinen tiedekunta. Oulu: 34–36. herkules oulu.fi/thesis/nbnfioulu-201306051502.pdf. Viitattu 5.1.2016.

Pearce A., Clare L. & Pistrang N. (2002) Managing sense of self. Coping in the early stages of Alzheimer`s disease. *Dementia – the international journal of social research and practice* 1(2), 177.

Pikkarainen A., Vaara M. & Salmelainen U. (2013) Gerontologisen kuntoutuksen toteutus, vaikuttavuus ja tiedon välittyminen. Ikääntyneiden kuntoutujien yhteistoiminnallisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishankkeen loppuraportti (IKKU). Kelan tutkimusosasto: 170-200.

Pitkälä K., Savikko N., Pöysti M., Laakkonen M-L., Kautiainen H., Strandberg T. & Tilvis R. (2013) Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen vaikuttavuus. Satunnaistettu vertailututkimus. *Kela, Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 125, 2013. Helsinki. helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/39607/Tutkimuksia125.pdf?sequence=1. Viitattu 5.1.2014 ja 15.11.2015.

Robinson P. (2000) Younger persons with suspected and early stage dementia: their experience of early memory loss. *Health Care in Later Life*. Stockholm: Karolinska Institutet, 15.

Saarenheimo M. (2008) Vertaistoiminnan ja psykososiaalisen ryhmätoiminnan mahdollisuudet muistisairaiden ja heidän omaistensa tukemisessa. Teoksessa: Sormunen S. & Topo P. (toim.) *Laadukkaat dementiapalvelut – opas kunnille*. Jyväskylä, 100–103.

Siltanen H. (2015) Hyvä hoito kannatta. Muistisairaana elämänlaatu. Luento Muistikonferenssi 19.11.2015. Hoitotyön tutkimussäätiö. Suomen JBI yhteistyökeskus. WHO:n Hoitotyön yhteistyökeskus. Helsinki.

Small N., Froggat K. & Downs M. (2007) *Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 49.

Sosiaali- ja Terveysministeriö (2012) Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf. Viitattu 23.6.2014.

Suni S. (2013) Muistitupa – Muistisairaiden ja omaisten kokemuksia Muistituvan toiminnasta. Opinnäytetyö. Rovaniemi: Ammattikorkeakoulu Terveys- ja liikunta-ala Hoitotyön koulutusohjelma, 22–24.

Thomas P., Lalloue F., Preux P-M., Hazif-Thomas C., Pariel S. & Inscale R. ym. (2006) Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 21, 50–56. Viitattu 5.1.2016

Virjonen K. (2013) (toim.) Muistin ongelmat toimiva palvelukokonaisuus ehkäisystä hoitoon. Jyväskylä: PS-kustannus, 64–75.

Virkola E. (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House, 196-197, 266-281.

Virta L. (2013) Dementiaalääkkeiden käyttö yleistyy – hinnat halpenevat ja peruskorvaukset laajenevat. Fimea Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus. SIC 2/2013, Fimean verkkolehti. sic.fimea.fi/2_2013/dementiaalakeiden_kaytto_yleistyy#sthash.TWILWHLw.dpuf. Viitattu 4.1.2015.

Voutilainen P., Routasalo P., Isola A. & Tiikkainen P. (2008) Gerontologisen hoitotyön tietoperusta. Teoksessa: Voutilainen P. & Tiikkainen P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit, 12–14.

Voutilainen P. (2015) Lukijalle. Teoksessa: Finne-Soveri H., Kuusterä K., Tamminen A., Heimonen S., Lehtonen O. & Noro A. (2015) Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. Raportti 17/2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Muistiliitto. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino, 3.

Väihkönen A. (2014) Lapin Muistibarometri. Rovaniemi: Lapin Muistiyhdistys ry, 24–30.

KYSELY 2 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (3kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

TIETO MUISTISAIRAUDESTA, HOIDOSTA JA KUNTOUTUKSESTA

1. Mitä tietoa olette tarvinneet muistisairauden diagnoosin jälkeen? *(Luetelkaa tärkeysjärjestyksessä kolme teille tärkeintä merkitsemällä eteen numerot 1-3 niin, että 1 = tärkein, 2= toiseksi tärkein jne.).*

- ☐ tietoa muistisairauden oireista, etenemisestä ym.
- ☐ tietoa muistisairauden hoidosta ja kuntoutuksesta
- ☐ tietoa tuista ja palveluista
- ☐ tietoa sairauden perinnöllisyydestä
- ☐ tietoa arjessa selviämisen tueksi
- ☐ muuta tietoa, mitä: _____
- ☐ en mitään

1.1. Onko tarvitsemaanne tietoa ollut helppo löytää?

- ☐ kyllä
- ☐ osittain, kuvailisitko tarkemmin:

- ☐ ei

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

2. Miltä taholta olette muistisairauden diagnoosin jälkeen saaneet apua ja tukea? *(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)*

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

Oletteko käyneet muistisairauden vuoksi lääkärissä diagnoosin saamisen jälkeen?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

3.1 Jos *kyllä*, muutettiinko mahdollista muistisairauslääkitystä tällä käynnillä?

- ☐ Minulla ei ole missään vaiheessa ollut muistisairauteen tarkoitettua lääkitystä
- ☐ Ei muutosta
- ☐ Lääkitys muistisairauteen aloitettiin vasta nyt
- ☐ Annostuksen muutos
- ☐ Lääkityksen vaihto, mistä lääkevalmisteesta: _____
mihin: _____
- ☐ Lääkitys lopetettiin, mistä syystä: _____

3. Käytättekö muistisairauteen mahdollisesti määrättyä lääkettä lääkärin antamien ohjeiden mukaisesti?

- ☐ kyllä
- ☐ en

3.1. Jos *käytätte* lääkettä, onko tällä ollut vaikutusta muistisairaudesta johtuviin oireisiinne? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Oireet ovat...							
vähentyneet	5	4	3	2	1		lisääntyneet

3.2. Jos *ette käytä* lääkettä, mikä on pääasiallinen syy sen käyttämättä jättämiseen?

- ☐ puutteelliset ohjeet lääkäriltä / apteekista
- ☐ lääkkeen käytön vaikeus
kuvailisitko tarkemmin: _____
- ☐ lääkkeen hinta
- ☐ lääkkeen häiritsevät haittavaikutukset
mitä haittavaikutuksia: _____
- ☐ en halua käyttää lääkitystä
 - ☐ muu, mikä: _____

4. Onko teille tehty kuntoutussuunnitelma?

- ☐ kyllä
- ☐ ei
- ☐ en tiedä

4.1. Jos vastasitte *kyllä*, tiedättekö, mitä se sisältää?

- ☐ kyllä
- ☐ en

4.2. os tiedätte kuntoutussuunnitelman sisällön, mieltä olette siitä?

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

5. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä?
(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

6.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

6. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

VOIMAVARAT JA MIELIALA

7. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

8. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? (Voitte valita useita vaihtoehtoja)

- ☐ Valoisa ja hyvä
- ☐ Neutraali
- ☐ Alakuloinen tai surullinen
- ☐ Masentunut
- ☐ Joku muu, mikä _____

9. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi? (Ympyröikää sopivin vaihtoehto)

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

10. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1
Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1

Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkuus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1
Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1
Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

11. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

VOIMAVARAT JA MIELIALA

12. Muita ajatuksia

KYSELY 2 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (3kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

TIETO MUISTISAIRAUDESTA, HOIDOSTA JA KUNTOUTUKSESTA

1. Mitä tietoa olette tarvinneet muistisairauden diagnoosin jälkeen? *(Luetelkaa tärkeysjärjestyksessä kolme teille tärkeintä merkitsemällä eteen numerot 1-3 niin, että 1 = tärkein, 2= toiseksi tärkein jne.).*

- ☐ tietoa muistisairauden oireista, etenemisestä ym.
- ☐ tietoa muistisairauden hoidosta ja kuntoutuksesta
- ☐ tietoa tuista ja palveluista
- ☐ tietoa sairauden perinnöllisyydestä
- ☐ tietoa arjessa selviämisen tueksi
- ☐ muuta tietoa, mitä:

☐ en mitään

- 1.1. Onko tarvitsemaanne tietoa ollut helppo löytää?

- ☐ kyllä
- ☐ osittain, kuvailisitko tarkemmin:

☐ ei

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

2. Miltä taholta olette muistisairauden diagnoosin jälkeen saaneet apua ja tukea? *(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)*

	5= hyvin paljon, 1= hyvin vähän				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

3. Onko läheisellenne tehty kuntoutussuunnitelma?

- ☐ kyllä
☐ ei
☐ en tiedä

3.1 Jos kyllä, tiedätekö mitä se sisältää?

- ☐ kyllä
☐ en

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

4. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

4.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

5. Muistisairauteen voi liittyä muutoksia käyttäytymisessä. Oletteko havainneet seuraavia piirteitä läheisenne käytöksessä? Merkitkää vakavuusaste, jos seuraavia oireita esiintyy.

	Toistuvuus 5=ei yhtään, 4=harvoin, 3=joskus 2=usein, 1=erittäin usein	Vakavuusaste 3=lievä, 2=kohtalainen 1=vaikea
Unihäiriöt	5 4 3 2 1	3 2 1
Ahdistus	5 4 3 2 1	3 2 1
Masennus	5 4 3 2 1	3 2 1
Vainoharhaisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Harhat (esim. näkö-)	5 4 3 2 1	3 2 1
Levottomuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Aggressiivisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Apatia / välinpitämättömyys	5 4 3 2 1	3 2 1

6. Mitkä ovat omat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

7. Pärjääkö muistisairas läheisenne yksin kotona?

- ☐ kyllä
- ☐ kyllä, maksimissaan 8h kerrallaan
- ☐ kyllä, maksimissaan 2h kerrallaan
- ☐ kyllä, maksimissaan ½h kerrallaan
- ☐ ei

VOIMAVARAT JA MIELIALA

8. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? *(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)*

tyytymätön Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin

9. Millainen mielialanne on tällä hetkellä? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- ☐ Valoisa ja hyvä
- ☐ Neutraali
- ☐ Alakuloinen tai surullinen
- ☐ Masentunut
- ☐ Joku muu, mikä

10. Miten itse koette jaksavanne muistisairaana läheisenne rinnalla? *(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)*

Jaksan hyvin 5 4 3 2 1 Olen uupunut

10.1 Jos ympyröitte numeron 2 tai 1, miten uupumuksenne näkyy?

- ☐ Fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena
- ☐ Henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena
- ☐ Yhteydenpidon vähäisyytenä läheisiin
- ☐ Jotenkin muuten, miten:

11. Oletteko käyttäneet sairastuneesta läheisestänne hänen läsnä ollessaan negatiivisia ilmauksia muistisairauden aiheuttamien oireiden vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

12. Koetteko turhautuvan läheisenne muistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

13. Millaisia tuntemuksia olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan
Onnellisuus	5 4 3 2 1
Syylisyys	5 4 3 2 1
Avuttomuus	5 4 3 2 1
Huolestuneisuus	5 4 3 2 1
Eristyneisyys	5 4 3 2 1
Toiveikkuus	5 4 3 2 1
Pettymys	5 4 3 2 1
Mielihyvä	5 4 3 2 1
Ärtymys	5 4 3 2 1
Mielipaha	5 4 3 2 1
Häpeä	5 4 3 2 1
Ilo	5 4 3 2 1
Väsymys	5 4 3 2 1
Seesteisyys	5 4 3 2 1

14. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä
Parisuhde	5 4 3 2 1
Lapset	5 4 3 2 1
Muut sukulaiset	5 4 3 2 1
Ystävät	5 4 3 2 1
Vertaistuki *	5 4 3 2 1
Ammattilaisen antama tuki	5 4 3 2 1
Liikunta	5 4 3 2 1
Kulttuuri	5 4 3 2 1
Ruoka	5 4 3 2 1
Alkoholi	5 4 3 2 1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUUTA

15. Muita ajatuksia

KYSELY 4 Muistisairauden diagnoosin saaneelle (12kk seurannan aloituksesta)**MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS**

--	--	--	--

1. Kuka on yhteyshenkilönne muistisairautta ja sen hoitoa koskevissa asioissa?

- ☐ muisti- tai dementiahoitaja
☐ muisti- tai dementiakoordinaattori
☐ omalääkäri terveyskeskuksessa
☐ omalääkäri yksityisellä puolella
☐ kuntoutusohjaaja
☐ minulla ei ole nimettyä yhteyshenkilöä
☐ muu, mikä: _____
☐ en tiedä

2. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	5	4	3	2	1

*2.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

3. Oletteko käynyt muistisairauden vuoksi lääkärissä viimeisen puolen vuoden aikana (edellisen kyselyn jälkeen)?

- ☐ kyllä
☐ en

3.1. Jos *kyllä*, muutettiin muistisairauslääkitystä tällä käynnillä?

- ☐ Minulla ei ole missään vaiheessa ollut muistisairauteen tarkoitettua lääkitystä
- ☐ Ei muutosta
- ☐ Lääkitys muistisairauteen aloitettiin vasta nyt
- ☐ Annostuksen muutos
- ☐ Lääkityksen vaihto, mistä lääkevalmisteesta: _____ mihin: _____
- ☐ Lääkitys lopetettiin, mistä syystä: _____

4. Käyttättekö muistisairauteen määrättyä lääkettä lääkärin antamien ohjeiden mukaisesti?

- ☐ kyllä
- ☐ en

4.1. Jos *käytätte* lääkettä, onko tällä ollut vaikutusta muistisairaudesta johtuviin oireisiinne? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Vähentyneet 5 4 3 2 1 Lisääntyneet

4.2. Jos *ette käytä* lääkettä, mikä on pääasiallinen syy sen käyttämättä jättämiseen?

- ☐ puutteelliset ohjeet lääkäriltä / apteekista
- ☐ lääkkeen käytön vaikeus
kuvailisitko tarkemmin: _____
- ☐ lääkkeen hinta
- ☐ lääkkeen häiritsevät haittavaikutukset
mitä haittavaikutuksia: _____
- ☐ en halua käyttää lääkitystä
 - ☐ muu, mikä: _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

5. Vaikuttaako muistisairaus päivittäisiin toimintoihinne ja arkeenne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

5.1. Jos vaikuttaa, niin miten?

6. Oletteko suorittaneet ajokortin?

- ☐ kyllä
- ☐ en

6.1. Jos *kyllä*, oletteko joutunut luopumaan ajokortistanne?

- ☐ kyllä, muistisairauden vuoksi
- ☐ kyllä, muusta syystä
- ☐ en, mutta tiedän sen tulevan pian ajankohtaiseksi
- ☐ en, eikä aihe ole minulle ajankohtainen

VOIMAVARAT JA MIELIALA

7. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

8. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

9. Millainen mielialanne on tällä hetkellä?

- ☐ Valoisa ja hyvä
- ☐ Neutraali
- ☐ Alakuloinen tai surullinen
- ☐ Masentunut
- ☐ Joku muu, mikä _____

10. Koetteko itsenne sairaaksi tällä hetkellä muistisairauden vuoksi? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Tunnen itseni terveeksi 5 4 3 2 1 Tunnen itseni sairaaksi

11. Millaisia tunteita olette kokeneet viimeisen kuukauden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en lainkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1
Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1
Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkuus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1
Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1

Väsymys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

12. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN JA TULEVAISUUS

13. Kenelle olette kertoneet muistisairaudestanne?

- ☐ puolisollesseni
- ☐ minulla ei ole puolisoa
- ☐ lapsilleni
- ☐ minulla ei ole lapsia
- ☐ muille sukulaisilleni
- ☐ minulla ei ole läheisiä sukulaisia
- ☐ ystävilleni
- ☐ minulla ei ole läheisiä ystäviä
- ☐ naapureilleni
- ☐ minulla ei ole läheisiä naapureita
- ☐ työpaikallani
- ☐ en ole (enää) työelämässä
- ☐ jollekulle muulle, kenelle: _____
- ☐ kaikille
- ☐ en kenellekään

14. Oletteko keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista ja haasteista läheistenne kanssa?

- ☐ kyllä
- ☐ en

15. Oletteko tehneet hoitotahdon tai hoitotestamentin?

- ☐ kyllä
- ☐ en
- ☐ en, mutta aion tehdä

MUUTA

16. Mitä odotatte Muistiliitolta ja paikallisilta muisti-, dementia- ja Alzheimer-yhdistyksiltä?

- ☐ tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta
- ☐ henkistä tukea
- ☐ vertaistukea
- ☐ päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä
- ☐ apua palvelujen löytämiseen ja hakemiseen
- ☐ muuta, mitä: _____
- ☐ en mitään

17. Muita ajatuksia

KYSELY 4 Muistisairauden diagnoosin saaneen läheiselle (12kk seurannan aloituksesta)

--	--	--	--

MUISTISAIRAUDEN HOITO JA KUNTOUTUS

1. Miltä taholta olette saaneet apua ja tukea viimeisen kuukauden aikana? (Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= hyvin paljon, 1= en ollenkaan				
Puoliso	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut lähisukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Kunnalliset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Yksityiset palveluntuottajat	5	4	3	2	1
Vertaisryhmät	5	4	3	2	1
Potilas- ja omaisyhdistys	5	4	3	2	1
Apuvälineet ja teknologia	4	4	3	2	1

1.1. Jos olette saaneet tukea potilas- ja omaisyhdistykseltä, mikä yhdistys oli kyseessä? _____

2. Onko läheisellenne tehty kuntoutussuunnitelma?

- ☐ kyllä
☐ ei
☐ en tiedä

2.1. Jos *kyllä*, tiedätekö mitä se sisältää?

- ☐ kyllä
☐ en

2.2. Jos läheisellenne on tehty kuntoutussuunnitelma yli vuosi sitten, onko suunnitelmaa päivitetty?

- ☐ kyllä
☐ ei

2.3. Jos läheisenne kuntoutussuunnitelmaa on päivitetty, mitä mieltä olette siitä?

3. Mikä tukisi teidän mielestänne parhaiten läheisenne elämänlaatua ja toimintakykyä?

- ☐ kotityöt ja arjen askareet
- ☐ liikunnallinen kuntoutus
- ☐ muistamisen apuvälineet
- ☐ taideterapiat, esim. kuvataide-, musiikki- tai tanssiterapia
- ☐ kulttuuriharrastukset, esim. taidenäyttelyissä tai konsertissa käyminen
- ☐ matkustelu
- ☐ käsillä tekeminen
- ☐ ystävien tapaaminen
- ☐ vertaistukiryhmään osallistuminen
- ☐ muu, mikä _____

MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS ARKEEN

4. Vaikuttaako muistisairaus arkeenne tällä hetkellä? *(Ympyröikää sopivin vaihtoehto)*

Ei lainkaan 5 4 3 2 1 Huomattavasti

1.1. Jos *kyllä*, niinmiten? _____

5. Muistisairauteen voi liittyä muutoksia käyttäytymisessä. Oletteko havainneet seuraavia piirteitä läheisenne käytöksessä? Merkitkää vakavuusaste, jos seuraavia oireita esiintyy.

	Toistuvuus 5=ei yhtään, 4=harvoin, 3=joskus 2=usein, 1=erittäin usein	Vakavuusaste 3=lievä, 2=kohtalainen 1=vaikea
Unihäiriöt	5 4 3 2 1	3 2 1
Ahdistus	5 4 3 2 1	3 2 1
Masennus	5 4 3 2 1	3 2 1
Vainoharhaisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Harhat (esim. näkö-)	5 4 3 2 1	3 2 1
Levottomuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Aggressiivisuus	5 4 3 2 1	3 2 1
Apatia / välipitämättömyys	5 4 3 2 1	3 2 1

6. Onko muistisairaus muuttanut suhdettanne sairastuneeseen läheiseenne?

- ☐ suhteemme on parantunut ja / tai tiivistynyt diagnoosin jälkeen
- ☐ suhteemme on ennallaan
- ☐ olemme diagnoosin jälkeen etääntyneet toisistamme

7. Oletteko muistisaira ihminen samassa taloudessa asuva puoliso?

- ☐ kyllä
☐ en

7.1. Jos *kyllä*, onko läheisenne muistisairaus muuttanut vastuitanne puolisona?

	vastuuni on vähentynyt		vastuuni on ennallaan		vastuuni on lisääntynyt
☐ arjen sujuvuus	5	4	3	2	1
☐ normaalin elämän jatkuminen	5	4	3	2	1
☐ perheen hyvinvoinnista huolehtiminen	5	4	3	2	1
☐ yhteydenpito yhteisiin ystäviin	5	4	3	2	1

8. Missä asioissa läheisenne toimintakyky on heikentynyt?

- ☐ pukeutumisessa ja / tai riisumisessa
☐ päivittäisen hygienian hoidossa (esim. suihku, hampaidenpesu)
☐ ruuan laittamisessa
☐ syömisessä
☐ lääkkeen ottamisessa
☐ itsenäisessä liikkumisessa kodin ulkopuolella (eksyminen)
☐ liikkumisessa (tarvitsee esim. tukea kävelyssä)
☐ jossain muussa, missä: _____
☐ ei missään asiassa

9. Pärjääkö muistisairas läheisenne yksin kotona?

- ☐ kyllä
☐ kyllä, maksimissaan 8h kerrallaan
☐ kyllä, maksimissaan 2h kerrallaan
☐ kyllä, maksimissaan ½h kerrallaan
☐ ei

10. Olitteko työelämässä, kun läheisesi sai muistisairauden diagnoosin?

- ☐ kyllä
☐ en

10.1. Jos vastasitte *kyllä*, oletteko voineet jatkaa työssäsi läheisesi diagnoosin jälkeen?

- ☐ kyllä, kokoaikaisesti
☐ kyllä, osa-aikaisesti
☐ en

11. Onko teillä mahdollisuus omaan vapaa-aikaan (esim. harrastuksiin, ystävien tapaamiseen) läheisenne muistisairaudesta huolimatta?
- ☐ jonkin verran enemmän kuin ennen
 - ☐ yhtä säännöllisesti kuin ennenkin
 - ☐ jonkin verran vähemmän kuin ennen
 - ☐ harvoin
 - ☐ ei koskaan
 - ☐ ei ole koskaan ollutkaan
 - ☐ minulla ei ole tarvetta harrastuksiin ja sosiaaliseen elämään
12. Oletteko voineet hoitaa muut velvollisuutenne (esim. luottamustehtävät, muiden läheisten hoito) läheisenne muistisairauden diagnoosin jälkeen?
- ☐ yhtä hyvin kuin aiemmin
 - ☐ kyllä, mutta siitä on tullut haastavampaa
 - ☐ osittain
 - ☐ en ollenkaan
 - ☐ minulla ei ole mainitunlaisia velvollisuuksia
13. Onko läheisenne sairastuminen muistisairauteen muuttanut tehtävien kotitöiden määrää?
- ☐ ei
 - ☐ minulla on nykyisin paljon enemmän tehtävää
 - ☐ toisinaan minulla on enemmän tehtävää kuin ennen
 - ☐ minulla on yhtä paljon kotitöitä kuin ennenkin
 - ☐ minulla on vähemmän kotitöitä kuin ennen
 - ☐ en ole koskaan tehnytkaan kotitöitä
14. Tuntuuko teistä, että läheisenne muistisairaus vaikuttaa kielteisesti muihin ihmissuhteisiinne perhe- ja ystäväpiirissä?
- ☐ ei
 - ☐ silloin tällöin
 - ☐ kyllä
15. Onko läheisenne sairastuminen muistisairauteen heikentänyt mahdollisuuttanne osallistua lastenne tai lastenlastenne elämään?
- ☐ vietän heidän kanssaan enemmän aikaa kuin ennen
 - ☐ vietän heidän kanssaan yhtä paljon aikaa kuin ennenkin
 - ☐ vietän heidän kanssaan vähemmän aikaa kuin ennen
 - ☐ minulla ei ole lapsia

VOIMAVARAT JA MIELIALA

16. Mitkä ovat odotuksenne lähitulevaisuudelle? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Toiveikkaat 5 4 3 2 1 Vähäiset odotukset

17. Miten tyytyväinen olette elämäänne tällä hetkellä? (*Ympyröikää sopivin vaihtoehto*)

Erittäin tyytyväinen 5 4 3 2 1 Erittäin tyytymätön

18. Millainen mielialanne on tällä hetkellä?

- ☐ Valoisa ja hyvä
☐ Neutraali
☐ Alakuloinen tai surullinen
☐ Masentunut
☐ Joku muu, mikä _____

19. Miten itse koette jaksavanne muistisairaana läheisenne rinnalla? (*Ympyröikääi sopivin vaihtoehto*)

Jaksan erittäin hyvin 5 4 3 2 1 Olen uupunut

19.1. Jos ympyröitte numeron 2 tai 1, miten uupumuksenne näkyy?

- ☐ Fyysisenä väsymyksenä ja voipuneisuutena
☐ Henkisenä väsymyksenä ja alakuloisuutena
☐ Sosiaalisena eristyneisyytenä, seuran kartteluna
☐ Joku muu, mikä _____

20. Oletteko käyttäneet sairastuneesta läheisestänne negatiivisia ilmauksia hänen läsnä ollessaan muistisairauden aiheuttamien oireiden vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

21. Oletteko joutuneet kiusallisiin tilanteisiin muistisairaana läheisenne käyttäytymisen vuoksi?

Usein 5 4 3 2 1 En ole

22. Koetteko turhautuvanne läheisennemuistioireisiin ja heikentyneeseen toimintakykyyn?

Usein 5 4 3 2 1 En lainkaan

23. Millaisia tunteita olette kokeneet viimeisen puolen vuoden aikana? (*Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto*)

	5= erittäin paljon, 1= en ollenkaan				
Onnellisuus	5	4	3	2	1
Syällisyys	5	4	3	2	1
Avuttomuus	5	4	3	2	1
Huolestuneisuus	5	4	3	2	1
Eristyneisyys	5	4	3	2	1
Toiveikkuus	5	4	3	2	1
Pettymys	5	4	3	2	1
Mielihyvä	5	4	3	2	1

Ärtymys	5	4	3	2	1
Mielipaha	5	4	3	2	1
Häpeä	5	4	3	2	1
Ilo	5	4	3	2	1
Väsytys	5	4	3	2	1
Seesteisyys	5	4	3	2	1

24. Kuinka suuri merkitys seuraavilla asioilla on teille tällä hetkellä hyvän olon tuojina?
(Ympyröikää numeroista sopivin vaihtoehto)

	5= erittäin suuri, 1= ei merkitystä				
Parisuhde	5	4	3	2	1
Lapset	5	4	3	2	1
Muut sukulaiset	5	4	3	2	1
Ystävät	5	4	3	2	1
Vertaistuki *	5	4	3	2	1
Ammattilaisen antama tuki	5	4	3	2	1
Liikunta	5	4	3	2	1
Kulttuuri	5	4	3	2	1
Ruoka	5	4	3	2	1
Alkoholi	5	4	3	2	1

* ajatusten vaihto samassa elämäntilanteessa olevien kanssa

MUISTISAIRAUDESTA PUHUMINEN

25. Kenelle olette kertoneet läheisenne muistisairaudesta?

☐ puolisololleni

☐ muistisairaus on puolisololleni

☐ minulla ei ole puolisoa

☐ lapsilleni

☐ minulla ei ole lapsia

☐ muille sukulaisilleni

☐ minulla ei ole läheisiä sukulaisia

☐ ystävilleni

☐ minulla ei ole läheisiä ystäviä

☐ naapureilleni

☐ minulla ei ole läheisiä naapureita

☐ työpaikallani

☐ en ole (enää) työelämässä

☐ jollekulle muulle, kenelle: _____

☐ kaikille läheisilleni

☐ en kenellekään

26. Kenen kanssa olette keskustelleet muistisairauteen liittyvistä tulevaisuuden suunnitelmista, haasteista ja esimerkiksi hoidon järjestämisestä? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- ☐ sairastuneen läheiseni kanssa
- ☐ muiden perheenjäsenteni kanssa
- ☐ ystävieni kanssa
- ☐ en kenenkään kanssa
- ☐ jonkun muun, kenen: _____

27. Mistä seuraavista asioista olette keskustelleet muistisairaahan läheisenne ja / tai muiden perheenjäsentenne kanssa? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- ☐ raha-asoiden hoitaminen muistisairauden edetessä
- ☐ hoitotahto
- ☐ edunvalvontavaltuutus
- ☐ omaishoitajaksi ryhtyminen
- ☐ jostain muusta, mistä: _____

MUUTA

28. Mitä odotatte Muistiliitolta ja paikallisilta muisti-, dementia- ja Alzheimer- yhdistyksiltä? *(Voitte valita useita vaihtoehtoja)*

- ☐ tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta
- ☐ henkistä tukea
- ☐ vertaistukea
- ☐ päivätoiminnan ja muiden palvelujen järjestämistä
- ☐ apua palvelujen löytämiseen ja hakemiseen
- ☐ muuta, mitä: _____
- ☐ en mitään

29. Muita ajatuksia



Muistiliitto
Alzheimer Centraförbundet

Pasilanraitio 9 B
00240 Helsinki
p. (09) 6226 200

www.muistiliitto.fi