

# TYÖIKÄISTEN MUISTISAIRAIDEN TOIMINTAKYVYN TUKEMINEN PÄIVÄTOIMINNALLA

Koponen Maria  
Maisterintutkielma  
Sosiaalityö  
Yhteiskuntatieteiden ja  
filosofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2022

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

|   |   |
|---|---|
| Tiedekunta<br>Humanistis-yhteiskuntatieteellinen  | Laitos<br>Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos |
| Tekijä Maria Koponen  |   |
| Työn nimi<br>Työikäisten muistisairaiden toimintakyvyn tukeminen päivätoiminnalla   |   |
| Oppiaine<br>Sosiaalityö   | Työn tyyppi<br>Maisterintutkielma                   |
| Aika Kevät 2022   | Sivumäärä 72 sivua + 2 liitettä                     |
| Ohjaaja Heli Valokivi   |   |
| Tiivistelmä   |   |
| <p>Tämän maisterintutkielman tavoitteena on kerätä työikäisten muistisairaiden päivätoimintaan liittyvää tietoa sekä erityisesti heidän omia ajatuksiaan aiheesta. Tutkielman tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia työikäisillä muistisairailta on päivätoiminnasta ja miten päivätoiminta voi tukea työikäisten muistisairaiden toimintakykyä. Palvelujen käyttäjien kokemusten kerääminen on palvelujärjestelmän kehittämisen tärkeä osa. Tutkielmani keskeisiä käsitteitä ovat työikäiset muistisairaavat, toimintakyky ja päivätoiminta.</p> <p>Tutkielmani on laadullinen tutkimus, ja tutkielmani metodologisena taustana sovelsin fenomenologista lähestymistapaa. Tutkielman aineiston muodostaa kuusi työikäisen muistisairaana teemahaastattelua. Haastatteluissa selvitin työikäisten muistisairaiden omia kokemuksia ja ajatuksia koskien päivätoimintaa. Lisäksi esitin kysymyksiä liittyen jokaiseen toimintakyvyn osa-alueeseen eli fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen. Aineiston analyysissä hyödynsin laadullista sisällönanalyysia.</p> <p>Aineiston valossa päivätoiminnalla on potentiaalia olla merkityksellinen ja toiminnallinen osa sairastuneen arkea, mutta päivätoiminnassa on myös kehitettävää. Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että päivätoiminta pystyi tukemaan sairastuneiden toimintakykyä ja sen eri osa-alueita. Päivätoiminta voi sisältää liikuntaa ja erilaisia aktiviteetteja turvallisessa ympäristössä. Lisäksi päivätoiminta on itsessään sosiaalinen tapahtuma mahdollistaen esimerkiksi vertaistuen. Tästä huolimatta päivätoimintaa olisi syytä kehittää enemmän jokaisen yksilön tarpeita vastaavaksi.</p> <p>Keskeistä on, että palvelut suunniteltaisiin yksilön näkökulmasta, eikä tietyille ihmis- tai sairausryhmille. Etenevissä muistisairauksissa sairastuneen tarpeet ovat moninaisia ja jatkuvassa muutoksessa, mikä vaatii laadukasta palvelujärjestelmää, jotta muistisairaiden hoito ja tuki olisi mahdollisimman vaikuttavaa.</p> |   |
| Asiasanat Työikäiset muistisairaavat, toimintakyky, päivätoiminta   |   |
| Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto   |   |
| Muita tietoja   |   |



## KUVIOT

|         |                                  |    |
|---------|----------------------------------|----|
| KUVIO 1 | Verbruggen ja Jetten malli ..... | 13 |
|---------|----------------------------------|----|

## TAULUKOT

|            |   |    |
|------------|---|----|
| TAULUKKO 1 | Muistioireita aiheuttavia pysyviä jälkitiloja ja eteneviä<br>muistisairauksia ..... | 5  |
| TAULUKKO 2 | Tutkielman asetelma .....   | 28 |
| TAULUKKO 3 | Esimerkki aineiston analyysin etenemisestä .....                                    | 38 |

# SISÄLLYS

|   |  |    |
|---|--|----|
| 1 | JOHDANTO .....   | 1  |
| 2 | TYÖIKÄISET MUISTISAIRAAT .....                                   | 4  |
|   | 2.1 Muistisairauksien määrittelyä.....                           | 4  |
|   | 2.2 Työikäiset muistisairaat erityisryhmänä .....                | 8  |
| 3 | TOIMINTAKYKY .....   | 11 |
|   | 3.1 Toimintakykyyn liittyviä malleja.....                        | 11 |
|   | 3.2 Toimintakyvyn osa-alueet .....                               | 14 |
|   | 3.3 Toimintakyky ja muistisairaudet .....                        | 16 |
| 4 | PÄIVÄTOIMINTA .....  | 18 |
|   | 4.1 Palvelujärjestelmän kuvausta.....                            | 18 |
|   | 4.2 Päivätoiminta.....   | 21 |
|   | 4.3 Päivätoiminta ja toimintakyky .....                          | 23 |
| 5 | TUTKIELMAN TOTEUTUKSEN KUVAUS.....                               | 27 |
|   | 5.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset.....                | 27 |
|   | 5.2 Fenomenologinen lähestymistapa .....                         | 28 |
|   | 5.3 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä .....             | 30 |
|   | 5.4 Tiedonhaun ja aineistonkeruun kuvaus .....                   | 33 |
|   | 5.5 Aineiston analyysi.....                                      | 36 |
|   | 5.6 Luotettavuus ja eettisyys.....                               | 39 |
| 6 | TULOKSET .....   | 43 |
|   | 6.1 Taustatiedot .....   | 43 |
|   | 6.2 Fyysinen toimintakyky.....                                   | 45 |
|   | 6.2.1 Päivätoiminnassa harrastettu liikunta ja aktiivisuus ..... | 46 |
|   | 6.2.2 Esteettömyys .....   | 48 |
|   | 6.3 Psykkinen ja kognitiivinen toimintakyky .....                | 49 |
|   | 6.3.1 Kognitiiviset aktiviteetit .....                           | 49 |
|   | 6.3.2 Merkityksellisyys ja psykkinen hyvinvointi .....           | 51 |
|   | 6.4 Sosiaalinen toimintakyky.....                                | 53 |
|   | 6.4.1 Sosiaaliset suhteet.....                                   | 54 |
|   | 6.4.2 Päivätoiminnan ilmapiiri ja yhteenkuuluvuus .....          | 55 |
|   | 6.4.3 Vertaistuki .....  | 56 |
| 7 | JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....                                  | 58 |

|                |  |    |
|----------------|--|----|
| 7.1            | Johtopäätökset .....                                     | 58 |
| 7.2            | Tutkimusprosessin arviointi ja jatkotutkimusaiheet ..... | 63 |
| 7.3            | Lopuksi .....  | 64 |
| LÄHTEET .....  |  | 66 |
| LIITTEET ..... |  | 71 |
|                | LIITE 1 Tiedote tutkimukseen osallistuvalla .....        | 71 |
|                | LIITE 2 Teemahaastattelurunko .....                      | 76 |

# 1 JOHDANTO

Ikääntymiseen liitetty muistin heikkeneminen on ollut tunnettu ilmiö jo kauan. Roomalainen ensyklopedisti Aulus Cornelius Celcus käytti termiä dementia jo vuonna 47. Kuitenkin nykyinen ymmärrys muistisairauksista on suhteellisen tuore. Eurooppaan saapui 1500-luvulla uusi sairaus, syfilis, jonka myöhäisoireisiin liittyy muistioireita. Dementian historia sekoittui tätä kautta infektioautien historiaan. Myös muut sairaudet ovat aiheuttaneet sekaannusta dementian käsitteelle. Emil Kraepeli otti 1800-luvun lopussa käyttöön käsitteen ”dementia praecox”, joka nykyään tunnetaan skitsofreniana. Moderni dementiatutkimus alkoi, kun George Huntingtonin kuvasi vuonna 1872 periytyvän liikehäiriö-muistisairausoireiston, jonka nykyään tunnemme nimellä Huntingtonin tauti. Ikääntyneiden muistioireita pidettiin pitkään ikääntymiseen liittyvänä tai aivoverenkiertohäiriön aiheuttamana. Vasta 1900-luvun loppupuolella ymmärrettiin, ettei dementia ole luonnollinen osa ikääntymistä. Muistisairauksien tutkimukseen käytettiin resursseja lähinnä vasta 1900-luvulla, ja nykyään muistisairauksien oireista, syistä ja ennusteesta tiedetään jo paljon. Kuitenkin muistisairauksien saralla on edelleen paljon asioita, joita emme tiedä. (Juva 2011, 112–113.)

Muistisairauksien voidaan ajatella nykyään olevan kansantauti (Granö & Pikkarainen 2011, 274). Suomessa muistisairaita arvioidaan olevan 190 000, joista työikäisiä, eli 35–65-vuotiaita, on yli 7000 (THL 2022). Joidenkin arvioiden mukaan työikäisiä muistisairaita on lähemmäs 10 000. Jos otetaan mukaan dementian lievässä vaiheessa olevat henkilöt, voidaan arvioida, että 72 000 asukkaan kaupungissa olisi 108 työikäistä muistisairaista. (Granö ym. 2011, 381.) Kansainvälisellä tasolla taas on arvioitu, että vuonna 2015 kaikenikäisiä muistisairaita olisi ollut noin 50 miljoonaa ja kahdenkymmenen vuoden päästä määrä tulee olemaan kaksinkertainen. Tämä kehitys johtuu suureksi osaksi maailman väestön ikääntymisestä, mutta myös väestön koulutustaso ja muistisairauksien riskitekijöiden yleisyys vaikuttavat. (THL 2022.) Euroopassa muistisairaita on noin 9,7 miljoonaa (Alzheimer Europe 2019, 11). On arvioitu, että yhden muistisairaahan hoitoon tarvitaan noin kolmea ihmistä (Granö ym.

2011, 380). Tämä tarkoittaa sitä, että Euroopassakin muistisairaudet liittyvät läheisesti noin 29 miljoonan ihmisen arkeen. Kyseessä onkin maailmanlaajuinen haaste, joka on kasvamassa tulevaisuudessa entisestään (Granö ym. 2011, 381).

Muistisairauksien seuraukset yhteiskunnalle ovat laajoja. Vaikka muistisairauksien tutkimiseen on käytetty resursseja, muistisairaiden hyvinvointia ja elämän merkityksellisyyttä on tutkittu suhteellisen vähän. Tarvittaisiin enemmän tutkimuksia, joissa nostettaisiin esille esimerkiksi muistisairauksien imagoa yhteiskunnassa ja tähän liittyviä sosiaalisia vaikutuksia. (Granö ym. 2011, 381.) Muistisairaajat muodostavat erityisen haasteen sosiaali- ja terveydenhuollolle, minkä lisäksi muistisairauksilla on taloudellista merkitystä. Muistisairauden aiheuttamat kustannukset ovat arviolta vuositasolla 4 600 eurosta 33 000 euroon riippuen sairauden vaiheesta ja hoitokäytännöistä. Alzheimerin taudin kohdalla on arvioitu, että vuosikustannukset nousevat noin 10 prosenttia vuosittain diagnoosin saamisen jälkeen. Hoidon kustannukset jakautuvat sairastuneelle, omaisille ja yhteiskunnalle, ja jakauma vaihtelee sairauden eri vaiheissa. Sairauden alkuvaiheessa kustannukset painottuvat enemmän sairastuneelle ja hänen perheelleen, kun taas sairauden edetessä kustannusten painopiste usein siirtyy yhteiskunnalle. Kustannuksia vertaillessa on hyvä ottaa huomioon, että muistisairaana elämään tyytyväisyydellä on vaikutusta kustannuksiin joko niitä nostaen tai laskien. Usein nämä kustannusvaikutukset eivät välttämättä näy lähivuosien sisällä, mutta oletus tästä on lyhytnäköistä. Ennaltaehkäisevien ja varhaisen vaiheen tukimuotojen puuttuessa, kustannukset voivat kasvaa nopeammin tai suuremmiksi. (Granö ym. 2011, 383.)

Muistisairaiden kustannusvaikutuksissa ei useinkaan myöskään oteta huomioon työikäisten muistisairaiden erityistä tilannetta (Granö ym. 2011, 383). Työikäinen muistisairas voisi mahdollisilla varhaisen vaiheen tukitoimilla jatkaa työssä pidempään tai esimerkiksi toimivan päivätoiminnan avulla puolison ei tarvitse jäädä kotiin hoitamaan sairastunutta. Työikäisille muistisairaille räätälöidyt palvelut mahdollistavat muistisairaiden kotona pärjäämisen pidempään, mutta silti näihin palveluihin ei sijoiteta pitkällä tähtäimellä (Ray & Dening 2020, 47). Työikäinen muistisairas voi jäädä ilman minkään muotoista kuntoutusta lähes koko sairauden ajaksi. Varsinkin alkuvaiheen tukimuotoja on niukasti ja usein apua saa vasta, kun kotona asuminen käy mahdottomaksi ja muistisairaus on edennyt pitkälle. (Granö ym. 2011, 384.) Työikäisten muistisairaiden tuki ja hoito ei siis tällä hetkellä ole riittävää, vaikka laadukkaalla palvelujärjestelmällä olisi sekä inhimillisiä että taloudellisia vaikutuksia.

Suomen perustuslaki (731/1999) turvaa jokaiselle oikeuden perustoimeentuloon sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin muun muassa sairauden aikana. Työikäisille muistisairaille onnistuneen hoidon ja kuntoutuksen esteenä on usein kuitenkin kohdennettujen ja yksilöityjen palvelujen ja toiminnan puute (Granö ym.



2011, 387). Työikäisten muistisairaiden sosiaaliturvan tukimuotojen yhdenvertainen saatavuus ei toteudu samassa suhteessa kuin useilla muilla sairaus- ja vammaryhmillä. Lainsäädännön tulkinnat, jotka korostavat ikää ja fyysistä toimintakykyä, myös itsessään heikentävät yhdenvertaisuuden toteutumista. (Granö ym. 2011, 390.) Työikäiset muistisairaavat voidaan ohjata ikääntyneille muistisairaille tarkoitettuihin palveluihin tai esimerkiksi ikänsä puolesta vammaispalveluiden piiriin (Nikumaa 2011, 187). Näille ihmisryhmille tarkoitettut palvelut eivät kuitenkaan välttämättä sovellu työikäisten muistisairaiden tarpeisiin. Nämä seikat tekevät työikäisistä muistisairaista erityisen asiakasryhmän Suomessa (Granö ym. 2011, 390).

Dementia on kansainvälisesti luokiteltu oireyhtymäksi, joka syrjii ja leimaa ihmistä voimakkaasti (Granö ym. 2011, 381). Tämän vuoksi muistisairaavat muodostavat ihmisryhmän, jonka tukemiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Muistisairauksia on tutkittu paljon viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana, mutta tästä huolimatta tulevaisuus tuo haasteita muistisairaiden kanssa työskenteleville. Muistisairaiden hoito, hoiva ja kuntoutus vaativat edelleen, jopa lisääntyvässä määrin, poliittisia, taloudellisia ja tutkimuksellisia ponnisteluja, jotta voidaan luoda yksilöiden tarpeita vastaava palvelujärjestelmä. (Granö ym. 2011, 380.) Muistisairaiden kasvavan määrän ja laajojen yhteiskunnallisten vaikutusten vuoksi on tärkeää kehittää muistisairaiden hoitoa, palveluja ja yhteiskunnallista asemaa. Muistisairaiden keskuudessa työikäiset muistisairaavat muodostavat erityisen asiakasryhmän, joka tarvitsee nykyistä kohdennettumpia palveluja ja tukimuotoja.

## 2 TYÖIKÄISET MUISTISAIRAAT

Maisterintutkielmani kannalta yksi keskeisimmistä käsitteistä on muistisairaudet, joita käsittelen seuraavaksi tiiviisti nostoen esille muistisairauksien oirekuva, hoitoa ja esiintyvyyttä. Tämän jälkeen keskityn enemmän työikäisiin muistisairaisiin. Käyn läpi työikäisten muistisairautta sairastavien erityisiä piirteitä ja haasteita.

### 2.1 Muistisairauksien määrittelyä

Monet asiat voivat vaikuttaa muistin toimintaan. Muistioireiden syitä voivat olla ohimenevät syyt, hoidolla parannettavissa olevat syyt, pysyvät jälkitilat ja etenevät muistisairaudet. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.) Muistisairauksiksi määritellään pääosin sellaisia aivojen sairauksia, jotka heikentävät muistia ja henkistä suorituskkyä. Eteneviin muistisairauksiin ei ole tällä hetkellä parantavaa hoitokeinoa, ja ne edetessään johtavat väistämättä dementiaan. Dementia tarkoittaa laaja-alaista muistin ja tiedonkäsittelyn heikkenemistä. Henkilöllä usein tällöin esiintyy vaikeuksia useiden kognitiivisten toimintojen, kuten muistin, kielellisten toimintojen, toiminnanohjauksen ja hahmottamisen, alueilla. Dementiassa nämä kyvyt ovat heikentyneet merkittävästi aiemmasta tai kykyjen aleneminen on vaikeuttanut jokapäiväisestä elämästä selviytymistä. (Juva 2011, 110.)

Muistisairaudet itsessään voidaan jakaa hoidettaviin, jälkitiloihin ja eteneviin muistisairauksiin. Hoidettavia muistisairauksia on muun muassa kilpirauhasen vajaatoiminta. Pysyviä jälkitiloja taas ovat muun muassa aivovamman jälkitila, elvytyksen jälkitila ja alkoholidementia. Etenevät muistisairaudet voidaan taas jakaa aivojen rappeumasairauksista aiheutuviin ja aivoverenkiertohäiriöistä johtuviin (Juva 2011, 111). Eteneviin muistisairauksiin luetaan Alzheimerin tauti, Lewyn kappale - tauti, otsa-ohimolohkorappeuma, vaskulaariset muistisairaudet, Parkinson -

dementia, Creutzfeld-Jakobin tauti ja harvinaiset perinnölliset muistisairaudet (Juva 2011, 119).

TAULUKKO 1 Muistioireita aiheuttavia pysyviä jälkitiloja ja eteneviä muistisairauksia (Juva 2011, 119; Hallikainen ym. 2014, 13).

| <b>Pysyvät jälkitilat</b> | <b>Etenevät muistisairaudet</b>           |
|---------------------------|---|
| Aivovamman jälkitila      | Alzheimerin tauti                         |
| Aivoverenkiertosaireus    | Vaskulaariset muistisairaudet             |
| Elvytyksen jälkitila      | Otsa-ohimolohkorappeumat                  |
| Alkoholidementia          | Lewyn kappale -tauti                      |
| Aivotulehdus              | Parkinsonin taudin muistisairaus          |
|                           | Creutzfeld-Jakobin tauti                  |
|                           | Harvinaiset perinnölliset muistisairaudet |

Esittelen seuraavaksi yleisimpien muistisairauksien oireita tiiviisti. Muistisairaavat muodostavat hyvin heterogeenisen ryhmän, joten tutkielmassani esittelen vain yleisimpiä muistisairauksia ja oireita. Alzheimerin tauti on etenevistä muistisairauksista yleisin, joten sen taudinkulku on suhteellisen hyvin tiedossa (Juva 2011, 121). Alzheimerin tauti tyypillisesti alkaa hiljalleen ja etenee tasaisesti. Taudin varhaisimmat oireet liittyvät uusien asioiden mieleen painamiseen ja asioiden mieleen palauttamiseen. Taudinkuvalle keskeistä ovat monien tiedonkäsittelyn osa-alueiden lisääntyvät vaikeudet. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.) Tämä ilmenee usein muun muassa kielellisinä vaikeuksina, jotka voivat alkaa sanojen unohteluna. Kuitenkin Alzheimerin taudin edetessä pitkälle kommunikointi kapenee yksittäisiin sanoihin ja loppuu sitten kokonaan. Lisäksi jo sairauden varhaisessa vaiheessa muistiongelmien rinnalle tulee toiminnanohjauksen vaikeuksia. Henkilö ei pysty enää samalla tavalla esimerkiksi suunnittelemaan monimutkaisia toimia tai hallitsemaan laajoja kokonaisuuksia. (Juva 2011, 125.) Lisäksi taudin edetessä käytösoireet lisääntyvät sekä omatoimisuus vähenee (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020).

Otsa-ohimolohkorappeumiksi kutsutaan ryhmää aivosairauksia, jotka vaurioittavat erityisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Niiden kliininen kuva ja patologia voivat vaihdella. Otsa-ohimolohkorappeumat ovat suhteellisen harvinaisia, mutta ne alkavat varhain. Työkäisistä muistisairaista näitä sairastaa noin 10–15 prosenttia. (Juva 2011, 131.) Otsa-ohimolohkorappeumien varhaisiin oireisiin kuuluvat usein käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset, kuten lisääntyvä estottomuus, arvostelukyvyyttömyys ja apatia. Lisäksi esimerkiksi sosiaaliset taidot ja ongelmanratkaisukyky heikkenevät. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.) Toisaalta otsalohkovaurio voi myös johtaa passivoitumiseen. Henkilön käytös saattaa muistuttaa tällöin masennusta, mutta masennukseen eron tekee se, ettei henkilön ajatusmaailma ole ahdistava tai surullinen, vaan tyhjä. (Juva 2011, 132.)

Muistisairauksiin voi siis liittyä paljon erilaisia ja eri tasoisia oireita. Lisäksi oireet voivat vaihdella päivästä toiseen ja jopa myös päivien sisällä. Oireet voivat liittyä niin muistiin, toiminnanohjaukseen kuin tiedonhallintaan. Lisäksi eteneviin muistisairauksiin liittyy psyykkisiä oireita ja käytösoireita. Psyykkisiä oireita voivat olla esimerkiksi masennus, ahdistus ja myös psykoottiset oireet. Esimerkiksi Alzheimerin taudissa yhdeksi oireeksi luetaan harhaluuloisuus, joka usein pahenee sairauden edetessä erityisesti työikäisten sairastuneiden kohdalla, sillä heillä psykoottisia oireita esiintyy alkuvaiheessa selvästi ikääntyneitä vähemmän. (Juva 2011, 126–127.) Toisaalta esimerkiksi Lewyn kappale -taudin taudinkuvaan kuuluu erilaiset liikehäiriöt, kuten hidastuneisuus, kävelyvaikeus ja jäähmeys. Toinen tyypillinen oire Lewyn kappale -taudille ovat yksityiskohtaiset näköhallusinaatiot. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.)

Muistisairauksien oireiden ollessa monipuolisia, myös muistisairauksien hoito vaihtelee. Muistisairauksia hoidetaan yleensä lääkehoidolla, joka hidastaa ja helpottaa oireita. Kuitenkin esimerkiksi otsa-ohimolohkorappeumiin ei ole olemassa hoitoa, vaan muistilääkkeet voivat jopa lisätä oireita. Lääkehoito toteutetaan yksilöllisesti oireiden mukaisesti eli esimerkiksi masennusta voidaan hoitaa masennuslääkkeillä. (Juva 2011, 133.) Kuitenkin lääkehoidon lisäksi tulee huomioida myös muistisairaana psykososiaalinen hoito. Sairauden alkuvaiheessa tarvitaan usein tietoa ja tukea sopeutumiseen, mutta sairauden edetessä tarvitaan yhä enemmän konkreettista apua, kuten kotihoitoa tai päiväkeskustoimintaa. Työikäisten sairastuneiden kohdalla alkuvaiheessa korostuu tuki, jota he tarvitsevat eläkkeelle siirtymisessä sekä taloudellisten ja juridisten asioiden hoidossa. (Juva 2011, 130–131.)

Seuraavaksi käsittelemme muistisairauksien esiintyvyyttä. Vaikka muistisairauksia usein pidetään ikääntyneiden sairautena ja muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy ikääntymisen myötä, myös työikäinen voi sairastua muistisairauteen. Suomalaisen väestötutkimuksen mukaan 30–65-vuotiaissa dementiatasoista häiriötä sairastaa noin 0,25 prosenttia. Yli 85 -vuotiailla tämä prosenttiluku on jo noin 25-prosenttia. Työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan Suomessa 7000–10 000. Osuus väestöstä on suurempi verrattuna moniin muihin vakaviin neurologisiin sairauksiin, kuten esimerkiksi MS-tautiin. (Juva 2011, 119.) Kansainvälisesti arvioinnit työikäisten muistisairaiden määrästä vaihtelevat, mutta ikävuosien 30 ja 64 välillä arvioidaan olevan 119 muistisairasta 100 000 kohden (Hendriks ym. 2021, 1086).

Nykyinen työikäisten muistisairaiden määrä voi olla aliarvioitu, sillä sairaus diagnosoidaan suhteellisen myöhään. Viivästynyt diagnosointi voi johtaa myös väärin diagnooseihin, jotka lykkäävät oikean diagnoosin saamista. (Greenwood & Smith 2016, 103.) Toisaalta sairastunut on voinut kieltäytyä tutkimuksista tai muistisairautta epäilevä on voinut kokea vähättelyä terveydenhuollon puolelta. Sairastuneet kokevat toimintakyvyn muutoksia sairauden alussa, mutta he saattavat

olla epävarmoja muutoksen merkityksestä, joten motivaatio hakeutua tutkimuksiin voi olla pieni. (Spreadbury & Kipps 2019, 592.) Lisäksi myös muistisairauksien tilastointiin liittyvät eroavaisuudet voivat vaikuttaa arvioon työikäisten muistisairaiden määrästä. Erilaisten jälkitilojen esiintyvyyttä on vaikea arvioida, sillä niitä ei usein kirjata dementia tapauksiksi, eivätkä ne siten näy muistisairauksien väestötutkimuksissa. (Juva 2011, 119.)

Seuraavaksi käsittelemme muistisairautta sairastaviin liittyvää tilastotietoa eri diagnoosien esiintyvyydestä ja sukupuolen vaikutuksesta. Täsmällistä tietoa siitä, miten eri muistisairauksien esiintyvyys jakautuu työikäisillä muistisairaille, ei ole. Sen verran kuitenkin tiedetään, että työikäisen osalta Alzheimerin osuus on jonkin verran pienempi verrattuna koko väestöön. Työikäisillä muistisairaille esiintyy kuitenkin suhteellisesti enemmän harvinaisia perinnöllisiä muistisairauksia sekä otsa-ohimolohkorappeutumia. Lisäksi erilaisten jälkitilojen ja alkoholiaivovaurioiden suhteellinen osuus on suurempi työikäisillä verrattuna ikääntyneisiin. (Juva 2011, 120-121.) Toisaalta erityisesti työikäisillä muistisairaille puhdas vaskulaarinen muistisairaus on harvinaisen, mutta se esiintyy usein muiden muistisairauksien yhteydessä (Juva 2011, 139). Eri ikäluokkien muistisairauksien kirjo siis eroaa toisistaan.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että naisilla olisi suurempi riski sairastua Alzheimerin tautiin, mutta muiden muistisairauksien kohdalla tätä eroavaisuutta ei esiinny. Alzheimerin taudin suurempi esiintyminen naisilla voi liittyä pidempään elinajanodotteeseen ja muistisairauksien riskitekijöiden jakautumiseen sukupuolten välillä. (Chêne ym. 2015, 2.) Esimerkiksi koulutus on suojaava tekijä muistisairauden syntyyn, ja varsinkin aikaisemmissa sukupolvissa koulutus on jakautunut epätasaisesti miesten ja naisten kesken. Lisäksi tulokseen vaikuttaa se, että tutkitaanko yli 65-vuotiaita vai koko väestöä. (Chêne ym. 2015, 3.) Geneviève Chênen ym. tutkimuksessa sukupuolien välillä ei ollut eroavaisuutta riskissä sairastua muistisairauteen, jos tarkkailu aloitetaan 45-vuotiaista (Chêne ym. 2015, 7). Toisaalta Jessica Podcasyn ja Neill Eppersonin (2016) tutkimuksessa naisilla oli suurempi riski sairastua Alzheimerin tautiin, mutta miehillä oli suurempi riski sairastua moniin muihin muistisairauksiin, kuten otsa-ohimolohkorappeumaan (Podcasy & Epperson 2016, 438). Muistisairauteen sairastumiseen liittyy sukupuolen lisäksi myös monia muita suojaavia tekijöitä ja riskitekijöitä, joten sukupuolen osuutta on vaikea tarkasti määrittää (Chêne ym. 2015, 7-8).

## 2.2 Työikäiset muistisairaat erityisryhmänä

Näkökulma, jonka mukaan työikäisenä muistisairauteen sairastuminen on ainutlaatuista tai ainakin erotettavissa ikääntyneiden muistisairaudesta, on saanut hyväksyntää. Erot eri ikäluokkien muistisairauksissa voidaan jakaa psykososiaalisiin ja kliinisiin eroihin. (Spreadbury & Kipps 2019, 580.) Työikäiset muistisairaat kokevat monia haasteita sairautensa myötä. Työikäisenä sopeutuminen krooniseen ja henkisiä kykyjä heikentävään sairauteen voi olla eläköitynyttä hankalampaa. Työikäisellä olisi ollut edessään enemmän terveitä vuosia. Lisäksi heidän yleisterveytensä on usein ikääntyneitä parempi diagnoosin saamisen aikaan (Juva 2011, 153–154). Diagnoosin myötä sairastunut kokee psykologisia, fyysisiä ja arkielämään liittyviä muutoksia, joita kohtaan sairastunut voi olla valmistautumaton. Suurimpia muutoksia voivat olla vakiintuneista rooleista, kuten työ ja autolla ajaminen, luopuminen, lisääntyvä riippuvuus muista ihmisistä sekä päivittäisten aktiviteettien poisjääminen. (Spreadbury & Kipps 2019, 592.) On todettu, että ikä, työllisyystilanne ja perhetilanne lisäävät työikäisten muistisairaiden kohdalla stressiä yksilölle ja hänen perheelleen erityisesti sairauden muutostilanteissa. Työikäisillä muistisairailta kotona saattaa asua vielä lapsia tai he saattavat pitää huolta omista vanhemmistaan. (Roach, Drummond & Keady 2015, 26–27.) Työikäisten muistisairaiden elämäntilanne voi siis olla hyvinkin erilainen verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin.

Usein ensimmäisinä asioina diagnoosin jälkeen arvioidaan henkilön työkykyä ja annetaan mahdollisesti eläkelausunto. Joskus eläkkeelle voidaan siirtyä asteittain, mutta työura usein loppuu äkillisesti. (Juva 2011, 153.) Tämä johtuu osalta siitä, että muistisairauteen liittyviin selvityksiin mennään usein siinä vaiheessa, kun työkyky on jo heikentynyt. Lisäksi työpaikoilla ei ole tarpeeksi tietoa tai ymmärrystä muistisairaiden tukemisen mahdollisuuksista työelämässä. (Nikumaa ym. 2011, 174.) Työttömyys itsessään tuo yksilölle usein monia taloudellisia, psykologisia ja sosiaalisia seurauksia (Greenwood & Smith 2016, 103). Taloudellisia huolia lisää se, että yksilöllä voi olla esimerkiksi lainoja maksettavana tai yksilö saattaa olla ensisijainen tulonlähde perheelle (Roach ym. 2015, 27). Työikäinen muistisairas jättäytyy työelämästä usein aikaisemmin kuin olisi muuten jättäytynyt, millä on vaikutuksia yksilölle ja hänen perheelleen.

Eläkkeelle jääminen voi sairastuneen toiveesta huolimatta aiheuttaa tarpeettomuuden, ulkopuolisuuden tai syrjäytymisen tunteita. Elämän uudelleen rakentaminen ja toisenlaisen osallistumisen mahdollistaminen on tällöin keskeisessä osassa. (Nikumaa ym. 2011, 175.) Työelämästä jääminen synnyttää usein aukon sairastuneen elämään. Muistisairauden diagnoosi ja tekemisen puute voivat yhdessä aiheuttaa masentuneisuutta, vetäytymistä ja jopa toimintakyvyn nopeampaa heikentymistä. (Nikumaa ym. 2011, 181.) Työn lisäksi myös monet muut elämän osa-

alueet, kuten harrastukset ja yhteiskunnallinen toiminta, vaativat henkilöltä henkistä vireyttä. Muistisairauden edetessä henkilö usein joutuu luopumaan erilaisista haastavammista harrastuksista, mutta joitain harrastuksia hän voi jatkaa pitkäänkin. (Juva 2011, 154.) Muistisairaiden on keskeistä löytää diagnoosin jälkeen ja sairauden edetessä merkityksellistä tekemistä ja uusia tavoitteita elämälleen.

Muistisairautta tulee lähestyä fyysisten vaikutusten lisäksi myös psyykkisenä ja vuorovaikutuksellisenä ilmiönä. Etenevät muistisairaudet vaikuttavat erityisesti persoonallisuuteen ja identiteettiin sairauden myötä. Muistisairaus voi herättää hyvin erilaisia voimakkaitakin tunteita niin sairastuneessa kuin hänen läheisissään. Jokainen kokee sairauden eri tavoin ja eri tahdissa. (Aavaluoma 2011, 204–205.) Muistisairaana taudin eri vaiheisiin voi kuulua erilaisia psyykkisiä haasteita, kuten erilaisia tunteita liittyen kontrollin menettämiseen. Vakavan sairauden diagnoosin saaminen on traumaattista ja se voi aiheuttaa sairastumisen kriisin. Sairastuminen vaikuttaa ihmisen turvallisuudentunteeseen ja minän pystyvyyden kokemukseen. Ajatus parantumattomaan sairauteen sairastumisesta pakottaa ihmisen käymään läpi siihen ja kuolemaan liittyviä ajatuksia. (Aavaluoma 2011, 206–208.) Usein suuri haaste on hyväksyä se, että sairaus etenee, mikä johtaa jatkuviin muutoksiin elämässä ja arjessa. Muistisairauden vaikutukset yksilöön ja sen etenemistahti vaihtelevat, joten tulevia muutoksia ei voi ennustaa. (Aavaluoma 2011, 213.) Muistisairauteen sairastuminen on yksilölle ja hänen läheisilleen kriisi, joka tuo mukanaan erilaisia psyykkisiä ja sosiaalisia haasteita.

Huolimatta siitä, että sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen diagnoosin jälkeen on hyvin tärkeää, muistisairaalla on vaarana joutua sosiaalisista kontakteista syrjään. Tämä voi johtua monesta syystä. Sairastuneen oma aloitekyky sosiaaliin vuorovaikutustilanteisiin voi heiketä, mikä siirtää vastuuta tästä muille. Läheisiin suhteisiin voi vaikuttaa myös muun muassa tiedon puute, asenteet ja vaikeat tunteet. (Aavaluoma 2011, 243.) Toisaalta harvinaisen diagnoosin saaminen voi johtaa siihen, että yksilö kokee, ettei hänen kokemustaan voi ymmärtää. Tämä itsessään voi johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen. (Greenwood & Smith 2016, 107.) Useissa tutkimuksissa on tullut esille, kuinka sairastunut ja hänen läheisensä kokevat merkittäviä sosiaalisia vaikeuksia, kuten yksinäisyyttä, haasteita ihmissuhteissa ja stigmatisoitumista (Spreadbury & Kipps 2019, 593).

Työikäisten muistisairaiden erityisyys ikääntyneisiin verrattuna liittyy muun muassa sairastuneen elämäntilanteeseen sekä useisiin fyysisiin ja psykososiaalisiin tekijöihin. Toisaalta työikäisten muistisairaiden erityisyyden korostaminen voi johtaa myös epätoivottuun ageismiin. Oletammeko me, ettei ikääntyneet voi olla fyysisesti hyvässä kunnossa, seksuaalisia tai työelämässä? Lisäksi onko oletuksena, että ikääntyneet ovat tyytyväisiä sellaisiin palveluihin ja tukimuotoihin, jotka tarjoavat passiivisempia aktiviteetteja? Myös monet haasteet, joita työikäisiin muistisairaisiin

liittyvissä tutkimuksissa on tullut esille, voivat koskettaa myös ikääntyneitä. Näitä ovat esimerkiksi palvelujen keskittyminen muistisairauden myöhempään vaiheeseen tai moniammatillisuuden tarve. (Beattie, Daker-White, Gilliard & Means 2010, 210.) Muistisairauksiin liittyvää palvelujärjestelmää tulisi kehittää tulevaisuudessa yksilöllisempään suuntaan, mistä hyötyisivät kaikenikäiset muistisairaajat kuitenkin niin, että työikäisten muistisairaiden erot verrattuna ikääntyneisiin voidaan huomioida.



### 3 TOIMINTAKYKY

Seuraavaksi esittelen toisen tutkielmani kannalta keskeisen käsitteen eli toimintakyvyn. Toimintakyky on yleinen ja usein käytetty käsite, mutta tästä huolimatta sillä ei ole olemassa yhtä tiettyä määritelmää. Kielitoimiston sanakirja (2020) määrittelee toimintakyvyn olevan kykyä suoriutua erilaisista tehtävistä. Toimintakykyyn liittyen on kehitetty erilaisia malleja, joista maisterintutkielmassani esittelen osan. Ensin käyn läpi Saad Nagin mallia ja sen pohjalta kehitettyä Lois Verbruggen ja Alan Jetten mallia. Nostan esille myös Amartya Senin ja Martha Nussbaumin kehittämän kyvykkyys -ajattelun sekä esittelen Maailman terveysjärjestön ICF-luokituksen. Valitsin nämä toimintakyvyn mallit, sillä ne tarjoavat mielenkiintoisia näkökulmia nimenomaan muistisairaiden toimintakyvyn tarkasteluun. Tutkielmassani hyödynnän eniten toimintakyvyn jaottelua neljään osa-alueeseen eli fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen ja sosiaaliseen.

#### 3.1 Toimintakykyyn liittyviä malleja

Toimintakyvyn mallit voivat lähestyä toimintakyvyn käsitettä erilaisista lähtökohdista. Saad Nagin sekä Lois Verbruggen ja Alan Jetten mallit lähestyvät toimintakyvyn käsitettä toimintavajeen kehittymisen näkökulmasta. Amartya Sen ja Martha Nussbaum taas lähestyvät toimintakykyä yksilön vapauden ja itsemääräämisen kautta. ICF-luokitus taas lähestyy toimintakykyä kokonaisvaltaisesti yhdistämällä lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin. Lisäksi myös toimintakyvyn jaottelu osa-alueisiin on myös yksi tapa jäsentää toimintakykyä.

Saad Nagin (1976) malli perustuu patologialle, vammalle, suorituskyvyille ja toiminnanvajaukselle. Suorituskyvyllä oli Nagin mallissa kaksi ulottuvuutta: fyysinen ja emotionaalinen. Myös toimintavajaus keskittyi kahteen ulottuvuuteen: työhön ja

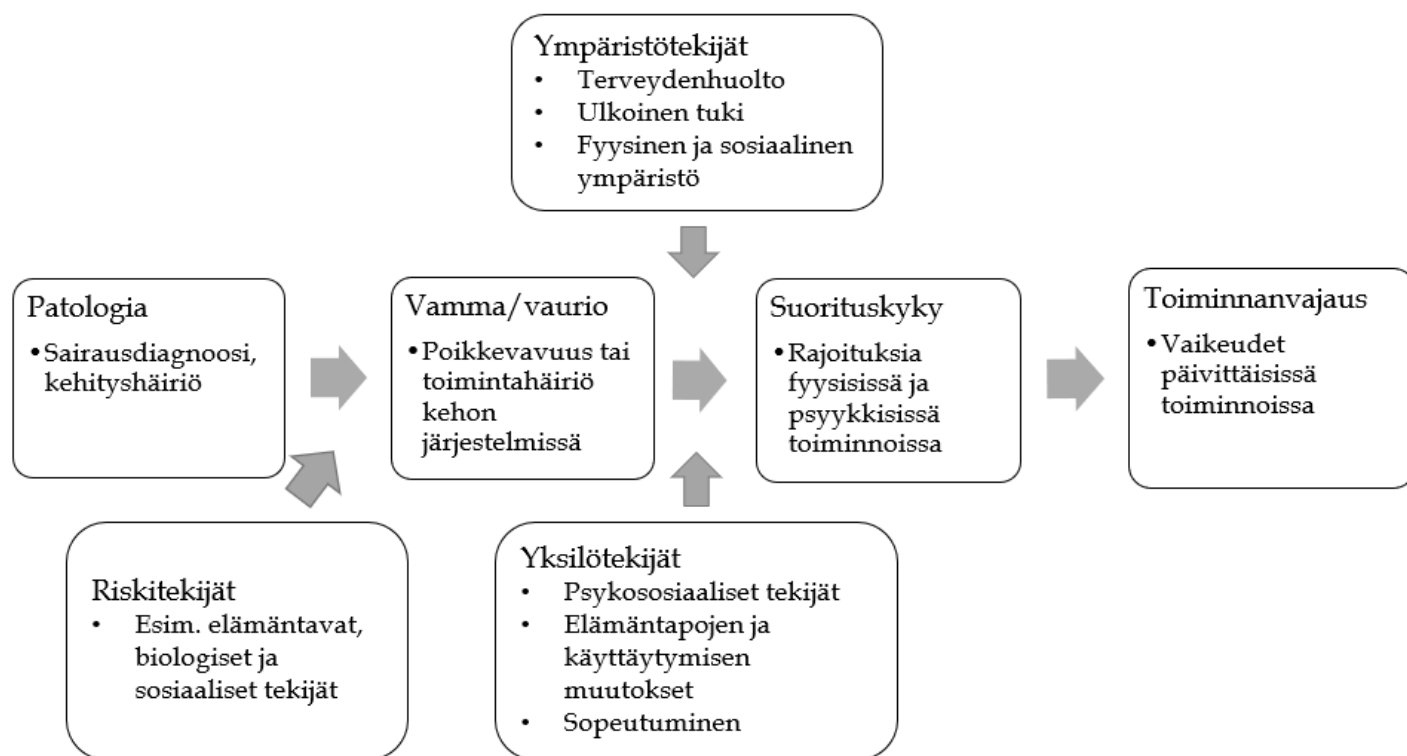
itseäänmääräämiseen. Keskeistä Nagin mallissa oli toiminnanvajauksen kehittyminen. Ensimmäisen vaiheen patologinen muutos aiheuttaa häiriön normaaleissa prosesseissa ja vaikeuttaa normaaliin tilaan palaamista. Tämä johtaa vammaan, joka voi olla fyysinen, psyykinen tai emotionaalinen. Vamma itsessään rajoittaa ihmisen suorituskkyä ja tämä rajoitus koskee yksilöä kokonaisuudessaan. Suorituskyvyn rajoitus taas muodostaa toiminnanvajauksen, joka koskee laajemmin yksilön sosiokulttuurista ja fyysistä ympäristöä. (Nagi 1976) Nagin mallissa keskeistä on siis toimintavajeen kehityskulku, jossa patologinen muutos etenee eri vaiheiden kautta laajaan yksilön ympäristöön ulottuvaan toimintakyvyn heikkenemiseen.

Lois Verbrugge ja Alan Jette (1994) kehittivät ja laajentivat Nagin mallia eteenpäin. Siinä toimintavajeen kehittyminen nähdään kauttaaltaan sosiaalilääketieteellisenä prosessina. He tarkensivat Nagin neljä vaiheista mallia esimerkiksi määrittelemällä suorituskkyvyn rajoitukset kohdistumaan fyysisiin ja psyykkisiin perustoimintoihin, kuten portaiden kiipeämiseen, kurkottamiseen ja ymmärrettävän puheen tuottamiseen. Toiminnanvajaus taas vaikeuttaa laajemmin päivittäisiä toimintoja, kuten töitä, harrastuksia, sosiaalista vuorovaikutusta tai omasta hygieniasta huolehtimista. Näiden tarkennusten lisäksi Verbrugge ja Jette kehittivät Nagin runkoa lisäämällä malliin yksilön sisäisen kyvykkyyden, ympäristön vaikutuksen ja riskitekijät. Toimintavajeen käsitteeseen otettiin mukaan sen sosiologinen puoli. Sen soveltamisalaa laajennettiin kaikkiin toiminta-alueisiin ja siinä otettiin keskeisesti mukaan näkökulma ihmisen suhteesta ympäristöönsä. (Verbrugge & Jette 1994)

Verbruggen ja Jetten yksilötekijöihin kuului elämäntapojen ja käyttäytymisen muutokset, psykososiaaliset tekijät ja sopeutuminen. Elämäntapojen ja käyttäytymisen muutokset muokkaavat sairauden aktiivisuutta ja vaikutusta. Psykososiaaliset tekijät pitävät sisällään muun muassa emotionaalista vahvuutta, kognitiivista sopeutumista omaan tilanteeseen ja vertaistukitoimintaa. Toimintaan sopeutuminen liittyy siihen, miten yksilön toiminta muuttuu laadultaan, tavaltaan ja vaativuudeltaan. Ympäristötekijöihin taas kuuluu terveydenhoito, lääkehoito, ulkoinen tuki sekä rakennettu, fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. Esimerkiksi päivätoiminta nähdään ulkoisena tukena. Rakennettuun, fyysiseen ja sosiaaliseen ympäristöön liittyy paljon asioita, kuten esteettömyys, hoidon saatavuus ja lainsäädäntö. Riskitekijöitä mallissa ovat erilaiset demografiset, sosiaaliset, elämäntavalliset, käyttäytymiseen liittyvät, psyykkiset, ympäristölliset ja biologiset tekijät. (Verbrugge & Jette 1994)

Verbruggen ja Jetten malli otti selvästi enemmän huomioon ympäristön vaikutuksen toimintavajeen kehittymisessä verrattuna aikaisempaan Nagin malliin. Verbruggen ja Jetten malli soveltuu tilanteisiin, jossa toimintakykyä lähestytään etenevien sairauksien kautta, sillä siinä kuvataan toiminnanvajeen kehittymistä sekä

siihen liittyviä tekijöitä. Verbruggen ja Jetten malli voi tarjota erilaisia näkökulmia myös muistisairauden aiheuttamaan toimintakyvyn heikkenemiseen. Muistisairaus tuo mukanaan suorituskyvyn rajoituksia fyysisissä ja psyykkisissä perustoiminnoissa, mutta lopulta muistisairaus vaikeuttaa arkea ja elämää hyvin laajassa mielessä.



KUVIO 1 Verbruggen ja Jetten malli (mukaillen Verbrugge & Jette 1994, 2).

Amartya Sen ja Martha Nussbaum ovat kehittäneet kyvykkyysteorian (eng. capability approach). Teoriassa toimintakykyä arvioidaan siitä näkökulmasta, että millainen on henkilön todellinen kyky saavuttaa hänelle itselleen arvokkaita toimintoja (Sen 1993, 30). Toiminnot (eng. functionings) tarkoittaa erilaisia asioita, joita ihminen voi tehdä tai millainen ihminen voi olla. Kyky (eng. capability) taas kuvastaa erilaisia vaihtoehtoisia toimintoja, joiden välillä ihminen voi valita. Ihmisen elämä nähdään yhdistelmänä erilaisia toimintoja, mutta elämänlaatu taas on yhteydessä kykyihin valita itselleen arvokkaita toimintoja. Toiminnot voivat olla hyvin erilaisia. Toiset ovat konkreettisempia, kuten olla ravittu tai sitten monimutkaisempia, kuten sosiaalisen arvostuksen saavuttaminen. (Sen 1993, 31.) Ihmisen toimintakyky riippuu monista eri tekijöistä niin yksilöön liittyvistä kuin sosiaalisista tekijöistä. Keskeistä kyvykkyys -ajattelussa on siihen liittyvä vapaus, sillä todellinen toimintakyky nähdään tärkeänä yksilön vapautena. (Sen 1993, 33.) Yksilön vapaus liittyy siis siihen, että ihminen voi päättää toimia tai olla toimimatta tietyllä tavalla, ja että hänellä on siihen tarvittavien kykyjen kautta todellinen mahdollisuus.

Muistisairauksien kannalta on keskeistä, että heidän todelliset kykynsä toimia haluamallaan tavalla heikentyvät sairauden edetessä, mutta silti heillä on siihen moraalinen oikeus mahdollisimman pitkään. Muistisairaita tuleekin tukea toimintakyvyn ylläpitämisessä.

Seuraavaksi esittelen ICF-luokituksen. Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden selittämiseksi hahmotetut mallit voidaan jakaa lääketieteellisiin ja sosiaalisiin malleihin. Lääketieteellinen malli tarkastelee toimintarajoitteita fyysisen tai psyykkisen vaivan aiheuttamana yksilön ongelmana, joka vaatii ammatillista lääkettä. Toimintarajoitteisiin puututaan hoitamalla tai sopeuttamalla yksilö uuteen tilanteeseen. Yhteiskunnallinen malli taas näkee toimintarajoitteet yhteiskuntalähtöisinä. Toimintarajoitteet eivät ole tässä mallissa yksilön ominaisuuksia, vaan kyse on lähinnä yksilön integroimisesta yhteiskuntaan. Toimintarajoitteet ovat seurausta moninaisesta yhdistelmästä tilanteita, joista suuri osa on ympäristön vaikutuksen tulosta. Toimintarajoitteet ovat siis asenne- ja ideologiakysymyksiä. ICF-luokituksessa nämä mallit on yhdistetty ja toimintakyvyn tarkastelussa käytössä on biopsykososiaalinen malli. (THL 2013, 19–20.)

ICF-luokituksen tarkoitus ei siis ole mallintaa toimintakykyä prosessiksi. Kuitenkin luokituksen eri konstruktiot ja aihealueet mahdollistavat toimintakyvyn ja toimintarajoitusten kuvaamisen monitahoisesti vuorovaikutteisena kehitysprosessina. ICF-luokituksen tarkoituksena on antaa käyttäjälleen välineet, joiden avulla mallintaa tätä kehitysprosessia ja tutkia sen osatekijöitä. Mallissa toimintakyky määräytyy yksilön lääketieteellisen terveydentilan ja kontekstuaalisten tekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. Elementtien välinen vuorovaikutus on dynaamista, kaksisuuntaista eikä ne ole aina ennustettavissa. (THL 2013, 18–19.) ICF-luokituksen tavoitteena on yhdenmukaistaa toimintakykyyn liittyviä määritelmiä ja ammattikieltä (THL 2013, 5). Tämän mallin kautta toimintakykyä voidaan lähestyä monipuolisesti kokonaisvaltaisena ilmiönä.

## 3.2 Toimintakyvyn osa-alueet

Toimintakyky voidaan jaotella fyysiseksi, psyykkiseksi ja sosiaalseksi toimintakyvyksi. Kuitenkin erityisesti muistisairaille tätä jaottelua täydentää kognitiivinen toimintakyky omana erillisenä osa-alueenaan. Toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä voidaan tarkastella osa-alueittain, mutta se ei luo kokonaiskuvaa muistisairaalle tilanteesta. Esimerkiksi muistisairaalle fyysinen toimintakyky voi päälle päin ja mittareiden mukaan vaikuttaa hyvältä, mutta kognitiivisen toimintakyvyn heikkenemisen myötä muistisairas ei kykene esimerkiksi liikkumaan

ulkona eksymättä. (Granö & Pikkarainen 2011, 292.) Seuraavaksi esittelen toimintakyvyn eri osa-alueet lyhyesti.

ICF:n luokituksen mukaan fyysinen toimintakyky tarkoittaa erilaisia ruumiin toimintoja ja rakenteita sekä niihin liittyviä muutoksia (THL 2013). Fyysinen toimintakyky keskittyy toimintoihin, jotka edellyttävät yhden tai useamman elinjärjestelmän toimintaa (Rautio 2006, 14). Roberta Riklin ja Jessie Jonesin malli (1999) fyysisestä toimintakyvystä keskittyy siihen, miten erilaiset muutokset fyysisessä pystyvyydessä vaikuttavat henkilön jokapäiväiseen elämään. Heidän mallissaan ilmenevät fyysiset haasteet liittyvät viiteen fysiologiseen parametriin, joita ovat lihasvoima, aerobinen kestävyys, notkeus, motorinen kyvykkyys ja kehonkoostumus. Muutokset näissä parametreissa vaikuttavat päivittäisiin toimintoihin, kuten kävelyyn, seisomaan nousuun, kyykistymiseen ja hölkkäämiseen. Näiden toimintojen heikentyminen taas johtaa arkielämän haasteisiin esimerkiksi ostoksilla käymisen, kotitöiden, urheilun ja hygienian suhteen.

Myöskään psyykinen toimintakyky ei ole osa-alueena ja käsitteenä yksiselitteinen. Psyykinen toimintakyky tarkoittaa lavasti lähestyen henkilön kykyä ottaa tietoa vastaan ja käsitellä sitä sekä kykyä tuntea ja kokea. Psyykinen toimintakyky ei ole vain yksilön ominaisuus, vaan siihen liittyvät ympäristö- ja tilannetekijät. (Heimonen 2009, 56.) Psyykkisen toimintakyvyn tarkastelussa keskeistä on koettu toimintakyky, tarkoituksellisuuden ja merkityksellisyyden kokemus, elämäntilanne ja pystyvyyden kokemus. Nämä ulottuvuudet liittyvät minäkuvaan, henkilön omiin käsityksiin kyvyistä ja taidoista, asenteisiin, motivaatioon, persoonallisuuteen ja mielenterveyteen. (Heimonen 2009, 60.) Psyykkiseen toimintakykyyn kuuluvat ihmisen voimavarat, joita hän käyttää arjen haasteista selviytymiseen. Kun ihminen on psyykkisesti toimintakykyinen, hän kokee voivansa hyvin, arvostaa itseään, omaa kykyjä selviytyä arjen haasteista, kykenee päätöksentekoon ja suhtautuu realistisesti ympäristöönsä. (Aalto 2011, 1.)

Psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky voidaan eritellä toisistaan, vaikka kognitiivisten toimintojen voidaan nähdä olevan osa psyykkistä toimintakykyä. Kuitenkin kognitiivinen toimintakyky luetaan omaksi osa-alueeksi erityisen silloin, kun viitataan muistiin ja oppimiseen tai ikääntyneisiin. (Aalto 2011, 1.) Kognitiiviset toiminnot liittyvät tiedon vastaanottoon, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön. Kognitiivisessa toimintakyvyssä on tärkeää muistaa, että tiedonkäsittelyyn vaikuttavat psyykkisten ja somaattisten sairauksien lisäksi monet muutkin tekijät. Toimintakykyyn tietyinä hetkenä vaikuttavat muun muassa mieliala, vireystila, elämäntilanne, stressi ja aistitoiminnot. (Tuulio-Henriksson 2011, 1.) ICF-luokituksessa kognitiiviseen toimintakykyyn liittyy monia erilaisia toimintoja, kuten muistitoiminnot, tarkkaavaisuustoiminnot, ajattelutoiminnot, havaintotoiminnot ja kieleen liittyvät toiminnot (THL 2013).

Sosiaalinen toimintakyky voidaan määritellä olevan kykyä toimia yhteiskunnassa vallitsevien normien ja arvojen mukaisesti sekä kykyä selviytyä arjen toiminnoista, vuorovaikutuksesta ja omaan toimintaympäristöön liittyvistä rooleista. Sosiaalisen toimintakyvyn määritelmässä voidaan korostaa myös esimerkiksi yksilön resursseja, sosiaalisia taitoja, rooleja yhteisössä tai yksilön suhdetta yhteiskuntaan. (Simonen 2009, 65.) Yksilön sosiaaliseen toimintakykyyn voidaan lukea näiden lisäksi myös temperamentti, motiivit, tavoitteet ja arvostukset (Tiikkainen ja Pynnönen 2018, 5). Sosiaalista toimintakykyä on perinteisesti lähestytty kahdesta näkökulmasta, yksilön ja vuorovaikutuksen. Yksilöä painottavassa lähestymistavassa sosiaalinen toimintakyky on yksilön ominaisuus. Vuorovaikutusta korostavassa näkökulmassa sosiaalinen toimintakyky tulee näkyväksi sosiaalisessa vuorovaikutustilanteessa. (Simonen 2009, 72.) Sosiaalinen toimintakyky voidaan kuitenkin nähdä yksilön ja ympäristön muodostamana dynaamisena kokonaisuutena. Tästä johtuen sosiaaliseen toimintakykyyn liittyy myös ympäristön tarjoamat mahdollisuudet tai rajoitteet. (Tiikkainen ja Pynnönen 2018, 5.)

### **3.3 Toimintakyky ja muistisairaudet**

Tarkan määritelmän puuttumisesta huolimatta suomalainen lainsäädäntö velvoittaa toimintakyvyn arviointia, jotta henkilö voi saada tiettyjä palveluja tai etuuksia. Tämä velvoite koskee siis myös muistisairaita. Työterveyshuoltolaki (1383/2001) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010) kumpikin nostavat toimintakyvyn edistämisen ja ylläpitämisen yhdeksi tavoitteeksi. Lain Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista (566/2005) mukaan kuntoutuksen perusteena tulee olla jokin sellainen sairaus tai vamma, jonka aiheuttama rajoite vaikeuttaa arjen toiminnoista selviytymistä. Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) määrittää erilaisten sosiaalipalvelujen tavoitteeksi toimintakyvyn tukemisen. Lain mukaan esimerkiksi sosiaaliohjauksen ja sosiaalityön keinoin tulee edistää ja ylläpitää asiakkaiden toimintakykyä. Lisäksi sosiaalipalveluja on järjestettävä perustuen fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen tai kognitiivisen toimintakyvyn alueilla esiintyvään tuen tarpeeseen. Toimintakyvyn käsite siis mainitaan useissa eri asiayhteyksissä liittyen sosiaali- ja terveystalouteihin, mikä tekee siitä keskeisen käsitteen näitä palveluja järjestäessä. Toimintakyky onkin keskeinen käsite muistisairaiden palvelujen ja etuuksien kannalta.

Muistisairaudet edetessään vaikuttavat toimintakykyyn laajasti ja vaikeuttavat elämän suunnittelua ja hallintaa (Granö & Pikkarainen 2011, 272). Ihmisen toiminta arjessa voidaan erotella moniin erilaisiin ja tasoihin toimintoihin, tehtäviin ja näiden sarjoihin. Esimerkiksi jo aamiaisen valmistaminen sisältää monia erilaisia toimintoja

samaan aikaan ja oikeassa järjestyksessä. Toimintojen aloittaminen, sarjoittaminen ja lopettaminen vaativat erilaisia yhtäaikaista taitoja. Sairastuneilla esimerkiksi aamiaista valmistaessa eri toiminnot voivat sekoittua, puuttua kokonaan tai korjaustoimet vahingon sattuessa ovat vääränlaisia. (Granö & Pikkarainen 2011, 293.)

Muistisairas saattaa suoriutua yksittäisistä testeistä, kuten puristusvoiman mittaamisesta tai yhdellä jalalla seisomisesta. Kuitenkaan testissä onnistunut suoritus ei tarkoita sitä, että muistisairas kykenisi taitoa hyödyntämään tarkoituksenmukaisesti arjessaan, kuten keittiössä tai liikenteessä. (Granö & Pikkarainen 2011, 295.) Muistisairaalla on kuitenkin aina oma potentiaalinen toimintakykynsä, joka todentuu tekemisessä aktuaalisena. Jos muistisairasta avustetaan tai ohjataan liikaa, hänen potentiaalinen toimintakykynsä ei toteudu. Tämä voi pahimmassa tapauksessa johtaa siihen, että muistisairaana olemassa oleva toimintakyvyn osa heikkenee käyttämättömyyden vuoksi. (Granö & Pikkarainen 2011, 293.)

Hyvän hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on siis parantaa sekä ylläpitää muistisairaana toimintakykyä sairauden kaikissa vaiheissa (Granö & Pikkarainen 2011, 289). Ihmistä koskevassa kokonaisvaltaisessa näkökulmassa kehoa ja mieltä ei voi erottaa toisistaan. Kun ihminen kohdataan kehollisena, psyykkisenä ja sosiaalisena ihmisenä, on hänen helpompi motivoitua hoidostaan. (Avaluoma 2011, 246.) Sairauden diagnosoimista ei voi päätellä, minkälainen vaikutus sairauksilla on yksilön elämään. Esimerkiksi jotkut ihmiset kokevat itsensä sairauksista huolimatta terveiksi. Pelkkä sairauksien diagnosointi on siis liian kapea lähestymistapa, jota toimintakyvyn arviointi voi täydentää. (Lehto-Niskala 2021, 21.) Käytännössä kuitenkin palvelutarpeen arvioinnissa usein korostuu eniten fyysinen ja psyykinen toimintakyky. Palveluja myönnetään sosiaalisin perustein harvoin ja sosiaalinen toimintakyky toimii lähinnä lisäehtona palvelujen saamiselle. (Lehto-Niskala 2021, 34.) Tästä huolimatta muistisairauden tuomia muutoksia yksilön toimintakykyyn tulisi lähestyä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

## 4 PÄIVÄTOIMINTA

Seuraavaksi kuvaan työkäisiä muistisairaita koskevaa palvelujärjestelmää yleisemmällä tasolla. Tämän jälkeen esittelen päivätoiminnan käsitteen tuoden esille muun muassa päivätoiminnan tavoitteita. Sitten keskityn enemmän päivätoimintaan toimintakykyä tukevana tukimuotona työkäisille muistisairaille.

### 4.1 Palvelujärjestelmän kuvausta

Suomen perustuslaki (731/1999) turvaa jokaiselle oikeuden perustoimeentuloon sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin muun muassa sairauden aikana. Valtion ja kuntien tulisivatkin turvata myös etenevää muistisairautta sairastavien perusoikeuksien toteutuminen. Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) ja hallintolaki (434/2003) ovat keskeisiä lakeja menettelyn suhteen, kun työkäinen muistisairas hakee sosiaalijärjestelmän palveluja. Sosiaalihuollon asiakaslaissa on keskeistä sen säätämä oikeus laadukkaasta sosiaalihuollosta, itsemääräämisestä ja osallistumisesta. Hallintolaissa taas säädetään viranomaisen laajasta neuvontavelvollisuudesta, joka on erityisen tärkeää muistisairaiden kohdalla.

Suomen sosiaaliturvajärjestelmä on monimutkainen, mikä aiheuttaa usein sen, että asiakkaan on vaikea tietää, mihin palveluihin hänellä olisi oikeus (Nikumaa 2011, 186). Muistisairaiden kuntoutusta järjestetään kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon puitteissa. Terveystuho keskittyy toimintakyvyn arvioimiseen ja kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Sosiaalihuollossa keskeisiä tehtäviä on sosiaalisen turvallisuuden ja toimintakyvyn edistäminen. Sosiaalitoimi järjestää erilaisia vammaispalvelulain mukaisia palveluja, lastensuojelu- ja perhetyötä, asumispalveluja, päihdetyötä ja kehitysvammahuoltoa. Työkäisiä muistisairaita koskevia subjektiivisia oikeuksia voivat olla esimerkiksi vammaispalvelulain



(380/1987) mukainen vaikeavammaisten päivätoiminta ja henkilökohtainen apu. (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 280.) Muistisairasta ei kuitenkaan määritellä aina aktiiviseksi kuntoutujaksi, jonka toimintakykyä pystyttäisiin parantamaan. Näin lait ja laatusuositukset eivät yksin mahdollista muistisairaahan kuntoutusta. (Granö & Mäki-Petäjä-Leinonen 2011, 281.)

Etenevät muistisairaudet tulkitaan liian usein vähempiarvoisemmiksi sairauksiksi verrattuna moniin muihin pitkäaikaisiin sairauksiin. Varsinkin toisen neurologisen sairauden aiheuttama toimintakyvyn heikentyminen voidaan nähdä eri tavoin. (Nikumaa 2011, 188.) Muistisairaita voidaan pitää yhteisön puolivaltaisina jäseninä jo diagnoosin saamisen jälkeen, mutta erityisesti sairauden edetessä (Granö & Pikkarainen 2011, 306). Muistisairaat ovat ihmisryhmänä alttiita kokemaan eriarvoisuutta, epäoikeudenmukaisuutta ja syrjimistä. Ketään ei tulisi jättää palvelujen ulkopuolelle iän, vamman, sukupuolen, kulttuurin tai asuinpaikan perusteella. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 511.) Työkäisten muistisairaiden nykyistä asemaa voidaan siis pitää ihmisoikeuskysymyksenä.

Ikääntyneiden ja työkäisten muistisairaiden erot liittyvät sekä muistisairauden oireisiin että heidän kohtaamiinsa asenteisiin ja saatavilla oleviin palveluihin (Reed, Cantley, Clarke ja Stanley 2002, 109). Muistisairauksia pidetään ikääntyneiden sairauksina, joten muistisairaille suunnatut tukipalvelut on suunniteltu lähtökohtaisesti iäkkäille. Työkäisten muistisairaiden kohdalla ei toteudu yksilöllisen tilanteen kautta tarjottavat oikea-aikaiset, riittävät ja joustavat sosiaaliturvan tukimuodot. (Nikumaa 2011, 187.) Hoitopaikat eivät välttämättä ota huomioon nuoremman muistisairaahan tarpeita. Näin on varsinkin silloin, jos nuorempia muistisairaita on yksi tai muutama ikääntyneiden joukossa. (Juva 2011, 154.) Toisaalta ikänsä perusteella työkäinen muistisairas voidaan ohjata esimerkiksi hänelle sopimattomien vammaispalveluiden pariin. Työkäisen muistisairaahan kohdalla erityisen näkyväksi tulee lainsäädännön tulkinnan ja soveltamiskäytäntöjen vallitsevat tavat. Monimuotoisuudestaan huolimatta suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä ei aina kykene tarjoamaan työkäisille muistisairaille riittäviä palveluita. (Nikumaa 2011, 187.)

Työkäiset muistisairaat ovat haaste hoito- ja kuntoutusjärjestelmälle (Juva 2011, 154). Suositukset kehittää työkäisille muistisairaille erityisiä palveluja ja tukimuotoja, on ollut alun perin lähtöisin enemmänkin käytännön kokemuksesta kuin tieteellisestä tutkimuksesta. Kuitenkin nykyään asiantuntijat näyttävät olevan samaa mieltä siitä, etteivät työkäiset ja ikääntyneet sovi täysin samojen tukimuotojen piiriin. (Beattie ym. 2010, 210.) Suomen sisällä eri alueilla reagoidaan työkäisten muistisairaiden tarpeisiin hyvin eri tavoin, mutta työkäisiä muistisairaita ei usein ole huomioitu erillisenä ryhmänä riittävällä tasolla. Joillakin alueilla Suomessa kuitenkin työkäisiin muistisairaisiin on panostettu esimerkiksi suunnittelemalla heille oma hoitopolku tai

ostamalla erityistarpeisiin sopivia palveluja ostopalveluina. (Granö & Pikkarainen 2011, 287.)

Palvelujärjestelmän parantaminen vaatii ammattilaisten tietotaidon ja palvelujen kehittämistä. Giovanni Ottobonin ym. tutkimuksessa nostettiin esille tarve paremmin organisoidulle moniammatilliselle palvelujärjestelmälle, jossa otettaisiin yksilökohtaisemmin huomioon työikäisten muistisairaiden tarpeet. (Ottoboni ym. 2021, 11.) Erilaisten tukimuotojen, kuten päivätoiminnan, tavoitteena on edistää ja ylläpitää toimintakykyä. Tämän tavoitteen nähtiin Ottobonin ym. tutkimuksessa toteutuvan todennäköisemmin ryhmissä, joissa ikä, kognitiivinen toimintakyky ja koulutus vastaisivat enemmän toisiaan. (Ottoboni ym. 2021, 7.) Työikäiset muistisairaavat hyötyisivät siis enemmän kohdistetummista tukimuodoista. Monica Cations ym. (2017) nostivat tutkimuksessaan esille periaatteita, jotka olisi hyvä ottaa huomioon, kun suunnitellaan palveluja työikäisille muistisairaille. Ensimmäisenä periaatteena korostettiin yksilöllisyyttä, eli jokaisen omat erityiset tarpeet tulisi huomioida mahdollisimman hyvin. Palvelujen tulisi olla myös joustavia. Muistisairauden edetessä tarpeet myös muuttuvat, joten palvelujen oikea-aikaisuus on keskeistä. Lisäksi sen sijaan, että työikäisillä muistisairaille olisi vain jotakin tekemistä ajanvietteeksi, he voisivat tehdä jotain merkityksellistä. (Cations ym. 2017, 11.)

Vaikka työikäisten muistisairaiden määrä kaikista muistisairaista on suhteellisen pieni, on olemassa silti mahdollisuus kehittää hyödyllisiä ja taloudellisia muunnelmia olemassa olevista sosiaali- ja terveystalouksista. Sopivimmat variaatiot voisivat olla merkityksellisiä työikäisille muistisairaille tukien heidän toimintakykyään ja elämänlaatuaan mahdollisimman pitkään. (Rabanal ym. 2018, 8.) Kun otetaan huomioon julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon rajoitukset niin taloudellisesta kuin institutionaalista näkökulmasta, yksi ratkaisu palvelujen järjestämiseen voisi olla yksityisen ja kolmannen sektorin suurempi rooli. Voittoa tavoittelemattomat palveluntarjoajat voisivat järjestää sellaisia aktiviteetteja, kuin leipominen, museokäynnit tai kalastus, joiden on todettu olevan hyödyllisiä sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittämisen myötä itsekunnioituksen ja sosiaalisen yhdenvertaisuuden kannalta. (Ottoboni ym. 2021, 15.) Myös Clarissa Giebel ym. ehdottivat, että tulevaisuudessa palveluita tulisi suunnitella ja tarjota yhdessä paikallisten palveluntuottajien kanssa. Näin palveluista ja tukimuodoista saataisiin mahdollisimman sopivia työikäisten muistisairaiden tarpeisiin. (Giebel ym. 2020, 6.)

Keskeistä on pyrkimys järjestää työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen mahdollisimman kohdistettua pitkäaikaista tukea (Giebel ym. 2020, 6). Palvelut tulisi suunnitella yksilön näkökulmasta, eikä tietyille ihmis- tai sairausryhmille. Yksilöllisyyden korottamisesta hyötyy työikäisten lisäksi myös ikääntyneet muistisairaavat. Rajapyykki 65 ikävuodesta kuvastaa hoidon järjestämisen nykyistä

jakoa, vaikka tämä jako voi olla esteenä tehokkaiden palvelujen ja tukimuotojen tarjoamiselle. (Beattie ym. 2010, 210.) Etenevissä muistisairauksissa sairastuneen tarpeet ovat moninaisia ja jatkuvassa muutoksessa, mikä vaatii laadukasta palvelujärjestelmää, jotta muistisairaiden hoito ja tuki olisi mahdollisimman vaikuttavaa.

## 4.2 Päivätoiminta

Päivätoimintaa järjestetään muistisairaille monissa maissa ja päivätoiminnalla ajatellaan olevan tärkeä rooli sen tukiessa muistisairaiden itsenäisyyttä, hyvinvointia ja sosiaalista vuorovaikutusta. Päivätoiminnan tavoitteet, sisältö, aktiviteetit sekä myös termi, jota päivätoiminnasta käytetään, vaihtelevat. Kuitenkin päivätoiminnan tavoitteina voidaan yleisesti ajatella olevan elämänlaadun parantaminen, mielekkään tekemisen tarjoaminen turvallisessa ympäristössä, omaishoitajan oman elämän mahdollistaminen ja kotona asumisen tukeminen mahdollisimman pitkään. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 764.) Päivätoimintaa voidaan käytännössä järjestää hyvin eri tavoin, eri palveluntuottajien kautta ja eri paikoissa (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 503). Suomessa päiväkuntoutusta tai päivätoimintaa voi järjestää julkinen, yksityinen tai kolmas sektori (Granö & Pikkarainen 2011, 325).

Parhaimmillaan päivätoiminta on yksilöllisiä tarpeita varten suunniteltua ja tavoitteellista toimintaa (Granö & Pikkarainen 2011, 325). Päivätoimintaan kuuluu yleisesti erilaiset aktiviteetit, jotka valitaan usein niin, että ne tukevat toimintakyvyn ylläpitoa kaikilla sen osa-alueilla (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 764). Lisäksi päivätoiminta on usein ryhmämuotoista toimintaa, joka aktivoi sosiaaliseen kanssakäymiseen, mahdollistaa osallistumisen kokemuksia ja tarjoaa vertaistukea. Päivätoiminnalla halutaan tukea kotona asumista mahdollisimman pitkään tunnistamalla ja vaikuttamalla kotona asumisen riskitekijöihin. Kokonaisvaltainen päiväkuntoutus vähentää tutkimusten mukaan muiden tukipalveluiden tarvetta. (Granö & Pikkarainen 2011, 325–326.) Päiväkuntoutuksella ja päivätoiminnalla on myös merkitystä omaishoitajalle tai puolisolle. Toiminta voi mahdollistaa puolison työssäkäynnin ja tukea hänen jaksamistaan. (Granö & Pikkarainen 2011, 329.) Tämä on erityisen keskeistä työikäisten muistisairaiden kohdalla, sillä puoliso on usein edelleen työelämässä sairastumisen aikaan.

Yhden jaottelun mukaan päivätoiminta voidaan jakaa kuntouttavaksi päivätoiminnaksi ja avoimeksi päivätoiminnaksi. Kuntouttava päivätoiminta keskittyy enemmän toimintakyvyn arviointiin ja kokonaisvaltaiseen toimintakyvyn tukemiseen. Kuntouttavassa päivätoiminnassa korostetaan lihasvoima- ja tasapainoharjoituksia, kognitiivista harjoittelua, arkitoimintojen ohjausta ja sosiaalista

vuorovaikutusta ryhmässä. Avoin päivätoiminta taas on sisällöltään monimuotoisempaa. Siinä korostetaan enemmän sosiaalisia kontakteja ja vuorovaikutusta, vaikkakin myös toimintakyvyn tukeminen on tärkeää. (Hyytiälä & Peltomaa 2013, 3–4.) Muistiliiton sivuilla käytetään nimitystä päivä kuntoutus toiminnasta, jonka tavoitteiksi luetellaan sosiaalisten taitojen tukeminen, mielekäs yhdessä tekeminen, päivän aikana tarvittava hoito sekä ruokailujen ja kuljetusten hoitaminen. Suuremmissa kaupungeissa tarjotaan päivä kuntoutusta myös työikäisille muistisairaille. (Muistiliitto s.a.)

Suomessa päivätoiminnan erilaisissa määritelmässä sekä lainsäädännössä tuodaan esille sen tavoite tukea osallistujan toimintakykyä. Suomen lisäksi myös norjalaiset kansalliset ohjeet päivätoiminnalle korostavat kognitiivista ja fyysistä toimintakykyä edistäviä aktiviteetteja ja sosiaalista vuorovaikutusta. Kuitenkin norjalaisessa tutkimuksessa tuli esille, että käytännön tason lähestymistapa päivätoimintaan usein eroaa näistä kansallisista ohjeista. Käytännön tasolla korostettiin sitä, että päivätoiminnassa vietetty päivä oli hyvä ja merkityksellinen. Harjoitukset, joiden on todistettu tukevan fyysistä ja kognitiivista toimintakykyä, eivät olleet laajassa käytössä. Esimerkiksi fyysisten harjoitteiden, kuten puristusvoiman tai tasapainon harjoittamisen, sijaan fyysinen aktiviteetti saattoi tarkoittaa rauhallista kävelylenkkiä. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 509.) Vaikka kansalliset ohjeistukset korostavat toimintakyvyn tavoitteellista tukemista, käytännön tasolla päivätoiminnassa voi painottua sairastuneen elämänlaadulliset tekijät.

Päivätoiminnan selkeä haaste on sen saatavuuden alueelliset erot. Pienemmillä paikkakunnilla työikäisille muistisairaille ei ole tarjolla heidän tarpeisiinsa sopivaa päivätoimintaa ja lähimpään toimipaikkaan voi olla pitkä matka. Työikäisille muistisairaille ei usein ole taloudellisesti kannattavaa järjestää päivätoimintaa, jos alueella on yksi tai muutama työikäinen muistisairas. (Granö & Pikkarainen 2011, 328.) Lisäksi työikäisten muistisairaiden palveluiden järjestämistä hankaloittaa myös se, etteivät nämä muutamat työikäiset muistisairaajat ole välttämättä samassa vaiheessa sairautta (Giebel ym. 2020, 5). Päivätoimintaan osallistuvat voivat olla toimintakyvyltään hyvin eri tasolla, ja myös yksilölliset kiinnostuksen kohteet voivat vaihdella. Lisäksi myöskään kaikki sairastuneet eivät halua osallistua ryhmätoimintaan ja tavata vertaisiaan. Tutkimuksissa on tullut esille, että päivä- ja ryhmätoimintaan osallistuminen on sukupuolittunutta, sillä naiset osallistuvat tällaiseen toimintaan miehiä useammin. (Giebel ym. 2020, 5.)

Yhtenäisten päivätoimintaryhmien muodostaminen voi siis olla hankalaa erityisesti suurimpien kaupunkien ulkopuolella. Päivätoiminnan aktiviteettien tulee soveltua myös heille, joiden toimintakyky on kaikista alentunein. Tämän haasteen voi ratkaista ryhmän sisällä esimerkiksi niin, että ryhmä jaetaan pienempiin ryhmiin,

joiden toimintakyvyn taso vastaa enemmän toisiaan. Toinen keino on jakaa toimintakyvyltään eri tasoiset ihmiset ryhmiin, jotka osallistuvat päivätoimintaan eri päivinä. Ryhmäjakoon voisi toimintakyvyn tason lisäksi vaikuttaa myös yksilön psyykkiset haasteet tai käytösoireet. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 507.) Toisaalta päivätoiminnan ryhmiä voisi muodostaa ottamalla huomioon samantyyppiset neurologiset aivosairaudet ja vammat. Tämä vaatii syvää ymmärrystä eri asiakasryhmien tarpeista, mutta myös toiminnan monipuolisuutta. (Granö & Pikkarainen 2011, 329.) Päivätoiminnan kehittämisenä on monia eri mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja. Keskeistä on se, että päivätoiminnan järjestämisen tulisi olla nykyistä joustavampaa ja yksilöllisempää.

### **4.3 Päivätoiminta ja toimintakyky**

Toimintaa pidetään ihmiselle luontaisena. Ihmiset valitsevat itse toimintansa, joka samalla muokkaa heidän elämäntyyliään, ihmissuhteita, hyvinvointia ja osallistumista yhteiskuntaan. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 764.) Muistisairaana arjessa tulisikin olla sellaista toimintaa, joka antaa onnistumisen kokemuksia sekä sosiaalisen kanssakäymisen mahdollisuuksia. Muistisairaalle arjen tekeminen on usein parhaimmillaan sellaista toimintaa, joka edistää rutiineja, toimintoja ja ihmissuhteita, millä on osaltaan merkitystä sairastuneen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn kannalta. Jos sairastuneella on kykyä ja halua toimia ja olla osallisena, täytyy hänelle tarjota mahdollisuus siihen. (Nikumaa ym. 2011, 181.) Tulee kuitenkin muistaa, että muistisairautta sairastava voi haluta ja tykätä tehdä hyvin eri asioita muistisairauden alkuvaiheessa ja sen edetessä (Van Vliet ym. 2017, 1894). Tärkeää on, että haasteista huolimatta muistisairaat tekevät erilaisia asioita (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 769). Työikäiset muistisairaat ovat usein sairastuessaan ikääntyneitä paremmassa fyysisessä kunnossa, ja usein he elävät vielä aktiivista sosiaalista elämää (Granö & Pikkarainen 2011, 289). Heidän kohdallaan toiminnan ja tekemisen mahdollisuudet sairastumisen jälkeen näyttäytyvät erityisen tärkeinä.

Työikäiset muistisairaat tarvitsevat palveluita, joissa he saavat olla aktiivisia (Ottoboni ym. 2021, 12). Päivätoiminnan nähdään olevan yksi keino tarjota yksilöllisiä aktiviteetteja (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 765). Vaikka päivätoiminnan aktiviteettien suunnittelussa otetaan huomioon yksilöiden toimintakyky, sen ei tulisi näyttäytyä rajoittavana seikkana. Aktiviteettien kokeilemisessa ja suunnittelussa tulee ottaa enemmän huomioon ne toimintakyvyn osa-alueet, joita muistisairaalla vielä on. Lisäksi päivätoiminnan aktiviteeteissa tulee ottaa huomioon muistisairaiden muuttuva toimintakyky niin pidemmällä aika välillä kuin myös päivä- ja

viikkotasolla. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 508.) Päivätoiminnalla on kuitenkin mahdollisuus tarjota muistisairaille monipuolista tekemistä ja toimintaa.

Norjalaisessa tutkimuksessa, jossa haastateltiin kaikenikäisiä muistisairaita päivätoimintaan liittyen, esille nousi päivätoiminnan mahdolliset positiiviset vaikutukset muistisairaille. Rutiinien ja tietyn päivärytmin katsottiin tukevan sosiaalista vuorovaikutusta ja toimintakykyä. Päivätoiminnan sosiaalisuus, ruoka ja mahdollisuus toimintaan ja tekemiseen päivisin nostettiin merkityksellisiksi. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 771.) Päivätoiminta toi pysyvyyden ja jatkuvuuden tunnetta jokapäiväisessä elämässä (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 768). Erilaisissa tutkimuksissa on tullut esille, että päivätoiminta parantaa kaikenikäisten muistisairaiden hyvinvointia, nukkumista sekä vähentää neuropsykologisia oireita ja psykotrooppisten lääkkeiden käyttöä. Kuitenkaan tutkimusaineistoa ei ole tarpeeksi päivätoiminnan hyödyistä kognitiiviselle toimintakyvylle. Lisäksi käytösongelmaiset sairastuneet useammin jättävät päivätoiminnassa käynnin suhteellisen nopeasti. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 764.)

Autonomian väheneminen ja entisten roolien muuttuminen voi vaikuttaa yksilön kokemukseen omasta hyödyllisyydestään. Kuitenkin hyödyllisyyden kokemuksen ylläpitoa pidettiin tärkeänä erityisesti keski-ikäisillä, eli nuorilla muistisairailta, ja muistisairauden alkuvaiheessa. Hyödyllisyyden tunnetta lisäsi usein fyysiset aktiviteetit, kuten kodin tai puutarhan hoito. Vaikkei muistisairas pystyisi johonkin, kuten ruuanlaittoon, täysin yksin, hyödyllisyyden tunnetta lisää myös mahdollisuus osallistua siihen. (Van Vliet ym. 2017, 1893.) Tarkoituksellisen toiminnan hyötyjä ovat itsetunnon parantuminen, merkityksellisyyden tunne ja sosiaalisten kontaktien kasvu (Greenwood & Smith 2016, 103). Työikäiset muistisairaat usein haluavat sairaudesta huolimatta tehdä jotain merkityksellistä, olla vuorovaikutuksessa ja kuulua yhteiskuntaan (Greenwood & Smith 2016, 107). Merkityksellinen tekeminen voi näyttäytyä keinona perheelle selviytyä sairauden aiheuttamasta muutoksesta ja samalla ylläpitää jatkuvuutta niin perheen kuin muistisairaahan näkökulmasta. Ikääntyneisiin sairastuneisiin verrattuna työikäiset muistisairaat voivat antaa enemmän painoarvoa merkitykselle toiminnalle, erityisesti työn loppuessa. (Roach ym. 2015, 30.) Päivätoiminta voisi toimia yhtenä keinona järjestää työikäisille muistisairaille merkityksellisyyden ja hyödyllisyyden tunteita lisäävää toimintaa.

Merkityksellisten ja hyödyllisyyden tunnetta lisäävien aktiviteettien lisäksi myös vapaa-aikaan liittyvät aktiviteetit, kuten harrastukset, musiikki, luonto ja urheilu, ovat tärkeitä. Muistisairauden edetessä tarve hyödylliseen ja merkitykselliseen tekemiseen näyttää laskevan, mutta tarve vapaa-ajan aktiviteetteihin taas näyttää nousevan. Sairauden alkuvaiheessa esimerkiksi kävely tai

musiikin kuuntelut voivat olla enemmänkin rentoutumiskeinoja, mutta myöhemmin sairauden edetessä nämä voivat olla ainoita aktiviteetteja, joihin yksilö voi osallistua. (Van Vliet ym. 2017, 1893.) Kognitiiviset aktiviteetit, kuten musiikki, videot ja kuvat, tulisi kuitenkin valita huolellisesti tietylle ryhmälle soveltuviksi. Ikääntyneet ja työikäiset ovat eläneet eri aikoina, joten esimerkiksi musiikki, joka voi mahdollisesti herättää muistoja, eroaa toisistaan. Työikäisten muistisairaiden on vaikea hyötyä sellaisista aktiviteeteista, jotka on kehitetty ikääntyneille heidän oireiden ja toimintakykynsä perusteella. (Ottoboni ym. 2021, 12.)

Aivojen aktivoiminen taas auttaa muistisairaana mielen vireyteen. Virikkeet vähentävät käytösoireita ja parantavat elämänlaatua, mielialaa ja suorituskykyä. (Granö & Pikkarainen 2011, 365.) Kognitiivisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea muistisairaana ihmisen toimintaa vahvistamalla yksilön kognitiivisen toiminnan edellytyksiä ja parantamalla toimintakykyä hänen omassa toimintaympäristössään. Neuropsykologinen kognitiivinen kuntoutus on kuitenkin käytännössä vähäistä ja se vaatisi moniammatillista työotetta. Etenevissä muistisairauksissa voidaan esimerkiksi opetella hyödyntämään muistitukia, opetella tiettyihin tehtäviin liittyviä taitoja tai tarjota tiedostamattomalle muistille vihjeitä aktiivista toimintaa varten. Toisaalta jos esimerkiksi yksilön haasteet liittyvät ympäristön hahmottamiseen, ympäristö voidaan muokata helpommin hallittavaksi. (Granö & Pikkarainen 2011, 352–353.) Lisäksi muistisairaalle konkreettisella päivä- tai viikko-ohjelmalla voi olla tukevaa merkitystä arjen hallintaan, kun lähimuisti ja hahmottaminen on heikentynyt (Granö & Pikkarainen 2011, 317).

Sosiaalisuus on tärkeää, sillä se pitää kiinni elämästä sekä tuo virikkeitä ja hyvää mieltä arkeen. Sosiaaliset suhteet kuitenkin tyypillisesti muuttuvat ja myös kapenevat muistisairauden myötä. (Granö & Pikkarainen 2011, 365.) On argumentoitu, että erityisesti työikäiset muistisairaajat hyötyvät vertaistuesta (Greenwood & Smith 2016, 107). Vertaisia voi yhdistää sama sairaus tai samantyyppiset oireet, joiden kautta syntyy tasavertaisuuden ja ymmärtämisen kokemus. Muistisairaajat käyvät läpi usein samoja tunteita, ajatuksia ja haasteita, vaikka heidän elämäntilanteensa ovat erilaisia. Vertaistuki voimaannuttaa sekä tarjoaa tukea ja ymmärrystä tilanteessa, jossa ei välttämättä selviäisi yksin. Vertaistukiryhmässä osallistujat toimivat monissa rooleissa. He voivat kysyä, ymmärtää, kuunnella, kertoa ja neuvoa. Sairastuneen ei näin tarvitse olla aina hoivan kohteena, vaan hän voi auttaa ja tukea muita. Vertaisista koostuvassa ryhmässä voi jättää muistisairaana identiteetin sivuun ja olla puhumatta muistisairaudesta, mutta ei tarvitse myöskään esittää, etteikö sitä olisi olemassa. (Granö & Pikkarainen 2011, 344–345.)

Työikäisten muistisairaiden on todettu nauttivan ja hyötyvän vuorovaikutuksesta muiden työikäisten muistisairaiden kanssa tai sellaisten henkilöiden, kuten omaishoitajien kanssa, joilla on syvempää ymmärrystä heidän

tilanteestaan ja haasteistaan. Nan Greenwoodin ja Raymond Smithin tutkimuksessa tuli esille, että erityisesti työikäiset muistisairaat ovat kiinnostuneita vapaaehtoissektorin järjestämästä vertaistukitoiminnasta. Yhtenä syynä tälle voidaan pitää sitä, että tällaisessa toiminnassa sairauden medikalisaatiota vältetään. (Greenwood & Smith 2016, 108.) Työikäiset muistisairaat kuvailevat vertaistapaamisia usein tärkeiksi ja huumorin täyteiseksi osaksi arkea. Vertaistukiryhmästä ei saa kuitenkaan sen hyötyjä irti, jos vertaisuuden kokemusta ei synny. Näin käy, jos työikäinen muistisairas osallistuu esimerkiksi kaikenikäisille tarkoitettuun ryhmään, joka todennäköisemmin koostuu lähinnä ikääntyneistä muistisairaista. Pelkkä muistisairauden diagnoosi ei riitä luomaan vertaisuuden kokemusta. (Granö & Pikkarainen 2011, 345.)

Sosiaalisten suhteiden ja vuorovaikutuksen lisäksi sosiaalisen toimintakyky liittyy myös kykyyn toimia osana yhteiskuntaa. Työikäisten muistisairaiden palvelut voisivat tukea myös yhteiskuntaan kuuluvuuden tunnetta. Erilaisiin aktiviteetteihin osallistuminen ja myös hyvin tavalliset asiat auttavat sairastunutta ylläpitämään tunnetta ”normaalista elämästä”. Andrea Mayrhoferin ym. tutkimuksessa työntekoon liittyvä toiminta, kuten puutarhatyöt tai työskentely erilaisissa tehtävissä esimerkiksi rautakaupassa, auttoi sairastunutta elämään mahdollisimman ”normaalia” elämää. (Mayrhofer ym. 2018, 936.) Päivätoiminta voisi näin lisätä myös osallisuuden tunnetta sairastuneessa.

Päivätoiminta voi siis parhaimmillaan tukea laajasti työikäisen muistisairaahan toimintakyvyn eri osa-alueita. Työikäiset muistisairaat ovat usein ikääntyneitä fyysisesti paremmassa kunnossa, joten päivätoiminnassa harrastettu liikunta voi mahdollisesti ylläpitää ja tukea sairastuneen fyysistä aktiivisuutta. Psykkisen toimintakyvyn kannalta päivätoiminta voi tarjota muun muassa tukea, tietoa sekä merkityksellistä ja hyödyllistä tekemistä turvallisessa ympäristössä. Kognitiivisen toimintakyvyn tukemiseksi päivätoiminnassa voidaan hyödyntää aktiviteetteja, jotka edistävät aivojen vireyttä. Sosiaalisen toimintakyvyn kannalta päivätoiminta tarjoaa esimerkiksi sosiaalisia kontakteja, vertaistukea ja osallistumisen kokemuksia.



## 5 TUTKIELMAN TOTEUTUKSEN KUVAUS

Seuraavaksi kuvailen tutkielmani toteutusta. Ensimmäiseksi käyn läpi tutkielmani tavoitteen ja tutkimuskysymykset. Tämän jälkeen esittelen fenomenologisen lähestymistavan, jota hyödynsin työni metodologisena lähtökohtana sekä teemahaastattelun, jota käytin aineistonkeruumenetelmänä. Lisäksi kuvailen tiiviisti tiedonhaun ja aineistonkeruun prosessit sekä käyn läpi aineiston analyysia. Lopuksi pohdin tutkielmani luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä näkökulmia.

### 5.1 Tutkielman tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykseni oli kaksiosainen:

- Millaisia kokemuksia työikäisillä muistisairailla on päivätoiminnasta?
- Miten päivätoiminta voi tukea työikäisten muistisairaiden toimintakykyä?

Tutkielmani tavoitteena oli kerätä työikäisten muistisairaiden päivätoimintaan liittyvää tietoa. Halusin tuoda esille työikäisten muistisairaiden omaa kokemusta liittyen päivätoimintaan ja sen antamalle tuelle toimintakyvyn ylläpitämisen näkökulmasta. Tavoitteena oli tarjota taustaa tulevalle kehitystyölle työikäisten palveluihin ja päivätoimintaan liittyen. Palvelujen käyttäjien kokemusten kerääminen on palvelujärjestelmän kehittämisen tärkeä osa.

TAULUKKO 2 Tutkielman asetelma.

|                                  |   |
|----------------------------------|---|
| Tutkimustehtävä                  | Tutkimukseni tavoitteena on kerätä työikäisten muistisairaiden päivätoimintaa liittyvää tietoa sekä tuoda esille työikäisten muistisairaiden omaa kokemusta liittyen päivätoimintaan ja sen antamalle tuelle toimintakyvyn ylläpitämisen näkökulmasta. Tavoitteena on tarjota taustaa kehitystyölle työikäisten muistisairaiden palveluihin liittyen. |
| Tutkimuskysymys                  | Millaisia kokemuksia työikäisillä muistisairailla on päivätoiminnasta?<br>Miten työikäisten muistisairaiden toimintakykyä voidaan tukea päivätoiminnalla?   |
| Tutkimuksen metodologinen tausta | Fenomenologinen lähestymistapa  |
| Keskeiset käsitteet              | Työikäiset muistisairaavat, toimintakyky, päivätoiminta   |
| Tutkimusaineisto                 | Teemahaastattelu, n=6   |
| Tutkimusmenetelmä                | Laadullinen tutkimus, laadullinen sisällönanalyysi  |

Maisterintutkielmassani keskityin työikäisten muistisairaiden toimintakyvyn tukemiseen päivätoiminnalla painottaen erityisesti sairastuneiden omia kokemuksia. Rajasin tutkielmani koskemaan työikäisiä muistisairaita heidän ollessa erityisryhmä verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin. Muistisairaudet nähdään leimaavana sairausryhmänä ja tällä hetkellä palvelut ovat puutteellisia erityisesti työikäisten kohdalla. Lähestyin työikäisten muistisairaiden palveluja ja tukimuotoja nimenomaan päivätoiminnan ja siihen verrattavan toiminnan näkökulmasta. Päivätoiminta tarjoaa työikäiselle muistisairaalle vertaistukea, rutiineja ja aktiviteetteja. Parhaimmillaan päivätoiminta edistäisi ja ylläpitäisi laajasti työikäisen muistisairaahan toimintakykyä. Toimintakyvyn käsitettä lähestyin kokonaisvaltaisesti sen koskiessa henkilön fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä.

## 5.2 Fenomenologinen lähestymistapa

Tutkielmani on laadullinen tutkimus. Laadullista tutkimusta voi lähestyä kokemuskäsitteestä, jossa todellisuus nähdään moninaisena ja subjektiivisena. Tutkijan mielenkiinto tällöin kohdistuu juuri yksilöllisiin kokemuksiin ja subjektiivisiin merkityksiin. (Jokinen s.a.) Keskeistä on selvittää ihmisten antamat merkitykset heidän kokemuksilleen ja toiminnalleen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusilmiötä ja maailmaa kuvataan tutkittavien henkilöiden ja heidän välisensä vuorovaikutuksen näkökulmasta. Tutkittavat ihmiset siis mahdollistavat ihmisten yksilöllisten merkitysten ja tulkintojen ymmärtämistä. (Juhila s.a.) Tutkija ei voi kuitenkaan ymmärtää tutkittavan kokemuksia täysin tyhjentävästi, vaan tutkija asettaa tematisointeja ja kysymyksiä ilmiölle oman sen hetkisen ymmärryksensä

pohjalta. Vaikka tutkijan ymmärrys laventuisi ilmiöstä tutkimuksen aikana, pysyvät tutkijan ja tutkittavan ymmärrys ilmiöstä erillisinä. Laadullisen tutkimuksen yksi erityispiirre on, ettei tutkimusilmiöstä ole tarkoitus löytää yhtä totuutta. Ihmisten kuvaamien kokemusten ja käsitysten avulla luodaan kuvaa ilmiöstä, josta tulkinnan avulla esille tulleita merkityssuhteita avataan. Laadullisen tutkimuksen perusteella voidaankin luoda tietoa, malleja, kuvauksia ja toimintaperiaatteita. (Vilka 2021, luku 5.)

Tutkielmani metodisena taustana käytin fenomenologista lähestymistapaa. Keskeistä tutkielmassani olivat ihmisen omat kokemukset ja ajatukset tutkittavasta ilmiöstä. Kokemuksellinen todellisuus avautuu kaikille eri tavoin ja ainutkertaisesti. Yksilön kokemus ei ole kuitenkaan irrallinen tietystä ajasta ja paikasta, vaan ympäristö vaikuttaa yksilön kokemuksen muotoutumiseen. (Vilka 2021, luku 6.) Ihminen on vastavuoroisessa suhteessa ympäristöönsä, sillä ihmiset rakentuvat suhteessa muuhun maailmaan, mutta ihmiset myös itse osaltaan rakentavat ympäristöään (Laine 2018, 25). Fenomenologinen lähestymistapa keskittyy siis ihmisen kokemukselliseen suhteeseen ympäröivästä maailmasta. Tutkimuskohteena on ihmisen elämäntodellisuus ja tutkijan tehtävä on yrittää ymmärtää tätä kokonaisuutta tutkittavan ilmiön kautta. (Vilka 2021, luku 6.)

Fenomenologista lähestymistapaa ei toteuteta tietyllä teknisellä aineiston käsittelytavalla, vaan se muotoutuu jokaisen tutkimustilanteen mukaan (Vilka 2021, luku 6). Fenomenologinen metodi muodostuu monen eri tekijän tuloksena. Nämä tekijät liittyvät tutkijan, tutkittavan ilmiön ja tutkimustilanteen ainutlaatuisuuteen. Fenomenologisessa tutkimuksessa lähestytään tutkittavan kokemuksia mahdollisimman autenttisesti, mikä edellyttää tilannekohtaista harkintaa ja parhaiten soveltuvien toimintatapojen valintaa. Olennaista tutkimuksessa on tutkijan omiin tulkintoihin kohdistuva itsekriittisyys. Tutkijan tulee olla tietoinen niistä lähtökohdista ja ennako-oletuksia, joita hänen tutkimuksensa taustalla on. (Laine 2018, 30.) Tutkija ei lähde tutkimaan ilmiötä tyhjästä, mutta fenomenologinen lähestymistapa mahdollistaa ymmärryksen laajentumisen tutkimuksen myötä (Vilka 2021, luku 6).

Fenomenologisessa lähestymistavassa ei pyritä analyysissä yksinkertaistamaan aineistoa tai muodostamaan yksiselitteisiä käsitteitä. Analyysissä tutkimusaineistoa ei köyhdytetä, vaan aineiston moninaisuus pyritään säilyttämään. (Laine 2018, 38.) Aineistoa siis käsitellään kokonaisuutena, eikä tutkimusaineistoa pelkistetä tai lohkota sanoihin tai lauseisiin (Vilka 2021, luku 6). Tutkielmani analyysissä tarkoitukseni oli lähestyä aineistoa avoimesti ja kokonaisvaltaisesti korostaen kokemusten moninaisuutta. Litteroin tutkielmani aineiston keskittyen vain asiasisältöön. Lisäksi analyysissä en pilkkonut tai jäsentänyt aineistoa yksityiskohtiin tai yksittäisiin sanoihin.

Fenomenologisessa lähestymistavassa tavoitteena on, että tutkittavan kokemukset tutkimusilmioistä avautuvat tutkijalle mahdollisimman alkuperäisinä (Tökkäri 2018, 68). Hyödynsin tutkielmassani fenomenologista lähestymistapaa erityisesti siitä näkökulmasta, että korostin herkkyyttä koskien tutkittavien omaa kokemusmaailmaa. Ajattelin, että vaikka teoreettis-käsitteellisellä viitekehyksellä loin ennako-oletuksia tutkimusilmioitä kohtaan, haastattelut ja tutkittavien omien kokemusten kuunteleminen voisi laventaa ymmärrystäni. Samalla minun piti tunnustaa, että kaikkien kokemusmaailma on ainutlaatuinen. Tutkijana minun tuli siis olla mahdollisimman avoin tutkittavien kokemuksiin kohtaan. Tutkielmassani tavoitteenani oli kuvata, mitä tutkittavat kokivat ja ajattelivat sekä miten he sen kokivat. Halusin tuoda mahdollisimman autenttisesti esille tutkittavien kokemuksia ja ajatuksia.

### 5.3 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Tutkimusaineiston voi kerätä monella eri tavalla, kun tutkimus toteutetaan laadullisella tutkimusmenetelmällä. Kun ihmisten kokemuksia halutaan lähestyä puheella, tutkimusaineisto kerätään usein haastatteluina. (Vilka 2021, luku 5.) Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelutapa ja sen metodologisena perustana voidaan nähdä ihmisten omien tulkintojen ja merkityksenantojen korostaminen (Tuomi & Sarajarvi 2017, luku 3.1.1). Tutkielmassani toteutin aineistonkeruun teemahaastatteluilla ja nämä haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Seuraavaksi esittelen teemahaastattelua aineistonkeruumenetelmänä ja kuvailen myös tutkielmassani käytettyä teemahaastattelurunkoa.

Teema tarkoittaa laajempaa asiakokonaisuutta verrattuna kysymykseen. Kysymykset kohdistuvat enemmän yksityiskohtiin, mutta teemojen taas ajatellaan olevan keskustelun aiheita, joihin lyhyesti vastaaminen ei ole mahdollista. (Kananen 2015, 148.) Teemahaastattelussa haastattelijä valmistelee tiettyjä teemoja ja niihin liittyviä kysymyksiä. Teemahaastatteluun valittujen teemojen perusta on usein teoreettisessa viitekehyksessä, vaikkakin kysymysten suhde viitekehukseen voi vaihdella tiukasta löysemään. Kuitenkin teemahaastattelu jättää tilaa mahdolliselle keskustelulle ja kysymysten syventämiselle haastattelutilanteessa. (Tuomi & Sarajarvi 2017, luku 3.1.1.) Teemahaastattelussa tutkijan tehtävänä on ohjailla haastattelua niin, että keskustelu pysyy riittävästi asetettujen teemojen piirissä (Vilka 2021, luku 5).

Teemahaastattelu joustaa käytännön toteutuksen suhteen niin, että teemahaastattelu voi olla hyvinkin strukturoidusti etenevä tai taas hyvinkin avoin haastattelu. Kuitenkin olennaista on, että teemahaastattelussa haastattelua tulee

lähestyä tutkimuksen tarkoituksen, ongelmanasettelun ja tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2017, luku 3.1.1.) Teemojen käsittelyjärjestyksellä ei nähdä olevan merkitystä, mutta tarkoituksena on saada selville tutkittavan oma kuvaus kustakin teemasta. Teemat kuitenkin käydään läpi joukkoina kysymyksiä, joten haastatteluissa käsitellään sanoja ja niiden merkityksiä. Tämän vuoksi tutkijan on syytä pohtia, millä tavalla kysymykset ja niiden järjestys muodostetaan. Usein haastateltavan kokemuksia kuvaaviin kysymyksiin päästään sanoilla mitä, miten, millainen tai miksi sekä lisäksi pyytämällä kuvailemaan tai kertomaan asioita omin sanoin. Kysymykset on mahdollista ymmärtää väärin, mutta teemahaastattelu itsessään antaa tilaa oikaista väärinymmärryksiä tai epäselvyyksiä. Kysymyksiä muotoillessa tutkijan tulee ottaa huomioon kohderyhmä ja myös omat ennakkoletukset tutkittavasta ilmiöstä. (Vilka 2021, luku 5.)

Valitsin teemahaastattelun oman tutkielmani aineistonkeruumenetelmäksi, koska se on menetelmänä joustava ja se antaa tilaa myös kysymysten ulkopuoliselle keskustelulle. Teemahaastattelu sopii menetelmäksi silloin, kun pyritään saada tietoa ihmisten kokemuksista ja ajatuksista. Minulla oli kuitenkin tiettyjä aihealueita, joita halusin käydä läpi tutkittavien kanssa, joten tämän vuoksi en päätenyt myöskään avoimeen haastatteluun. Tarkoitukseni oli esittää kysymyksiä jokaisesta toimintakyvyn osa-alueesta. Koin teemahaastattelun sopivaksi aineistonkeruumenetelmäksi myös kohderyhmän kannalta. Mielestäni oli hyvä, että teemahaastattelu antoi tilaa kysymysten sekä vastausten tarkentamiselle. Kohderyhmäni vaikutti myös siihen, että päädyin tekemään yksilöhaastatteluita. Koen, että yksilöhaastattelu antoi paremman mahdollisuuden käydä kokemuksia läpi niin, että kaikkien ääni tulee kaikista teemoista kuuluviin.

Teemahaastattelurungon muotoilua varten tutustuin kohderyhmään ja toimintaympäristöön aiempien tutkimusten, kirjallisuuden ja erilaisten ohjeistusten kautta. Teemahaastattelurungon pääteemat päädyin jakamaan kolmeen osa-alueeseen toimintakyvyn jaottelun mukaan. Pääteemani teemahaastattelussa oli fyysinen, psyykinen ja kognitiivinen sekä sosiaalinen toimintakyky. Psyykinen ja kognitiivisen toimintakyvyn teemat liitin yhteen, sillä nämä toimintakyvyn osa-alueet menevät jonkin verran limittäin. Teemahaastattelurunkoni pysyi selkeämpänä, kun en erotellut näitä toimintakyvyn osa-alueita. Pyrin valitsemaan teemahaastattelurunkooni sellaisia kysymysten muotoiluja, joissa haastateltavat pääsisivät kuvailemaan ja kertomaan asioita. Tarkoitukseni oli välttää kysymyksiä, joihin voisi vastata yhdellä tai kahdella sanalla. Pyrin teemahaastatteluissani sisällölliseen laajuuteen aineiston määrän sijasta. Lisäksi tarkoitukseni oli välttää teemahaastattelurungossani sellaisia avainsanoja, jotka voitaisiin ymmärtää hyvin eri tavoin tai olisivat vaikeita määritellä. Pyrin kysymään mahdollisimman kattavia kysymyksiä kaikkiin pääteemoihini liittyen, mutta päädyin myös supistamaan

joitakin kysymyksiä pois, ettei haastatteluni olisi liian pitkä. Halusin varmistaa, että haastateltavat pystyisivät keskittymään koko haastattelutilanteen ajan, ja toisaalta minä tutkijana pystyisin tekemään haastattelun alusta loppuun yhtä laadukkaasti.

Teemahaastattelurungossani (liite 2) halusin ensin kerätä hieman taustatietoja, jotka tutkielmassani liittyivät suurimmaksi osaksi päivätoimintaan osallistumiseen. Näillä taustatiedoilla pyrin luomaan käsitystä siitä kokemuksesta, josta tutkittava kertoo ja näin hahmottaa haastateltavan tilannetta. Teemahaastattelurungon ensimmäiset kysymykset liittyivät haastateltavan ikään ja työtilanteeseen. Lisäksi kysyin, kuinka kauan haastateltavat olivat käyneet päivätoiminnassa. Pyysin haastattelun alkupuolella haastateltavia kuvailemaan tavallista päivää päivätoiminnassa. Minua kiinnosti myös, mistä haastateltava piti ja mistä ei pitänyt päivätoiminnassa. Tässä haastateltava sai kertoa enemmän mielipiteestään ja toiveistaan päivätoimintaan liittyen. Lisäksi pidin huolta koko haastattelun aikana, että kyselisin mahdollisimman paljon haastateltavien omia mielipiteitä ja ajatuksia. Koen tämän keskeiseksi työikäisten päivätoiminnan kehittämisen kannalta. Viimeinen taustatietoihin kuuluva kysymys liittyi siihen, oliko päivätoimintaan osallistumisella ollut hyötyä haastateltavalle arjen sujumisen ja kotona pärjäämisen kannalta.

Teemahaastattelussa esitin fyysisestä toimintakyvystä neljä kysymystä. Ensimmäinen kysymys liittyi siihen, millainen haastateltavan fyysinen kunto oli haastatteluhetkellä. Tämän lisäksi minua kiinnosti, harrastetaanko päivätoiminnassa liikuntaa. Jos liikuntaa harrastettiin, kysyin haastateltavan mielipidettä tästä liikunnasta. Viimeisenä kysymyksenä minulla oli, että oliko päivätoiminnalla vaikutusta kykyyn liikkua arjessa ja kotona. Psykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn teeman alla minua kiinnosti sekä haastateltavan yleinen mieliala ja tyytyväisyys tämänhetkiseen elämäntilanteeseen että haastateltavan mielipide päivätoiminnan tunnelmasta ja ilmapiiristä. Lisäksi pyysin haastateltavia kuvailemaan, millä mielellä he käyvät päivätoiminnassa. Kysyin myös, onko heillä päivätoiminnassa käytössä pelejä tai aktiviteetteja, joiden avulla virkistetään mieltä. Halusin myös kuulla haastateltavien mielipiteen näistä peleistä tai aktiviteeteista. Sosiaalisesta toimintakykyä koskevan teeman alla ensimmäisenä minua kiinnosti, millaiset perhe- ja ystävyysuhteet haastateltavalla oli. Lisäksi minua kiinnosti, onko haastateltavalla jokin harrastus tai muuta tiettyä tekemistä arjessa. Kysyin haastateltavilta myös vertaistuen merkityksestä heille ja mahdollisista päivätoiminnassa syntyneistä ystävyysuhteista.

## 5.4 Tiedonhaun ja aineistonkeruun kuvaus

Esittelen ensin hieman tutkielmani tiedonhakua ja sitten siirryn kuvailemaan aineistonkeruuta. Tutkielmani keskeisiksi käsitteiksi valikoituivat työikäiset muistisairaat, päivätoiminta ja toimintakyky, joita hyödynsin eri muodoissa ja eri yhdistelmillä tiedonhaussa. Aiempien tutkimusten ja tutkimuskirjallisuuden haussa käytin JSTOR ja Social Services Abstracts tietokantoja sekä näiden lisäksi myös tukevana tietokantana JYKDOK:n hakupalvelua. Tein tiedonhakua sekä suomeksi että englanniksi. Erityisesti artikkelien ja aiempien tutkimusten hakeminen keskittyi lähinnä englanninkielisiin artikkeleihin. Rajatessani teoksia ja artikkeleita pidin oman tutkimuskysymykseni ja tutkimusaiheeni mielessä. Lisäksi kiinnitin huomiota julkaisuvuoteen siten, että hakurajauksiksi asetin vuoden 2000 jälkeiset tulokset huomioiden eniten 10 vuoden sisään julkaistut tekstit. Maantieteellistä rajausta en hyödyntänyt vaan halusin kansainvälisen aineiston olevan mahdollisimman monipuolista. Kuitenkin tätä pyrkimystä rajasi artikkeleiden kieli. Keskityin tiedonhaussa niihin artikkeleihin, joissa työikäisten muistisairautta lähestyttiin joko palvelujärjestelmän tai työikäisten muistisairaiden näkökulmasta.

Lisäksi esittelen tutkielmani aineistonkeruun prosessia tiiviisti. Aineistoni koostui kuudesta teemahaastattelusta. Päädyin kuuteen haastatteluun maisterintutkielman laajuuteen perustuen. En työssäni tavoitellut yleistettävyyttä, vaan halusin tuoda esille kokemustietoa tutkimusilmioista. Haastateltavat tavoitin Muistiliiton kautta. Kun Jyväskylän yliopisto hyväksyi tutkimussuunnitelmani, hain Muistiliitolta tutkimuslupaa. Tämän jälkeen Muistiliitto auttoi minua tavoittamaan haastateltavia. Muistiliiton yhteyshenkilö antoi minulle sellaisten paikallisten Muistiyhdistysten yhteistietoja, joilla oli minulle mahdollisia haastateltavia. Haastateltavia oli neljältä eri paikkakunnalta. Kriteereinä haastateltaville oli, että he olisivat osallistuneet päivätoimintaan tai johonkin tätä vastaavaan toimintaan. Sairastuneiden tuli olla työikäisiä, mutta diagnoosin suhteen minulla ei ollut kriteerejä. Lisäksi pohdin jokaisen mahdollisen haastateltavan kohdalla, oliko heidän ilmaisunsa kielellisesti tai sisällöllisesti soveltuvaa haastatteluni ja tutkimusasetelmani kannalta. Harkinnan jälkeen päädyin kahden haastateltavan osalta siihen, että heidän puolisonsa sai olla haastattelutilanteessa mukana tukemassa kielellistä ja sisällöllistä ilmaisua.

En asettanut sukupuolelle tutkielmassani kriteeriä, mutta kaikki haastateltavani olivat miehiä. Geneviève Chênen ym. (2015) tutkimuksessa sukupuolten välillä ei ollut merkittävää eroavaisuutta muistisairauteen sairastumisen kannalta, jos tarkkailu aloitetaan 45 ikävuodesta. Toisessa tutkimuksessa taas esille tuli, että Alzheimerin tauti olisi yleisempi naisilla ja muiden muistisairauksien osalta miehillä olisi suurempi riski sairastua (Podcasy & Epperson 2016, 438). Muistisairauksien esiintyvyyden erot

sukupuolten välillä eivät siis selitä miesvaltaista aineistoa. Tutkimuksissa on tullut esille, että päivä- ja ryhmätoimintaan osallistuminen on sukupuolittunutta, sillä naiset osallistuvat tällaiseen toimintaan miehiä useammin (Giebel ym. 2020, 5). Haastatteluissa tuli esille, että päivätoiminnan ryhmiin osallistui sairastuneita kummastakin sukupuolesta, mutta haastateltavien arviot sukupuolijakaumasta vaihtelivat. Myöskään sukupuolijakauma päivätoiminnassa ei selitä miesvaltaista aineistoa.

Neljä kuudesta haastateltavasta osallistui työikäisille muistisairaille tarkoitettuun päivätoiminnan ryhmään ja kaksi kaikenikäisille tarkoitettuun ryhmään. Haastateltavista viisi osallistui pelkästään päivätoimintaan ja yksi osallistui pelkästään perhehoitoon. Kyseisessä tapauksessa kaupunki ei järjestänyt työikäisille muistisairaille päivätoimintaa, vaan haastateltava oli ohjattu perhehoitoon. Yksi haastateltavista osallistui yhtenä päivänä viikossa päivätoimintaan ja yhtenä päivänä viikossa perhehoitoon. Näissä kahdessa tapauksessa perhehoito vastasi päivätoimintaa tutkielmani määritelmän perusteella, sillä haastateltavat osallistuivat perhehoitoon osapäiväisesti oman kotinsa ulkopuolella. Perhehoitolain (2015/263) mukaan perhehoidon tavoitteena on mahdollistaa kodinomainen hoito, tukea sosiaalisia suhteita ja edistää perusturvallisuutta. Terveystieteiden tutkimuslaitoksen (2021) määritelmän mukaan perhehoito sijoittuu kotihoidon ja palveluasumisen väliin, jossa perhehoitaja järjestää hoidon joko kotonaan tai hoidettavan kotona. Perhehoito voi olla pitkäkestoista, lyhytkestoista tai osapäiväistä. Käytin tulososiossa päivätoiminnan käsitettä kuvaamaan myös niitä haastateltavia, jotka osallistuivat perhehoitoon, selkeyden ja mahdollisimman suuren anonymiteetin vuoksi. Käytin kuitenkin tuloksissa myös perhehoidon käsitettä, jos käytetyllä käsitteellä oli tutkimuksellista kiinnostavuutta.

Haastattelun käytännön toteutus oli joustavaa vallitsevan pandemiatilanteen vuoksi. Pandemiatilanne myös eli aineistonkeruuprosessin aikana vuoden 2021 joulukuussa ja vuoden 2022 tammikuussa, jonka vuoksi minun tuli arvioida haastattelujen käytännön toteutusta useamman kerran. Toteutin kaksi haastatteluista kasvotusten, mutta loput haastattelut toteutin etänä välttääkseni ylimääräisiä kontakteja ja matkustamista. Yhden etähaastattelun toteutin puhelimitse ja kolme Zoom-sovelluksen kautta. Haastattelutilanteessa huolehdin haastateltavan ja mahdollisesti läheisen informoinnista haastatteluun liittyen. Kerroin muun muassa itsestäni, tutkielmastani, haastattelun kulusta sekä tietosuojakäytännöistä. Kaikki haastateltavat allekirjoittivat ennen haastattelua sopimuslomakkeen lukuun ottamatta puhelinhaastattelua, jossa suostumus ilmaistiin suullisesti nauhoituksen aikana. Haastatteluiden kesto vaihteli noin 25 minuutista noin 50 minuuttiin.

Hyödynsin teemahaastattelurunkoa haastattelutilanteessa joustavasti. En muodostanut teemahaastattelurunkoa niin, että olisin päättänyt kysymysten tarkan



muotoilun ennen haastattelua. Haastattelurungon tarkoitus oli toimia haastattelun tukena. Kysyin kaikilta haastateltavilta samat kysymykset, mutta niiden järjestyksessä ja muotoiluissa oli jonkin verran joustoa. Haastatteluiden kulku oli samantyyppistä, mutta en pyrkinyt identtisiin haastatteluihin. Annoin tilaa myös keskustelulle kysymysten ulkopuolella. Lisäksi kohderyhmäni kannalta oli tärkeää, että teemahaastattelu antoi tilaa tarkentaville kysymyksille ja esimerkiksi joustaville kysymyksien asetteluille. Tutkimusilmion kannalta haastattelukysymysten strukturoitu läpikäyminen ei ollut keskeistä, vaan tärkeämpää oli avoin keskustelu. Lähestyin tutkimusilmiötä fenomenologisesta näkökulmasta, jonka takia pyrin tekemään haastattelutilanteesta mahdollisimman avoimen ja keskustelunomaisen.

Minulla oli kaikille haastateltavilla sama haastattelurunko yksilön toimintakyvystä riippumatta. Tämä johti siihen, että minun tuli tutkijana olla joustava haastattelutilanteessa. Pyrin mukauttamaan haastattelut jokaisen yksilölliseen tilanteeseen. Toisten haastateltavien oli helpompi hahmottaa kysymyksiä verrattuna toisiin. Tästä johtuen muotoilin kysymyksiä hieman eri tavoin. Lisäksi saatoin myös toistaa kysymyksen eri sanoin, jos sain ensin epätarkoituksenmukaisen vastauksen. Osassa haastattelutilanteista oli tärkeää tukea haastateltavaa sanallisesti esimerkiksi silloin, kun keskustelun tema tai aihe vaihtui. Joidenkin haastateltavien kohdalla saatoin siis alustaa kysymystä ja sen kontekstia. Esimerkiksi välillä oli syytä tarkentaa niitä kysymyksiä, joissa peräkkäin kysyttiin asioita liittyen päivätoimintaan ja vapaa-aikaan. Sain kaikkiin kysymyksiin kaikilta haastateltavilta jonkinlaisen vastauksen, vaikka jotkut kysymykset olivat selvästi toisia hankalampia riippuen haastateltavan kognitiivisista haasteista. Osalla haastateltavista esimerkiksi lähimuisti oli heikentynyt enemmän kuin toisilla. Kahdella haastateltavalla oli puoliso mukana haastattelutilanteessa. Puolisot haastattelutilanteessa tukivat haastateltavan mielipiteiden ilmaisua ja muistiin palauttamista. Puolisot kertoivat kokemuksia myös omasta näkökulmastaan ja esimerkiksi millaisia keskusteluja he olivat käyneet haastateltavan kanssa haastattelun teemoista.

Nauhoitin kaikki haastattelut joko nauhurilla tai Zoom-sovelluksen avulla. Hyödynsin Jyväskylän yliopiston Zoom-lisenssiä. Otin Zoom-sovelluksen käytössä huomioon yliopiston ohjeistuksen mukaiset toimet, joilla pystyin parantamaan haastatteluiden tietosuojaa. Esimerkiksi vaihdoin Zoom-sovelluksen asetuksia niin, ettei kokoukseen pysty liittymään ilman, että minä hyväksyn liittymisen. Zoom-sovelluksen kautta nauhoitetuista haastatteluista tallensin vain äänitiedoston. Äänitettyä dataa minulle tuli 3 tuntia 51 minuuttia. Tallensin äänitiedostot sekä litteroinnit yliopiston U-asemalle. Tarkoitukseni oli hävittää henkilötietoja sisältävä aineisto, kun en tarvinnut sitä enää sen käyttötarkoituksen kannalta. Aineistostani äänitiedostot sisälsivät henkilötietoja, mutta litteroinnista henkilötiedot on poistettu. Muuten säilytän aineistoa yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksen ohjeiden

mukaisen ajan. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että hävitän kaiken aineiston, kun tutkielmani on hyväksytty ja julkaistu. Tuhoan aineiston poistamalla ja ylikirjoittamalla tiedostot yliopiston verkkolevyllä. Fyysisiä tiedostoja, kuten paperia tai USB-tikkuja, minulla ei synny.

## 5.5 Aineiston analyysi

Tutkielmassani lähestyin aineistoa laadullisen sisällönanalyysin kautta. Sisällönanalyysi on laadullisessa tutkimuksessa yleisesti hyödynnetty analyysimenetelmä, jota voidaan käyttää monissa erilaisissa tutkimusasetelmissä (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4). Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa etsitään tekstin merkityksiä. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään luomaan selkeä ja sanallinen kuvaus. Aineiston kautta ilmiö voidaan nähdä, joten analyysin tavoitteena on tehdä aineistosta tiivis kuvaus, joka pitää sisällään kuitenkin kaiken tärkeän aineiston tarjoaman informaation. Kun aineistosta tehdään analyysin avulla selkeämpi, tutkimusilmiöstä voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä. Aineisto hajotetaan aluksi osiin, minkä jälkeen aineistoa käsitteellistetään ja kootaan uudeksi kokonaisuudeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.4.; luku 4.4.2) Sisällönanalyysissä keskeistä on se, että mistä asioista ja teemoista aineisto tutkijalle kertoo. Siinä keskitytään siihen, mistä haastateltavat puhuvat, mutta aineiston kielellistä tai ilmaisullista muotoa ei analysoida systemaattisesti. Sisällönanalyysi ei sinällään perustu millekään tietylle teoreettis-metodologiselle ajattelulle. Analyysille ei näin ollen ole yhteisiä sääntöjä tai menetelmällisiä käsitteitä. Sisällönanalyysissä voi pysyä joko konkreettisissa asioissa, kuten mitä haastateltavat sanovat tai siinä voidaan pyrkiä konkreettisista ilmauksista abstrakteimpiin. (Vuori, *Laadullinen sisällönanalyysi*.)

Laadullinen sisällönanalyysi perustuu koodaukselle, jossa tutkija etsii, tunnistaa ja nimeää erilaisia sisällöllisiä elementtejä aineistostaan (Vuori, *Laadullinen sisällönanalyysi*). Koodauksen avulla aineisto voidaan jakaa osiin, mikä helpottaa tulkintaa (Eskola & Suoranta 2008, 154). Koodauksessa tutkija etsii aineistosta jotakin tutkijaa kiinnostavaa, mutta erityisesti tekstiaineistossa nämä kohdat vaihtelevat yksittäistä ilmauksista pidempiin katkelmiin. Koodauksen tulee olla systemaattista ja huolellista. Tämä tarkoittaa sitä, että aineisto käydään useasti läpi ennen kuin löytyy lopullinen koodausrunko. Koodaus toimii aineiston analyysin työvaiheena. Kun koodauksen kautta on saatu aineiston sisällön kuvaus, analyysissä siirrytään seuraavaan vaiheeseen. Aineiston kuvauksen kautta pyritään tekemään johtopäätöksiä. Tavoitteena on löytää aineistosta se, mikä on tutkimuksellisesti kiinnostavaa. (Vuori, *Laadullinen sisällönanalyysi*.) Keskeiset haastateltavien merkityskokonaisuudet löytyvät usein yhteenkuuluvuuden ja samankaltaisuuden

perusteella. Yhteisten piirteiden etsiminen ja löytäminen ei tarkoita kuitenkaan yleistämistä. Tutkittavilla ihmisryhmillä on kuitenkin aina samankaltaisuutta perustuen yksilöiden sosiaaliseen, kulttuurilliseen, yhteiskunnalliseen ja yleisinhimilliseen ulottuvuuteen. (Laine 2018, 36–39.)

Maisterintutkielmassani hyödynsin analyysissa teoriaohjaavaa lähestymistapaa. Teoriaohjaavassa tulkinnassa teoriaa tai mallia käytetään tulkinnan tukena. Aineistosta pyritään löytämään teoriasta tai mallista johdettavissa olevia sanoja tai ilmenemismuotoja. (Kananen 2015, 174.) Analyysiyksiköt valitaan siis aineistosta, mutta aikaisempi tutkimus ja teoreettinen viitekehys ohjaa ja auttaa analyysiprosessia. Analyysissa aikaisemman tutkimuksen vaikutus on nähtävissä, mutta analyysi aloitetaan hyvinkin aineistolähtöisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 4.2.) Hyödynsin teoreettista ymmärrystäni aiheesta, mikä ohjasi sitä, mihin keskityin analysoidessani aineistoa. Teoriaohjaavuus näkyi tutkielmassani erityisesti siitä näkökulmasta, että lähestyin aineistoa toimintakyvyn jaottelun kautta, mikä lähtökohtana nousi teoreettis-käsitteellisestä viitekehystä. Hyödynsin tulkinnassa myös toimintakyvyn osa-alueisiin liittyvä käsitteistöä soveltuvilta osin.

Seuraavaksi kuvaan tiiviisti analyysin etenemisen tutkielmassani. Haastattelujen jälkeen aloitin aineiston analysoinnin litteroimalla nauhoitteet. Litteroinnissa aineisto muutetaan tekstimuotoon. Litteroin aineiston, jotta aineiston analysointi olisi helpompaa ja huolellisempaa. Litteroitua aineistoa minulle syntyi 48 Word-sivua Times New Roman -fontilla koolla 12 ja 1,5 rivivälillä. Tutkielmassani keskityin erilaisiin merkityskokonaisuuksiin, joten keskityin litteroinnissa vain asiasisältöön. Tästä syystä en litteroinut kaikkia täytesanoja ja toistoja tai merkinnyt ylös esimerkiksi taukojen pituuksia tai äänenpainoja. Tarkoituksena oli, että litterointi olisi analyysia varten mahdollisimman selkeä. Litteroin haastateltavan koko puheen muilta osin huolellisesti. En muuttanut puhekieltä kirjakiielelle vaan litteroin aineiston sellaisena kuin se oli. Lisäksi litteroidessani aineistoa poistin ylimääräiset taustatiedot, kuten diagnoosit sekä henkilöiden ja paikkojen nimet.

Aineiston litteroinnin jälkeen aloin analysoimaan aineistoani tavoitteena löytää sisällöllisiä merkityskokonaisuuksia, joita haastateltavat nostivat esille. Tutkielmani analysoinnissa pysyttelin mahdollisimman lähellä konkreettista tasoa ja sitä, mitä haastateltavat kertoivat. Tavoitteenani oli tuoda heidän ajatuksensa esille mahdollisimman autenttisine. Analyysin aloitin värikoodauksella eli etsin, tunnistin ja nimesin erilaisia elementtejä aineistossani. Lähtökohtaisesti löytämäni kohdat aineistossa olivat yhden tai muutaman lauseen pituisia katkelmia. Teoreettis-käsitteellinen viitekehys ja tutkimuskysymykset ohjasivat analyysini suuntaa. Lähestyin aineistoa teoriaohjaavasti, joten pyrin koodaamaan aineistoa mukailien toimintakyvyn jaottelua neljään osa-alueeseen. Hyödynsin analyysissä erityisesti siis teoreettista keskustelua toimintakyvyn jaottelusta sekä toimintakykyä tukevista

piirteistä päivätoiminnassa, joita olen käynyt tutkielmassani läpi luvuissa 3.2 ja 4.3. Käytin värikoodauksessa eri toimintakyvyn osa-alueista eri värejä käyden aineiston läpi useasti. Koodauksen tässä vaiheessa keskeistä oli siis käydä aineistoa huolellisesti läpi, jotta löytäisin aineistosta oikeat ja haastateltavan ajatuksia vastaavat merkityskokonaisuudet.

Tämän jälkeen jäsenin aineistoa niin, että yhdistin haastattelut värikoodauksen mukaan kuvaamaan toimintakyvyn eri osa-alueita. Toimintakyvyn osa-alueet muodostivat siis aineistoni yläteeman, jonka alle keräsin aineistosta teemaan sopivia katkelmia. Analysoin toimintakyvyn eri osa-alueita vielä omana ryhmänä etsien haastatteluiden yhdistäviä piirteitä. Yhdistävät piirteet muodostivat alateemoja toimintakyvyn osa-alueiden alle. Yhdistin kaikki katkelmat jonkin alateeman alle. Alateemoja tutkielmassani olivat fyysisen toimintakyvyn alla päivätoiminnassa harrastettu liikunta ja aktiivisuus sekä esteettömyys. Psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn alla alateemoja olivat kognitiiviset aktiviteetit sekä merkityksellisyys ja psyykinen hyvinvointi. Sosiaalisen toimintakyvyn alateemoja olivat sosiaaliset suhteet, päivätoiminnan ilmapiiri ja yhteenkuuluvuus sekä vertaistuki. Teoreettis-käsitteellinen viitekehys toimi myös alateemoja muodostaessa tulkinnan tukena ja kriittisenä lähtökohtana.

TAULUKKO 3 Esimerkki aineiston analyysin etenemisestä.

| <b>Alkuperäinen ilmaisu</b>  | <b>Pelkistetty ilmaisu</b>  | <b>Alateema</b>                            | <b>Yläteema</b>                         |
|--|---|--|---|
| ”Semmoinen on kaikista hankalin, jos ei pysty kunnolla kävelemään.”  | Liikuntarajoitteiden hankaluus  | Esteettömyys                               | Fyysinen toimintakyky                   |
| ”Se on kaikista mahtavinta, vaikka ei niin kuin muistaiskaan, niin yhtäkkiä tulee päähän se, että ai, se on se. Niin kuin tänäänkin oli, että muistin taas uusia asioita.” | Mahdollisuus onnistumisen kokemuksiin muistamalla uusia asioita       | Kognitiiviset aktiviteetit                 | Psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky |
| ”Se vaikuttaa hyvin positiivisesti. Tuo vaihtelua elämään ja ei tarte koko ajan katsoa pelkästään telkkaria kotona.”   | Päivätoiminnan tarjoama positiivinen vaikutus ja vaihtelu arjessa     | Merkityksellisyys ja psyykinen hyvinvointi | Psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky |
| ”Olen kirjoittanut siitä, kuinka terveydenhuollon ihmiset kohteli minua ja olen lukenut niitä päivätoiminnassa. Ihmiset ovat olleet samaa mieltä”                          | Omien kokemusten jakaminen muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. | Vertaistuki                                | Sosiaalinen toimintakyky                |

Aineiston läpikäymisen jälkeen palasin tutkielmani takana olevaan teoreettis-käsitteelliseen viitekehukseen. Aikaisemmat tutkimukset ja teoreettis-käsitteellinen viitekehys toimi tutkielmassani kriittisenä lähestymistapana niihin tulkintoihin, joita aineistostani tein. Tässä analyysin vaiheessa tuloksia keskustelutetaan aiempien teorioiden, mallien ja tutkimusten kanssa. Tavoitteena on, että oma tutkimus on tuonut ilmiöön jotain uutta tietoa ja nyt tutkija ymmärtää ilmiön aiempaa selvemmin, jäsentyneemmin ja monipuolisemmin (Laine 2018, 40). Teoreettis-käsitteellinen viitekehys siis toimi läpi tutkielman aineiston tarkastelun tukena.

## 5.6 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusprosessissa voi tapahtua aina virheitä niin tutkijasta kuin aineistosta johtuen. Tutkimuksen luotettavuustarkastelu on keskeinen osa virheisiin ennakoimisessa. (Kananen 2015, 338.) Toinen tutkimuksen kannalta keskeinen seikka on, että suomalainen tiedeyhteisö on sitoutunut hyvään tieteelliseen käytäntöön, jonka osa tutkimusetiikka on (Vuori, *Tutkimusetiikka ihmistieteissä*). Seuraavaksi esittelen tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä tekijöitä. Lisäksi tuon esille keinoja, joilla pyrin maisterintutkielmassani mahdollisimman hyvään luotettavuuteen ja eettisyyteen.

Luotettavuus tarkoittaa sitä, vastaako tutkijan tekemä tulkinta tutkittavien kokemuksia ja tutkittavaa ilmiötä (Kananen 2015, 353). Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on tutkija ja hänen rehellisyytensä. Tutkijan tulee arvioida tutkimuksensa luotettavuutta tekojensa ja valintojensa kohdalla. Luotettavuuden arviointi on siis prosessi, joka kestää koko tutkimuksen läpi. (Vilkkä 2021, luku 7.) Olen pyrkinyt tutkimuksen luotettavuuteen kirjoittamalla tekemiäni valintoja ja ratkaisuja auki koko maisterintutkielmani ajan. Aloitin maisterintutkielmani alussa kirjoittamaan tutkimuspäiväkirjaa, johon dokumentoin tutkielman etenemistä, valintojani ja niiden perusteluja. Suunnittelin myös tutkimuspäiväkirjaani muun muassa aineistonhallintasuunnitelmaa, jota muokkasinkin tarvittaessa tutkielman edetessä. Tarkoitukseni oli pohtia tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä teemoja koko tutkimusprosessin ajan.

Aineistoa kerätessä tulee ottaa huomioon, että tutkija ja tutkimustilanne vaikuttaa aina tutkittaviin. Tämä haaste on erityisen läsnä minun tutkielmassani, jossa teemahaastattelun kautta olin suorassa vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa. (Kananen 2015, 339.) Laadullinen tutkimus on hyvin joustavaa, mutta samalla se antaa tilaa myös virheellisille tulkinnoille, johtopäätöksille ja analyysille (Kananen 2015, 341). Esimerkiksi kohderyhmän ja tilanteen heikko tuntemus voi johtaa

vääristyneisiin tai puutteellisiin tulkintoihin (Vilka 2021, luku 5). Lisäksi tutkimusteksti tulisi muotoilla ymmärrettäväksi tutkimuksen lukijoille. Virheet ja ongelmat näillä tutkimuksen osa-alueilla johtavat tutkimuksen uskottavuuden kärsimiseen. (Vilka 2021, luku 5.) Minun oli tärkeä tutkielmassani siis valmistautua haastatteluun kohderyhmän kannalta huolellisesti. Pysin tutustumaan kohderyhmääni ja tutkimusilmion kontekstiin ennen haastattelua muun muassa lukemalla aikaisempia tutkimuksia ja kirjallisuutta. Pysin myös aina tiedostamaan, miten omat ennako-oletukseni voivat vaikuttaa tulkintoihini. Lisäksi minun tuli kiinnittää tutkielmassani huomiota mahdollisimman selkeään kirjalliseen ilmaisuun. Pysin ehkäisemään tekstin monitulkinnallisuutta esimerkiksi käyttämällä käsitteitä johdonmukaisesti ja välttämällä monimutkaisia virkkeitä.

Maisterintutkielmani tulokset eivät ole yleistettävissä. Tein maisterintutkielmani laadullisella tutkimusmenetelmällä, joten keskityin aineistossani sen laatuun, enkä mahdollisimman suureen määrään. Laadullisen tutkimusmenetelmän kohdalla soveltuva kysymys tutkimusaineiston laadusta on se, että millaisella tutkimusaineistolla saadaan kattava kuvaus tutkimusongelmasta (Vilka 2021, luku 5). Minun oli siis tärkeä pohtia, millainen aineistonkeruumenetelmä sopii tähän tutkimusasetelmaan parhaiten. Maisterintutkielmani tarkoituksena oli lisätä tietoa ja tuoda esille erilaisia näkökulmia tutkimusilmioon. Tähän tavoitteeseen pyysin valitsemalla haastateltavien kokemuksiin perustuvan teemahaastattelun aineistonkeruumenetelmäksi.

Haastattelujen kohdalla tulee tunnustaa, että haastattelut liittyvät menneeseen aikaan ja menneisyyteen liittyä aina muistin rajallisuus. Tällaisessa tapauksessa on aihetta pohtia, kuinka luotettavaa muistiin pohjautuva tieto on. (Kananen 2015, 340.) Tämä näkökulma liittyy kaikkiin tutkimuksiin, joissa haastatellaan ihmisiä, mutta erityisesti oman tutkimusasetelmani kannalta tämä oli tärkeä asia ottaa esille. Tutkijana minun tuli tiedostaa muistin rajallisuus, mutta en tietenkään haastattelutilanteissa kyseenalaistanut haastateltavieni vastauksia. Tämä näkökulma oli kuitenkin tutkielmani luotettavuuden kannalta tärkeä ottaa huomioon tutkielmani tuloksissa. Osalle haastateltavista erityisesti numerot ja nimet saattoivat olla hankalia. Haastateltava ei välttämättä muistanut ikäänsä tarkasti tai hän saattoi haastattelun aikana kutsua samaa henkilöä eri nimillä. Lisäksi haastatteluissa ei aina ollut yksiselitteistä se, kuinka tuoreista kokemuksista haastateltava kertoi, sillä haastateltavien lähimuisti oli saattanut heiketä. Tutkielmani ei kuitenkaan tuota yleistettävää tietoa, joten joka tapauksessa tutkielmani tulokset perustuvat ihmisten subjektiivisille kokemuksille.

Tutkimuksen tekemisessä keskeistä on myös tutkimusetiikka eli hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen. Tutkimusetiikka tarkoittaa yleisesti sovittuja pelisääntöjä. Hyvä tieteellinen käytäntö taas koskee sitä, että tutkijat käyttäisivät

eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Tutkijan tulee olla rehellinen ja huolellinen toteuttaessaan tutkimustaan, ja lisäksi tutkimuksen tulee olla avoin. Näihin vaatimukseen liittyvät laadukas raportointi sekä esimerkiksi huolellinen viittaaminen. (Vilkkä 2021, luku 2.) Lähestyin tutkielmassani tutkimusetiikkaa ja hyviä tieteellisiä käytäntöjä siitä näkökulmasta, että perustin tiedonhankinnan ja tutkielman toteuttamisen tiedeyhteisön hyväksymiin menetelmiin. Keskeistä oli myös tutustua näihin menetelmiin huolellisesti, jotta voisin toteuttaa tutkielman hyvällä tieteellisellä käytännöllä. Pidin myös huolta siitä, että työskentelin tutkielmani parissa rehellisesti ja tarkasti. Tähän auttoi tutkimuspäiväkirjan kirjoittaminen prosessin läpi sekä erilaisten eettisten näkökulmien pohtiminen. Keskeistä oli suunnitella työn eteneminen hyvin ja myös varata aikaa sen toteuttamiselle riittävästi. Tutkielman tekemiseen sitoutuminen vähentää kiireestä johtuvia virheellisiä tulkintoja tai epäeettisiä ratkaisuja.

Minun oli tutkielmassani tärkeä huomioida erilaisia eettisiä näkökulmia liittyen ihmisten kokemuksen tutkimiseen. En kuitenkaan hakenut tutkielmalleni eettistä ennakoarviointia. Tutkielma toteutettiin perustuen suostumukseen. Tutkielmassani ei puututtu fyysiseen koskemattomuuteen. Siinä ei ollut poikkeuksellisen voimakkaita ärsykeitä eikä turvallisuusuhkaa. Tutkielmani ei myöskään aiheuttanut tutkittaville suurta henkistä haittaa. Nämä tutkimusasetelmat eivät koskeneet tutkielmaani, joten en tarvinnut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaan eettistä ennakoarviointia. (TENK 2019, 16–18.) Silti minun tuli varmistaa haastateltavien riittävä informointi ja aito suostumus. Suostumus oli joko kirjallinen tai suullinen nauhoitettuna. Haastatteluissani kysytyt kysymykset eivät olleet luonteeltaan erityisen arkaluonteisia, vaan keskittyivät haastateltavan kokemuksiin päivätoimintaan osallistumisesta. Kuitenkin tutkiessani ihmisten kokemuksia minun tulee huomioida se, että kysymysten arkaluonteisuuden kokemukset ja niiden aiheuttamat reaktiot riippuvat ihmisestä itsestään. Haastateltava määrittelee itse tutkimustilanteeseen liittyvät tunteet. (TENK 2019, 8.) Haastattelutilanteessa minun tuli ottaa huomioon se, että keskeytän haastattelun tarvittaessa. Lisäksi varmistaisin, että haastateltava pääsee riittävän avun piiriin, jos haastattelutilanne olisi herättänyt negatiivisia tunteita. Haastattelut kuitenkin toteutuivat ilman keskeytyksiä.

Tutkielmani kannalta merkittävää on, että muistisairautta sairastavat ihmiset luetaan haavoittuvassa asemassa olevaksi ihmisryhmäksi, mihin liittyy aina eettinen ulottuvuus. Joskus haavoittuvassa asemassa olevia ihmisiä ei oteta mukaan laadullisiin tutkimuksiin perustellen tätä heidän suojelemisellaan. Kuitenkin tällöin näiden ihmisryhmien omat kokemukset eivät tule kuuluviin. Muistisairautta sairastavia on mahdollista ottaa mukaan haastatteluihin, kun otetaan huomioon yksilöiden sen hetkinen toimintakyky. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2017, 766.) Haavoittuvassa asemassa olevan ihmisryhmän tutkiminen ja haastattelemine vaatii

tutkijalta herkkyyttä. Minun tuli tutkijana tiedostaa erilaisia eettisiä ulottuvuuksia liittyen esimerkiksi muistisairauksien leimaavuuteen. Lisäksi myös haastattelutilanteet vaativat minulta herkkyyttä ottaa huomioon muistisairaiden erityinen tilanne. On kuitenkin tärkeää nostaa muistisairaiden ääni ja heidän kokemuksensa kuuluviin erityisesti asioissa, jotka liittyvät heihin näin suorasti kuten päivätoiminta. Ilman muistisairaiden omien kokemusten huomioon ottamista, palvelujärjestelmän kehittäminen on vaikeaa. (Beattie ym. 2010, 210.) Pyrinkin tutkielmallani tuomaan esille muistisairaiden kokemuksia mahdollisimman autenttisesti, jotta päivätoiminnan kehitystyötä voidaan tehdä palvelunkäyttäjien kokemusten perusteella.



## 6 TULOKSET

Seuraavaksi esittelen aineiston analyysin kautta nousseet tutkielmani tulokset. Aloitan analyysin esittelemällä taustatietokysymyksiin saamiani vastauksia. Kuvailen lyhyesti haastateltavia sekä päivätoimintaa haastateltavien kertoman mukaan. Tämän jälkeen kuvailen analyysin tuloksia toimintakyvyn osa-alueiden näkökulmasta. Olen jaotellut toimintakyvyn kolmeen osa-alueeseen myös tulososiossa, jotka ovat fyysinen, psyykkinen ja kognitiivinen sekä sosiaalinen toimintakyky.

### 6.1 Taustatiedot

Haastateltavien iät vaihtelivat noin 50-vuotiaista yli 60-vuotiaiksi. Haastateltavista neljä oli osallistunut päivätoimintaan noin puolen vuoden ajan haastattelun aikoihin ja kaksi haastateltavista kertoi käyneensä muutaman vuoden päivätoiminnassa. Haastateltavista neljä osallistui pelkästään päivätoimintaan ja yksi haastateltavista osallistui pelkästään perhehoitoon. Lisäksi yksi haastateltavista osallistui yhtenä päivänä viikossa päivätoimintaan ja yhtenä päivänä viikossa perhehoitoon. Haastateltavista kukaan ei ollut enää työelämässä haastattelun aikaan. Päivätoiminta alkoi kaikissa tapauksissa aamulla noin kahdeksan tai yhdeksän maissa ja se päättyi iltapäivällä kello 13–16 välillä. Päivätoiminnan kesto vaihteli keskimäärin viidestä kahdeksaan tuntiin. Päivä sisälsi useita ruokailuja, kuten aamupalan tai aamukahvin, lounaan ja iltapäiväkahvin. Haastateltavat osallistuivat päivätoimintaan yhdestä kahteen kertaan viikossa ja osallistuivat siihen aina samana viikonpäivänä. Haastatteluiden päivätoiminnan ryhmistä neljä oli tarkoitettu työikäisille ja kaksi kaikenikäisille muistisairaille. Päivätoiminnan ryhmien koko vaihteli. Joissakin päivätoiminnan ryhmissä oli hieman vajaa 10 osallistujaa, mutta esimerkiksi yhden haastateltavan ryhmässä osallistujia oli maksimissaan 4–5.

Päivätoiminnassa oli haastateltavien kuvailun mukaan selvä rutiini ja aikataulu, joka toistui suunnilleen samana joka kerta. Haastateltavat kuvasivat erilaisia aktiviteetteja, joita päivätoiminnassa harrastettiin. Aktiviteetit, joita kuvailen tarkemmin myöhemmin tulososiossa, muodostivat tärkeän osan päivästä. Päivätoiminnan sosiaalista puolta tuki haastateltavien kuvaukset siitä, että päivätoimintaan kuului muun muassa kuulumisten kyselyä, vapaata keskustelua ja toisten osallistujien auttamista erilaisissa asioissa päivän aikana. Haastatteluissa nousi esille myös vertaistuen tarkeys haastateltaville, mihin päivätoiminta antaa mahdollisuuden.

Tyytyväisyys päivätoimintaan vaihteli haastateltavien välillä. Haastateltavista neljä vaikutti tyytyväisiltä tai suhteellisen tyytyväisiltä toimintaan ja kaksi haastateltavista taas oli tyytymättömiä. Kolmen haastateltavan mielestä päivätoiminnassa ei ollut juurikaan kehitettävää, ja nämä kaikki kolme haastateltavaa osallistuivat juuri työikäisille muistisairaille tarkoitettuun toimintaan samassa kaupungissa. Keskeistä tutkielmani kannalta on, että haastateltavat, jotka osallistuivat työikäisille muistisairaille tarkoitettuun toimintaan, vaikuttivat tyytyväisemmiltä. Perhehoitoon osallistuminen saattoi aiheuttaa tyytymättömyyttä toimintaan, sillä perhehoito oli usein fyysisen toiminnan suhteen passiivisempaa. Tämä tarkoitti esimerkiksi sitä, ettei haastateltava ollut päässyt toiveistaan huolimatta riittävän pitkille lenkeille. Perhehoidossa oli myös suhteessa enemmän television katselemista ja leppäilylle tarkoitettua aikaa, mikä ei sopinut aineistoni aktiivisille työikäisille muistisairaille.

Puhuttiin, että ne (ohjaajat) lenkille lähtee. Se olikin joskus sitten sata metriä, eikä ne enää halunnut tai uskaltanut mennä minnekään. (Haastattelu 3)

Siellä oli ainakin alkuun tämmösiä, jotka on hyvin liikunnallisesti ja toiminnallisesti palvelutyylisesti. Niiden yhdistäminen toiminnallisen ja liikunnallisen ihmisen kanssa on ollut haasteellista. (Haastattelu 3 puolison kommentti)

Työikäisten muistisairaiden palveluissa oli suhteellisen paljon alueellista eriarvoisuutta. Toisilla paikkakunnilla heille järjestetty toiminta oli yksilöllisempää ja kohdistetumpaa, jolloin työikäisille muistisairaille oli olemassa heille tarkoitettuja ryhmiä ja toimintaa. Toisilla paikkakunnilla taas työikäiset muistisairaat ohjattiin helpommin muiden muistisairaiden kanssa samoihin palveluihin. Muistiyhdistys saattoi olla paikkakunnalla ainoa taho, joka huomioi työikäiset muistisairaat omana erillisenä ryhmänään. Erään haastateltavan puoliso koki, ettei heidän kotikaupungissaan ollut saatavilla aktiivisemmille muistisairaille palveluja, vaan palvelut oli rakennettu yli 80-vuotiaiden tai monivammaisten näkökulmasta. Toisaalta kaupunki oli saattanut linjata, ettei työikäisillä muistisairaille ole oikeutta tiettyihin palveluihin. Vaikka esimerkiksi toisella viereisellä paikkakunnalla

työikäisellä muistisairaalla oli ollut henkilökohtainen avustaja, erään haastateltavan kotikaupunki ei ollut myöntänyt avustajaa.

Niiltä asiakasohjaajilta olen saanut sen valitettavan tosiasian, että Muistiyhdistys on ainoa, joka on edes työikäiset muistisairaat huomionnut omana ryhmänä. (Haastattelu 3 puolison kommentti)

Haastateltavilla oli usein monia eri palveluja ja eri tahoja heidän elämässään. Päivätoiminnan lisäksi he saattoivat osallistua esimerkiksi vertaistukitoimintaan, tukihenkilötoimintaan tai järjestötoimintaan. Lisäksi työikäisen muistisairaana kotona saattoi käydä kotihoito, ja monien puoliset toimivat omaishoitajina. Puolisot olivat voineet siirtyä osa-aikatyöhön, jotta pystyivät huolehtimaan sairastuneesta puolisostaan paremmin. Lisäksi päivätoimintaa saatettiin tarjota esimerkiksi vain tietty määrä viikossa, joten tästäkin syystä muita tukimuotoja tarvittiin. Toisaalta päivätoimintaa saatettiin myöntää vain puolen vuoden jaksoissa, mikä saattoi johtaa taukoihin päivätoiminnassa. Päivätoiminta ei siis itsessään ollut useinkaan riittävä ja ainoa palvelu tukemaan sairastunutta ja hänen läheisiään, vaan sitä täydensi muu toiminta ja muut palvelut.

Vaikka haastateltavien kuvaukset päivätoiminnan kulusta hieman erosivat toisistaan, jakoivat kuvaukset silti monia samoja piirteitä. Päivätoiminta usein koostui jonkin tason liikunnasta, aivoja vireyttävistä aktiviteeteista sekä yhdessäolosta. Kuvauksia yhdisti myös päivätoiminnan selkeä ja toistuva rutiini. Kuitenkin pelkästään perhehoitoon osallistuneen haastateltavan kuvaus erosi selkeästi muista haastatteluista. Hän ja hänen puolisonsa kuvasivat muihin päivätoimintapaikkoihin verrattuna vähemmän fyysistä ja aktiivista tekemistä. Samoin haastattelussa, jossa haastateltava osallistui sekä päivätoimintaan että perhehoitoon, haastateltava ja puoliso kuvailivat päivätoiminnan olevan perhehoitoon verrattuna fyysisesti aktiivisempaa. Seuraavaksi käsittelen aineistoa tarkemmin teemoitteluni kautta, ja tarkastelen, mitä vastineita aineistosta löytyi eri toimintakyvyn osa-alueille.

## 6.2 Fyysinen toimintakyky

Ensimmäiseksi käsittelen fyysisen toimintakyvyn osa-alueita. ICF:n luokituksen mukaan fyysinen toimintakyky tarkoittaa erilaisia ruumiin toimintoja ja rakenteita sekä niihin liittyviä muutoksia (THL 2013). Fyysinen toimintakyky liittyy myös siihen, miten erilaiset muutokset fyysisessä pystyvyydessä vaikuttavat henkilön jokapäiväiseen elämään (Rikli & Jones, 1999, 133). Tässä teemassa kiinnitin erityisesti huomiota päivätoiminnassa harrastettuun liikuntaan ja sen merkitykseen haastateltavalle. Lisäksi käsittelen työikäisten muistisairaiden fyysisen aktiivisuuden

tasoa ja mahdollista tarvetta toiminnallisemmalle tekemiselle verrattuna ikääntyneisiin muistisairaisiin.

### 6.2.1 Päivätoiminnassa harrastettu liikunta ja aktiivisuus

Liikunta ja aktiivisuus nousivat aineistossani keskeisiksi aiheiksi. Haastateltavat harrastivat liikuntaa erityisesti vapaa-ajallaan, ja liikunta kuvattiin tärkeäksi osaksi elämää ja vapaa-aikaa. Harrastettuun liikuntaan sisältyi muun muassa lenkkeilyä, pyöräilyä ja uimista. Haastateltavat saattoivat kuvailla 10 kilometrin lenkkejä koirien kanssa tai pitkiä hiihtoreissuja. Sairastuneiden itsenäistä liikuntaa mahdollistettiin esimerkiksi seurantavälineillä. Seurantavälineiden avulla sairastuneen läheiset pystyivät seuraamaan, ettei sairastunut eksy lenkillään. Toisaalta liikuntaa saatettiin harrastaa läheisten kanssa useita kertoja viikossa. Haastateltavani olivat pääosin fyysisesti hyvässä kunnossa, joten he olivat hyvinkin aktiivisia arjessaan. Yhdellä haastateltavistani oli käytössä liikkumisen apuväline, mutta tästä huolimatta hänelle oli tärkeää harrastaa säännöllistä liikuntaa. Haastateltavat vaikuttivat olevan tyytyväisiä hyvään fyysiseen kuntoonsa ja mahdollisuuteensa liikkua sekä haluavan ylläpitää sitä mahdollisimman pitkään. Liikunnalla vaikutti olevan vaikutuksia sairastuneen mielialaan.

Onneksi jalat toimii. Pääsen liikkumaan. (Haastattelu 1)

Seuraavaksi esittelen, millaista liikuntaa päivätoiminnassa harrastettiin aineistoni perusteella. Usein liikunta päivätoiminnassa oli kävelyä ja lenkkeilyä. Päivän liikunta saattoi koostua esimerkiksi kävelystä lounaalle ja takaisin. Lisäksi lenkkejä kuvattiin usein lyhyiksi tai vauhdiltaan hitaiksi. Haastatteluissa tuli ilmi lenkkeilyn lisäksi myös muita liikuntamuotoja, mutta tämä vaihteli haastattelujen kesken. Esille nousseita liikuntamuotoja olivat muun muassa tuolijumppa, kehonhallinnan harjoittelu ja myös pelit, kuten mölkky. Yksi haastateltavista kertoi käyvänsä päivätoiminnassa joka kerta kuntosalilla. Keräsin aineistoni joulutammikuun vaihteessa, mikä saattoi vaikuttaa ulkoilun ja liikunnan määrään sillä hetkellä päivätoiminnassa. Jotkut haastateltavat kertoivat, että ulkoilua ja liikuntaa harrastetaan enemmän kesäisin esimerkiksi käymällä puistoissa. Myös päivätoiminnassa tehtävät retket, jos niitä oli, järjestettiin usein kesäaikaan.

Kello 11 ruuan jälkeen käydään kävelemässä. Vauhti on hidasta, sillä ihmisillä on erilaisia vaikeuksia kävellä. (Haastattelu 6)

Tilat, joissa päivätoimintaa toteutettiin, vaikutti päivätoiminnassa harrastettuun liikuntaan. Toiset tilat soveltuivat liikuntaan paremmin, kuten ne, joissa oli kuntosali tai liikuntasali käytettävissä joko samassa rakennuksessa tai lähietäisyydellä. Toisissa tapauksissa päivätoimintaa toteutettiin pienemmissä tiloissa, joten mahdollisuuksia

monipuoliseen liikkumiseen oli vähemmän. Näissä tapauksissa liikunta oli pienimuotoisempaa tai liikunta tapahtui pääsääntöisesti ulkona.

Meillä on pienet tilat. Me tehdään pieniä pelijuttuja ja mölkkyä ja pientä juttua. Isompaa hommaa ei ole, ei mahu tehdä. (Haastattelu 1)

Myös siis päivätoimintapäivän aikana tapahtuva fyysinen aktiivisuus nähtiin useassa haastattelussa keskeisenä. Liikunta koettiin positiivisena ja hyödyllisenä tapana viettää aikaa päivätoiminnassa. Se saatettiin kokea myös arkea tukevana toimintana. Päivätoiminnassa harrastettu liikunta mahdollisesti tuki myös usein omaishoitajana toimivaa puolisoa, sillä sairastunut oli esimerkiksi saavuttanut päivän askeltavoitteensa päivätoiminnan aikana. Päivätoiminta parhaimmillaan tarjosi paikan liikunnalle, jos liikunnan harrastaminen oli vapaa-ajalla hankalaa syystä tai toisesta. Kaikilla ei esimerkiksi ole läheisiä, jotka voisivat tukea sairastuneen liikunnan harrastamista riittävästi. Siinä tapauksessa päivätoiminta voisi tukea fyysisen kunnon ylläpitoa.

Täällä saa harrastettua liikuntaa. Se auttaa mua ja mun vaimoa. (Haastattelu 4)

Mulle se (liikunnan määrä päivätoiminnassa) passaa, koska mä liikun ite paljon. Mutta meillä on semmosia, jotka ei periaatteessa pysty liikkuaan muuten. Että ne pääsee sit kanssa liikkumaan. (Haastattelu 1)

Keskeistä päivätoiminnan näkökulmasta on se, että työikäiset muistisairaat ovat usein sairastuessaan ikääntyneitä paremmassa fyysisessä kunnossa (Granö & Pikkarainen 2011, 289). Tämä nousi erityisesti esille niissä haastatteluissa, joissa työikäinen muistisairas osallistui samaan päivätoimintaan ikääntyneiden muistisairaiden kanssa. Fyysisesti paremmassa kunnossa olevat ja aktiivisemmat sairastuneet eivät usein voineet harrastaa päivätoiminnassa tai perhehoidossa heidän tasoaan vastaavaa liikuntaa. Liikuntaa saattoi olla hyvin niukasti niissä ryhmissä, joissa usealla oli jonkin tason liikuntarajoitteita. Fyysisesti paremmassa kunnossa oleva muistisairas joutui päivätoiminnassa mukailemaan heikommassa fyysisessä kunnossa olevia esimerkiksi kävelylenkkien pituuden ja vauhdin suhteen. Lisäksi yhdessä haastattelussa tuli ilmi, että päivätoiminnan tiloissa olisi kuntosali. Kuitenkin haastateltava oli ainoa, joka pystyisi hyödyntämään sitä fyysisen kuntonsa puolesta, joten hän ei ollut päässyt kuntosalille harrastamaan liikuntaa. Kyseinen haastateltava kertoi katsovansa televisiota ja lepäilevänsä päivätoiminnassa, vaikka hänen toiveenaan olisi ollut toiminnallisemmat aktiviteetit. Ohjaajien resurssit eivät useinkaan riittäneet ottamaan huomioon kaiken tasoisia liikkujia. Liikunnan vähyys toiveista huolimatta saattoi aiheuttaa tyytymättömyyttä päivätoimintaa kohtaan.

Jos ajattelee sitä päivätoimintaa ja on hyvin eri tavalla sairaita ihmisiä, niin päivätoiminnan pitäisi antaa virikkeitä kaikille. Nyt sitä tehdään sairaimpien ihmisten ehdolla. (Haastattelu 6)

Päivätoimintaan voi osallistua ihmisiä hyvin erilaisista lähtökohdista. Iän lisäksi fyysiseen kuntoon, aktiivisuuteen ja kykyyn liikkua voi myös vaikuttaa se, mitä muistisairautta kyseinen henkilö sairastaa sekä muistisairauden vaihe. Muistisairauksien oirekuvat ja eteneminen eroaa toisistaan. Henkilö voi esimerkiksi näyttää olevan fyysisesti hyvässä kunnossa, mutta hahmottamisen haasteiden vuoksi hän ei kykene kaikenlaista liikuntaa harrastamaan. Tästä huolimatta liikunta voi olla hyvin tärkeää työikäisille muistisairaille. Ottobonin ym. tutkimuksessa nousi esille, että työikäiset muistisairaavat tarvitsevat palveluita, joissa he saavat olla aktiivisia (Ottoboni ym. 2021, 12).

Fyysinen aktiivisuus sekä sairastuneen vapaa-ajalla että päivätoiminnassa nousi keskeiseksi teemaksi aineistossa. Liikuntaa tulisi siis voida harrastaa mahdollisimman yksilöllisesti ja joustavasti myös päivätoiminnassa. Liikunta pitää yllä sekä fyysistä kuntoa että voi mahdollisesti tukea psyykkistä hyvinvointia. Kuitenkin haastateltavien tapauksissa usein fyysisesti parhaimmalla kunnossa olevat sairastuneet jäivät ilman oman tasoistaan ja omaa toimintakykyään tukevaa liikuntaa.

## 6.2.2 Esteettömyys

Aineistossa tuli vahvasti esille haastateltavien fyysinen aktiivisuus ja liikunnan mieluisuus. Kuitenkin tulee ottaa huomioon, että myös työikäinen muistisairas voi olla heikommassa fyysisessä kunnossa tai hänellä saattaa olla erilaisia liikuntarajoitteita. Vaikka työikäisten kuvataan usein olevan ikääntyviä aktiivisempia, myös sekä työikäisten että ikääntyneiden fyysinen kunto ja aktiivisuus vaihtelee. Päivätoiminnassa käy hyvin erilaisissa tilanteissa olevia ihmisiä, myös sairauden etenemisen suhteen. Mielikuva aktiivisista ja hyväkuntoisista työikäisistä muistisairaista on liian yksipuolinen, sillä myös työikäiset muistisairaavat muodostavat hyvin heterogeenisen ryhmän.

Haastatteluissa tuli ilmi erilaisia esteettömyyteen liittyviä haasteita, ja ne koettiin myös hyvin keskeisiksi epäkohdiksi. Erääseen päivätoiminnan tilaan kulku oli haastavaa, jos henkilöllä oli liikuntarajoitteita. Tila sijaitsi ylemmässä kerroksessa, ja jos henkilö tarvitsi hissiä, hänen tuli kiertää kauempaa. Eräälle osallistujalle portaiden kiipeäminen oli hyvinkin työlästä, mutta hän kulki silti portaita pitkin päivätoimintaan. Haastatteluissa toivottiin, että liikuntarajoitteisiin ja -esteisiin suhtauduttaisiin entistä paremmin.

Semmoinen on kaikista hankalin, jos ei pysty kunnolla kävelemään. (Haastattelu 1)

Esteettömyys on osa ihmisten moninaisuutta. Esteettömyys ei tarkoita pelkästään liikkumiseen liittyviä asioita, vaan siihen sisältyy näkemiseen, ymmärtämiseen, kuulemiseen ja kommunikaatioon liittyvät haasteet.

(Vammaisyleissopimus 27/2016 9. artikla.) Erityisesti muistisairaiden kohdalla esteettömyyteen liittyvät asiat ovat keskeisiä, sillä heillä voi olla erilaisia haasteita edellä mainituilla osa-alueilla. Aineistossa tuli ilmi, että myös esimerkiksi hyvällä valaistuksella voi olla suuri merkitys päivätoiminnan tiloissa. Kyseisessä tapauksessa päivätoimintaan kulkeva portaikko oli pimeä, eikä tilojen puutteita ollut korjattu. Yhteiskunnallisesta näkökulmasta toimintakykyä ei voi nähdä vain yksilön ominaisuutena. Yksilön ei tulisi tarvita sopeutua ympäristöönsä, vaan tiloista tulisi tehdä esteettömiä ja ihmisten moninaisuutta tukevia. (THL 2013, 20.) Oleellista on, että muistisairaiden tulisi saada tehdä erilaisia asioita haasteista huolimatta (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 769). Esteettömyys tulisi huomioida laajassa mielessä, jotta kaikilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet osallistua toimintaan ja toimia päivätoiminnan tiloissa.

### **6.3 Psyykinen ja kognitiivinen toimintakyky**

Seuraavaksi käsittelen psyykkisen ja kognitiivisen toimintakyvyn osa-alueita. Psyykinen toimintakyky kattaa laajasti määritellen henkilön kyvyn ottaa tietoa vastaan ja käsitellä sitä sekä kyvyn tunkea ja kokea (Heimonen 2009, 56). Kognitiivinen toimintakyky liittyy tiedon vastaanottoon, käsittelyyn, säilyttämiseen ja käyttöön (Tuulio-Henriksson 2011, 1). Tämän teeman alla minua kiinnosti, millaisia aivoja vireyttäviä aktiviteetteja päivätoiminnassa on käytössä sekä miten haastateltavat kokevat nämä aktiviteetit. Lisäksi etsin aineistosta, millaisia merkityksiä päivätoiminnalla oli haastateltavalle ja hänen psyykkiselle hyvinvoinnilleen.

#### **6.3.1 Kognitiiviset aktiviteetit**

Aivoja aktivoivien virikkeiden on todettu vähentävän käytösoireita ja parantavat elämänlaatua, mielialaa ja suorituskykyä (Granö & Pikkarainen 2011, 365). Haastateltavat kuvailivat erilaisia pelejä ja aktiviteetteja, joita heillä oli ollut päivätoiminnassa. Näitä olivat muun muassa lautapelit, tietovisat, lehtien lukeminen sekä musiikki ja laulaminen. Useat haastateltavat kuvailivat, että aivoja vireyttävät aktiviteetit olivat osa päivän kulkua. Erilaiset tietovisailut olivat yleisiä ja mieluisia monien haastateltavien mielestä. Osalle haastateltavista visailut olivat erityisen tärkeitä, sillä niissä pääsi haastamaan muistiaan ja aivojaan. Lisäksi kysymykset usein koettiin mielenkiintoisiksi. Visailut mahdollistivat sairastuneille onnistumisen kokemuksia hänen pystyessään muistamaan erilaisia asioita.

Se on kaikista mahtavinta, vaikka ei niin kuin muistaiskaan, niin yhtäkkiä tulee päähän se, että ai, se on se. Niin kuin tänäänkin oli, että muistin taas uusia asioita. (Haastattelu 1)

Vaikka suurimmalle osalle haastateltavista visailut olivat mieluisia, saattoivat visailut olla joillekin haastateltaville hyvinkin haasteellisia. Osalle sairastuneista kognitiiviset aktiviteetit saattoivat tuntua vaikeammilta toisiin verrattuna, joten mahdolliset onnistumisen kokemukset voivatkin tuntua enemmän epäonnistumisilta. Toisaalta myös erilaiset sairauden tuottamat haasteet saattoivat vaikuttaa visailuihin osallistumiseen, kuten puheen tuottamisen vaikeudet.

Toinen useasti haastatteluissa esiin noussut aktiviteetti oli lehtien ja ajankohtaisten asioiden läpikäyminen. Esimerkiksi aamukahvin yhteydessä saatettiin käydä hyvinkin tarkasti läpi paikallista lehteä. Usein katsaus ajankohtaisiin asioihin alkoi ohjaajan alustuksella, jonka jälkeen läpikäydyistä asioista keskusteltiin. Kaksi haastattelemani sairastuneista nosti esille, kuinka tärkeää ajankohtaisten asioiden läpikäyminen olisi sairastuneiden tapauksessa. Kumpikin haastateltavista kykeni lukemaan lehtiä itsenäisesti, mutta he kantoivat huolta niistä sairastuneista, jotka eivät syystä tai toisesta lue lehtiä ja ole näin perillä ajankohtaisista asioista. Päivätoiminta antoi heidän mukaansa tähän hyvän tilaisuuden. Toinen haastateltavista sairastuneista kertoi, että ikääntyneiden ryhmässä käytiin ajankohtaisia asioita läpi, mutta katsausta uutisiin ei järjestetty työikäisten ryhmässä. Haastateltavan mielestä kuitenkin olisi tärkeää käydä ajankohtaisia asioita läpi myös työikäisten kesken.

Ehkä se, kun seuraa näitä ihmisiä. Ei monikaan ymmärrä. Ne ei ilmeisesti seuraa ajankohtaisia asioita tai niille ei tuu lehtiä. Että mitä alueella tapahtuu. Hyvin yksinkertaisia ja perinteisiä asioita. (Haastattelu 2)

Lisäksi useat haastateltavat mainitsivat myös musiikin keskeisenä aktiviteettina. Päivätoiminnassa voitiin laulaa tai sitten päivän mittaan voitiin kuunnella osallistujien toivomia kappaleita. Musiikki koettiin useissa haastatteluissa tärkeäksi. Monet haastateltavat nauttivat musiikkiin liittyvistä aktiviteeteista, joten musiikin sisällyttäminen päivätoimintaan nähtiin myönteisenä. Sairastunut, jolla on sanojen muistamisen vaikeuksia puheessa, saattaa muistaa hyvin tuttujen laulujen sanat. Joidenkin aktiviteettien, kuten visailujen tai lautapeliin, osalta sairastuneissa voi olla hyvin paljon eroja sen suhteen, mihin peliin tai aktiviteettiin yksilö pystyy oman toimintakykynsä valossa osallistumaan. Kuitenkin hyvin eri vaiheessa olevat sairastuneet pystyvät nauttimaan musiikista, mikä tekee musiikista merkityksellisen osan päivätoimintaa.

Kognitiivisen kuntoutuksen tavoitteena on tukea muistisairaahan ihmisen toimintaa vahvistamalla yksilön kognitiivisen toiminnan edellytyksiä. Etenevissä muistisairauksissa voidaan esimerkiksi opetella hyödyntämään muistitukia tai toisaalta yksilön hahmottamisen haasteiden vuoksi ympäristöstä voidaan muokata helpommin hallittavaa. (Granö & Pikkarainen 2011, 352–353.) Aineistoni valossa päivätoiminnassa oli käytössä kognitiivisia aktiviteetteja, mutta varsinaista



tavoitteellista kognitiivista kuntoutusta ei hyödynnetty. Kognitiivisten aktiviteettien kohdalla keskeiseltä vaikutti enemmän juuri aivojen vireyttäminen visailujen ja pelien kautta.

Kognitiivisissa aktiviteeteissa oli tärkeää, että ne olisi suunnattu yksilöllisesti kunkin osallistujan toimintakyvyn ja mieltymysten mukaan. Eräessä haastattelussa tuli esille, kuinka päivätoiminnassa on joka päivä yhteinen lauluhetki sekä työikäisille että ikääntyneille sairastuneille. Kuitenkin tämä lauluhetki oli suunnattu selvästi ikääntyneemmille, sillä haastateltavalle huomattavasti tuoreimmat laulut olivat tuttuja ja mieluisia. Työikäisten muistisairaiden on vaikea hyötyä sellaisista ryhmäaktiviteeteista, jotka on kehitetty ikääntyneille (Ottoboni ym. 2021, 12). Toiminnan sovittaminen kaikille on haastavaa isoissa ryhmissä, joissa on eri ikäisiä ja erilaisen toimintakyvyn omaavia ihmisiä. Kuitenkin myös pienet muutokset voivat mahdollistaa yksilöllisemmän toiminnan. Eräs haastateltava esimerkiksi kertoi, että jopa tavallisten pelikorttien hankkiminen voisi olla jollekin mieluisaa, sillä nyt päivätoiminnassa kaikki kortit olivat suunnattu selvästi pidemmän vaiheen sairastuneille. Ilman yksilöllistä ja joustavaa otetta päivätoimintaan osallistujat eivät saa kaikkia hyötyjä irti päivätoiminnan tarjoamista aktiviteeteista toimintakyvyn tukemisen näkökulmasta.

### **6.3.2 Merkityksellisyys ja psyykinen hyvinvointi**

Psyykkistä toimintakykyä tarkastellessa keskeistä on yksilön kokemus toimintakyky, tarkoituksellisuuden ja merkityksellisyyden kokemus, elämänhallinta ja pystyvyyden kokemus (Heimonen 2009, 60). Haastateltavat tuottivat haastatteluiden aikana erilaisia merkityksellisiä asioita, jotka liittyivät päivätoimintaan osallistumiseen. Norjalaisessa tutkimuksessa päivätoiminnan keskeisenä piirteenä nähtiin sen tarjoama rutiini ja päivärytmi (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 771). Päivätoimintaan liittyvä rutiini ja päivärytmin ylläpitäminen nostettiin useassa haastattelussa tärkeäksi asiaksi. Rutiini ja päivärytmi voisi mahdollisesti tukea sairastuneen elämänhallintaa tukien näin psyykkistä toimintakykyä. Osa haastateltavista koki hyvänä asiana, että rutiini oli tehty heille valmiiksi, eikä heillä ollut toiveita itse vaikuttaa aktiivisesti päivän kulkuun. Erään haastateltavan puoliso koki, että päivätoiminta tuki päivärytmiä ja arjen perustoimintoja, kuten syömistä. Hän koki tärkeäksi sen, että päivärytmiä tuetaan mahdollisimman pitkään sairauden nopeasta etenemisestä huolimatta.

Täällä on, että se menee hyvin, että ohjaajat antaa, mitä me täällä tehdään. (Haastattelu 1)

Haastatteluissa tuli ilmi päivätoiminnan tarjoama vaihtelu arjessa viikon aikana, sekä ajatus siitä, että haastateltava voi viettää päivän kodin ulkopuolella.

Haastateltavat osallistuivat haastattelun hetkellä päivätoimintaan keskimäärin yhden tai kaksi kertaa viikossa, mutta näitä päiviä viikossa pidettiin tärkeinä. Useat haastateltavat kokivat, että päivätoiminnassa he voivat viettää aktiivisemmän päivän verrattuna kotona olemiseen. Kotona haastateltavat saattoivat viettää päivän yksin tai suurimmaksi osaksi katsella televisiota. Aktiivisuus ja tekeminen koettiin keskeiseksi, vaikka sen muodot vaihtelivat henkilön toimintakyvyn ja mieltymysten mukaan. Esimerkiksi taiteelliselle ihmiselle oli hyvin merkityksellistä, että hänellä oli mahdollisuus jatkaa maalaamista päivätoiminnassa. Päivätoiminta voi tarjota turvallisen ympäristön tekemiselle ja toiminnalle, mihin sairastuneella ei olisi välttämättä mahdollisuutta kotona. Päivätoiminta voi parhaimmillaan mahdollistaa muistisairaana elämässä yksilöllisiä aktiviteetteja (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 765). Keskeistä on, että päivätoiminnan tarjoamalla vaihtelulla ja toiminnalla turvallisessa ympäristössä voi olla positiivista vaikutusta sairastuneen psyykkiselle hyvinvoinnille.

Sen takia ollut ukollakin jotain ajanvietettä, ettei oo tarvinnut kotona yksin olla. Niin helpommin aika kuluu kahtena päivänä viikossa. (Haastattelu 2)

Se vaikuttaa hyvin positiivisesti. Tuo vaihtelua elämään ja ei tarte koko ajan katsoa pelkästään telkkaria kotona. (Haastattelu 4)

Toisaalta kaikilla haastateltavilla ei ollut näin positiivista kokemusta päivätoimintaan osallistumisesta ja sen vaikutuksesta psyykkiselle hyvinvoinnille. Päivätoimintaan osallistuminen ei välttämättä mahdollistanut aktiivista ja mieluista toimintaa. Erään haastateltavan tapauksessa päivätoiminta sisälsi niukasti aktiivista tekemistä ja liikuntaa. Päivätoiminnassa saattoi olla paljon istuskelua, lepäilyä ja TV:n katsomista sekä mahdolliset lenkit olivat lyhyitä. Haastateltava saattoi tällöin kokea, että kotona hänellä on enemmän mahdollisuuksia olla aktiivinen päivän aikana. Haastateltava oli päivätoiminnassa saanut aikaisemmin osallistua esimerkiksi voileipien tekemiseen, mutta haastattelun aikaan tähän ei ollut enää mahdollisuutta. Tämä johtui haastateltavan puolison mukaan siitä, että ohjaaja oli saanut lisäapua ruokailun järjestämiseen. Osallistuminen ja sellaisten asioiden löytäminen, mitä kykenee tehdä, koettiin tästä huolimatta tärkeäksi.

No oli se aluksi vähän semmosta, että ei oikein haluttanut lähteä ja olisi ollut mielummin kotona ja päässyt liikkumaan. (Haastattelu 3)

Joissakin haastatteluissa päivätoiminta koettiin enemmän "hoitopaikkana", johon haastateltava tulee oleskelemaan tietyt tunnit päivästä toistaen samat rutiinit sisällyttäen ruokailut ja esimerkiksi lounaan jälkeisen lenkin. Päivätoiminta ei näin tuota merkityksellisyyden ja tarkoituksellisuuden tunnetta. Muistisairaana arjessa tulisi olla mielekästä toimintaa, jolla sairastuneen hyvinvointia ja toimintakykyä

voidaan tukea (Nikumaa ym. 2011, 181). Erään haastateltavan puoliso toi esille, että päivätoimintapaikka ei tarjonnut terapeuttista otetta tai ohjelmaa. Tämä johti kokemukseen siitä, että päivätoiminta on vain paikka, johon sairastunut menee tiettyinä päivinä. Työkäinen muistisairas on usein vielä fyysisesti hyvässä kunnossa ja kykenee toimimaan arjessa, joten ajatus ”hoidossa olemisesta” saattoi olla hyvin vieras. Toiminnan tulisi olla yksilöllisempää ja virikkeellisempää, kuten eräs päivätoimintaan osallistuva toivoi. Toimintakykyä tukevan ja merkityksellisen tekemisen mahdollistaminen on tärkeää.

Tavalla tai toisella päivätoimintaa pitäisi saada yksilöllisemmäksi ja virikkeellisemmäksi yksilön jaksamisen kannalta. Nyt se on tehty sillä tavalla ikään kuin ihmiset olisi kuin päivähoitossa siellä tietyt tunnit. (Haastattelu 6)

Tuore tutkimus työkäisten muistisairaiden tukimuodoista on korostanut tarkoituksellisen toiminnan merkitystä (Greenwood & Smith 2016, 103). Hyödyllisyyden kokemuksen ylläpitoa pidettiin tärkeänä erityisesti nuorilla muistisairailta sekä muistisairauden alkuvaiheessa. Hyödyllisyyden tunnetta lisäsi usein fyysiset aktiviteetit, kuten kodin tai puutarhan hoito. Vaikkei muistisairas pystyisi johonkin, kuten ruoanlaittoon, täysin yksin, hyödyllisyyden tunnetta lisää myös mahdollisuus osallistua siihen. (Van Vliet ym. 2017, 1893.) Työkäisten muistisairaiden päivätoiminta voisi tarjota myös tarkoituksellisempaa toimintaa, kuin mitä aineistoni mukaan päivätoiminta tarjoaa. Aktiivisuus ja toiminnallisuus on tärkeää, mutta tarkoituksellisuuden ja hyödyllisyyden tunnetta voisi lisätä esimerkiksi ruoanlaittoon osallistuminen tai puutarhan hoito. Vapaa-aikaan liittyvät aktiviteetit, kuten musiikki ja luonto, ovat myös tärkeitä, mutta ne voitaisiin päivätoiminnassa yhdistää hyödyllisyyden tunnetta lisääviin aktiviteetteihin yksilön mieltymysten mukaan. Päivätoiminta voi vaikuttaa muun muassa sairastuneen tarkoituksellisuuden ja merkityksellisyyden kokemukseen, elämänhallinnan kokemukseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin, mikä on tärkeää ottaa huomioon päivätoimintaa järjestäessä.

## 6.4 Sosiaalinen toimintakyky

Viimeiseksi käsittelen sosiaalisen toimintakyvyn osa-aluetta. Sosiaalisen toimintakyvyn voidaan määritellä olevan kykyä toimia yhteiskunnassa vallitsevien normien ja arvojen mukaisesti sekä kykyä selviytyä arjen toiminnoista ja vuorovaikutuksesta (Simonen 2009, 65). Sosiaalisen toimintakyvyn alueella minua kiinnosti, millaiseksi haastateltavat kuvailivat sosiaalisia kontaktejaan sairastumisen

jälkeen. Tämän lisäksi minua kiinnosti, oliko päivätoiminnalla vaikutuksia haastateltavien sosiaaliseen elämään muun muassa vertaistuen kautta.

#### 6.4.1 Sosiaaliset suhteet

Sosiaalisuus on tärkeää, sillä se tuo sisältöä elämään sekä hyvää mieltä arkeen. Sosiaaliset suhteet kuitenkin tyypillisesti muuttuvat muistisairauden myötä. (Granö & Pikkarainen 2011, 365.) Usealla haastateltavista oli aktiivinen sosiaalinen elämä. Kaikki haastateltavat mainitsivat puolison, jonka kanssa asuivat. Lisäksi haastateltavat mainitsivat haastattelun aikana muita läheisiä ihmisiä, kuten omia lapsia tai lapsenlapsia. Muita sosiaalisia suhteita haastateltavien elämässä olivat esimerkiksi vanhat työkaverit, naapurit ja perhetutut. Osa haastateltavista näki usein ystäviään ja perheenjäseniään, mutta myös esimerkiksi maantieteelliset etäisyydet vaikuttivat tapaamisten määrään. Sukulaiset saattoivat asua kauempana, mutta yhteyttä saatettiin pitää näissä tapauksissa puhelimitse tai netin välityksellä.

Toisaalta joidenkin haastateltavien kohdalla sairauden eteneminen oli aiheuttanut haasteita sosiaalisissa suhteissa. Sairauden myötä sosiaalinen elämä oli voinut kaventua esimerkiksi ystävien tai sosiaalisten kontaktien vähenemisen takia. Esimerkiksi sosiaaliset suhteet työkavereihin ja työyhteisöön voivat päättyä nopeastikin diagnoosin saamisen ja eläkkeelle jäämisen jälkeen. Toisaalta sairauden edetessä sosiaaliset tilanteet ovat voineet muuttua kuormittavaksi, mikä nostaa kynnyksiä pitää sosiaalisia suhteita yllä. Esimerkiksi puheen tuottamisen vaikeudet voivat tehdä sosiaalisesta vuorovaikutuksesta aikaisempaan verrattuna haastavampaa ja raskaampaa sairastuneelle.

Ei enää niitä semmosia niin kuin työkavereita. En oo niitäkään enää nähny sen jälkeen, kun tämä tauti on tullut. Että lähtenyt heti pois. (Haastattelu 1)

Päivätoiminta kuitenkin itsessään luo sosiaalisia kontakteja sairastuneen elämään. Sosiaalisuus nähdäänkin keskeisenä osana päivätoimintaa (Strandenæs, Lund & Rokstad 2018, 771). Päivätoiminnan ryhmät pysyivät samana, joten haastateltavat tapasivat samoja henkilöitä viikoittain. Kuitenkin haastateltavat kokivat eri tavalla sen, kuinka läheisiä muut päivätoimintaan osallistuvat olivat heille. Osa koki löytäneensä päivätoiminnasta henkilöitä, joille voi kertoa asioita luottamuksellisesti tai henkilöitä, jotka he kokivat kavereikseen. Toisaalta osa ei kokenut muita päivätoimintaan osallistuneita ystävikseen. Eräs haastateltava esimerkiksi ei ollut muodostanut päivätoiminnan suuntaan ystävyys-suhteita, vaan koki, että hänellä on muita ystäviä päivätoiminnan ulkopuolella.

## 6.4.2 Päivätoiminnan ilmapiiri ja yhteenkuuluvuus

Päivätoiminnan ilmapiiriä kuvattiin haastatteluissa pääsääntöisesti positiiviseksi, ja päivätoimintaan osallistujat suhtautuvat toisiinsa lähtökohtaisesti myönteisesti. Ilmapiiriä ja yhdessäoloa kuvattiin useassa haastattelussa huumorin täytteiseksi ja iloiseksi. Muut osallistujat myös otettiin monissa ryhmissä huomioon, ja kyseltiin kuulumisia heti, jos joku oli joskus hiljaisempi. Lisäksi useassa haastattelussa tuli esille, kuinka päivätoiminnan osallistujat auttoivat toisiaan. Päivätoimintaan voi osallistua eri diagnoosin ja erilaisen toimintakyvyn omaavia ihmisiä, joten sairauden aiheuttamat oireet ja haasteet siis vaihtelivat osallistujien kesken. Tämä johti siihen, että toisia osallistujia pystyi auttamaan siinä asiassa, missä itsellä toimintakyky oli säilynyt hyvin. Osallistujat auttoivat toisiaan esimerkiksi puheen tuottamisessa auttamalla toista löytämään oikeat sanat, tunnistamaan asioita tai esineitä ja etsimällä toisilleen esimerkiksi takkeja. Sairastuneet saivat näin olla hyödyksi ja avuksi toisilleen. Keskeinen asia haastatteluissa oli tietynlainen yhteenkuuluvuuden tunteen syntyminen.

Kyllä meillä huumori lentää siellä. Ei oo vakavahenkistä. (Haastattelu 2)

Se on minusta siellä hyvä, että jos jollakin on vaikeuksia esimerkiksi tunnistaa tietty juttu, niin silloin nämä sairaat ihmiset auttavat toista. (Haastattelu 6)

Osassa haastatteluissa päivätoiminnan ilmapiiriin vaikutti muun muassa suuret eroavaisuudet toimintakyvyssä, mikä aiheutti vaikeuksia löytää kaikille sopivia aktiviteetteja tai puheen aiheita. Erään haastateltavan toiveena oli ollut päästä ryhmään, missä olisi työikäisiä muistisairaita. Kuitenkin kyseisessä kaupungissa ei ollut toimintaa jaettu iän tai aktiivisuuden mukaan. Haastateltava kävi tästä syystä toiminnassa, jossa muut olivat heikompikuntoisia ikääntyneitä tai muistisairaus oli edennyt hyvinkin pitkälle. Haastateltava koki olevansa muistisairauden suhteen varhaisemmassa vaiheessa muihin osallistujiin verrattuna. Nämä tekijät vaikeuttivat yhteenkuuluvuuden tunteen syntymistä.

X (haastateltava) tunnistaa sen, että he (muut osallistujat) ovat niin paljon pidemmällä muistisairauden kanssa. (Haastattelu 3 puolison kommentti)

Osalle työikäisistä muistisairaista ajatus siitä, että päivätoiminnassa on vain ikääntyneitä muistisairaita, voi aiheuttaa kynnyksen lähteä mukaan päivätoimintaan. Työikäinen muistisairas ei välttämättä halua osallistua ollenkaan päivätoimintaan, jos se on tarkoitettu kaikenikäisille muistisairaille. Eräs haastateltava oli vastustanut päivätoimintaan osallistumista sillä ajatuksella, että siellä muut osallistujat ovat vanhuksia, eikä päivätoiminnassa siten tehdä muuta istumisen lisäksi. Tämä haastateltava päätyi kuitenkin kokeilemaan työikäisille muistisairaille tarkoitettua

päivätoimintaa. Hänen mielipiteensä oli muuttunut positiivisemmaksi päivätoimintaan osallistumisen myötä ja hän koki nyt yhteenkuuluvuutta muiden osallistujien kanssa. Toisaalta eräessä haastattelussa haastateltava oli muihin osallistujiin verrattuna huomattavasti nuorempi, mutta tämä ikäero ei ollut haitannut haastateltavaa tai sosiaalisten suhteiden luomista muihin osallistujiin.

Alussahan se oli sillä tavalla, että mä en lähde sinne, kun siellä on kaikki vanhuksia. Mutta sitten mieli on muuttunut ihan erilaiseksi. Kaikki me ollaan samanlaisia tallukoita, mitä me ollaan. (Haastattelu 1)

Granön ja Pikkaraisen mukaan pelkkä muistisairauden diagnoosi ei riitä luomaan vertaisuuden tai yhteenkuuluvuuden kokemusta, mikä johtaa siihen, ettei ryhmätoiminnasta saa sen kaikkia hyötyjä irti (Granö & Pikkarainen 2011, 345). Kuitenkin aineistossani ikäeroon suhtautuminen vaihteli paljon haastateltavien välillä. Toisille oli selvästi tärkeämpää, että muut päivätoimintaan osallistuvat olisivat iältään ja toimintakyvyltään lähempänä itseään. Toisille tämä ei ollut niin keskeistä päivätoiminnassa viihtymisen kannalta. Toiset voivat tuntea yhteenkuuluvuutta muihin jo pelkän diagnoosin ja yhteisen tekemisen perusteella, mutta toisille yhteenkuuluvuuden tunnetta voi luoda enemmänkin sairauden vaihe ja elämäntilanne. Vaikutti siltä, että varsinkin suhteellisen varhaisen vaiheen sairastuneet kokivat eroavansa toimintakyvyltään pidemmän vaiheen sairastuneista paljon, ja tätä haluttiin myös osaltaan korostaa.

### 6.4.3 Vertaistuki

Erityisesti työikäiset muistisairaot vaikuttavan hyötyvän vertaistuesta (Greenwood & Smith 2016, 107). Vertaistuki koettiin myös aineistoni perusteella tärkeäksi. Haastateltaville vertaistuki tarkoitti muun muassa omien kokemusten jakamista ihmisten kanssa, jotka ovat kokeneet samoja asioita. Päivätoiminta voi parhaimmillaan tarjota paikan, jossa sairastuneet voivat jakaa hankaliakin kokemuksiaan ja kuulla muiden samankaltaisista kokemuksista. Päivätoiminta voi auttaa sairastunutta löytämään muita samassa tilanteessa olevia.

Olen kirjoittanut siitä, kuinka terveydenhuollon ihmiset kohteli minua ja olen lukenut niitä päivätoiminnassa. Ihmiset ovat olleet samaa mieltä. (Haastattelu 6)

Toisaalta vertaistuki saattoi tarkoittaa tunnetta siitä, että saa olla oma itsensä, ja ihmiset ympärillä suhtautuvat sairastuneeseen oikealla tavalla. Esimerkiksi eräs haastateltava toi esille, kuinka jotkut päivätoimintaan osallistuvat esimerkiksi saattavat puhua rumasti sairaudestaan johtuen. Hän oli kuitenkin tyytyväinen siihen, että tähän käytökseen pystyttiin suhtautumaan osana sairautta. Toisten sairastuneiden lisäksi työikäiset muistisairaot voivat hyötyä ja pitää sellaisten

ihmisten seurasta, joilla on syvempää tuntemusta ja ymmärrystä työikäisten muistisairauksista. Tällaisia henkilöitä voivat olla esimerkiksi sairastuneiden puoliset tai muut henkilöt, joilla on jotain kautta kokemusta nimenomaan työikäisistä muistisairaista ja heidän erityisestä tilanteestaan. Esimerkiksi eräässä haastattelussa sairastunut oli kokenut erään opiskelijan kanssa vuorovaikutuksen erityisen vaivattomaksi, koska opiskelijan isä oli ollut myös työikäinen muistisairas. Haastateltava koki, että tästä syystä opiskelijan oli helppo ymmärtää häntä.

X:n isällä oli samaa ongelmaa kuin mullakin. Ei tarvinnut mitään sanojakaan, kun se tiesi jo. (Haastattelu 3)

Haastateltavat ja heidän puolisonsa osallistuivat vertaistukitoimintaan usein myös päivätoiminnan ulkopuolella erityisesti paikallisten Muistiyhdistysten kautta. Joidenkin haastateltavien kohdalla päivätoiminta ei itsessään luonut vertaisuuden kokemusta johtuen esimerkiksi siitä, että sairastunut erosi iältään ja toimintakyvyltään muista osallistujista. Erityisesti tässä tapauksessa työikäiset muistisairaajat saattoivat tavata muita sairastuneita Muistiyhdistyksen vertaistukitoiminnan kautta. Joillakin haastateltavilla saattoi olla myös muita sairauksia muistisairauden lisäksi, ja he osallistuivat myös tämän toisen sairauden järjestöjen vertaistukitoimintaan. Järjestöjen vertaistukitoimintaan sisältyi muun muassa tapaamisia etänä tai paikan päällä, retkiä, tuettuja lomia ja erilaisia juhlia. Vertaistukitoiminta oli parhaimmillaan monipuolista tukien sekä sairastunutta että hänen puolisoaan ja muita läheisiä.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tässä luvussa käyn läpi tutkielmani johtopäätökset. Esittelen tärkeimpiä vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä tuon myös laajemmin esille pohdintaa tutkielmani tuloksien ja teoreettis-käsitteellisen viitekehyksen pohjalta. Näiden lisäksi arvioin tutkimusprosessia ja nostan esille mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

### 7.1 Johtopäätökset

Tutkimuskysymykseni oli kaksiosainen. Tavoitteenani oli selvittää, millaisia kokemuksia työikäisillä muistisairailta on päivätoiminnasta sekä miten päivätoiminta voi tukea heidän toimintakykyään. Tutkielman tarkoituksena oli kerätä työikäisten muistisairaiden päivätoimintaan liittyvää tietoa sairastuneiden omien kokemusten ja ajatusten kautta. Aineistoni tarjosi kuusi ainutlaatuista kokemusta päivätoimintaan osallistumisesta työikäisenä muistisairana. Seuraavaksi esittelen tutkielmani keskeisimmät vastaukset tutkimuskysymyksiin.

Keskeistä haastateltavien kokemuksissa oli, että päivätoiminta koettiin tärkeäksi osaksi viikkoa sen mahdollistaessa muun muassa aktiivisemmän toiminnan, tekemisen ja vaihtelun verrattuna päivän viettämiseen kotona. Päivätoiminnan myötä haastateltavat viettivät erilaisen päivän kodin ulkopuolella. Päivätoiminta tarjosi fyysisiä ja kognitiivisia aktiviteetteja sekä sosiaalisia kontakteja. Mieleisiksi asioiksi päivätoiminnassa nousivat esimerkiksi liikunta, musiikki ja laulaminen, visailut ja yhteenkuuluvuuden tunne. Päivätoiminnan negatiivisia piirteitä olivat aktiivisen tekemisen tai liikunnan niukkuus sekä kaikille sopivien aktiviteettien puute.

Tyytyväisyys päivätoimintaan vaihteli haastateltavien välillä. Kuitenkin kaikki haastateltavat pystyivät nimeämään joitain tärkeitä asioita päivätoimintaan osallistumisessa. Tiivistäisinkin niin, että päivätoiminnassa on potentiaalia olla



merkityksellinen ja toiminnallinen osa sairastuneen arkea, mutta päivätoiminnassa on myös kehitettävää. Keskeinen asia, miten päivätoimintaa voisi kehittää, olisi yksilöllisten erojen huomioon ottaminen entistä paremmin. Yksilöllisyyttä on mahdollista lisätä pienilläkin asioilla, kuten mahdollistamalla maalaamisen, pidemmät lenkit tai hankkimalla tavalliset pelikortit. Yksilöllisyyttä korostava teema myötäilee myös aikaisempia tutkimuksia, joissa oli nostettu muistisairaiden palvelujen ja tukimuotojen yksilöllisyys ja joustavuus erityisen tärkeiksi asioiksi (Ks. esim. Granö & Pikkarainen 2011, 325; Cations ym. 2017, 11; Strandenaes, Lund & Rokstad 2018, 765; Ottoboni ym. 2021, 11).

Toinen tutkimuskysymykseni liittyi siihen, miten päivätoiminta voi tukea työikäisten muistisairaiden toimintakykyä. Esittelin tutkielmassani erilaisia toimintakyvyn malleja, joiden kautta muistisairaiden toimintakykyä on mahdollista lähestyä. Muistisairauksien kohdalla keskeistä on, että edetessään ne vaikuttavat toimintakykyyn laajasti ja vaikeuttavat elämän suunnittelua ja hallintaa (Granö & Pikkarainen 2011, 272). Saad Nagin (1976) sekä Verbruggen ja Jetten (1994) malleissa keskeistä on toimintavajeen kehittyminen. Näissä malleissa patologinen muutos johtaa eri vaiheiden kautta yksilön toimintakyvyn heikentymiseen. Toimintakyvyn heikentyminen koskee laajasti yksilön suhdetta ympäristöönsä. Muistisairaus etenee usein niin, että yksilö kokee ensin yksittäisiä haasteita perustoiminnoissa, kuten puheen tuottamisessa tai monimutkaisten asioiden hahmottamisessa. Kuitenkin sairauden edetessä haasteet lisääntyvät ja vaikeutuvat. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2020.) Muistisairaus siis johtaa vaikeuteen selviytyä päivittäisistä toimista. Toimintakyvyn heikentyminen vaikuttaa laajasti yksilöön ja hänen arkeensa, joten heikentymisen hidastamisella on elämänlaadullista merkitystä sairastuneelle.

Amartya Senin ja Martha Nussbaumin teoriassa toimintakyky liittyy keskeisesti siihen, millainen on henkilön todellinen kyky toimia hänen omien valintojensa mukaan (Sen 1993, 30). Todellinen toimintakyky nähdään tärkeänä yksilön vapautena (Sen 1993, 33). Keskeistä tässä teoriassa on se, että yksilöllä tulee olla todellinen mahdollisuus valita vaihtoehtoisista toiminnoista itselleen arvokkain. Kyky valita itselleen tärkeitä toimintoja liittyy keskeisesti ihmisen elämänlaatuun. (Sen 1993, 31.) Todellisella toimintakyvyllä on siis oleellista merkitystä yksilön kannalta, sillä se on vapautta toimia itse toivomallaan tavalla. Myös muistisairailla tulisi sairaudesta huolimatta olla oikeus ja mahdollisuus elää omannäköistään elämää. Toimintakyvyn käsite voidaan siis liittää moraaliin, mikä tekee muistisairaana toimintakyvyn tukemisesta keskeisen tavoitteen. Toisaalta myös useat lait, kuten Sosiaalihuoltolaki (1301/2014), määrittävät erilaisten sosiaalipalvelujen tavoitteeksi toimintakyvyn tukemisen.

ICF-luokitus on toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden tarkasteluun kehitetty biopsykososiaalinen malli (THL 2013, 20). ICF-luokitus mahdollistaa toimintakyvyn

ja toimintarajoitusten kuvaamisen monitahoisesti vuorovaikutteisena kehitysprosessina. ICF-luokitus tarjoaa käyttäjälleen välineet, joilla tätä kehitysprosessia voidaan mallintaa ja tutkia. (THL 2013, 18.) ICF-luokituksen kautta toimintakykyä voidaan lähestyä laajasti sen koskien yksilön fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista toimintakykyä. Yksilön tilannetta on syytä lähestyä kokonaisvaltaisesti, sillä sairauden diagnoosista ei voi päätellä, minkälainen vaikutus sairauksilla on yksilön elämään. Toimintakyvyn arviointi tarjoaa pelkkää sairauksien diagnosointia laajemman lähestymistavan sairastuneen tilanteeseen. (Lehto-Niskala 2021, 21.) Yksilön tilanteen näkeminen kokonaisvaltaisesti toimintakyvyn kautta voi parhaimmillaan tarjota ihmislähtöisen ja joustavan tavan lähestyä etenevää sairautta.

Muistisairaiden hyvän hoidon ja kuntoutuksen tavoitteena on parantaa sekä ylläpitää muistisairaana toimintakykyä sairauden kaikissa vaiheissa (Granö & Pikkarainen 2011, 289). Päivätoiminta on yksi tukimuoto, jolla yksilön toimintakykyä voitaisiin tukea. Norjalaisessa tutkimuksessa kansalliset ohjeet painottivat toimintakykyä ylläpitäviä aktiviteetteja, mutta käytännön tasolla korostettiin sitä, että päivätoiminnassa vietettäisiin hyvä päivä. Todistetusti fyysistä ja kognitiivista toimintakykyä tukevat harjoitukset eivät olleet laajassa käytössä. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 509.) Tutkielmani aineistossa liikuntamuotona mainittiin useimmiten vain lenkkeily. Toisaalta esimerkiksi myöskään kognitiivisia aktiviteetteja ei hyödynnetty tavoitteellisessa mielessä, vaan käytössä oli kevyempiä aivoja vireyttäviä visailuja ja pelejä. Toimintakyvyn tukeminen ja ylläpito tutkituilla menetelmillä ei noussut päivätoiminnan keskeiseksi tavoitteeksi. Kuitenkin toimintakyvyn tavoitteellisella tukemisella olisi yksilön kannalta elämänlaadullista merkitystä, mikä tulisi ottaa huomioon päivätoimintaa toteuttaessa.

Päivätoiminta kuitenkin pystyy tukemaan sairastuneiden toimintakykyä ja sen eri osa-alueita. Päivätoiminnassa voidaan harrastaa turvallisessa ympäristössä liikuntaa ja myös kokeilla monipuolisesti erilaisia liikuntamuotoja. Psyykkistä toimintakykyä voidaan tukea rutiineilla ja merkityksellisellä tekemisellä. Päivätoiminta itsessään tarjosi sairastuneille vaihtelua, sisältöä arkeen ja mahdollisuuden aktiiviselle päivälle kodin ulkopuolella. Kognitiivisen toimintakyvyn osalta päivätoiminnassa hyödynnettiin aivoja vireyttäviä aktiviteetteja, kuten visailuja ja pelejä. Lisäksi päivätoiminta on itsessään sosiaalinen tapahtuma, joka parhaimmillaan tarjoaa osallistujille yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vertaistukea. Päivätoiminta sisälsi monia hyviä asioita sairastuneiden kannalta, mutta silti toimintaa olisi syytä kehittää enemmän jokaisen yksilön tarpeita vastaavaksi.

Toimintakyvyn tukemisen tavoitteen saavuttamiseen vaikutti myös se, kuinka heterogeenisen joukon päivätoimintaan osallistujat muodostivat. Ottobonin ym. mukaan toimintakykyä pystytään todennäköisemmin tukemaan sellaisissa ryhmissä, joissa jäsenten ikä ja kognitiivinen toimintakyky vastaavat enemmän toisiaan

(Ottoboni ym. 2021, 7). Päivätoiminnan näkökulmasta on keskeistä, että päivätoimintaan osallistuvien oireet, sairauden vaihe ja toimintakyky voivat vaihdella hyvinkin paljon. Samoihin ryhmiin osallistui toimintakyvyltään eritasoisia ihmisiä. Tämä saattoi vaikuttaa päivätoiminnan ilmapiiriin tai yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Onkin tärkeää, että päivätoiminnan järjestämisessä otetaan toimintakyvyn vaihtelu ja ikäerot huomioon, jotta toiminta vastaisi mahdollisimman hyvin jokaisen yksilön tarpeita. Pelkkä muistisairauden diagnoosi kriteerinä ei välttämättä johda tarkoituksenmukaisen ryhmän muodostumiseen.

Toisaalta päivätoiminnan aktiviteettien tulee kuitenkin soveltua myös niille ryhmän jäsenille, joiden toimintakyky on kaikista alentunein (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 507). Osallistujien toimintakyvyn eri tasot saattoivat usein johtaa siihen, että päivätoiminnan aktiviteetit järjestettiin niin, että kaikista heikompikuntoisemmatkin voivat osallistua. On tärkeää, että kaikki saavat halutessaan osallistua toimintakyvyn tasosta huolimatta. Tämä kuitenkin voi johtaa siihen, että paremman toimintakyvyn omaavat eivät saa omalle tasolleen sopivaa ja riittävää aktiviteettia. Tämä näkyy erityisesti työikäisten muistisairaiden kohdalla, koska työikäiset sairastuneet ovat usein ikääntyneisiin verrattuna paremmassa kunnossa. Vaarana on, että tavoite toimintakyvyn tukemisesta ja ylläpitämisestä kaikkien kohdalla päivätoiminnassa ei toteudu. Kaikenikäiset muistisairaajat muodostavat hyvin heterogeenisen ryhmän, joten tukipalvelujen ja palvelujen muodostamista tulisi lähestyä joustavammasta näkökulmasta. Työikäiset muistisairaajat hyötyisivät siitä, että heidät huomioitaisiin erityisenä ryhmänä, sillä toiminta voisi näin olla kohdennetumpaa. Toisaalta tulee muistaa, että myös työikäiset muistisairaajat itsessään muodostavat heterogeenisen ryhmän erilaisine oirekuvineen, elämäntilanteineen ja mieltymyksineen.

Toisaalta tilannetta, jossa päivätoimintaryhmä muodostuu hyvin erilaisen toimintakyvyn omaavista ihmisistä, voi lähestyä myös voimavarana. Toimintakyvyn ja oirekuvien erot voivat johtaa siihen, että osallistujat auttavat ja tukevat toisiaan. Osallistujat voivat auttaa toisiaan niissä asioissa, joissa oma toimintakyky on säilynyt ja toisella toimintakyky sillä osa-alueella saattaa olla jo alhaisempi. Ryhmässä toimiminen voi siis luoda tärkeän kokemuksen siitä, että sairastuneen ei tarvitse aina olla hoivan ja tuen kohteena, vaan sairastunut voi itse olla muille hyödyksi ja avuksi.

Työikäisten muistisairaiden kohdalla on keskeistä myös päivätoiminnan järjestämisen alueelliset erot, sillä kaikille työikäisille muistisairaille ei ollut saatavilla työikäisille tarkoitettua toimintaa. Erityistä oli myös se, että joillakin paikkakunnilla vain Muistiyhdistys huomioi työikäiset muistisairaajat omana ryhmänään. On totta, että työikäisiä muistisairaita on vähän verrattuna kaikkiin muistisairaisiin, mutta myös olemassa olevista sosiaali- ja terveystalviteista on mahdollista kehittää sopivampia muunnelmia työikäisille muistisairaille (Rabanal ym. 2018, 8). Cationsin

ym. mukaan työikäisten muistisairaiden palvelujen ja tukimuotojen tulisi olla yksilöllisiä, joustavia, oikea-aikaisia ja merkityksellisiä (Cations ym. 2017, 11). Esimerkiksi joillakin paikkakunnilla työikäisille muistisairaille myönnetään henkilökohtaisia avustajia ja joillain paikkakunnilla taas ei. Henkilökohtainen avustaja voisi kuitenkin toimia hyvinkin yksilöllisenä ja joustavana tukimuotona sairastuneelle. Jähmeät tuen järjestämisen soveltamiskäytännöt voivat olla esteenä vaikuttavien palveluiden ja tukimuotojen toteutumiselle.

Paikallisen kehittämisen lisäksi työikäisten muistisairaiden palveluja tulisi siis yhdentää, jotta yhdenvertaisuus lisääntyisi. Työikäiset muistisairaavat tarvitsevat heidän yksilölliset tarpeensa paremmin huomioivan organisoidun ja moniammatillisen palvelujärjestelmän (Ottoboni ym. 2021, 11). Yksi keino yksilöllistää työikäisten muistisairaiden palveluja olisi tehdä yhteistyötä paikallisten toimijoiden ja palveluntuottajien kanssa (Giebel ym. 2020, 6). Päivätoiminnan kehittämisellä on monia eri mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja, mutta keskeistä on se, että päivätoiminnan tulisi olla nykyistä yksilöllisempää ja joustavampaa. Oleellista päivätoiminnan kehittämisessä yksilöllisempään suuntaan on osallisuuden tukeminen sekä sellaisten asioiden löytäminen, mitä yksilö kykenee tehdä. Päivätoiminnan aktiviteeteissa tulee ottaa huomioon ne toimintakyvyn osa-alueet, joita muistisairaalla vielä on (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 508). Lisäksi tulee ottaa huomioon, vaikkei muistisairas pystyisi johonkin yksin, hyödyllisyyden tunnetta lisää jo mahdollisuus osallistua siihen (Van Vliet ym. 2017, 1893).

Päivätoiminnan tarkoituksena on olla yksilöllisesti suunniteltua ja tavoitteellista toimintaa (Granö & Pikkarainen 2011, 325). Keskeistä on, että päivätoiminnan tulisi vastata sairastuneiden yksilöiden tarpeisiin riittävästi, jotta työikäisten muistisairaiden toimintakykyä voidaan ylläpitää mahdollisimman pitkään ja voidaan tukea sairastuneiden kotona asumista sekä omaishoitajan jaksamista. Toimintakyvyn tukemisella ja ylläpitämisellä on keskeistä merkitystä muistisairaalle, sillä toimintakyky liittyy läheisesti yksilön elämänlaatuun, itsemääräämiseen sekä vapautteen toteuttamiseen itseään ja elää omannäköistään elämää. Toimintakyvyn heikentymisen hidastamisella on sekä inhimillisiä että taloudellisia vaikutuksia, joten toimintakyvyn tukemisen tulisi olla entistä keskeisempänä tavoitteena muistisairaiden palveluissa ja tukimuodoissa. Luovalla ja joustavalla kehitysoitteella sekä riittäväillä resursseilla päivätoiminnasta voisi luoda työikäisen muistisairaahan toimintakykyä ja hyvinvointia kokonaisvaltaisesti tukevan palvelun.

## 7.2 Tutkimusprosessin arviointi ja jatkotutkimusaiheet

Aloitin tutkimusprosessini vuoden 2021 syyskuussa ja tutkielmani jättöpäivä oli vuoden 2022 toukokuun alussa. Tutkimusprosessini kesti siis noin hieman yli 8 kuukautta. Tutkimusprosessin loppuvaiheessa arvioidessani tutkielmani tuloksia koen, että sain tuotettua tutkimusilmiöstäni uutta ja tutkimuksellisesti kiinnostavaa tietoa. Työkäisten muistisairaiden palveluita, kuten päivätoimintaa, tulee kehittää tulevaisuudessa lisää. Työkäisten muistisairaiden omat näkemykset koskien päivätoimintaa ovat keskeisiä tästä näkökulmasta. Tutkielmani kuvasi erilaisia tapoja järjestää päivätoimintaa sairastuneiden kertomana sekä lisäksi myös heidän mielipiteitään ja toiveitaan koskien tätä toimintaa.

Pyrin toteuttamaan tutkielmani mahdollisimman luotettavasti ja eettisesti. Luvussa 5.6 kuvailin erilaisia näkökulmia tutkielman luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyen sekä miten otin nämä tutkimusprosessin aikana huomioon. Tutkielman prosessin ollessa lähellä loppua, minun tuli arvioida, miten saavutin tavoitteeni tutkijana. Mielestäni tutkimusprosessini onnistui hyvin luotettavuuden ja eettisyyden kannalta. Pidin koko tutkielman ajan tutkimuspäiväkirjaa, johon kirjasin tekemiäni valintoja, perusteluja ja pohdintoja. Lisäksi pyrin tutkielmassani tuomaan mahdollisimman selkeästi ja läpinäkyvästi esiin näitä perusteluja. Lisäksi koen, että tutkimusprosessi oli myös siitä näkökulmasta onnistunut, että suunnittelin tutkielman aikataulun hyvin, varasin tutkielmalle riittävästi aikaa ja toteutin tutkielmani aikataulussa.

Luotettavuus tarkoittaa sitä, vastaako tutkijan tekemä tulkinta tutkittavien kokemuksia ja tutkittavaa ilmiötä (Kananen 2015, 353). Tämän vuoksi aineiston analyysin toteutus oli hyvin tärkeä osa tutkielmaani. Minun tuli tutkijana löytää aineistosta se, mikä vastasi tutkittavien omaa näkemystä ja mikä aineistossa oli tutkimuksellisesti keskeistä. Analyysivaiheen toteutin huolellisesti ja pyrin myös kirjoittamaan mahdollisimman hyvin auki, miten pääsin tuloksissani tiettyihin johtopäätöksiin. Tutkielmani tulokset eivät kuitenkaan ole yleistettävissä, sillä toteuttaessani tutkielmani laadullisena tutkimuksena tavoitteenani oli tutkimusilmiön parempi ymmärtäminen ja haastateltavien yksilöllisten kokemusten esittely.

Olen tyytyväinen kuuteen haastatteluun aineiston laajuutena, sillä jo kuudessa haastattelussa sain kuulla erilaisia kokemuksia päivätoimintaan liittyen. Tietenkin olisi ollut mielenkiintoista haastatella useampia henkilöitä esimerkiksi vielä useammalta paikkakunnalta. Olen kuitenkin tyytyväinen, että sain kerättyä aineistoa neljästä eri kaupungista, jotta sain kuulla alueellisten erojen vaikutuksesta sairastuneiden kokemukseen. Tutkielman alussa tavoitteenani oli saada 6–7 haastattelua. Tutkielmani aineistonkeruuseen vaikutti kuitenkin pandemiatilanne,

joka muuttui äkisti aineistonkeruun aikana. Pandemiatilanteen vuoksi toteutin suurimman osan haastatteluista etänä, mutta olisin muussa tilanteessa toteuttanut haastattelut kasvokkain. Pandemiatilanne myös vaikeutti osan haastateltavien tavoittamista. Lisäksi aineistossani kaikki haastateltavat olivat miehiä. Haastateltavia oli tutkimusaiheeni kannalta vaikea löytää ja tavoittaa, joten minulla ei ollut sukupuolen kannalta kriteerejä haastateltaville. Pohdin myös aikaisemmin luvussa 5.4 miesvaltaisen aineiston syytä, mutta sukupuolijakauma muistisairautta sairastavien tai päivätoimintaan osallistuvien kesken ei selitä miesvaltaista aineistoa. Kuitenkin aineiston monipuolisuuden kannalta olisi ollut tärkeää, että haastateltavia olisi ollut kummastakin sukupuolesta.

Mielestäni työni oli maisterintutkielmaksi onnistunut, mutta työikäisten muistisairaiden tilanne Suomessa vaatii jatkotutkimusta. Muistisairaudet tulevat väestössä lisääntymään ja muistisairaudet koskettavat jollain tapaa suurta joukkoa ihmisiä. Ensinnäkin on keskeistä parantaa ja kehittää muistisairaiden yksilöllisiä ja joustavia palveluja, hoitoa ja kuntoutusta. Poliittisten ja taloudellisten tavoitteiden lisäksi tarvitaan myös lisää tutkimustietoa. Työikäisten muistisairaiden hoitopolun erittely ja sen alueelliset erot olisivat mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe. Koen erityisen tärkeäksi myös muistisairaiden omien kokemusten ja ajatusten esille tuomisen palvelujen kehittämistyön kannalta. Mielestäni myös sosiaalityöllä on roolinsa muistisairauksiin liittyvien jatkotutkimusten osalta. Sosiaalityön tulisi tukea haavoittuvassa asemassa olevia ihmisryhmiä, joten myös muistisairaita tulisi tukea sosiaalityön tutkimuksen kautta. Lisäksi mielestäni sosiaalityöntekijät hyötyisivät muistisairauksien aiheuttamien haasteiden ja tilanteiden syvemmästä ymmärryksestä. Sosiaalityön näkökulmasta olisi mielenkiintoista ja tärkeää tutkia lisää muistisairauksien yhteiskunnallisia ja sosiaalisia vaikutuksia.

### **7.3 Lopuksi**

Suomen perustuslaki (731/1999) turvaa jokaiselle oikeuden perustoimeentuloon sekä riittäviin sosiaali- ja terveyspalveluihin muun muassa sairauden aikana. Tämän vuoksi myös etenevää muistisairautta sairastavien perusoikeuksien toteutuminen tulisi varmistaa. Ketään ei tulisi jättää palvelujen ulkopuolelle iän, vamman, sukupuolen, kulttuurin tai asuinpaikan perusteella. Kuitenkin muistisairaajat ovat ihmisryhmänä alttiita kokemaan eriarvoisuutta, epäoikeudenmukaisuutta ja syrjimistä. (Strandenæs, Lund & Rokstad 2019, 511.) Muistisairaajat ovat diagnoosinsa takia vaarassa tulla kohdelluksi vähempiarvoisina ja puolivaltaisina yhteisön jäseninä erityisesti sairauden edetessä (Granö & Pikkarainen 2011, 306). Sosiaalialan ammattietiikan lähtökohtana ovat ihmisarvo, ihmisoikeudet ja sosiaalinen

oikeudenmukaisuus. Sosiaalialan työntekijän tulee kunnioittaa ja edistää ihmisoikeuksia. Lisäksi sosiaalialan työntekijällä on velvollisuus edistää omalla toiminnallaan sosiaalista oikeudenmukaisuutta kaikkien yhteiskunnan jäsenten osalta. Sosiaalityön tulee siis estää negatiivista syrjintää ihmisten ominaisuuksiin perustuen sekä vastustaa epäoikeudenmukaista politiikkaa ja käytäntöjä. (Heikkinen 2017, 10–20.) Sosiaalityöllä on siis oma osansa muistisairautta sairastavien tukemisessa ja heidän palvelujensa kehittämisessä. Muistisairaajat muodostavat ihmisryhmän, johon edelleen kohdistuu eriarvoisuutta, leimautumista ja ennakkoluuloja. Mielikuva muistisairaasta yhteisön puolivaltaisina jäsenenä ja osallisuuden lisääminen yhteiskunnassa vaatii aktiivista muutostyötä.

Yhdenvertainen palvelujen saatavuus ja toteutuminen ei valitettavasti toteudu työkäisten muistisairaiden kohdalla (Nikumaa 2011, 189). Ikääntyneillä ja työkäisillä muistisairailta on eroja sekä muistisairauden oireissa että heidän kohtaamisasenteissa ja saatavilla olevissa palveluissa (Reed ym. 2002, 109). Muistisairaudet on nähty perinteisesti ikääntyneiden sairauksina, joten muistisairauden palvelut on kehitetty ikääntyneiden näkökulmasta. Työkäisille muistisairaille ei ole tarjolla riittävästi yksilöllisiä, oikea-aikaisia ja joustavia sosiaaliturvan tukimuotoja. (Nikumaa 2011, 187.) Työkäisten muistisairaiden nykyistä asemaa voidaan pitää ihmisoikeuskysymyksenä. Keskeistä on, että palvelut tulisi suunnitella yksilön näkökulmasta, eikä tietyille ihmis- tai sairausryhmille. Yksilökeskeisyydestä hyötyy työkäisten lisäksi myös ikääntyneet muistisairaajat. Rajapyykki 65 ikävuodessa hoidon järjestämisessä on keinotekoinen ja tämä jako voi olla jopa esteenä tehokkaiden palvelujen ja tukimuotojen tarjoamiselle. (Beattie ym. 2010, 210.) Etenevissä muistisairauksissa sairastuneen tarpeet ovat moninaisia ja jatkuvassa muutoksessa, mikä vaatii laadukasta palvelujärjestelmää, jotta muistisairaiden hoito ja tuki olisi mahdollisimman vaikuttavaa.

## LÄHTEET

- Aalto, Anna-Mari (2011): Psyykkisen toimintakyvyn mittaaminen väestötutkimuksissa. TOIMIA-verkosto.
- Aavaluoma, Sanna: Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 204–247.
- Alzheimer Europe (2019): Dementia in Europe Yearbook 2019 – Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Beattie, Angela, Gavin Daker-White, Jane Gilliard ja Robin Means (2002): Younger People in Dementia Care: A Review of Service Needs, Service Provision and Models of Good Practice. *Aging & Mental Health* 6:3, 205–212.
- Cations, Monica, Adrienne Withall, Ruth Horsfall, Nicole Denham, Fiona White, Julian Trollor, Clement Loy, Henry Brodaty, Perminder Sachdev, Peter Gonski, Apo Demirkol, Robert G. Cumming ja Brian Draper (2017): Why Aren't People with Young Onset Dementia and Their Supporters Using Formal Services? Results from the INSPIRED Study. *PLOS ONE* 12:7, e0180935.
- Chêne, Geneviève, Alexa Beiser, Rhoda Au, Sarah Preis, Philip Wolf, Carole Dufouil ja Sudha Seshadri (2015). Gender and incidence of dementia in the Framingham Heart Study from mid-adult life. *Alzheimer's & dementia*, 11:3, 310–320.
- Eskola, Jari ja Juha Suoranta (2008): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 8. painos. Jyväskylä: Vastapaino.
- Giebel, Clarissa, Cassie Eastham, Jacqueline Cannon, John Wilson, Janet Wilson ja Anna Pearson (2020): Evaluating a Young-Onset Dementia Service from Two Sides of the Coin: Staff and Service User Perspectives. *BMC Health Services Research* 20:187.
- Granö, Sirpa, Heidi Härmä, Aila Pikkarainen, Henna Nikumaa, Merja Riikonen ja Sanna Aavaluoma: Katse tulevaisuuteen. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 378–394.
- Granö, Sirpa ja Anna Mäki-Petäjä-Leinonen: Kuntoutuksen järjestäminen. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 278–281.
- Granö, Sirpa ja Aila Pikkarainen: Työikäisen muistisairaahan hoito ja kuntoutus. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 260–354.
- Greenwood, Nan, ja Raymond Smith (2016): The Experiences of People with Young-Onset Dementia: A Meta-Ethnographic Review of the Qualitative Literature. *Maturitas* 92, 102–109.
- Hallikainen, Merja, Riitta Mönkäre, Toini Nukari, Marjo Forder ja Ulla Eloniemi-Sulkava (2014): Muistisairaahan Kuntouttava Hoito. 1. p. Helsinki: Duodecim.
- Heikkinen, Alpo (toim.) (2017): Arki, arvot ja etiikka: Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.



- Heimonen, Sirkkaliisa: Psyykkinen toimintakyky. Teoksessa Pohjolainen, Pertti, ja Sirkkaliisa Heimonen (toim.): Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Ikäinstituutti, Helsinki 2009, 56-64.
- Hendriks, Stevie, Kirsten Peetoom, Christian Bakker, Wiesje van der Flier, Janne Papma, Raymond Koopmans, Frans Verhey, Marjolein de Vugt ja Sebastian Köhler (2021): Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Neurology* 78:9, 1080-1090.
- Hyytiälä, Kristiina ja Mari Peltomaa (2013): Ikäihmisten päivätoiminta Päijät-Hämeessä. Tietoja ja hyviä käytäntöjä päivätoiminnan kehittämisen tueksi. STM Väli-Suomen ikäkaste II 2011-2013. Päijät-Hämeen Pätevä -osahanke.
- Jokinen, Arja. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Viitattu 20.1.2022]
- Juhila, Kirsi. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Viitattu 20.1.2022]
- Juva, Kati: Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 108-155.
- Kananen, Jorma (2015): Opinnäytetyön kirjoittajan opas: näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 202. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kielitoimiston sanakirja (2020): Toimintakyky. Helsinki: Kotimaisten kielten keskus.
- Laine, Timo: Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus, Jyväskylä 2015.
- Lehto-Niskala, Vilhelmiina ja Tampere University (2021): Toimintakyky hoivapolitiikan ja hoidon arjen risteyksessä: Ikäänntyneiden ympärivuorokautisen hoidon asukkaiden, heidän perheenjäsentensä sekä hoitajien käsityksiä toimintakyvystä ja kuntoutuksesta. Tampere: Tampere University. Tampereen yliopiston väitöskirjat 450.
- Mayrhofer, Andrea, Elspeth Mathie, Jane McKeown, Frances Bunn ja Claire Goodman (2018): Age-Appropriate Services for People Diagnosed with Young Onset Dementia (YOD): A Systematic Review. *Aging & Mental Health* 22:8, 933-941.
- Muistiliitto: Päiväkuntoutus. Saatavilla <<https://www.muistiliitto.fi/fi/tuki-ja-palvelut/hoito-ja-kuntoutus/paivakuntoutus>> [Viitattu 10.1.2022]
- Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen

- Lääkäriseura Duodecim, 2020. [Viitattu 11.12.2021.] Saatavilla < <https://www.kaypahoito.fi/suosituksset> >
- Nagi, Saad (1976): An Epidemiology of Disability among Adults in the United States. The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society 54:4, 439-467.
- Nikumaa, Henna: Sosiaaliturva arjen tukena. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 186-203.
- Nikumaa, Henna, Kati Juva, Heidi Härmä ja Aila Pikkarainen: Tuki työelämään ja eläkkeelle siirtymiseen. Teoksessa Härmä, Heidi ja Sirpa Granö (toim.): Työikäisen muisti ja muistisairaudet. WSOYpro, Helsinki 2011, 174-185.
- Ottoboni, Giovanni, Vasileios Stamou, Ilaria Chirico, Laura De Riso, Luisa Allione, Aud Johannessen ja Rabih Chattatt (2021): Needs-Appropriate Services for People with Young Onset Dementia: The Perspectives of Healthcare Professionals. Dementia 0:0, 1-21.
- Podcasy, Jessica ja Neill Epperson (2016): Considering sex and gender in Alzheimer disease and other dementias. Dialogues in clinical neuroscience, 18:4, 437-446.
- Rabanal, Luisa, John Chatwin, Andy Walker, Maria O'Sullivan ja Tracey Williamson (2018): Understanding the Needs and Experiences of People with Young Onset Dementia: A Qualitative Study. BMJ Open 8:10.
- Rautio, Nina (2006): Seuruu- ja vertailututkimus sosioekonomisen aseman yhteydestä toimintakykyyn iäkkäillä henkilöillä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto: jakaja: Jyväskylän yliopiston kirjasto. Väitöskirja.
- Ray, Manisha ja Tom Dening (2020): Understanding the Causes, Symptoms and Effects of Young-Onset Dementia. Nursing Standard 36:1, 43-50.
- Reed, Jan, Caroline Cantley, Charlotte Clarke ja David Stanley (2002): Services for Younger People with Dementia. Dementia 1:1, 95-112.
- Rikli, Roberta ja Jessie Jones (1999): Development and validation of a functional fitness test for community-residing older adults. Journal of Aging and Physical Activity 7:2, 129-161.
- Roach, Pamela, Neil Drummond ja John Keady (2016): Nobody Would Say That It Is Alzheimer's or Dementia at This Age: Family Adjustment Following a Diagnosis of Early-Onset Dementia. Journal of Aging Studies 36, 26-32.
- Sen, Amartya: Capability and well-being. Teoksessa Nussbaum, Martha ja Sen, Amartya (toim.): The quality of life. Clarendon Press, Oxford 1993, 30-53.
- Simonen, Mika: Sosiaalinen toimintakyky. Teoksessa Pohjolainen, Pertti, ja Sirkkaliisa Heimonen (toim.): Toimintakyvyn laaja-alainen arviointi ja tukeminen. Ikäinstituutti, Helsinki 2009, 65-74.
- Spreadbury, John ja Christopher Kipps (2019): Measuring Younger Onset Dementia: What the Qualitative Literature Reveals about the "Lived Experience" for Patients and Caregivers. Dementia 18:2, 579-598.
- Strandenæs, Margit Gausdal, Anne Lund ja Anne Marie Mork Rokstad (2018): Experiences of Attending Day Care Services Designed for People with Dementia - a Qualitative Study with Individual Interviews. Aging & Mental Health 22:6, 764-772.

- Strandenæs, Margit Gausdal, Anne Lund ja Anne Marie Mork Rokstad (2019): Facilitation of Activities for People with Dementia in Day Care: A Qualitative Study Exploring the Experiences of Staff. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 12, 503–513.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (2022): Muistisairauksien yleisyys. Saatavilla <<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>> [Viitattu 10.3.2022.]
- Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (2021): Omaishoito ja perhehoito. Saatavilla <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/muuttuvat-vanhuspalvelut/omaishoito-ja-perhehoito>> [Viitattu 22.2.2022.]
- Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos (2013): Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF. 6. painos. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Tiikkainen, Pirjo ja Katja Pynnönen (2018): Sosiaalisen toimintakyvyn arviointi ja mittaaminen väestötutkimuksessa. TOIMIA-verkosto.
- Tuomi, Jouni ja Anneli Sarajärvi (2018): Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi (uud. laitos). Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [E-kirja]
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019): Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Tuulio-Henriksson, Annamari (2011): Kognitiivisen toimintakyvyn arviointi väestötutkimuksissa. TOIMIA-verkosto.
- Tökkäri, Virpi: Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, Jarkko ja Ira Virtanen (toim.): Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press, Rovaniemi 2018, 64-84.
- Verbrugge, Lois ja Jette, Alan (1994): The disablement process. *Social science & medicine* 38:1, 1–14.
- Vilkka, Hanna (2021): Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-Kustannus. [E-kirja]
- Vliet, Deliane van, Anke Persoon, Christian Bakker, Raymond Koopmans, Marjolein de Vugt, Annemiek Bielderma ja Debby Gerritsen (2017): Feeling Useful and Engaged in Daily Life: Exploring the Experiences of People with Young-Onset Dementia. *International Psychogeriatrics* 29:11, 1889–1898.
- Vuori, Jaana. Laadullinen sisällönanalyysi. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Viitattu 4.12.2021]
- Vuori, Jaana. Tutkimuseettikka ihmistieteissä. Teoksessa Jaana Vuori (toim.) Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. <<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Viitattu 4.12.2021.]

**Lait:**

Lain vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987)

Suomen perustuslaki (731/1999)

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000)

Työterveyshuoltolaki (1383/2001)

Hallintolaki (434/2003)

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista  
(566/2005)

Terveydenhuoltolaki (1326/2010)

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014)

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016)

## LIITTEET

### LIITE 1 Tiedote tutkimukseen osallistuvalla



# Tietoa tutkimukseen osallistuvalla



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

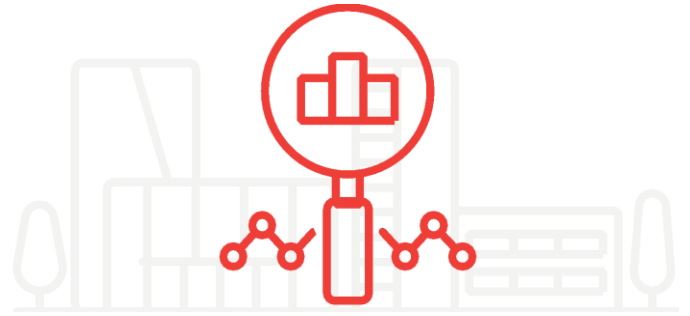
---

## Hei!

Olen Maria Koponen ja opiskelen sosiaalityötä Jyväskylän yliopistossa. Maisterintutkielmassani tutkin työikäisiä muistisairautta sairastavien ajatuksia ja kokemuksia päivätoimintaan liittyen.

Tutkimukseni tarkoituksena on lisätä tietoa työikäisten muistisairauksista, heille tarkoitettuun päivätoimintaan sekä toimintakyvyn ylläpitämisestä päivätoiminnan avulla. Haluan tuoda tutkimuksessani esille päivätoiminnan käyttäjien omia ajatuksia ja kokemuksia. Tutkielmani ohjaajana toimii Heli Valokivi.

Jotta voin käsitellä henkilötietojasi tutkimuksen toteuttamiseksi, minulla on oltava siihen riittävä peruste. Tässä tutkimuksessa käsitelen tietojasi yleisen edun perusteella ja pyydän sinulta suostumuksen osallistua tutkimukseen.



---

## Vapaaehtoisuus ja tutkittavan oikeudet

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit kieltäytyä haastattelusta tai keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Jos sinulla on kysyttävää oikeuksistasi voit olla yhteydessä myös yliopiston tietosuojavastaavaan [tietosuoja\(at\)yu.fi](mailto:tietosuoja(at)yu.fi), p. 040 805 3297

---

## Tietoa tutkimuksesta

Tulen haastattelemaan sinua (päivä, kellonaika, sijainti). Haastattelussani haluan tietää Sinun ajatuksiasi ja kokemuksiasi päivätoimintaan liittyen. Haastattelu kestää noin tunnin. Tarkoitukseni on äänittää keskustelunne.



---

## Suojaan keräämäni henkilötiedot

- Haastattelussa tulen keräämään vain sellaisia henkilötietoja, joita tarvitsen tutkimuksessani.
- Käsittelen haastattelussa saadut tiedot luottamuksellisesti ja nimettömästi.
- Kukaan muu ei kuuntele äänitettä kuin minä. Vain minä käsittelen asioita, jotka tulevat haastattelussa esille.



---

## Tutkimuksen tulokset

Maisterintutkielmani julkaistaan Jyväskylän yliopiston kirjaston sähköiseen tietokantaan vuoden 2022 aikana.

---

## Tutkittavan oikeudet

Voit kysyä minulta mitä tahansa tutkimuksesta ennen haastattelua, haastattelun aikana tai sen jälkeen. Sinulla on oikeus tarkastaa tai oikaista antamasi tiedot, voit myös kertoa minulle, että et halua tietojasi käsiteltävän ja tehdä valitus henkilötietojesi käsittelystä.

Pyydän sinua allekirjoittamaan suostumuslomakkeen, kun teemme haastattelun. Lomakkeella voit antaa minulle luvan käsitellä niitä tietoja, joita minulle kerrot.

Lomake on viimeisellä sivulla.



---

## Yhteistiedot:

Maria Koponen  
Jyväskylän yliopisto  
Tutkijan yhteistiedot (sähköposti ja puhelinnumero)



# Suostumus osallistua tutkimukseen

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen nimeltä Työikäisten muistisairaiden toimintakyvyn tukeminen päivätoiminnan avulla.

Olen lukenut yllä olevat tiedot ja ymmärtänyt ne. Olen saanut tarpeeksi tietoa tutkimuksesta.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Minulla on oikeus, milloin tahansa tutkimuksen aikana keskeyttää tutkimukseen osallistuminen.

Kyllä haluan osallistua tutkimukseen.

---

Päiväys

---

Tutkittavan allekirjoitus

---

Tutkittavan nimen selvennys

---

Tutkijan allekirjoitus

---

Tutkijan nimen selvennys

## LIITE 2 Teemahaastattelurunko

### TAUSTATIEDOT

Ikä

Millainen työllisyystilanteenne on?

Kuinka kauan olette käyneet päivätoiminnassa?

Millainen on tavallinen päivä päivätoiminnassa?

Mikä mielestänne tekee päivätoiminnasta hyvää tai hyödyllistä sinulle? Entä huonoa tai mistä ette ole pitäneet?

Mitä haluaisitte tehdä päivätoiminnassa? (Toiveet)

Onko päivätoimintaan osallistumisella ollut hyötyä arjen sujumiseen ja kotona pärjäämiseen?

### Pääteema: FYYSINEN TOIMINTAKYKY

Miten kuvailisitte fyysistä kuntoanne tällä hetkellä?

Harrastatteko liikuntaa täällä päivätoiminnassa?

Jos kyllä, mitä mieltä olette päivätoiminnassa harrastetusta liikunnasta?

Onko päivätoiminnalla vaikututusta kykyysi liikkua arjessa ja kotona?

### Pääteema: PSYKKINEN TOIMINTAKYKY JA KOGNITIIVINEN TOIMINTAKYKY

Miten kuvailisitte yleistä mielialaanne tai tyytyväisyyttä elämäänne?

Millaiseksi kuvailisitte päivätoiminnan tunnelmaa tai ilmapiiriä?

Osaatteko kertoa, miten päivätoiminta vaikuttaa mielialaasi? Millä mielellä käytte päivätoiminnassa?

Onko päivätoiminnassa käytössä jotain sellaisia pelejä tai aktiviteetteja, joiden avulla voitte virkistää mieltä (esimerkiksi muisti, uuden oppiminen)?

Jos kyllä, mitä ajattelette näistä peleistä tai aktiviteeteista?

### Pääteema: SOSIAALINEN TOIMINTAKYKY

Millaiset perhe - ja ystävyysuhteet teillä on? Onko teillä läheisiä ihmisiä elämässänne? Asutteko yksin?

Onko teillä jokin harrastus tai jotain muuta tiettyä tekemistä arjessasi?

Mitä vertaistuki tarkoittaa/merkitsee sinulle? Onko vertaistuki sinulle tärkeää?

Oletteko saanut päivätoiminnan kautta ystäviä?

Onko vielä jotain, mitä haluaisitte kertoa?