

# **ELÄMÄN DON QUIJOTET**

Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta

Jyväskylän Yliopisto  
Kokkolan Yliopistokeskus Chydenius  
Sosiaalityö  
Maarit Lampela  
Pro Gradu -tutkielma  
Kevät 2013

# TIIVISTELMÄ

ELÄMÄN DON QUIHOTET: Kokemuksia työikäisenä muistisairauteen sairastumisesta

Maarit Lampela

Sosiaalityö

Pro gradu – tutkielma

Kokkolan yliopistokeskus Chydenius

Ohjaajat: YTM Sirkka Alho ja YTT Anni Vanhala

Kevät 2013

60 sivua, 1 liite

---

Tutkimukseni kuvaa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten elämää. Tutkimukseni tavoitteena on tuottaa tietoa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arjesta sekä määrittää sairastuneiden sosiaalisen kuntoutuksen elementtejä. Tutkimuksen päämääränä on nostaa esille sairastuneiden oma ääni ja kokemuksellinen asiantuntijuus.

Tutkimuksen metodologisena lähestymistapana on narratiivisuus. Aineiston keruumenetelmänä käytetään narratiivista haastattelua. Haastatteluihin osallistuu viisi Alzheimerin tautiin sairastunutta ihmistä. Tutkimuksen analyysimenetelmänä käytän tarinoiden eli narratiivien analyysia. Analyysin perusteella sairastuminen muistisairauteen on prosessi, joka muodostaa kokonaisuuden tarinoissa: elämä muutoksessa, elämän uudelleen rakentaminen ja elämä sairauden kanssa.

Tutkimustulosten perusteella sairaudella on merkitystä heidän elämässään. Alzheimerin tauti vaikuttaa omaan itseen, sosiaaliseen verkostoon sekä palveluiden ja tuen tarpeeseen. Sairauden vaikutukset näkyvät erilaisina haasteina oman näköisen elämän jatkumiselle sairastuneiden tarinoissa. Merkittävää on tulosten valossa sairastuneiden ihmisten vahva halu jatkaa omannäköistä, normaalia elämää ja arkea muistisairauden kanssa.

Tarinoiden johtopäätöksissä kuvaan sitä vahvaa jännitettä, mikä syntyy riippuvuuden ja itsenäisyyden välille sairastuneiden ihmisten tarinoissa. Oman itsenäisyyden säilyttäminen sairaudesta huolimatta on tärkeää. Tätä itsenäisyyttä tukee henkilökohtaisen ja sosiaalisen identiteetin vahvistaminen sairauden kaikissa vaiheissa. Henkilökohtaista identiteettiä tukee tiedon saaminen ja neuvonta, arjen aktiviteetit ja omanikäisille suunnatut, räätälöidyt palvelut koko sairausprosessin ajan. Sosiaalista identiteettiä tukee vahva sosiaalinen verkosto ja siltä saatu psykososiaalinen tuki. Sosiaaliseen verkostoon kuuluvat omaiset ja läheiset, ammattilaiset sekä vertaiset. Vertaistuki nousee vahvaksi tuen antajaksi tulosten perusteella. Ammattilaisten ja vertaisten antama tuki eivät ole toisiaan poissulkevia tuen muotoja vaan ne ovat sosiaalisen kuntoutuksen kokonaisuudessa toisiaan tukevia elementtejä. Sosiaalinen kuntoutus on osa Alzheimerin tautiin sairastuneiden kokonaisvaltaista kuntoutusta. Tämä tukee mahdollisuutta jatkaa omannäköistä elämää sairaudesta huolimatta.

Avainsanat: Alzheimerin tauti, työikäinen muistisairas, muistisairaus, narratiivisuus, vertaistuki, sosiaalinen kuntoutus

# SISÄLLYS

<b>TIIVISTELMÄ</b> .....	<b>2</b>
<b>SISÄLLYS</b> .....	<b>3</b>
<b>1 JOHDANTO</b> .....	<b>4</b>
<b>2 MUISTISAIRAUDEN TUNNUSMERKKEJÄ</b> .....	<b>7</b>
2.1 Muisti, dementia ja muistisairaus .....	7
2.2 Muistisairaus sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna .....	10
2.3 Sosiaalinen kuntoutus .....	12
<b>3 NARRATIIVINEN TUTKIMUSMENETELMÄ</b> .....	<b>16</b>
<b>4 TARINOISTA TUTKIMUKSEKSI</b> .....	<b>20</b>
4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset .....	20
4.2 Narratiivinen haastattelu .....	21
4.3 Kertojien valinta ja tarinoiden keruu .....	23
<b>5 ELÄMÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA</b> .....	<b>29</b>
5.1 Sairauden merkitys omaan itseen .....	29
5.2 Sairauden merkitys sosiaalisille suhteille .....	35
5.3 Palveluiden ja tuen merkitys sairastuneelle .....	38
5.4 Kertojien metatarina sairastumisen merkityksistä.....	41
<b>6 TARINOISTA OPPIMINEN JA TUTKIMUKSEN ETIIKKA</b> .....	<b>46</b>
6.1 Sosiaalinen kuntoutus tarinoiden valossa.....	46
6.2 Eettisten kysymysten ja luotettavuuden tarkastelua .....	48
<b>LÄHTEET</b> .....	<b>52</b>
<b>LIITTEET</b> .....	<b>60</b>

# 1 JOHDANTO

Muistisairaudet liitetään yleensä ikääntymiseen ja vanhuuteen. Ihmiset elävät yhä iäkäämmäksi, joten muistisairaudet tulevatkin yleistymään väestön vanhenemisen myötä. Tästä johtuen muistisairaudet ovat nyt ja tulevaisuudessa kasvava sekä kansanterveydellinen että sosiaalinen ongelma niin yksilöllisesti kuin yhteiskunnallisesti. (Juva 2001, 553; Erkinjuntti & Huovinen 2003, 54.) Suomessa joka kolmas yli 65-vuotias ilmoittaa kärsivänsä jonkinasteisista muistipulmista. Samanaikaisesti arviolta 120 000 henkilöllä muisti ja tiedon käsittely on lievästi heikentynyt, 35 000 kärsii lievästä ja 85 000 keskivaikeasta demensioireesta. Näin ollen asianmukaisen diagnoosin tarpeessa on noin neljännesmiljoona suomalaista, joiden muistin ongelmat ja muistisairauden syy tulisi selvittää. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 5.)

Työikäisiä, alle 65-vuotiaita etenevään muistisairauteen sairastuneita on Suomessa arviolta noin 7 000 (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 5). Näiden 7000 työikäisen elämää sairastuminen muuttaa kokonaisvaltaisesti. Ihminen luopuu moniin aktiiviseen elämään liittyvistä asioista: harrastuksista, sosiaalisista suhteista sekä perhe- ja työrooleistaan (Juva 2001, 555). Sairastuttuaan työikäiset muistisairaajat jäävät eläkkeelle ja ilman työelämän tuomaa sosiaalista verkostoa sekä aktiivisen elämän statusta. Ymmärrettävää on, että sairastumisesta johtuen nämä ihmiset ikään kuin ”putoavat tyhjän päälle”. Tämän vuoksi he tarvitsevat fyysisen kuntoutuksen lisäksi erityisesti heille suunnattua psyykkistä ja sosiaalista kuntoutusta selviytyäkseen arjessa.

Aloitin työni muistisairauksien ja sairastuneiden kanssa seitsemäntoista vuotta sitten valmistuttuani terveydenhoitajaksi. Ensimmäisessä työpaikassani oli ”dementoituneita potilaita”, kuten heitä siihen aikaan kutsuttiin. Ensimmäiset lääkkeet olivat tulossa markkinoille, mutta hoitotyössä ei kiinnitetty huomiota sairaudesta johtuviin erityistarpeisiin. Kotisairaanhoidossa työskennellessäni puhuttiin dementikoista ja ikääntyneet potilaat ohjautuivat sopimattoman käyttäytymisen vuoksi psykiatrisen hoidon piiriin. Ensimmäisen kerran kuulin 2000-luvun taitteessa kuntouttavasta työotteesta, jolla tähdätään voimavarojen tukemiseen. Kiinnekohta muistisairaasta puhuttaessa oli toimintakyvyn vajeiden etsimisessä erimittareiden avulla eikä niinkään jäljellä olevien kykyjen tukemisessa ja vahvuuksien etsimisessä. Työikäisiä muistisairaita kohtasin ensimmäisen kerran Dementiayhdistyksessä

Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa projektissa tutustumiskäynnillä sosionomiopiskelijana. Tänä päivänä Muistiyhdistyksen työntekijänä kohtaan työikäisiä sairastuneita lähes päivittäin. Tämän nykyisen työni aikana kiinnostuin siitä, mitä muistisairaus tuo työikäisenä sairastuneen arkeen heidän itsensä kokemana. Meidän terveiden itsestään selvyyksinä pitämämme asiat elämässä eivät enää välttämättä toteudu. Kuinka tästä voi jatkaa? Mitä voi elämältä odottaa?

Muistisairauksien eteenkin Alzheimerin taudin tutkimus on painottunut sairauden mukanaan tuomaan kognitiiviseen heikentymiseen sairauden sosiaalisen ja emotionaalisen näkökulman sijasta (Heimonen 2005, 40). Työikäisten muistisairauksien tutkimusta on tehty kansainvälisesti palvelujen ja tuen kehittämisen, oikeuksien toteutumisen sekä työikäisten taloudellisten erityisongelmien näkökulmasta. ( Alzheimer's Society 2001; Haase 2005; Alzheimer's Association 2006.) Vuonna 2002 Phyllis Harris esitteli tutkimustaan ”Voices of Persons” Bostonissa. Harris (2002) nosti esille tärkeänä näkökulmanaan työikäisten muistisairaiden omat kokemukset sairastumisestaan. Tutkimuksessa todettiin työikäisten tarpeiden tuovan erityisiä haasteita myös sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilökunnalle sekä palveluille. Tutkimuksessaan hän painotti tiedon tuottamisen tärkeyttä sairastuneiden kokemuksista, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia voidaan kouluttaa kohtaamaan työikäisten muistisairaiden sekä heidän perheidensä erityistarpeet. (Harris 2002, 4-5, 19-20.) Trutz Haase (2005) painotti myös omassa tutkimuksessaan sairastuneiden omia kokemuksia sairastumisestaan. Tutkimuksellisesti tärkeä näkökulma oli perhesuhteiden ja roolien muuttuminen puolisoista hoitajaksi, muuttuvat suhteet lapsiin ja muutokset arjessa työstä poisjäämisen vuoksi. (Haase 2005, 25-31.)

Suomessa tutkimusta työikäisten muistisairaiden näkökulmasta on tehnyt Sirkka-Liisa Heimonen. Vuonna 2005 Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisestä tiedekunnasta valmistunut väitöskirja koski Alzheimerin tautiin sairastuneiden sekä heidän puolisoitensa kokemuksia. Tutkimus osoitti sairastumisella olevan vaikutuksia koko arjesta selviytymiseen sekä perheen sisäiseen dynamiikkaan. Sairastuneilla ja perheillä oli tutkimuksen mukaan erilaisia selviytymiskeinoja käytössä riippuen heidän tapaansa kohdata haasteita. Sairastuneet itse sekä puoliset nostivat tutkimuksessa esille sosiaalisen verkoston antaman tuen sekä parisuhteen merkityksen heidän arjen selviytymisessään. (Heimonen 2005, 109-113.)

Etenevällä muistisairaudella on myös oman kokemukseni mukaan vaikutuksia sairastuneen arjessa selviytymiseen, tuen tarpeeseen sekä sosiaalisiin suhteisiin. Sairauden edetessä arjessa selviytyminen vaikeutuu ja avun, tuen sekä palvelujen tarve lisääntyy. Selviytyäkseen sairastuneet tarvitsevat konkreettista apua sekä tiedollista, emotionaalista että sosiaalista tukea. Työikäisten sairastuneiden elämää on tutkittu niukasti näkökulmana heidän omat kokemukset. Sairastuneiden omista kokemuksista tarvitaan tietoa, jotta sosiaalialan palveluita ja tukea voidaan kehittää vastaamaan muistisairaiden tarpeita. Kokemusten kautta voidaan myös lisätä ymmärrystä muistisairaiden arjen haasteista. Tämä tutkimus kuvaa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten elämää. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arjesta sekä määrittää sairastuneiden kertomusten pohjalta sosiaalista kuntoutusta. Tutkimuksen päämääränä on nostaa esille sairastuneiden oma ääni ja kokemuksellinen asiantuntijuus, joka näkyy sosiaalialalla yksilöllisinä tuen ja palveluiden vaihtoehtoina. Näin sosiaalinen kuntoutus nousee tärkeäksi työmuodoksi muistisairaiden kuntoutuksen kokonaisuudessa.

Suomessa ei ole olemassa valtakunnallisesti vakiintuneita tuki- ja palveluverkoston tai kuntoutusta työikäisten tarpeisiin. Heidän tarpeensa ovat erityiset johtuen heidän elämänvaiheestaan sekä läheisten erityistarpeista. Tutkimuksestani toivon olevan hyötyä kaikille työikäisten muistisairaiden kanssa työskenteleville ammattilaisille. Työikäisenä sairastuminen etenevään muistisairauteen tuo sosiaalialan ammattilaisille omat, erityiset haasteet kohdata heitä. Toivon myös tutkielmastani olevan hyötyä työikäisten muistisairaiden kuntoutujien kanssa tehtävien työmenetelmien ja palveluiden kehittämisessä niin kunta-, yksityis- kuin kolmannella sektorilla. Erityisesti toivon tutkimuksestani olevan hyötyä työikäisille muistisairaille, tutkimukseni asiantuntijoille ja tarinani sankareille.

Tutkimustarinaani johdattelen lukijani määrittelemällä aluksi, mikä on etenevä muistisairaus ja kuinka se vaikuttaa sairastuneen elämässä. Tämän jälkeen tutkimustarinani jatkuu tutkimuksen metodologisella tarkastelulla. Kolmanneksi matkaan tulevat kertojieni tarinat ja lopputulemana on yhteinen metatarina, mitä on elää Alzheimerin taudin kanssa. Lopuksi pohdin sosiaalista kuntoutusta peilaten sitä kertomaani metatarinaan sekä keskustelutan tutkimuksen eettisiä että luotettavuuteen liittyviä näkökohtia. Tervetuloa mukaan tutkimustarinaani.

## 2 MUISTISAIRAUDEN TUNNUSMERKKEJÄ

Tässä luvussa käsittelen, mitä muisti yleisesti ottaen on. Lisäksi avaan dementian käsitettä ja Alzheimerin taudin eri vaiheita. Lopuksi käsittelen, mitä muistisairaus tarkoittaa sosiaalisesta näkökulmasta sekä mitä sosiaalisella kuntoutuksella käsitetään. Ensinnäkin muisti ja sen toiminta voivat häiriintyä monenlaisista syistä eikä aina ole kyseessä muistisairaus. Muistamiseen ja arjessa selviytymiseen liittyviin vaikeuksiin havahtuminen on kuitenkin aina merkki siitä, että omaa elämäntilannetta sekä arjen sujumista olisi syytä pysähtyä tarkastelemaan ja selvittämään. Tärkeää on selvittää muistipulmissa, onko kyseessä ohimenevä syy, hoidettavissa oleva syy vai pysyvä ilmiö. (Aavaluoma 2009, 9.) Lähes jokainen meistä on kokenut muistipulmia jossain elämänsä vaiheessa. Kuormittavissa elämäntilanteissa kuten stressin, pitkäaikaisten univaikeuksien tai uupumuksen vaikuttaessa elämässä asiat eivät pysy mielessä. Asioiden selvittäminen tai pitkäkestoisen stressin ja huolen kantamisen päättymisen voivat olla riittävä apu muistin palautumiseen. Valitettavasti näin ei kuitenkaan aina ole.

### 2.1 Muisti, dementia ja muistisairaus

*Muistia* tarvitaan ihmisen kaikessa toiminnassa. Kaikki tiedot, taidot ja tavat perustuvat muistiin. Muisti luo myös pohjan identiteetille, minuudelle. Ilman muistia emme tiedä, keitä olemme. Prosessin näkökulmasta ajateltuna muistilla tarkoitetaan järjestelmää, joka vastaa tiedon hetkellisestä ja pitkäaikaisesta säilyttämisestä, kertaamisesta sekä muokkaamisesta. Muisti kytkeytyy siis kaikkiin meidän tiedonkäsittelyn prosesseihin: havaitsemiseen, tarkkaavaisuuteen, ajatteluun ja kieleen. (Aavaluoma 2009, 9.) Muistin avulla rakennamme elämäntarinaamme: mistä tulemme, mitä olemme ja mihin olemme menossa.

Ajallisesti muisti voidaan jakaa lyhyt- ja pitkänkestoiseen muistiin. Lyhytkestoista muistia kutsutaan myös työmuistiksi, jonka tehtävänä on tiedon väliaikainen säilyttäminen sekä käsittely. Pitkäkestoisista muisteista tunnetaan tapahtumamuisti sekä tieto- ja taitomuisti. Tapahtumamuisti tallentaa nimensä mukaisesti tapahtumia esimerkiksi siitä, ketkä olivat läsnä, missä paikassa ja minkälaiset kasvot henkilöillä oli. Tietomuisti kerää tietoa yksittäisistä asioista kuten paikkakuntien nimiä ja numeroita. Taitomuisti opastaa käyttämään opittuja taitoja. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 20–22.) Muisti on laajasti käsitettynä kaikki

ihmisen henkiset ja älylliset kyvyt opittuina ja tallennettuina erilaisina tietorakenteina ja toimintavalmiuksina (Erkinjuntti, Hietanen, Kivipelto, Strandberg & Huovinen 2009, 69).

*Dementia* on oireyhtymä, joka johtuu aivoja vaurioittavasta sairaudesta. Se ei siis ole itsenäinen sairaus vaan kyse on etenevästä aivotoiminnan häiriöstä. Yleisimmät etenevää muistisairautta aiheuttavia sairauksia ovat Alzheimerin taudin lisäksi verisuoniperäiset muistisairaudet ja Lewyn kappale – tauti ja aivojen otsalohkorappeumasta johtuva sairaus. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2001, 328; Juva 2011, 110–111.) Yleisin alle 65-vuotiailla etenevää muistisairautta aiheuttava sairaus on Alzheimerin tauti. Ensimmäiset oireet ovat yleensä muistin ja oppimiskyvyn vaikeudet. Muita oireita ovat kielelliset vaikeudet, hahmottamisen ongelmat, liikkumisen vaikeudet, vaikeudet uuden oppimisessa sekä toiminnan ohjauksessa ja suunnittelussa. (Telaranta 2004, 42–51; Heimonen 2005, 13–14, Juva 2011, 124 – 127.) Sairauden edetessä avun ja tuen tarpeet sekä arjessa selviytyminen ovat yksilöllistä. Sairastuneen erilaiset selviytymisen keinot, sosiaalinen tuki ja ennen kaikkea elämänhistoria vaikuttavat siihen, miten muistisairauteen sairastumisen koetaan.

Alzheimerin tautia sairastaa Tuula Pirttilän ja Timo Erkinjuntin (2001, 121) mukaan noin 70 % kaikista etenevään muistisairauteen sairastuneista. Tauti on harvinainen alle 65-vuotiailla ja esiintyvyys kasvaa nopeasti iän myötä. Jos Alzheimerin tauti alkaa alle 65-vuotiaana, on kyseessä todennäköisesti harvinainen periytyvä muoto. Perinnöllisten riskitekijöiden lisäksi tiedetään, että monet elintapoihin ja sydän- ja verisuonitauteihin liittyvät tekijät lisäävät riskiä sairastua Alzheimerin tautiin (Juva 2011, 124).

Alzheimerin tauti etenee eikä ole parannettavissa. Taudin vaikeusasteet luokitellaan lieväksi, keskivaikeaksi ja vaikeaksi. Luokittelu perustuu sairauden eri vaiheiden ominaispiirteisiin. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 54.) Taudin siirtyminen vaiheesta toiseen on hyvin yksilöllistä, minkä lukijani on hyvä huomioida. Kuvaukseni Alzheimerin taudin vaiheista ja oireista on siis yleistävää ja hyvinkin yksinkertaistavaa. *Lievässä vaiheessa* muistin häiriöt ovat keskeisiä. Uusien asioiden oppiminen, monimutkaisten asioiden ymmärtäminen ja sanojen löytäminen vaikeutuvat. Lisäksi sairastuneella on aloite- ja keskittymiskyvyn vaikeuksia ja liikkuminen vieraassa ympäristössä vaikeutuu hahmottamisen häiriöiden vuoksi. Näistä oireista johtuen selviytyminen monimutkaisista arjen toimista heikkenee tutussakin ympäristössä. Ymmärrettävää on, että sairastunut saattaa peitellä ja vähätellä oireitaan. (Erkinjuntti ym 2001, 333.) Sairauden alkuvaiheessa hän kuitenkin ymmärtää henkisten



kykyjensä heikkenemisen ja se aiheuttaa ahdistusta, masentumista ja syrjään vetäytymistä. Jo vuonna 1999 John Killick on todennut, että työikäisenä sairastuneet tunnistavat ja ymmärtävät oireitaan paremmin kuin ikääntyneet sairastuneet (Killick 1999, 170). Kuitenkin hän selviytyy yksin kotona, mutta tarvitsee ohjausta ja tukea. (Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 132). Arjesta selviytyminen ja kotona pärjääminen on riippuvainen ihmisten elämäntarinoista ja on tästä johtuen hyvin yksilöllistä. Esimerkiksi entinen kokki on tottunut laittamaan ruokaa ja ruuanlaitto vielä lievässä vaiheessa onnistuu hyvin tai entinen pankkitoimihenkilö kykenee hoitamaan laskunsa. Toisaalta jollakin ihmisellä saattaa laskujen maksu tuottaa vaikeuksia heti sairauden alussa, koska ei ole tottunut niitä aikaisemminkaan hoitamaan.

*Keskivaikeassa vaiheessa* muistivaikeudet ovat jo niin selviä, että sairastunut ei pysty niitä ympäristöltään peittelemään. Avun tarve jokapäiväisissä toiminnoissa kasvaa ja sairastunut henkilö eksyy herkästi tutussakin ympäristössä. Tässä vaiheessa kuitenkin fyysinen kunto, sosiaaliset taidot ja persoonallisuus ovat vielä suhteellisen hyvin säilyneet. (Erkinjuntti ym 2001, 333.) Taudin edetessä sairauden tunto häviää, mikä lievittää sairaudesta johtuvaa ahdistusta ja masennusta (Telaranta 2004,47). Lähimuistin heikkenemisen vuoksi sairastunut kadottaa tavaroitaan ja syyttää muita niiden varastamisesta ja piilottamisesta. Hahmotamishäiriöistä johtuvan kasvojen tunnistamisvaikeuden vuoksi muistisairas ihminen ei tunnista läheisiään vaan luulee heitä vieraisiksi ihmisiksi. Arjessa selviytymiseen hän tarvitsee apua ja valvontaa päivittäin. Kotona voi kuitenkin olla yksin turvallisesti lyhyitä aikoja. (Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 131–132.)

*Vaikeassa vaiheessa* muisti toimii satunnaisesti ja puheen tuottaminen sekä ymmärtäminen on vaikeaa. Ihminen ei tunne edes läheisimpiä omaisiaan; ei suoriudu päivittäisistä toiminnoista eikä häntä voi jättää yksin. (Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 134–135.) Tässä vaiheessa sairastunut siirtyy usein kotoa palvelukotiin tai laitoshoitoon. Sairastuminen työikäisenä tarkoittaa siis odottamatonta, kuolemaan johtavaa ja parantumatonta tilaa sekä lopulta elämän päättymistä ennen vanhuusikää (Heimonen 2005,16).

## 2.2 Muistisairaus sosiaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna

Muistisairaudet eivät siis kosketa ainoastaan vanhusväestöä. Yleisessä keskustelussa muistisairaudet kuitenkin usein liitetään ikääntymiseen ja vanhuuteen kuten johdannossa jo totesin. Tämän vuoksi työikäisten muistisairaudet ovat vaarassa jäädä ikääntyvän väestön varjoon, kun puhutaan muistisairauksista ja ihmisten tarvitsemasta tuesta sekä palveluista. Kuitenkin tarve tukeen ja erityisesti työikäisille tarkoitettuihin palveluihin on olemassa jokaisen vuoksi, että työikäisenä sairastumiseen liittyy tietynlaisia erityispiirteitä suhteessa arjesta selviytymiseen ja tuen tarpeisiin. Tutkielmassani rajaan arjesta selviytymisen ja tuen tarpeen koskemaan sairastumisen psykososiaalisiin haasteisiin jättäen fyysiset haasteet tutkimukseni ulkopuolelle. Jäsenän seuraavaksi sairauden psykososiaalisia vaikutuksia sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. Läheinen voi sairastuneelle tarkoittaa niitä hänelle itselleen merkityksellisiä ihmisiä, jotka välttämättä eivät ole omaisia. Naapuri tai ystävä voi yksinasuvalle olla hänen ainut läsnä oleva ihminen, läheinen.

Mitä sairastuminen työikäisenä tarkoittaa psykososiaalisesta näkökulmasta? Tapio Kirsi (2004) kuvaa tutkimuksessaan työikäisenä sairastumista ikävaihejaottelun valossa siirtymänä työ- ja perhevelvollisuuksien täyttämästä iästä riippuvuuden ikään. Heimosen (2005) mukaan ihmisen tulevaisuuden suunnitelmat ja elämän suunnitellut projektit jäävät täyttymättä hänen sairastuessaan vakavasti. Kysymyksessä on siis elämän aktiivinen aika, jolloin kiinnostus kohdistuu tulevaisuuteen ja itsestä ulospäin. Sairastuminen työikäisenä tarkoittaa sairastumista elämänvaiheessa, jolle leimaa-antavana statuksena on aktiivisuus ja itsenäisyys sekä tärkeänä osana riippumattomuus. (Heimonen 2005, 16- 17.)

Etenevä muistisairaus vaikuttaa käsitykseen itsestä ja parantumaton sairaus voidaan määrittää uhkaksi sairastuneen minälle. Tämä uhka korostuu pelkona taitojen ja kykyjen sekä sosiaalisten roolien menettämisestä. Me muokkaamme jatkuvasti itseämme ja minäämme, kun olemme tekemisissä toisten ihmisten kanssa. Toiset ihmiset toimivat ikään kuin peilinä omalle minälle, mikä puolestaan ohjaa käyttäytymistä ja käsitystä itsestämme. Ihminen rakentaa käsitystään itsestään vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Alzheimerin taudissa yksistään kielelliset vaikeudet voivat rajoittaa vuorovaikutusta. Tätä kautta ihmisen persoonallisuus ja minä voidaan ymmärtää perimmältään sosiaalisesti (Heimonen 2005, 26). Alzheimerin tautiin sairastuneelle onkin merkityksellistä se tapa, miten muut ihmiset asen-

noituvat dementoivaa sairautta sairastavaan ihmiseen sekä mitkä ovat hänen kokemuksensa vuorovaikutustilanteista. Heimonen (2005,2 7) mainitsee, että minän menetyksen pelko liittyy juuri sosiaaliseen tasoon. Steven Sabat (2002a) toteaaakin, että kokemus minän menettämisestä ei johdu sairauden neuropatologiasta, vaan epäonnistumisista vuorovaikutustilanteissa, jolloin ihmisellä ei ole mahdollisuutta rakentaa itsestään kuvaa esimerkiksi pysyvänä ja kykenevänä ihmisenä. Myös Heimonen (2005, 23) korostaa tutkimuksessaan sairastumisen vaikutusta sosiaalisille suhteille. Alzheimerin tauti voi johtaa sosiaalisen kelpaamattomuuden, arvottomuuden ja alemmuuden tunteisiin. Tämä puolestaan lisää sairastuneen vetäytymistä sosiaalisista suhteista entisestään. Sairastuminen voi olla myös uhka elämäntarinan jatkumiselle. Meillä kaikilla on odotuksia ja toiveita siitä, mitä tulevaisuudelta odottaa. Pitkäaikaiseen sairauteen sairastuminen tuo haasteita näille odotuksille ja toiveille.

Muistisairaus muuttaa siis ihmistä. Sairastunut käyttäytyy oudosti, loukkaa tahtomattaan ja on välillä kuin muuttunut toiseksi ihmiseksi. Läheisten hämmennystä lisää se, että toisinaan sairastunut on kuin ennenkin. Oman erityislaatuisuutensa muistisairaana ja hänen läheistensä vuorovaikutukseen tuo suhteiden laatu. (Avaluoma 2009, 15–16.) Tutkimusten mukaan voi olla mahdollista, että perheen terve vanhempi tai lapsi saa sekä ottaa kantaakseen yhä enemmän vastuuta taudin edetessä (Kartano 2004, 8; Harris & Keady 2004, 111–122). Ennen diagnoosia puoliso saattaa ihmetellä sairastuneen osapuolen pidentyviä työpäiviä ja epäillä häntä esimerkiksi uskottomuudesta. Tämä voi liittyä edellä mainittuun parisuhteen luonteeseen sekä Alzheimerin tautiin liittyviin kielellisiin vaikeuksiin esimerkiksi hahmottaa ja kertoa päivän tapahtumista. Toisaalta toinen puolisoista on vielä töissä eikä ole kenties laisinkaan sopeutunut ajatukseen joutua lähivuosina muuttamaan puolisoista hoitajaksi (Juva 2004, 174; 555–556). Lapsille toisen vanhemman sairastuminen henkisiin ja käyttäytymiseen vaikuttavaan sairauteen saattaa olla hyvinkin raskasta, ja suhde voi pahimmassa tapauksessa muuttua vältteleväksi tai katketa kokonaan (Juva 2010, 586–587). Haluan kuitenkin korostaa, että perheen yhteinen historia vaikuttaa siihen, kuinka sairauteen sopeudutaan perheessä. Perheet ovat siis hyvin erilaisia rakenteeltaan, historialtaan sekä kyvyltään käsitellä ja ratkaista ongelmia.

Työikäisenä sairastuneella on voinut olla työuraansa liittyviä odotuksia, jotka sairastumisen vuoksi kariutuvat (Heimonen 2005, 18). Uusien asioiden oppiminen, monimutkaisten asioiden ymmärtäminen, hahmottamisen ongelmat, kielelliset ongelmat sekä aloite- ja kes-

kittymiskyvyn vaikeudet johtavat lopulta siihen ettei sairastunut selviydy työtehtävistään. (Juva 2004, 555 – 556.) Työstä luopuminen onkin työikäisille usein vaikea asia. Työssä käyminen on itsetunnon kannalta tärkeää ja työelämän jättämisestä seuraa yleensä työtovereiden kaikkoaminen. He eivät pidä yhteyttä, koska eivät tiedä kuinka suhtautua sairauteen. Samoin sairastuneen tunne kelpaamattomuudesta sekä masennus, ahdistus ja eristäytyminen voivat aiheuttaa harrastuksista luopumista, jolloin myös harrastuksiin liittyvät ihmis-suhteet katkeavat. (Juva 2004, 555–556).

Kotona ongelmat purkautuvat monin eri tavoin. Samaan aikaan esiintyy ärtyvyyttä, masentuneisuutta ja yhteisestä elämästä vetäytymistä: yhteistä vapaa-aikaa ei löydy, harrastukset ja yhteiset ystävät eivät kiinnosta. Puolison ja lasten kohdalla aktivoituvat perheen rooli-asetelmat, jotka vääjäämättä muuttuvat (Avaluoma 2009, 26). Koko perhedynamiikka alkaa horjua, kun vastuu vähitellen siirtyy puolisolle ja lapsille kodin arjesta (Telaranta 2004, 74–76). Tämä lisää entisestään sairastuneen vanhemman tunnetta omasta kyvyttömyydestä ja huolta tulevaisuudesta.

Sairastunut kohtaa monia haasteita, jotka nousevat hänen tavastaan reagoida ympäröivään maailmaan. Maailmamme koostuu sosiaalisista suhteista ja kyvystä olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Sairaus hidastaa, vääristää ja jopa vie keinoja käsitellä sosiaalisissa suhteissa eteen tulevia haasteita. Toisaalta sairauteen kuuluu olennaisena osana kognitiivisten kykyjen vähitellen tapahtuva hiipuminen. Tämä vaikuttaa ihmisen kykyyn liikkua kodin ulkopuolella. Arjessa selviytyminen vaikeutuu ja avun sekä tuen tarve lisääntyy. Sairauteen liittyy luopumista ja menetyksiä, mutta toisaalta kuntoutuksen mahdollisuudet ovat olemassa. Seuraavaksi tarkastelen työikäisen muistisairaana kuntoutusta siinä muodossa, mitä se tällä hetkellä Suomessa on.

### **2.3 Sosiaalinen kuntoutus**

Yleisesti ajateltuna sosiaalinen kuntoutus on Aila Järvikosken ja Kristiina Härkäpään (2004, 24) määritelmän mukaan prosessi, jolla pyritään parantamaan sosiaalista toimintakykyä ja kykyä selviytyä arkipäivän välttämättömistä toiminnoista, vuorovaikutussuhteista sekä oman toimintaympäristön rooleista. Sosiaalista kuntoutusta voidaan toteuttaa muun muassa helpottamalla asumista, liikkumista ja yleistä osallistumista, huolehtimalla taloudellisesta turvallisuudesta sekä tukemalla sosiaalisia verkostoja. Matti Tuusa (2005, 35)

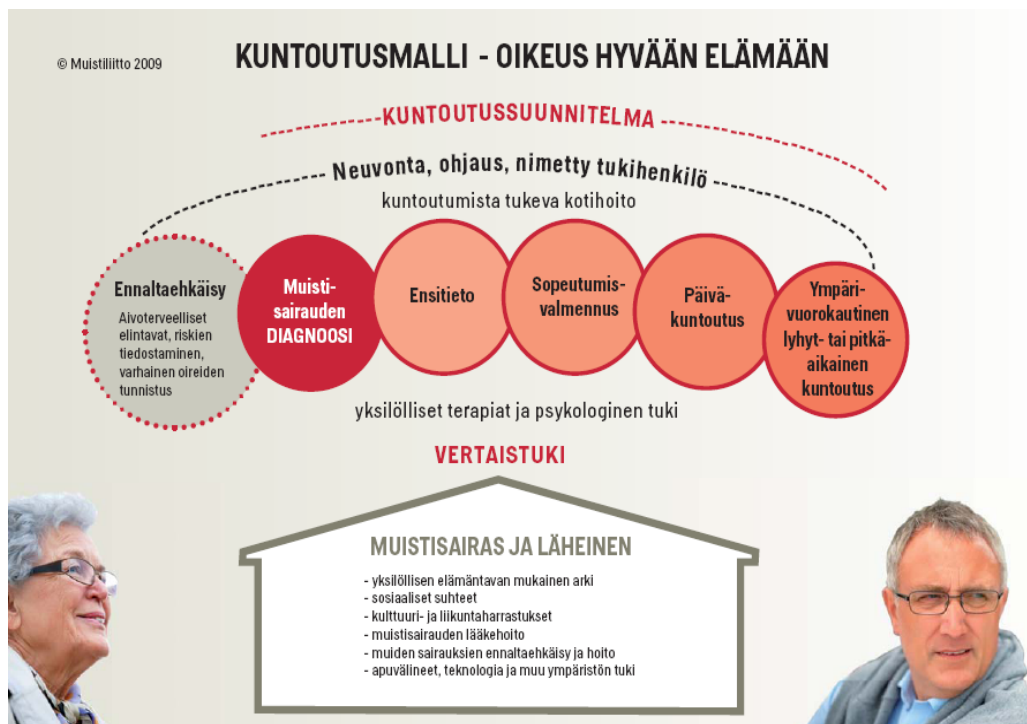
korostaa myös sosiaalisen kuntoutuksen prosessia, jonka tavoitteena on sosiaalisen toimintakyvyn ylläpito ja edistäminen. Tällä hän tarkoittaa kykyä selviytyä erilaisista sosiaalisista tilanteista ja toimia erilaisten yhteisöjen jäsenenä ja sairastuneen oikeutta osallisuuteen sairaudesta huolimatta. Vappu Karjalainen (2007, 22–23) kuitenkin toteaa elämäntilannetta kohentavan sosiaalisen kuntoutuksen kehittelyn olevan vasta kokeilu- ja etsintävaiheessa. Sosiaalityön menetelmäkehittelyssä hän nostaa esiin sosiaalisen ulottuvuuden korostumisen ja sen merkitystä kuntoutuskäytäntöjen kehittämisessä.

Kuntoutuksen sosiaalinen näkökulma on moniulotteinen ja ennen kaikkea se on sidoksissa sairastuneen elämäntarinaa. Käytännön työssä tämä tarkoittaa Karjalaisen (2004, 22) mukaan sellaisia vuorovaikutusmenetelmiä, joilla sairastuneen elämäntilanteeseen liittyviä asioita saadaan esille. Tämä vaatii taitoa kuulla ja olla läsnä. Mitä tämä tarkoittaa sosiaalialan työmenetelmien kannalta? Muistisairaiden kohdalla nousevat esiin yksilöllinen tuen ja ohjauksen lisäksi sosiaalityön muut menetelmätaidot. Tällöin sairastunut muuttuu ammatillisessa diskurssissa kuntoutujaksi, oman elämänsä asiantuntijaksi. Kuntoutuksessa painopisteen tulee siirtyä rajoitusten ja menetysten selvittämisestä mahdollisuuksien tarjoamiseen ja löytämiseen. Näin ollen kuntoutuksen keinoin voidaan mahdollistaa päivittäiset ja hetkittäiset tilanteet, jossa kuntoutuja voi kokea onnistumisia sekä tyytyväisyyttä omiin suorituksiinsa ja rooleihinsa. (Karjalainen 2004, 33.) Etenevään muistisairauteen sairastuneet saavat diagnoosin sairaudestaan joko työterveyshuollossa tai erikoissairaanhoidon muistiklinikoilla. Diagnoosin jälkeen sairastuneet eivät joko halua tai eivät osaa hakeutua tuen ja ohjauksen piiriin. Kuntien palvelujärjestelmissä työikäisten palvelut tarjotaan ikääntyneiden ja vanhusten palveluista. Työikäisille ei myöskään ole omia hoito- ja hoivapalveluita vaan heidät ohjataan vanhuspalveluiden piiriin.

Kolmannella sektorilla eli järjestöillä on tarjolla tukea ja ohjausta työikäisille sairastuneille. Järjestöt tarjoavat erilaisia ensitietoiltoja, sopeutumisvalmennuskursseja, lomaa sekä virkistystä. Näiden edellä mainittujen tukimuotojen lisäksi on tarjolla vertaistukea sairastuneille sekä omaisille että läheisille. Vertaistuellla tarkoitetaan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia esimerkiksi pitkäaikainen sairaus. Tällöin on mahdollisuus ymmärtää, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Vertaistuen avulla voi yhdistää omia kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien kokemuksiin. Tätä kautta yksilöllinen kokemus muuttuu jaetuksi, yhteiseksi kokemukseksi. (Granö, Heimonen & Koskisuu 2006, 13.)

Muistiliitto on julkaissut vuonna 2007 Kuntoutusmallin etenevään muistisairauteen sairastuneille. Mallin tarkoituksena oli toimia suosituksena muistisairaiden ihmisten ja heidän omaisten sekä läheisten kuntoutukselle koko sairausprosessin aikana. Vuonna 2010 julkaistiin uusi, päivitetty kuntoutusmalli. Sen tarkoituksena on lisätä myönteistä asennetta muistisairaiden ihmisten kuntoutukseen sekä antaa malli eri toimijoiden yhteistyölle.

### Muistiliiton kuntoutusmalli



Kuvio 1: Kuntoutusmalli (Granö & Högström 2007, 19; Högström & Granö 2009, 5.)

Muistisairaahan ihmisen kuntoutuksen tulisi Kuntoutusmallin mukaan olla saumaton ketju. Kuntoutus ei ole irrallaan sairastuneen ja hänen läheistensä arjesta. Ammattilaisten tarjoamien tuen ja palveluiden lisäksi sen tulisi olla yhteistyötä sairastuneen läheisten kanssa. Alzheimer diagnosoimisen jälkeen ensitieto sairaudesta ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeitä perheen sopeutumisen kannalta. Sopeutumisvalmennuksessa tapaa muita samassa tilanteessa olevia perheitä, jolloin kokemuksia on hyvä jakaa. Taudin edetessä kuntoutukseen tulee mukaan päivä kuntoutus, joka sisältää sairastuneen kannalta mielekästä toimintaa ja olisi hyvä olla suunnattu erityisesti työikäisille. Taudin keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa mukaan tulee vuoro hoito, jolloin muu perhe saa aikaa itselleen ja hengähdystauon ehkä välillä vaikeaan kotitilanteeseen. Sosiaaliseen kuntoutukseen liittyy tärkeänä osana

oman näköisen elämätavan mukainen arki. Se voi olla harrastusten jatkamista, uusien harrastusten löytämistä, kulttuuri- ja liikuntaharrastuksia eli siis kaikkea sitä, mikä antaa mielekkyyden ja aktiivisen arjen kokemuksia. Sosiaaliseen kuntoutukseen liittyy myös kuntien tarjoamat palvelut ja tuki kuten kotihoito. Kaikki kuntoutus tulisi perustua tarvelähtöisyyteen ja tehtyyn kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan yhdessä sairastuneen ihmisen ja läheistensä kanssa.

Kuka sitten on kuntoutuja? Kuntoutuja on lain (laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003, 3§) mukaan henkilö ”joka hakee, tarvitsee tai käyttää kuntoutuspalveluja”. Minkälainen tilanne meillä Suomessa sitten on? Tilanne Suomen suurimmissa kaupungeissa kuntoutuspalveluiden saamisen suhteen on hyvä, koska kuntien tarjoaman tuen, ohjauksen ja neuvonnan lisäksi on tarjolla vertaistoimintaa järjestöjen tarjoamana. Maaseudulla tällaisia palveluita kuten omia, työikäisille suunnattuja päivätoimintaryhmiä ei valitettavasti ole. Suurimmissa kunnissa työikäisten vertais- ja päivätoimintaryhmät kokoontuvat vaihtelevasti kuukausittain tai jopa arkisin joka päivä. Lisäksi on omaisten vertaisryhmiä sekä puolisoille että aikuisille lapsille. Vertaisuuteen kuuluu olennaisesti erilainen virkistys- ja lomatoiminta. Tätä on tarjolla lähes kaikissa suurimpien kaupunkien Muistiyhdistyksissä joko itse tuotettuna tai yhteistyössä jonkun toisen yhdistyksen kanssa. Tällä hetkellä kunnilla ei ole omaa, erityisesti työikäisenä sairastuneille ihmisille tarjottavaa palvelua vaan työikäisille sairastuneille kuntoutusta joko ostetaan yhdistysten tarjoamana palveluna tai heidät ohjataan vanhusten palveluiden piiriin.

Valtakunnallisesti ajateltuna palvelut, tuki ja ohjaus on pirstaleista. Kuitenkin sosiaalisen kuntoutuksen mahdollisuudet voivat löytyä työikäisen muistisairaana kuntoutumisen prosessissa ohjauksen ja tuen sekä palveluiden yksilöllisen suunnittelun ja toteutuksen alueelta. Tässä tutkimuksessa kysynkin, mitä työikäinen sairastunut itse kokee tarvitsevansa, jotta sosiaalinen kuntoutus tavoittaisi hänen tarpeensa. Olen myös kiinnostunut siitä, tuoko työikäisenä sairastuminen kuntoutukseen omia, erityisiä piirteitä.

Seuraavaksi määrittelen tutkimukseni teoreettisen sekä metodologisen näkökulman, jonka avulla etsin vastausta kysymyksiini sairastuneiden itsensä kertomana. Vastausten löytäminen on mahdollista erilaisista kognitiivisista vaikeuksista huolimatta tarinallisuuden eli narratiivisen tutkimusotteen avulla. Seuraavaksi avaankin tutkimustarinassani kyseistä tutkimusotetta tarkemmin.

### 3 NARRATIIVINEN TUTKIMUSMENETELMÄ

Tutkimukseni on tutkimusotteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Kvalitatiivisen tutkimusotteen mukaan ihmisen käyttäytyminen ja kokemusmaailma eivät ole ennustettavissa vaan ne ovat riippuvaisia kontekstista eli siitä todellisuudesta, missä ihmiset elävät. Laadullisella tutkimuksella pyritään tulkintaan ja tutkittavien näkökulman ymmärtämiseen. Todellisuus näyttäytyy subjektiivisena ja moninaisena tutkittavien ihmisten kokemusten mukaan. Tutkijan tulee luoda yhdessä tutkittavan kanssa empaattista ymmärrystä tutkimuskohteesta. Tutkija kuitenkin hyväksyy, että tutkijan persoonallisuus, tunteet ja kokemukset vaikuttavat tutkimukseen. Kvalitatiivinen tutkimus antaa kuitenkin sijaa tutkittavan äänelle tutkimustarinassani esitettyjen haastattelujen lainausten ja niistä tehtyjen päätelmien muodossa. Taustalla on induktiivinen prosessi, joka etenee yksityisestä yleiseen. Induktiivinen prosessi tarkoittaa tutkimuksessani yksittäisistä tarinoista tuotettua metatarinaa. Tutkimustarinani on aineistolähtöistä tulkintaa tutkittavasta ilmiöstä toisin sanoen sairastumisesta parantumattomaan sairauteen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 125; Savukoski 2008, 47–48.)

Ihmistieteissä käytetään usein laadullisia menetelmiä, koska laadullinen tutkimus ja sen avulla saadut tulokset liittyvät läheisesti kokemustodellisuuteen. Myös minun tavoitteena on ymmärtää tutkittavan elämän todellisuutta ja siihen liittyviä kokemuksia yksittäisen ihmisen näkökulmasta käsin. Tutkimuksen kohde eli työikäiset muistisairaajat ihmiset valitsevat, järjestelivät ja yhdistelivät niitä tapahtumia, joita he pitivät merkityksellisenä kertoa elämästään kuulijalle. Yksi tapa lähestyä ihmisten todellisuutta on narratiivisuus, jossa lähtökohtana on tutkimukseen osallistuville annettu kertojan rooli. Tutkimuksen lähestymistavassa tutkimuskohde muuttuu subjektiksi, kertojaksi. Narratiivisuudella viitataan kertojan omiin kokemuksiin, elettyyn tarinaan. (Riessman 2008, 3 - 4). Narratiivisen tutkimuksen perimmäisenä tarkoituksena on tutkia ihmisten kertomuksia. Tällöin tutkimuksen tarkoituksena ei ole tuottaa tiedon totuutta vaan se pyrkii subjektiiviseen tietoon. Vilma Hänninen (2003, 19) tarkoittaa narratiivisella tutkimuksella kaikkia niitä tutkimuksia, joissa käytetään kertomusta tai tarinaa ymmärryksen välineenä, ja joissa aineisto on peräisin puhutuista tai kirjoitetuista tarinoista.

Narratiivisuus liittyy läheisesti konstruktivistiseen näkemykseen. Sen mukaan ihmiset rakentavat eli konstruoivat tietonsa ja identiteettinsä tarinoiden kautta. Toisin sanoen kerto-



muksen luominen on aktiivinen ja konstruktiiivinen prosessi. Näin ajatellen ihmiset ymmärtävät itsensä tarinoiden kautta ja rakentavat identiteettiään sekä paikkaansa todellisuudessaan narratiivisten tarinoiden kautta. Tarinat syntyvät aikaisempien tietojen ja kokemusten varaan, mutta muotoutuvat uusien kokemusten ja sosiaalisen kanssakäymisen kautta. (Savukoski 2008, 47–49; Heikkinen 2010, 143–145). Konstruktiiivisesti rakentuvaan teoriaan vaikuttaa ympäröivä maailma kuten kulttuuriset tekijät sekä ihmisen omat toiveet ja uskomukset ja ajatus siitä, millainen minä ole. Marika Savukoski (2008) kertoo tutkimuksestaan anoreksiaan sairastuneista nuorista naisista, joiden identiteettiä rakentuu ulkoisen olemuksen varaan. Siihen kuuluu laihuuden ihannointi sekä ”läskittömyys”. Tarinoiden kautta esimerkiksi terapiassa he rakentavat itselleen uutta tarinaa ja identiteettiä kohti terveellisempää elämää. Dan Mc Adams (1988, 19) ajatteleekin identiteettiä jokaisen ihmisen tarinana. Kokoamme tarinoissa yhteen osia elämästämme kuten toiveita, pettymyksiä, saavutuksia ja menetyksiä. Näistä teemme kertomuksia, jotka kokoamme yhteen tarinallisiin kehyksiin. Identiteettimme muodostuu eli konstruoituu näistä tarinoista. Samoin Donald Polkinhorne (1988, 154) ajattelee tarinoissa yhdistyvän sen, mitä olemme olleet, mitä meistä on tulossa ja se, miksi haluaisimme tulla. Nämä 80-luvun ajatukset istuvat hyvin tutkimukseeni. Uskon vahvasti siihen, että muistisairaudesta huolimatta kertojat pystyvät tuottamaan tarinoita siitä, ketä ovat, mistä ovat tulleet, missä ovat nyt ja kuinka he näkevät tulevaisuutensa.

Vivien Burr (1995, 2-5) esitti tiedon olevan aina ihmisen välisessä toiminnassa tuotettua. Ihmiset rakentavat ja soveltavat tietoa itsestään ja jokapäiväisestä elämästä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Hän puhuu sosiaalisesta konstruktionismista toisin sanoen tarinat ja käsitys itsestä rakentuvat sosiaalisesti. Kertoja muodostaa tarinalleen teeman esimerkiksi tragedian, komedian tai seikkailun, jonka mukaan tarina etenee. Burrin (1995, 94) mukaan ihmiset järjestävät ja kategorisoivat maailmaansa havaintojensa perusteella. He myös paikantavat itsensä kuuluvaksi erilaisiin ryhmiin. Työikäisen muistisairaahan kertomuksissa tämä näkyy irtautumisena normaaleista rooleista kuten työrooleista, perheen sisäisistä rooleista sekä harrastuksista. Tutkimukseni mielenkiinnon kohteena on myös se, kuinka sosiaaliset suhteet muuttuvat vai kokevatko kertojani niiden muuttuvan sairaudesta myötä.

Narratiivisuudella voidaan kuvailla myös kerätyn tutkimusaineiston laatua, jolloin viitataan ennen kaikkea tarinamuotoiseen kielenkäyttöön. Tutkimusaineistona narratiivisuus on siten

kerrontaa, joko suullista tai kirjallista. Kerrontaan pohjautuvaan aineistoon lasketaan muun muassa haastattelut ja kirjalliset vastaukset esimerkiksi päiväkirjat ja elämäkerrat. (Riessman 2008, 5.) Tutkimuksen tärkein tehtävä on tuottaa pätevää ja totuudellista tietoa, jolloin on tärkeää erottaa tutkimuksen kannalta merkittävät tarinat (Savukoski 2008, 51). Narratiivisessa tutkimuksessa tutkijan eli tarinan kirjoittajan tulkinnat luovat uutta tietoa tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä. Hän joutuu tutkimusprosessin edetessä tekemisiin aikaisemman tiedon ja aineiston tarjoaman tiedon mahdollisten ristiriitaisuuksien kanssa. Tulkintoja tehdessään tutkija joutuu tekemään rajauksia ja valintoja siitä, mitä hän haluaa tutkimuksessaan tuoda näkyviin. Tutkija ei kuitenkaan koskaan pysty tarjoamaan lukijalle narratiiveja sellaisenaan, vaan kertoessaan niistä muille, hän on jo luonut uuden tarinan. (Savukoski 2008, 51; Erkkilä 2005, 201.)

Narratiivinen tutkimus soveltuu lähestymistavaksi, kun tarkastellaan ihmisten kokemuksia ja kiinnostuksen kohteina ovat prosessit sekä niissä tapahtuvat muutokset (Elliot 2005, 6; Riessman 2001a, 74–75). Tällöin lähestymistavan avulla tarjoutuu mahdollisuus kuulla muistisairauteen sairastuneiden ihmisten tarinaa ja heidän elämäänsä. Tutkimuksessani viittaan narratiivisuudella tapaan kerätä tietoa kertomusten avulla tutkittavien sairastumisesta ja myös heidän tapansa tulkita tietoa. Tutkimuksessani kuvaan muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arkea kertomusten avulla, jotka syntyvät heidän kokemustensa ja haastatteluissa keräämäni tiedon kautta. Narratiivisen lähestymistapani tarkoitus on nostaa esille etenevästä muistisairaudesta kuntoutuvan ihmisen ääni. Jaettu ymmärrys muistisairaahan ihmisen arjesta voi syntyä ainoastaan heidän tarinoidensa kautta. Tiedon intressinä on tehdä näkyväksi heidän omat kokemukset sairastumisestaan sekä niiden vaikutuksista heidän elämäänsä ja arkeensa. Tällöin on perusteltua, että vain he itse voivat olla kertojina tässä tarinassa. Tämä merkitsee tutkimuksessani asetelmaa, jossa pyrin ymmärtämään ihmisen ainutlaatuisista näkökulmaa suhteessa sairastumiseensa.

Tutkimuksessani tulevat väistämättä näkymään työkokemukseni muistisairaiden kanssa. Olen työskennellyt lähes kaksikymmentä vuotta erilaisissa tehtävissä kuten kotihoidossa, palvelukodeissa ja –taloissa muistisairaiden parissa sekä kunnissa että yksityisellä sektorilla. Viimeiset kaksitoista vuotta olen toiminut kahden eri yhdistyksen palveluksessa esimerkiksi päivätoiminnassa ja nyt tällä hetkellä Muistiyhdistyksessä Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamassa hankkeessa. Barbara Czarniawskan (2004, 45) mukaan tutkija kuuntelee kertojia valikoiden ja yhdistelee kuulemaansa tarkoituksellisesti.

Näin tulee olemaan myös minun kohdallani. Työkokemukseni, aikaisempi koulutukseni ja opiskeluni eivät kuitenkaan voi toimia avaimina kertojien tarinoihin ja etenkään heidän kokemuksiinsa. Työikäisen muistisairaana arkeen voi avaimena toimia ainoastaan keräämänni kertomukset sekä tarinat ja niistä luotu ymmärrys. Voidaan puhua yhdistyneestä tiedosta, joka muotoutuu ammatillisuuden, kertojien kokemuksen sekä empatian kautta. Riitta Granfeltin (1998, 24) mukaan tutkimuksessa voi yhdistyä yhteisyyden kokemus ja hetkelinen jakaminen, mutta myös kunnioittava etäisyys, joiden kautta on mahdollista löytää uutta ja odottamatonta.

## 4 TARINOISTA TUTKIMUKSEKSI

Tässä luvussa määrittelen tutkimukseni tarkoituksen ja tavoitteen. Avaan myös tutkimukseeni liittyvää esiymmärrystäni, joka kietoutuu yhteen koulutukseni, työkokemukseni ja opintojeni kautta. Lisäksi kerron, millä kysymyksillä lähestyn tutkimustarinani tavoitetta.

### 4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata työikäisenä sairastuneiden ihmisten elämää. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa työikäisenä etenevään muistisairauteen sairastuneiden ihmisten arjesta sekä määrittää sairastuneiden sosiaalista kuntoutusta sairauden lievässä vaiheessa. Esiymmärrykseni ohjaa tutkimukseni näkökulmaa. Oletan, että etenevä muistisairaus työikäisellä vaikuttaa heidän arkeensa ja koko elämään. Oletan myös, että sairastuneilla on kyky sairaudesta ja kommunikaation vaikeuksista huolimatta hahmottaa elämäänsä kertomuksina. Kolmanneksi oletan sairastumisen olevan prosessi, joka kuuluu heidän tarinoissaan. Asiat ja ilmiöt saavat siis oletukseni perusteella heidän puheessaan juonen, jossa on erotettavissa erilaisia sairastuneelle merkityksellisiä tapahtumia ja käännteitä (Czarniawska 2004, 124-125). Esiymmärrykseni ohjaa haastatteluiden tekemistä ja siitä saadun aineiston lukua.

Tutkimustehtävänä on hakea vastausta siihen, mitä työikäiset muistisairaajat kertovat elämästään ja millaisia merkityksiä sairastuminen saa heidän kertomuksissaan. Tutkimuskysymykseni tarkentuivat tutkimustyön analysoinnin aikana, kuten laadullisissa tutkimuksissa usein tapahtuu (Toikko-Rantanen 2009, 117). Tutkimuksen tavoitetta lähestyn seuraavien tutkimuskysymysten kautta:

1. Mitä sairastuneet kertovat sairastumisen merkityksistä suhteessa itseen?
2. Mitä sairastuneet kertovat muistisairauden vaikutuksista sosiaaliin suhteisiinsa?
3. Millaista tukea ja palveluita sairastuneet kertovat tarvitsevänsä ja toivovansa?

Seuraavaksi avaan lukijalle, mitkä ovat ne tutkimusmenetelmälliset keinot lähestyä äsken esitetyjä kysymyksiä sairastumisesta Alzheimerin tautiin. Kysymysten kautta haen myös vastausta siihen, mitä Alzheimerin tauti merkitsee heille arjessa.

## 4.2 Narratiivinen haastattelu

Narratiivit ovat ihmisen tärkeimpiä tapoja muodostaa elämäntarinaa ja siinä olevia merkityksiä (Perttula & Latomaa 2005, 195). Tutkimuksessani muistisairaiden kuntoutujien kokemukset sairastumisestaan todentuvat heidän tarinoissaan. Muistisairauteen sairastuneiden ihmisten haastatteluun liittyy huomioon otettavia kysymyksiä. Sairaudesta johtuvat kognitiiviset haasteet esimerkiksi kielelliset ongelmat voivat vaikeuttaa vastaamista ja kysymyksien ymmärtämistä. Sairaudesta puhuminen on myös arka aihe sairastuneille. Tämän vuoksi käytin haastatteluiden apuna haastattelurunkoa (liite 1), jonka tarkoituksena oli helpottaa haastattelun etenemistä. Haastattelurungon teemat antoivat kuitenkin kertojalle vapauden puhua hänelle merkityksellisistä asioista ja aiheista. Tarinan kertoja päätti kuitenkin itse, mitä kertoi.

Vilma Hännisen (1996) mukaan narratiivinen lähestymistapa antaa mahdollisuuden tarkastella ihmistä aktiivisena, merkityksiä antavana toimijana ja elämän ilmiöitä prosessimaisina tulkitsevana. James Holstein ja Jaber Gubrium (1995, 4) ovat jo 90-luvulla maininneet sekä haastattelijan että haastateltavan väistämättä olevan aktiivisia, merkityksiä antavia osapuolia. Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2008, 114) korostavat lisäksi, että tutkijan persoonallisuudella ja asennoitumisella kertojiin on merkitystä. Haastattelijan halu kuulla ja jakaa elämän vaikeita tilanteita synnyttää luottamusta. Olin haastateltaville työyhteisössäni entuudestaan tuttu, minkä toivoin tuovan positiivista ja luottamuksellista ilmapiiriä haastattelutilanteeseen. Toisaalta en ole tehnyt työtä suoraan päivittäin heidän kanssaan, jolla toivoin lisääväni omaa objektiivisuuttani. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2001, 195–196.)

Narratiivinen haastattelu voidaan ymmärtää kahdella tavalla: yhtäältä se voi koskettaa koko ihmisen elämän kattavaa elämänkertaa tai toisaalta kertomukset voivat käsittää erilaisia pieniä kertomuksia tapahtumista ja kokemuksista (Savukoski 2008, 63). Jea-Pekka Roos (1988, 144) määrittelee narratiivisen haastattelun olevan tekniikka, jossa haastateltava aluksi puhuu vapaasti ja keskeytyttäen elämästään sekä kokemuksistaan. Näin haastatte-

lun ensimmäisessä vaiheessa kertoja saa vapaasti itse kertoa tarinansa, jolloin haastattelija toimii kannustajana äänlein ja elein. Vasta haastattelun toisessa vaiheessa kerronnan päätyttyä, voi haastattelija tehdä tarkentavia kysymyksiä. (Savukoski 2008, 64.)

Kommunikaatiokyvyn vaikeutuminen etenevissä muistisairauksissa tuo rajoituksia tarinan kertomiselle, mutta se ei ole mikään este. Tarja Aaltonen (1998, 43–59) toteaaakin, ettei narratiivinen teoria sulje pois mitään ihmisryhmää, vaan tarinan kertomisen ajatellaan olevan jokaisen ihmisen tapa esimerkiksi käsitellä elämän muutoksia, pitää yllä jatkuvuutta elämässä, luoda identiteettiään ja omaa paikkaa sosiaalisten suhteiden kentällä. Tarinan kertomisen merkityksen voi siis ajatella korostuvan entisestään, kun elämäntarinaa tulee katkos. Muistisairaiden kohdalla itse sairastuminen ja siihen liittyvät haasteet merkitsevät katkosta heidän oman elämäntarinansa jatkumiselle. Tällöin elämää ja arkea on mahdollista hahmottaa tarinan kautta.

Tarinaa vaikuttavat siis elämän aikana sattuneet tapahtumat. Erityisesti traumat ja sairaudet kuten Alzheimerin tauti muuttavat ihmisen tarinaa joko antamalla sille ihan uuden merkityksen tai kehittämällä kokonaan uuden tarinan. Sairastuneet henkilöt kertovat itseltään tarinaa, joka voi kuulijan mielestä olla sirpaleinen tai koottu erilaisista, irrallisista tapahtumista. Sairastumisesta huolimatta kertomisen edellytykset mahdollistuvat kehittämällä uutta tarinaa. (Hyden 2011, 34–36, 41–46.) Yleensä tarina sisältää alun, keskikohdan ja lopun. Näin kuulijankin on mahdollista muodostaa selkeä kuva kertojasta ja hänen tarinastaan. Vakavissa sairauksissa, mitä etenevä muistisairauskin on, tarina muuttuu vääjäämättä. Kertoja saattaa kertoa tarinaa asiasta asiaan hypähdellen ja tarina voi olla fragmentoitunut. Tällöin kuulijan tehtävänä on osallistua kertomiseen esimerkiksi pitämällä avustavilla kysymyksillä tarinaa johdonmukaisena ja auttamalla kertojaa eteenpäin. (Medved & Brockmeier 2011, 24 – 25.)

Viime vuosina haastatteluissa on siirrytty monia metodeja hyödyntäviin haastatteluihin (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 203). Tutkimuksessani on eniten narratiivista eli kerronnallista haastattelua. Kuitenkin haastattelun toteutuksessa on jotain teemahaastatteluun viittaavaa. Tähän päädyin kertojien kielellisten sekä lähimuistin heikkenemisen tuomien haasteiden vuoksi, mihin myös Medved ja Brockmeier (2011, 24 – 25) viittaavat. Esimerkiksi sanojen löytämisen vaikeudet tai ymmärtämisen vaikeudet hidastivat tarinan etenemistä. Samoin lähimuistin heikentymisen vuoksi kertojien oli vaikeaa hahmottaa elämänsä

viimeaikaisia tapahtumia. Myös tämän vuoksi oli perusteltua hyödyntää käsiteltävistä teemoista valmistamaani haastattelurunkoa haastattelujen aikana (liite 1). Tämän tarkoituksena oli vapauttaa kertojat tekemään omaa tarinaansa ja kunnioittaa kertojien ääntä. Rungon avulla halusin varmistaa haastattelun aikana tutkimustehtävien asettamien teemojen esilletulon. (ks. Kulmala 2006, 40.)

Esihaastattelu toi esille kertomusten tuottamisen ongelmat. Haastateltavalla oli kielellisiä ongelmia, joten tarinan eteenpäin vieminen oli hänelle hankalaa. Tästä johtuen sairauden vaikutukset ja sen tuomien haasteiden jäsentely hänen elämässään jäi niukaksi. Esihaastattelu auttoi haastattelurungon teemojen täsmennyksessä. Raija Erkkilä (2005, 206) toteaa, ”mitä enemmän narratiivinen haastattelu muistuttaa strukturoitua teemahaastattelua, sitä selvemmin tutkijan ääni tulee esille esitettyjen kysymysten ja etukäteen valittujen teemojen muodossa”. En kuitenkaan halunnut ohjata keskustelua liikaa valmiilla yksittäisillä kysymyksillä, vaan tein kysymyksiä laajempien teemojen avulla. Samaan haastattelurungon käyttöön ja teemoihin on päätyneet Anna Kulmala (2006, 40) omassa väitöskirjassaan. Näin halusin antaa kertojille mahdollisuuden tuottaa tarinoita heidän sairaudestaan heidän omasta näkökulmastaan kuitenkin niin, että saisin vastaukset edellä esitettyihin tutkimuskysymyksiini.

### **4.3 Kertojien valinta ja tarinoiden keruu**

Valitsin tarinan kertojiksi viisi muistisairauteen työikäisenä sairastunutta ihmistä. Haastateltavat sain hyödyntämällä työpaikkani työikäisille muistisairaille suunnattua hanketta sekä vertaisryhmää. Sain yhdistyksen hallitukselta luvan tehdä tutkimusta yhdistyksen asiakkaista. Yhdistyksen työntekijät osoittivat minulle henkilöt, jotka täyttivät tutkimukselleni annetut kriteerit kertojista. Kriteereinä olivat lievän vaiheen Alzheimerin tauti sekä haastateltavien oma suostumus osallistumisesta. Luvat sain haastateltavilta suullisesti. Kysyin lupaa osallistumisesta kahden kertojan nimeämältä läheiseltä, koska haastateltavat halusivat omaisensa tietävän haastattelusta. Kaikki valitsemani kertojat ja heidän läheisensä suostuivat haastatteluun. Haastateltavien ja heidän läheistensä suostumiseen saattoi heidän omakohtaisen kiinnostuksen lisäksi vaikuttaa oman tutkijan roolini ohella työni samassa potilas- ja omaisjärjestössä. Olin myös työni kautta vähintäänkin kasvotuttu, mikä osaltaan helpotti suostumista.

Ensimmäiseksi sovin haastattelut kertojien kanssa puhelimitse, jolloin kerroin tarkemmin tutkimukseni tarkoituksesta sekä omasta taustani ja työstäni yhdistyksessä. Korostin haastattelun olevan keskustelun kaltainen tilanne, jossa tarkoitukseni on kuunnella ja keskustella heidän kanssaan kunnioittaen heidän tuottamaa tarinaa. Kerroin itselläni olevan tarinan aiheista lista, jonka avulla voin auttaa heitä tarvittaessa tarinan etenemisessä. Toin myös esille kiinnostukseni heidän asiantuntijuuttaan ja omakohtaisia kokemuksia kohtaan. Tällä halusin lisätä heidän luottamustaan. Haastattelupaikan ja – ajankohdan valinta tapahtui kertojien ehdoilla. Puhelimessa sovittiin kaikkien kanssa, että tekisin haastattelupäivän aamuna muistutussoiton jokaiselle osallistujalle.

Valmistauduin haastattelutilanteisiin varmistamalla tekniikan toimimisen ja nauhoituksen onnistumisen. Haastattelut aloitin kertaamalla haastateltavilleni opiskelustani sekä kerroin kiinnostuksestani heidän tarinoihinsa. Haastattelun alussa korostin vielä osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kerroin myös mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu, jos kertoja niin tahtoi. Luottamuksellisuuden näkökulmasta painotin haastatteluaineiston jäävän ainoastaan omaan käyttööni. Perusolettamuksenani on, että etenevää muistisairautta sairastava on sairautensa lievässä vaiheessa kykenevä tekemään valintoja ja voi itse osallistua elämäänsä koskevaan päätöksentekoon (Mäki-Petäjä-Leinonen 2004, 18). Tein haastattelut ensin työpaikallani. Haastattelut kestivät 20 minuutista tuntiin. Haastattelun aikana autoin tarinan eteenpäin viemistä ääntein ja elein esimerkiksi nyökkäämällä tai kannustavilla kommentteilla. Haastattelun lopuksi esitin lisäkysymyksiä haastattelurungon teemoista tarpeen mukaan. Roolini kuulijana oli olennainen ja koin olevani kanssakulkija toisen ihmisen tarinassa. Vaihtelin teemojen järjestystä sen mukaan, miten tarina eteni tai mihin aiheeseen kertoja pysähtyi. Heimonen (2005,56–57) on tutkimuksessaan korostanut haastatteluiden kysymysten joustavuutta sekä keskustelunomaista luonnetta Alzheimerin tautiin liittyvien haasteiden vuoksi. Tämän vuoksi halusin omassa haastattelutilanteessa kiinnittää erityistä huomiota ilmapiiriin lisäksi juuri haastatteluiden keskustelunomaiseen luonteeseen (ks. Kulmala 2006, 39).

Ensimmäisten tarinoiden jälkeen ja niiden aikana kirjoitin muistiinpanoja mieleeni jäävistä teemoista, jotka jäivät auki haastattelutilanteessa tai joista sain niukasti tietoa. Laitoin itselleni kysymyksiä ja ajatuksia ylös puheen aikana mielestäni sellaisista asioista, joihin halusin vielä myöhemmin tarkennusta. Sairauden johdosta heidän tapansa kertoa vaati tarinoihin lisäyksiä, koska yhdellä kerralla saatu kertomuksen sisältö olisi jäänyt tutkimuksen



kannalta niukaksi. Purin tämän jälkeen ensimmäiset nauhoitukset, mikä edelleen vahvisti käsitystäni edelleen avoimista teemoista.

Tein neljälle kertojalle toisen haastattelun lisätäkseen kerrotun tarinan sisältöä. Yksi haastateltavista halusi lisätä kertomukseensa kirjoitettua aineistoa, koska hän koki kirjoittamisen olevan hänelle helpompi tapa tuottaa tarinaa. Kolme haastateltavista halusi tehdä toisen haastattelun kotonaan. Kotona tehdyt haastattelut vahvistivat heidän kuvaustaan arjesta selviytymisestä ja tarjosivat samalla syvällisemmän näkökulman haastateltavien arkeen. Haastateltavien reviirillä oleminen toi myös tasavertaisuuden ilmapiiriä haastattelutilanteeseen. Yleisesti arvioiden haastattelut olivat ilmapiiriltään vapautuneita ja kertojat olivat motivoituneita sekä innostuneita heitä kohtaan osoittamastani kiinnostuksesta. Kaikki haastattelut päätettiin myönteistä ilmapiiriä tuovaan yleiseen keskusteluun kahvin äärellä.

#### **4.4 Tarinoiden analyysi**

Narratiivisen aineiston analyysin lähtökohtana on aineistolähtöisyys ja tarinallisuus. Analysointi ja tulkinta eivät rajoitu yksistään aineistonkeruuta ja käsittelyä seuraavaan vaiheeseen vaan on alkanut jo tutkimusaiheen ja näkökulman valinnasta. Savukoski (2008, 70) toteaa usein narratiivisen aineiston analyysin hahmottuvan tutkimuksen edetessä.

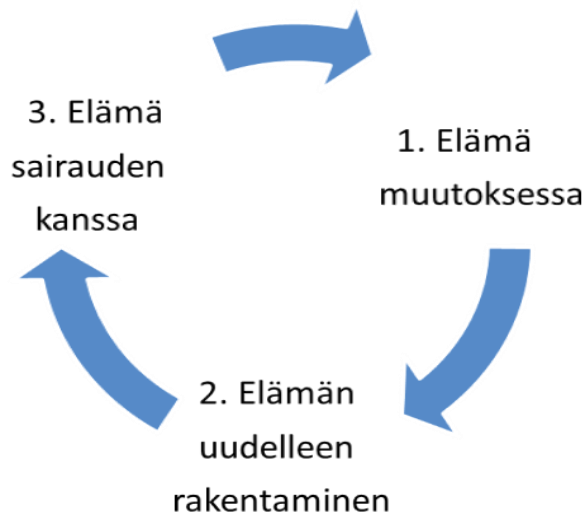
Heimonen mainitsee omassa tutkimuksessaan analyysin olevan vaikeaa, koska sairastuneilta saatu aineiston tieto on hajanaista ja saadun tiedon syvyys voi vaihdella. Lisäksi hän mainitsee kerrottujen tarinoiden olevan vaikea yhdistää yhtenäiseksi tarinaksi. Heimonen viittaa tutkimuksessaan Pattoniin (2002), joka myös korostaa avoimista haastatteluista saadun aineiston yhdistämisen vaikeutta. Haastatteluista syntynyt aineisto muodostuikin haasteelliseksi analysoida. (Heimonen 2005, 61–62.)

Erkkilä (2005, 200) ja Savukoski (2008, 70) painottavat omissa tutkimuksissaan kahden analyysitavan eroa. Tällä erolla on merkitystä saatujen tulosten kannalta. Narratiivien analyysissä aineistoa käsitellään kokonaisuutena: kertomuksia tyypitellään ja tematisoidaan kvalitatiivisen tutkimuksen tapaan. Narratiivinen analyysi puolestaan edustaa narratiivisen tutkimuksen uudenlaista analyysitapaa. Sen keskeisenä tavoitteena on etsiä tarinan juoni. (ks. Czarniawska 2008, 124–126). Tutkimukseni juonen muodostavat ne perättäiset tarinan käänneet, jotka haastateltavat ottavat esille tarinoissaan.

Narratiivinen lähestymistapa edustaa postmodernia tieteen ihannetta, jossa olennaista on konstruktivistinen ajattelu. Konstruktivismi sallii moniäänisyyden sekä yhdistelyn, jopa ristiriitaisuudet. Tällöin on mahdollista analyysimenetelmien päällekkäinen käyttö. (Heikkinen 2001, 124.) Tutkimukseni edustaa siis edellä mainitsemistani analyysitavoista monilempia. Narratiivien analyysin kautta haen tarinoille yhteisiä teemoja, joista narratiivisen analyysin kautta syntyy yhteinen metatarina. Haastattelujen jälkeen litteroin haastattelut sanatarkasti. Toisen haastattelun jälkeen yhdistin jokaisen kertojan omat kerrotut, litteroidut tarinat. Poistin tekstistä ylimääräiset sidesanat kuten ”sitte” ja ”niinku”. Luin samaani aineistoa monta kertaa, mutta koin olevani ”tarinatyhjiössä”. En saanut kiinni tarinoista, mitä nämä halusivat minulle kertoa.

Seuraavaksi tiivistin haastattelut tarinallisesti kronologiseen järjestykseen. Haastateltavien tarinoihin etsin yhteisiä teemoja haastateltavien narratiivien analyysin kautta. Tarinan teemat muotoutuivat sairastuneen haasteista muistisairauden edetessä ja sairastumisen vaikutuksista arjen elämään. Hännisen (2003, 20) mukaan tarina, esimerkiksi ihmisen sairastuttua, tarkoittaa ajallista kokonaisuutta, jolla on alku, keskikohta ja loppu. Sairastumistarinoissa on juoni, joka muodostaa kokonaisuuden. Tarinan erilliset osat saavat merkityksensä kertojien elämässä. Juoni kokoaa erilliset tapahtumat ja kertomukset niistä yhtenäiseksi tarinaksi. Kertojeni tarina muodostui seuraavista juonen käännteistä: elämä muutoksessa, elämän uudelleen rakentaminen ja elämä sairauden kanssa. Diagnoosin saamisen aikoihin yhteiseksi teemaksi tarinoista nousivat erilaisten oireiden ilmaantuminen esimerkiksi outo käyttäytyminen. Toinen teema on, kuinka kertojien elämä rakentuu uudelleen diagnoosin jälkeen. Kolmas teema on heidän ajatuksensa elämästä sairauden kanssa ja edelleen tulevaisuudessa, kun sairaus tulee etenemään ja arjessa selviytyminen vaikeutuu entisestään. Hain näille kolmelle teemalle yhteistä nimittäjää sairastumisprosessin edetessä. Tästä syntyi seuraavat kertomusten juonelliset käännteet, jotka esitän seuraavassa kuviossa.

## Tarina sairastumisprosessista



Kuvio 2: Kertomusten juonelliset käännteet

Kertomusten juonelliset käännteet kuvaavat sairastumisen tarinaa prosessina ja kuinka prosessi etenee. Tämän jälkeen etsin tarinoista teemojen mukaisesti haastateltavien ilmauksia sairastumisen eri vaiheista ja kirjoitin ne ylös muistilapuille. Jokaisen teeman alle kertyi haastateltavien muistilapuilla olevia ilmauksia kyseessä olevasta teemasta, juonen käännteestä. Tämän jälkeen yhdistin nämä ”teemapaperit” yhdeksi, yhteiseksi metatarinaksi. Tässä vaiheessa olin jälleen analysoinnissa ”tyhjän päällä”. Palasin takaisin tutkimuskysymyksiini ja oivalsin hakeneeni tarinoista sekä sen käännteistä kuvausta sairastumisprosessista. En kuitenkaan ollut tutkimuksellisesti kiinnostunut itse sairastumisprosessista. Olin jälleen uuden analysoinnin ja aineiston järjestelyn edessä. Palasin tutkimukseni juurille. Tutkimustehtävänä oli hakea vastausta siihen, mitä työikäiset muistisairaat kertovat elämästään ja millaisia merkityksiä sairastuminen saa heidän kertomuksissaan.

Luin haastattelujen litteroitua aineistoa uudelleen. Täsmensin tutkimuskysymyksiä ja hain vastauksia aineistosta. Taustateoria ja vuosien työkokemus käytännön työstä ohjasi tapaan lukea kertomuksia, mutta tutustuin aineistoon avoimin mielin mielessäni psykososiaalinen näkökulma sairastumiseen (ks. Tuusa 2005, Karjalainen 2007). Löysin tutkimustani lähestymistapaa vastaavan näkökulman, jonka kautta halusin lähteä tarkastelemaan tutkimukseni mielenkiinnon kohdetta, toisin sanoen kertojieni käsityksiä omasta elämästään muistisairauden kanssa. Tämän prosessin jälkeen syntyi tutkimuksen analysoinnin tulokset. Alzheimerin taudin edetessä sairastumisprosessi uusine haasteineen ”pyörähtää” uudelleen

käyntiin. Psykososiaalinen näkökulma tuli näkyville heidän kertomuksissaan, kun he pu-  
huivat sairauden merkityksistä heille itselleen sekä kertomuksissa sosiaalisten suhteiden  
muuttumisesta. Kertomuksissa palveluiden ja tuen tarpeista heidän kertomuksensa olivat  
yleisesti kuvausta nykytilanteesta. Seuraavaksi tutkimuksessani on aika antaa ääni tutki-  
mustarinani kertojille.

## **5 ELÄMÄ MUISTISAIRAUDEN KANSSA**

Seuraavaksi avaan lukijalle tutkimukseni analyysin tuloksia siten, että olen jäsentänyt tuloksia tutkimuskysymys kerrallaan sekä lopuksi yhteisen metatarinan sairastumisen merkityksistä. Johdatan lukijani esimerkkien avulla aineistoni äärelle. Kursiivilla esitetyt ovat suoria lainauksia tutkittavien puheesta. Etenevä muistisairaus siis vaikuttaa haastateltavien käsitykseen itsestään, sosiaalisiin suhteisiin sekä tuen ja palveluiden tarpeeseen. Tulevaisuudessa sairauden edetessä muistisairaus tuo heidän tarinoihinsa jatkuvasti elämänmuutoksia uusien haasteiden muodossa. Jokaisella kertojalla oli oma, ainutlaatuinen tapa käsitellä sairastumistaan muistisairauteen. Seuraavaksi tutkimustarinani kertoo siitä, mitä työikäisenä on elää etenevän muistisairauden kanssa.

### **5.1 Sairauden merkitys omaan itseen**

Ensimmäisiä oireita ovat yleensä lähimuistin ongelmat ja heikentyminen. Elämään tulevat mukaan kielelliset vaikeudet, hahmottamisen ongelmat ja vaikeudet uuden oppimisessa esimerkiksi uusien laitteiden kanssa. Toiminnanohjauksen vaikeudet vaikuttavat monimutkaisten toimien suunnitteluun, aikataulutukseen ja toteuttamiseen. Selviytyminen arkitoimista ja työstä heikkenee vähitellen, esimerkiksi ruuan valmistaminen unohtuu, kaupassa käynti vaikeutuu ja laskut jäävät ehkä maksamatta. (Telaranta 2004, 42- 51, 78; Heimonen 2005, 13–14; Juva 2011, 124–125.)

Lisäksi sairastuneella on aloite- ja keskittymiskyvyn vaikeuksia ja liikkuminen vieraassa ympäristössä vaikeutuu hahmottamisen häiriöiden vuoksi. Näistä oireista johtuen selviytyminen monimutkaisista arjen toimista heikkenee tutussakin ympäristössä. Ymmärrettävää on, että sairastunut saattaa peitellä ja vähätellä oireitaan. (Erkinjuntti ym 2001, 333; Juva 2011, 125.) Sairauden alkuvaiheessa hän kuitenkin ymmärtää henkisten kykyjensä heikkenemisen ja se aiheuttaa ahdistusta, masentumista ja syrjään vetäytymistä. Hän selviytyy yksin kotona, mutta tarvitsee ohjausta ja tukea. (Pirttilä & Erkinjuntti 2001, 132; Juva 2011, 127.)

Sairastuessaan kertojien **elämä oli muutoksessa**. Sairastuneiden kertomukset ajasta ennen diagnoosia, ensimmäisistä oireista ja niiden herättämistä ajatuksista ja tunteista kuvasivat hyvin Alzheimerin taudin alkua. Kertomuksista välittyi epävarmuus ja hämmennys. Sairastuneet olivat joutuneet elämässään vähitellen uuteen tilanteeseen, jota he eivät olleet voineet ennakoita. Selviytyminen arjesta vaikeutui kaiken aikaa, mutta ongelmia oli ratkottu ” päivä kerrallaan”. Oireet olivat epämääräisiä eikä niitä itse välttämättä tunnistettu. He eivät itse tienneet tai osanneet nimetä, mistä oli kysymys.

*”Ainahan sitä jottain on ollu, että jottain unohtuu. Että jos sitä kysy jottain tai oli tekemässä jottain ... niin kohta sitä ihmeissään miettii, mitä oli aikomassa.”*

Kuitenkin heillä kaikilla oli tunne siitä, että jokin oli muuttunut. Yhteistä oli myös se, että kertojat eivät pystyneet antamaan nimeä oudolle käyttäytymiselleen. Syitä elämän kummallisuuksiin löytyi univaikeuksista tai pyörällä kaatumisesta. Sairastumistaan he kuvasivat joutumisena uuteen tilanteeseen, johon etsittiin syitä aikaisemmin eletystä tavasta elää.

*” No, ainahan mää oon ollu sellanen touhottaja, menny aina tavarat ja asiat sotkuun. Tavaraita porukalla haettiin ympäri talloo. Eikä sitä aina muistanu mennä sinne, mihin oli tarkoitus. Kysyä piti aina monneen kertaan asiaa.”*

Omien outojen oireiden lisäksi haastateltavat kuvasivat sitä, miten ympäristö alkoi vähitellen reagoida unohtamisiin ja arjen erilaisiin ongelmiin. Kieltäminen ja peittely ovatkin tyypillisiä Alzheimerin taudin oireita (Telaranta 2004, 29). Kertojat kuvasivat elämän olevan yhtä ”sotkua” ja voimia kului arjen kasassa pitämisessä. Taustalla oli monia tunteita: hätäännystä, pelkoa ja ahdistusta.

*”Kaikillahan kai muisti joskus heittää. Mutta kyllä se joskus väsyttää, ku kaikenlaista tapahtuu. Vaikkei sitä haluais, niin taas tuli hupatettua. Ku ei sitä taho tunnustaa ettei muista. Sitä oli ihmeissään, mutta kuitenkin tiesi, että jottain täsä oli. Pelotti ku pätki.”*

*”Kyllähän se ahisti ku ei saanu ajatuksista kiinni tai siis mitä oli tekemäsä.”*

Kaikenlaisia apukeinoja yritettiin löytää arjen sujumisen keinoiksi. Muistilaput, kalenterit ja puhelimen muistuttaja olivat käytössä, mutta niitä ei muistettu katsoa tai ei osattu käyt-

tää. Myös uuden oppiminen vaikeutui ja tämä merkitsi vaikeuksia esimerkiksi koneiden käytössä kotona. Yhteistä kertomuksille oli, että apua ei haluttu pyytää tai ei kyetty pyytämään esimerkiksi kielellisten vaikeuksien vuoksi. Jonkun ihmisen apua olisi kaivattu, kun ”paperit ei osaa hälyttää”. Lopulta elämä oli niin sekaisin kaikesta yrittämisestä ja epäonnistumisista, ettei enää jaksanut.

*”Sitä on siellä tunnelissa semmosessa kummassa kohinassa. Ei oo oikein mikkään enää selvää. Sitä ei löyvä ittiään. Jäi syömättä enkä enää kotikapistuksia osannu käyttää. Sitä keksii omia juttuja millä sitte pärjää...kaikenlaisia konsteja.Sitä kuule hakkee ittiään että mikä täsä ite on. Ku ei onnistu asiat.”*

Yhteistä tarinoissa olivat vaikeudet työssä. Selviytyminen oli vaatinut suuria ponnisteluja ja työtoverit olivat aluksi paikkailleet virheitä. Haastateltavat itsekkin ihmettelivät omaa käyttäytymistään ja kokivat työnteon raskaana.

*”Minä jotaki papereita lähin hakemaan ja sitte huomasin että olinki ne hakenu. Sitä samoja asioita huseerasi monneen kertaan. Sitä pani ne hölmöilyn piikkiin. Raskastahan se oli.”*

Oudoille tilanteille ja tapahtumille oli yritetty löytää syytä ja lopulta elämä ajautui siihen pisteeseen, että apua lähdettiin hakemaan. Puoliso, aikuinen lapsi tai joku muu läheinen oli kaikilla haastateltavilla aloitteentekijänä hoitoon hakeutumiselle. Osa heistä koki, että vielä olisi voinut odottaa hoitoon hakeutumista. Suhtautuminen tutkimuksiin lähtemiseen oli kuitenkin heidän mielestään hyvä päätös, koska pärjääminen arjessa oli ollut jo raskasta.

*” No en minä sitä huomannu. Mutta tytär rupes sanomaan että ekkö hoksaa. Lääkäriin sitte mentiin ja hyvä niin.”*

Nimen saaminen sairaudelle oli osalle helpotus, mutta osalle myös ahdistavaa. Tunteet ailahtelivat ja asian hyväksyminen vei aikaa. Sairastuminen ja diagnoosin saaminen voidaankin määritellä pysähtymisenä ja muutoksena, jossa aiemmat kokemukset ja keinot eivät riitä ratkaisemaan ongelmaa (Aavaluoma 2009, 34). Vie aina aikaa, että ihminen tulee tietoiseksi jostakin elämää järkyttävästä tapahtumasta ja sen merkityksestä elämälle. Kuitenkin ajan kanssa kaikki sairastuneet kertoivat hyväksyneensä sairautensa.

*” Sitä mielti ja ajatteli sitä asiaa koko ajan sen lääkärin jälkehen. Sitte mielti että mitenkä tästä etteenpäin. Se oli sitte tosi asia eikä luulo.”*

*” Ei sitä ole samanlainen ku ennen. Tämän kanssa pitää ellää. Tää on sairaus sairauksien joukossa. Ei sen kummempaa.”*

Diagnoosin jälkeinen vaihe on rankka kaikille: sairastuneelle, perheelle ja läheisille. Kuitenkin ajan kuluessa, sairastunut voi pysähtyä miettimään, miten elää sairauden kanssa. Nimen saaminen sairaudelle voi myös vapauttaa. Outo käyttäytyminen ja erilaiset vaikeudet arjessa saavat nimen. Tämän kautta **elämän uudelleen rakentaminen** saa mahdollisuuden.

Sairastuminen merkitsi kaikille kertojille elämän muotoutumista uudelleen ja erilaisia arjen järjestelyjä. Merkittävimmät muutokset olivat työstä poisjääminen sekä tätä kautta muutokset arjessa. Työstä poisjääminen oli positiivinen kokemus siinä merkityksessä, että paineet työssä jaksamisesta ja selviytyminen työtehtävistä jäivät eläkkeellä olon vuoksi pois. Myös Heimosen (2005,69) tutkimuksessa haastateltavat korostivat selviytymättömyyden työssä aiheuttavan kuormittuneisuutta. Eräs haastateltavistani kuvasi työntekoaan ”näperatelyksi”, koska työ vaati jo liian paljon onnistuneeseen lopputulokseen pääsemiseksi. Työssä tehdyt virheet olivat aiheuttaneet stressiä ja uupumusta.

*” Sitä pitää tehdä kaunistä käsillä ja sillai. Kyllä se päähänki käy ja vaatii sellasta voimaa. Niin pidin sille tohtorille esitelmän niin se katto mua ja sano että minä kirjotan ne eläkepaperit.”*

*”Yritettiin sitä mulle sitä työn muuttamista, mutta kun ei ollu sellasta ohjaamista niin ehän minä sitte onnistunu. Kyllä siinä väsy sitte ittekin.”*

Työ ja siitä saatu arvostus ovat tärkeitä. Ihmisillä on usein perustarve työroolin täyttämiseen (Juva 2011, 180). Tätä sairastuneet kuvasivat myös haastatteluissa.

*”No jos totta puhutaan niin kyllä sitä jotain vois tehdä. En minä ennää sammaan pysty ku ennen mutta kai sitä jottain täällä löytys. Vaikka sitte pihhaa lakasis. Ois se parempi ku tuolla sohovalla maata ja pelejä kattua.”*

*”No ei sitä ois uskonu että terve mies vaan kotona öllöttää. Kyllä mä täällä yritän sitte aikaani kuluttaa.”*



Henkilökohtaiset ominaisuudet ja tapa katsoa maailmaa vaikuttivat heidän kokemuksiinsa **elämästä sairauden kanssa**. Sairaudesta huolimatta kertojat löysivät monia myönteisiä asioita elämästään. Myönteiseen asenteeseen kuului huumori ja normaalin arjen jatkaminen. Myös uskosta sai voimaa jaksaa elämässä. Elämän uudelleen rakentaminen oli lähtenyt käyntiin läheisten tuella. Sairauden eteneminen oli vaikuttanut siihen, että tunne sairauden tuomista haasteista oli vähentynyt heidän tarinoissaan (kts Heimonen 2005, 75). Kertomuksista välittyi tarve olla niin kuin ennenkin.

*” Jokkaiselle kai se joku tulee. Ainahan minä tämmönen oon ollu. Ja välillä nauretaan vaimon kanssa, että kyllä sitä pittää olla huono muisti.”*

*”Kyllä minä tuonne ylhäälle lähetän sanomaa. Sitä jotenki sitte taas jaksaa.”*

Sairastuneet kuvasivat selviytymistään ja arkeansa muistisairauden kanssa perheen, harrastusten ja kotitöiden avulla. Sairauden ei koettu enää haittaavan arkea. He toivat esille arkinsa positiivisesti ja elämä jatkui suhteellisen samanlaisena kuin ennenkin. Tätä tukee Heimosen (2005, 75) väitöskirjassaan saamat samankaltaiset tulokset.

*” En minä oo enää huomannu mitään sen erikoisempaa. No sen verran, että joskus jottain unohan. Mutta oonpa ruvennu ruokaa köksäämään. Eihän ne aina iha hyvää oo, mutta ei se porukka oo sylykeny sitä poiskaan. Tärkeää se kuites on jottain itselle tärkeää tehä ettei jää makkaamaan.”*

Myönteinen suhtautuminen sairauteen ja toivon ylläpitäminen sairaudesta huolimatta oli kaikille yhteistä. Eräs haastateltavista nosti esille yleisen negatiivisen kuvan muistisairaudesta, jota media tuottaa.

*” Kattoin sitä ohjelmaa ja siinä se makasi sängyssä. Semmonen kurtunnen mummu. Ei me olla kaikki samanlaisia. Ihan kamalaa. Kyllä minä vielä kaupassa käyn ja vaikka mitä. Jos en jottain löyvävä niin sanon että mulla on huono muisti.”*

Sairauteen liittyi luopumista itselle tärkeistä ja merkityksellisistä asioista. Nämä luopumiset ja riippumattomuuden menetykset koettiin vaikeaksi. Sairastuminen työikäisenä tarkoit-

taakin sairastumista elämänvaiheessa, jolle leimaa-antavana statuksena on aktiivisuus ja itsenäisyys sekä tärkeänä osana riippumattomuus (Heimonen 2005, 16- 17).

*”Kyllä se on vaikia pala, että aina pittää olla pyytämässä. Laskut-  
ki maksaa äiti ku ei ite pysty tai muista.”*

*” Ei sitä ruokakassia tarvis aina tuoda. Kai tuota pärjää vähem-  
mälläki.”*

Esille nousi uusien selviytymiskeinojen löytyminen. Niistä sai voimaa ja auttoivat jaksamaan arjessa sairaudesta huolimatta.

*” Ennen olin sellanen hiljanen ja tein vaan ku muut käski. Nyt oon  
sellanen suupaltti. Sitte ku joku loukkaantuu niin sanon vaan etten  
minä tollasta muista. Siihen se sitte jää.”*

*”Nykyään sitä aattelee, että kyllä ne viisaatki töppäilee. Ei vaan  
me Alzhaimeri ihmiset.”*

Sairastuneet nostivat esille luonnon merkityksen puhuttaessa heille tärkeistä asioista. Kokemuksia luonnosta he hakivat liikkumalla tai viettämällä aikaa kesällä mökillä. Kirsi Salosen (2005, 64–65) mukaan jokaisella on synnynnäinen suhde luontoon. Eteenkin suomalaisille luonto ja sieltä saadut elämykset antavat paljon. Luontokokemusten myönteisten vaikutusten seurauksena saadaan voimia jaksamiseen.

*”Kävelin joen rannalle ja siinä oli raput. Mää siinä istuin ja kattel-  
lin ihmisiä. Jotenkin voi ku kaunista. Siinä mää sitte olin ja oli ku  
jossain onnelassa.”*

*”Kattelin kaikkia kukkia ja ihania niitä istutuksia...siinä jotenki  
rauhottuu.”*

Yleisesti haastatteluista heijastui yllättävän myönteinen asenne omaa sairastumista kohtaan. He halusivat jatkaa oman näköistä elämää sairauden tuomista rajoituksista ja menetyksistä huolimatta. Sairastuneiden hyvään, omannäköiseen elämään kuului kertomusten perusteella **aktiivisuus ja itsenäisyys**. Se, että sairaudesta huolimatta voi tuntea olevansa hyödyllinen ja jollekin tärkeä ihminen, antoi voimia. Kertojien tarinoissa ihmissuhteet ja muu sosiaalinen verkosto muodostuivat tärkeiksi tuen antajaksi. Seuraavaksi tarkastelen kertojien kuvauksia sairauden vaikutuksista sosiaaliin suhteisiin.

## 5.2 Sairauden merkitys sosiaalisille suhteille

Sosiaaliset suhteet määriteltiin erittäin tärkeäksi. Sosiaaliset suhteet joko kannattelivat tai rajoittivat elämää sekä arkea. Tärkeimmäksi voiman lähteeksi nousi **oma perhe: puoliso ja/tai lapset**.

*”Kyllä se on niin ettei ilman pärjää. Se oli niin tärkeää sillo kun tieto tuli, että oli joku jolle puhua. Että se ymmärtää.”*

Puolisoitaan sairastuneet kuvasivat myönteisesti. Puolison kanssa jatkettiin sairastuneiden kertomuksissa entisen kaltaista elämää. Sairastumisen myötä oli löydetty uusi, yhteinen harrastus.

*”Tuolla me sauvakävelyllä käyvvään. Kyllä se on ihan uutta. En minä ennen millään ois lähteny vaan nyt tullee lähettyä ku on aikaa.”*

Yhdellä sairastuneella oli huoli, kuinka puoliso jaksaa kantaa vastuun perheen arjesta.

*”Kyllä se minä ennen nämä talon asiat hoijin, mutta nyt on parempi tuon vaimon hoitaa. Kuhan se nyt vaan jaksas tätä kaikkee.”*

Läheiset ihmissuhteet olivat kaikille haastateltaville tärkeitä. Erityisen tärkeitä heille olivat lapset sekä lastenlapset. He toivat ”elämän makua” ja auttoivat kiinnittymään arkeen. Aktiivisuus arjessa lisäsi tunnetta omasta tarpeellisuudesta. Hyödyksi oleminen antoi voimia arkeen sekä tunteen siitä, että on vielä tärkeä ihminen. Heimosen (2005, 101) tutkimuksessa lapset ja lastenlapset toivat positiivista sisältöä sairastuneiden arkeen. Osa Heimosen (2005, 102) tutkimuksen osallistuneista sairastuneista kuvasivat perheen suhteiden tiivistyneen ja keskinäisen huolenpidon lisääntyneen. Haastateltavani kuvasivat samalla lailla suhteitaan läheisiinsä.

*”Mulle ovat kaikki sillai rakkaita. Ne lapsoset ovat mun silmäteriä. Oon siellä lasten kans, ku niillä on jottain mennoo. Nyt tullee oltua yksissä enemmän.”*

Huolta oli myös aikuisten lasten jaksamisesta, kuinka oman perheen ohella he jaksavat kantaa vastuuta sairastuneesta vanhemmastaan. Oman perheen tuki oli tärkeää ja toi turvaa arkeen. Myös Kirsin (2004) väitöskirjassa sairastuneet olivat kiitollisia lapsiltaan saamasta avusta. Kuitenkin he halusivat säästää lapsiaan rasitukselta.

*” Tytär asuu tuossa ihan lähellä. Se on sellanen lähheinen. Ei oo ku villaus ku se on täällä jos hätä tulee. Mutta en minä vähäsä soita.”*

Osalla sairastuneista suhteet omiin poikiin oli muuttunut etäisemmäksi sairastumisen jälkeen. He kuvasivat yhteydenpidon vähentyneen ja tavattaessa keskustelun olevan välttelevää.

*” Ei se sillee soittele eikä käy ku ennen. Ja jos käy niin ovella pyörähtää ku aina on niin kiire.”*

Lapsille toisen vanhemman sairastuminen henkisiin ja käyttäytymiseen vaikuttavaan sairauteen voi olla hyvin raskasta, ja suhde voi muuttua vältteleväksi tai katketa kokonaan (Juva 2010, 230).

Kertojat saivat apua pankkiasioiden hoidossa. Laskujen maksu oli annettu omaisten hoidettavaksi. Eräs sairastunut kertoi antaneensa *”talousasiat ja rahahommat tyttären hoitoon”*. Alzheimerin taudin vuoksi liikkuminen vieraassa ympäristössä vaikeutuu jo sairauden lievässä vaiheessa (Juva 2010, 125–126). Kaupassa käynti oli vaikeaa, kun *” sitä ostaa aina sammaa eikä sitä löydä kaikkea”*. Tähän haastateltavat saivat apua lähipiiriltään.

**Sukulaiset** olivat jatkaneet yhteydenpitoa. Sairastuneet kuvasivat suhteita lämpimiksi. Sukulaisille oli diagnoosin tultua kerrottu sairaudesta. He kokivat kertomisen olleen oikea ratkaisu. Yksi poikkeava kokemus kuitenkin oli. Tämä liittyi elettyyn tapaan olla sukulaisien kanssa.

*” Kerrottiin heti kyllä. Me ollaan aina oltu tekemisissä eikä se ole muuttunu. Mitäpä sitä salaileen.”*

*” Ei me ole oltu läheisiä sillai, ei koskaan.”*

**Ystävät** olivat kaikilla sairastuneilla vähentyneet heidän kertomustensa perusteella. Yksinäisyyden tunteet sekä vieraantuminen aikaisemmista ystävistä kavensi kaikilla huomattavasti sosiaalista kanssakäymistä. Ystäville tiedon saaminen muistisairaudesta voi olla järkyttävä kokemus. Sairastuneen kohtaaminen saattaa pelottaa, jolloin ystävistä voi tuntua helpommalta jättäytyä sivuun (Härmä & Granö 2011, 244).

*”Ku ei ne enää soita niinku ennen...tai käy. Yks työkaveri kyllä kävi sillo joskus, mutta ei sitäkään oo näkyny kausiin.”*

*” En minä enää tuppaa ku ei tykätä. Alko olleen se kaveeraus semmosta väkinäistä ja vaikiaa...niin.”*

Yksi haastateltavista oli muuttanut tyttären luokse toiselta paikkakunnalta. Tämä oli lisännyt vieraantuneisuuden tunnetta.

*” Ihan erilaista elämää tää on. Oon vieraalla paikkakunnalla. Elän tässä yksin ja ei oo sillai tuttuja paikkoja, jossa käyvä. Eikä sitä silloin tule lähettyä.”*

Kotiutuminen merkitsee elämän jatkumista sosiaalisessa ja kulttuurisessa mielessä. Asuinympäristön tuttuus on sairaudesta johtuen merkityksellistä. Sairastuneen kokemus osoittaa, että kotiutuminen uudelle paikkakunnalle on monimutkainen prosessi, joka vaatii paljon sairastuneelta. (Granfelt 1998, 108.)

Vapaa-ajanviettoon ja harrastuksiin oli tullut kaikilla muutoksia. Entisiä harrastuksia oli jäänyt pois esimerkkinä kuoroharrastus. Sen myötä harrastuksiin liittyvät ystävät olivat kadonneet.

*”Ei sitä pystyny enää kulkemaan siellä harjoituksissa niin vähitellen se sitte jäi. Ja aiko ne käyvä mutta ei sitte tullu.”*

**Työtoverit** pitivät yhteyttä joihinkin sairastuneista. Näitä tapaamisia he kuvasivat lämpimiksi. Tapaamisten tiheys ja niiden luonne liittyi työhistoriaan ja tapaan olla tekemisissä työpaikan ulkopuolella. ( ks. Juva 2004, 555; Juva 2011, 245.)

*”Me oltiin jo silloin ennen paljo tekemisissä. Käytiin yhdessä paikoissa. Vähän niinku kavereita oltiin jo silloin.”*

*”Mulla oli se oma liike ja yksin olin siellä. Ei niitä kavereita ollu silloinkaan ja ei niitä oo tullu sitte.”*

Uusia ystävyys-suhteita oli solmittu vertaisryhmissä. Siellä olo koettiin hyväksi, ”kun on toisia samanlaisia ympärillä”. Haastateltavat kertoivat vertaistukiryhmään kuulumisen ja sen toimintaan osallistumisen tuovan sisältöä arkeen. Haastateltavat odottivat päivää, jolloin pääsi ryhmään. He kokivat vertaistukiryhmän muut jäsenet tärkeäksi osaksi omaa so-

siaalista verkostoaan. Erityisesti he painottivat mahdollisuutta päästä kodin piirin ulkopuolelle. Yksinäisyyden ja erilaisuuden tunne lievittyi vertaisryhmässä.

*”Siellä on meitä samanlaisia sairaita. Siellä tajuaa ettei oo yksin. En oo ainu tässä maailmassa, jolla on Alzhaimeri. Siellä on seura. Huumoria on paljo eikä katota sillai kummasti.”*

Sairastuneet kertoivat normaalin kanssakäymisen vaikeutuneen sairauden edetessä. Esi-merkiksi linja-autossa tai kaupassa koettiin vaikeaksi keskustella tuttujenkin kanssa arkeen liittyvistä tapahtumista. Tämä liittyy kielellisiin vaikeuksiin ja lähimuistin ongelmiin. Sairastunut ei muista lähiajan tapahtumia. Eräs sairastunut kertoi mielellään käyvänsä kahvilassa, mutta ihmisten kanssa oli vaikea tehdä tuttavuutta. Toisaalta hän pelkäsi, että ihmiset kauhistelivat hänen sairauttaan.

*”Minä meen siellä kahviossa jonkun pöytään ja alan jutteleen. Kohta ne lähtee, kattovat suu auki. Ku ei täällä pikkukylällä osata olla ihmisten kanssa. Niin ja tietäähän ne, että mulla on Alzhaimeri. Naapurikkaan ei tuu sammaan aikaan takapihalle.”*

Tämä viestii asenteista sairautta kohtaan. Muistisairaus leimaa ihmistä. Toisaalta pelko siitä, että ei osaa kohdata muistisairasta ihmistä, estää kanssakäymisen. Muistisairas ihminen tarvitsee kuitenkin tukea ja palveluita selviytyäkseen arjesta.

### **5.3 Palveluiden ja tuen merkitys sairastuneelle**

Kertomuksista välittyi pyrkimys elää mahdollisimman normaalia elämää. Sairastuneet määrittelivät Alzheimerin taudin yhdeksi taudiksi monien sairauksien joukossa. Kertomuksissaan he kuvasivat vähän viralliseen tahoon liittyviä palveluiden ja tuen tarvetta. Tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä kaivattiin lisää. Sairastuneet tarvitsevat tietoa, sillä ”asianmukainen tieto antaa sairastuneelle ja hänen läheisilleen mahdollisuuden jäsentää nykyisyyttä, suunnitella tulevaisuutta sairauden kanssa ja osallistua päätöksentekoon” (Suhonen ym. 2008, 14). Kertomukset kuvasivat arjen muuttumista ja haasteita, joita sairastuminen etenevään muistisairauteen tuo elämään.

*”Kyllähän se lääkäri ja sitte joku hoitaja kerto sillon...mutta nyt ku jotenkin tuntuu että semmosta uutta unohtamista on tullu. Että*

*mistä se johtuu ku sitä vaan kyssyy uuvestaan vaikka justiin kerrottiin. Ja laitton minä lapulle, että sitte se vaan unohtu.”*

**Sopeutumisvalmennuksessa** arvioidaan ja tuetaan toimintakykyä, saadaan tietoa sairaudesta ja sen etenemisestä. Valmennuksessa käydään läpi sairastamisen mukanaan tuomia tunteita. Toiminnallisissa ryhmissä tuetaan itseilmaisua ja vahvistetaan itsenäistä selviytymistä. Toiminnan hyöty on ehkäistä sairauden aiheuttamaa riippuvuutta ja oppia luottamaan muiden apuun sekä tukeen. (Kokkonen & Heimonen 2004, 76–83.) Sairastuneista yksi oli ollut sopeutumisvalmennuskurssilla, jota hän kuvasi kertomuksessaan.

*”Olihan se kyllä mahtavaa, ku siellä oli niitä muita. Paljo tuli sitä tietoo...ja muutaki. Sitte sitä jakso jotenki kotonaki...ja rupes kaikkee tekkeen ku innostu.”*

Pelko eksymisestä esti hiihtoharrastuksen jatkamista. Kertajat kokivat, että **saattoavulla tai tukihenkilöllä** olisi suuri merkitys, jotta uskaltautuisi lähtemään esimerkiksi kirjastoon tai lenkille. Kertajat toivoivat eniten tukea harrastusten jatkamiselle ja saattajan saamista helpottamaan kulkemista. Toisaalta ”joku kuljettaja” helpottaisivat esimerkiksi ostoksille lähtemistä. Linja-autolla ei enää uskaltanut matkustaa. Lähteminen ilman saattajaa esimerkiksi konserttiin oli vähentänyt monia kodin ulkopuolisia harrastuksia.

Sairastuneet toivoivat **keskitettyjä palveluja**, jotka olisivat erityisesti suunnattu heille. Sari Tervonen ja Sirkkaliisa Heimonen ovat (2002, 2) raportissaan todenneet saman vaa-teen.

*” Ois se sama ihminen, jonka luona käyvä. Ne aina vaihtuu ja sitte ei ossaa selittää että mitä se on. Eikä sitte mihinkään mummukerhoon.”*

*”Kyllä ne asiansa osaavat, joiden luona oon käyny. Aina vaan on eri ihminen.”*

Kaikki haastateltavat nostivat esille myönteisenä elämäänsä vaikuttavana tekijänä vertais-  
tuen merkityksen. **Vertaisuus** on voimaa antava kokemus ja suuri voimavara sairauden muuttaessa elämäntilannetta. Vertaisuuden voimaannuttava tunne syntyy, kun sairastunut pääsee pois passiivisesta roolista ja voi auttaa muita sen sijaan, että on itse ainoastaan avun kohteena. (Granö, Heimonen & Koskisu 2006, 13.)

*” Siellä ryhmässä sitte mietitään, mitä sitä vois tehdä. Kato ku on niitä muitaki huonomuistisia... Kyllä tää lastenlasten hoito on sitte ihanaa. Pääsevät töihin tai menihän ne kauppaanki niin minä niitten kans leikin.”*

Vertaistuella tarkoitetaan yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin sosiaalisen tuen tarvetta lisäävä asia. Se antaa mahdollisuuden ymmärtää, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Vertaistuen avulla voi yhdistää omia kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien kokemuksiin. Näin vertaisuus mahdollistaa uusien näkökulmien löytämisen ja yksilöllinen kokemus muuttuu jaetuksi, yhteiseksi kokemukseksi. ( Granö, Heimonen & Koskisu 2006, 13.)

*”Ku kysyisin niiltä muilta et oookko hukannu lompakon. Se sano se (nimi poistettu) että laita ne... kaulaan semmonen pussi, sinne ne rahat. Ja osta hieno niin luulevat sitä semmoseksi...mikä se ny on.....semmonen koru.”*

Toisten antama kannustus ja tuki motivoivat elämässä eteenpäin. Sairauden tuomia haasteita ja sen etenemistä ei voi ennustaa, mutta toivon ylläpitäminen vertaisryhmän avulla oli haastateltaville voimaannuttavaa. Vertaisryhmä nostettiin perheen ohella merkitykselliseksi tuen antajaksi ja arjen selviytymisen voimavaraksi. Haastateltavat toivoivat saavansa käydä vertaisryhmässä myös tulevaisuudessa.

*”Siellä ei oo surupuserossa. Eikä me puhuta sairaudesta vaan ihan muusta. Ku sais pittää asiat näin tän ryhmän ja sitte...no tietenki sen kotiporukan.”*

Paikallisen Muistiyhdistyksen toiminta oli antanut sairastuneille erilaista tukea kuin he kokivat virallisen tahon antaneen. He olivat osallistuneet erilaisiin retkiin, juhliin ja lomille.

*”Oli se yhtä juhlaa kesällä, ku oltiin siellä lomalla. Nukkuin niin hyvin ja oli valmiit ruuat. Ja ne ohjaajat sano että kyllä se onnistuu ku pelattiin. Hurjat oli kannustukset.”*

*”Onhan se nyt hyvänen aika vaihtelua, ku pääsee johonkin kotua. Se ei oo niin virallista ja jäykkää se homma.”*

*”Hyvin asiallisia ovat, kun tärkeää kysyy. Mutta on niillä [työntekijöillä] sitä huumoria ja kaikkea ne keksii. Käydään syömässä ja kahvilla. Ollaan niin kuin muutkin.”*



Haastateltavat kokivat haluavansa jatkaa elämäänsä mahdollisimman normaalisti. Kaikilla oli selkeä käsitys sairauden etenemisestä. Huoli taloudellisesta tilanteesta tulevaisuudessa mietitytti, ”*että ois ees sen verran että toimeen tullee*”. Sairaus sai pohtimaan, miten elämä Alzheimerin taudin edetessä järjestetään tulevaisuudessa. Kotiin annettavaa apua he kuvasivat tarvitsevansa vasta tulevaisuudessa.

*”Kyllä me vaimon kanssa pärjätään. Niinhän se on, että ilman vaimoa en ehkä näin hyvin pärjäis. En halua ajatella, että vieras ihminen tänne tulee minua katsomaan. Oon sen verran vielä pärjäävä.”*

*”Jossain vaiheessa se on kai pakko jottain apua saada. Asun yksin, joten kai sekin päivä koittaa. Mutta joka tappauksessa mahdollisimman pitkälle omin avuin. Onpahan jottain tekemistä.”*

Kaikki haastateltavat toivoivat pääsevänsä asumaan johonkin turvalliseen paikkaan, jossa olisi samanikäisiä asukkaita samassa tilanteessa ja he voisivat valita tarvitsemiaan palveluja.

*”Sitte ku en pysty asumaan kotona niin saisin mennä meidän ikästen paikkaan, jossa sitä apua on oven takana. Että joskus pääsis lomalle ja ois äksöniä.”*

*”Kyllä minä kotona tahon olla niin kauan ku voin vaan. Mutta jos pitää valita niin jonneki hyvään paikkaan. Siellä olis sitte samanikästä sakkia. Voitas pelata ja järjestettäs juhlia, laulettas ja voisin minä napsunki ottaa.”*

Kertomusten perusteella **sairastuneet haluavat säilyttää itsenäisyytensä**. Siihen liittyy tarinoiden kautta halu tehdä päätöksiä omassa elämässä. Sairastuneet haluavat yksilöllisiä, omannäköisiä palveluita. Ennen kaikkea he haluavat itse päättää, milloin on oikea aika ja mitä palveluita he tarvitsisivat. He haluavat olla kiinni elämässä ja arjessa.

#### **5.4 Kertojien metatarina sairastumisen merkityksistä**

Olen tarkastellut tutkimuksessani työikäisten sairastuneiden tarinoita, joissa he kertovat Alzheimerin taudin vaikutuksista heidän elämäänsä sairauden alkuvaiheessa. Olen jäsentänyt tarinoita sairauden tuomina juonen käänteinä heidän elämässään tutkimuskysymysteni

kautta. Nämä juonenkäänneet kuvaavat hyvin muistisairauden prosessinomaisuutta (ks. kuvio 1). Muistisairaus tulee etenemään ja uusia haasteita tulee eteen arjessa.

Tulosten perusteella Alzheimerin taudilla on vaikutuksia sairastuneiden käsitykseen itsestään, heidän sosiaalisiin suhteisiin sekä tuen ja palveluiden tarpeeseen. Tärkeää on lukijan muistaa, että nämä vaikutukset ovat yksilöllisiä ja kiinteästi suhteessa sairastuneen elettyyn elämään sekä tapaan hahmottaa arkeaan. Sairauden vaikutukset saavat heidän tarinoissaan omakohtaisten kokemusten kautta yksilöllisiä merkityksiä. Merkittävää on tulosten valossa sairastuneiden **vahva halu jatkaa omannäköistä, normaalia elämää ja arkea** muistisairauden kanssa. Alzheimerin tauti tulee olemaan läsnä heidän loppuelämänsä ajan.

Ensimmäiseksi tutkimuskysymyksekseni olin määrittänyt, *mitä sairastuneet kertovat sairastumisen merkityksistä suhteessa itseän.* Alzheimerin tauti voidaan määrittää uhkaksi sairastuneen minälle. Tämä uhka ilmeni tarinoissa taitojen, kykyjen ja itsenäisyyden menettämisen pelkona sekä kelpaamattomuuden ja alemmuuden tunteina. Tarinoista nousi tarve olla vahvasti läsnä tässä päivässä. Useat kansainväliset tutkijat ovat päätyneet tutkimuksissaan vastaaviin tuloksiin. ( ks. Cheston & Bender 2003; Sabat 2004; Downs & Bowers 2008). Sairastuneet kokivat tärkeäksi tiedon ja neuvonnan saamisen koko sairausprosessin ajan. Tätä korostetaan myös Muistiliiton julkaisemassa kuntoutusmallissa (ks. kuvio 2). Tiedon saamisella on merkitystä sairastuneen käsitykseen itsestään. Näin ollen esimerkiksi outo käyttäytyminen, unohtelu ja tavaroiden katoaminen saavat heidän kokemuksissaan ymmärrettävän merkityksen (Aavaluoma 2009, 15–19). **Tiedon jakaminen ja neuvonta** tukee heidän identiteettiään, koska tieto sairaudesta ja sen vaikutuksista itseän lisää heidän kykyään ennakoita tulevia muutoksia.

Eräs haastateltavissa kuvasi sairastumisestaan pelkona itsensä menettämisestä. Tutkimuksellisesti on merkittävää, miten me rakennamme omaa itseä ja omaa identiteettiä ja miten sairastuminen muistisairauteen vaikuttaa identiteettiin. Psykologian ja sosiaalipsykologian tutkija George Herbert Mead (1934) määritteli klassikkoteoksessaan ”Mind, Self and Society” minää, joka rakentuu sosiaalisesti. Hänen teoriansa lähtökohtana on ihmisten välinen vuorovaikutus ja käyttäytyminen näissä vuorovaikutustilanteissa. Mead korosti erityisesti minän sosiaalista puolta. Minän rakentumisen ja muotoutumisen kannalta keskeisin merkitys on toisilla ihmisillä sekä heidän ajatuksillaan, asenteillaan, suhtautumisellaan ja konkreettisilla teoilla. Vastaanottaessaan ne ihminen näkee itsensä ikään kuin toisten silmin.

Jerome Bruner (1995) korosti yksilöllisyyttä; minä olen jotakin muuta kuin ”Toiset”. Ihmiset ovat osa jotain yhteisöä ja kulttuuria, joka tarjoaa perusrakenteen minän muotoutumiselle ja muuntumiselle. Tätä perusrakennetta vasten me etsimme ja löydämme oman paikkamme ja merkityksen omassa yhteisössä. Mitä tämä merkitsee muistisairaiden kannalta?

Sosiaalinen konstruktionismi antaa mahdollisuuden tarkastella Alzheimerin taudin tuomia merkityksiä identiteetille sairastuneiden tarinoissa. Tarkastelen näitä merkityksiä käyttämällä käsitteittä henkilökohtainen ja sosiaalinen identiteetti (ks. Kulmala 2006, 61). Sairastuminen aiheuttaa muistisairaalalle avuttomuuden tunnetta sekä ahdistusta. Se, ettei ”*saa kiinni itsestään*”, on hämmentävä kokemus. Asioiden unohtaminen ja sotkeminen nolottaa sekä hävettää. Toisaalta muistisairaana ihmisen toimintaa ja identiteettiä arvioitaessa ympärillä olevien ihmisten huomio kiinnittyy puutteisiin ja negatiivisiin muutoksiin. Tämä negatiivisen palautteen saaminen rapauttaa entisestään sairastuneen henkilökohtaista identiteettiä. Muistisairaana kokemuksena esimerkiksi sairaudentunnon puute tuottaa vuorovaikutuksessa toisten kanssa erilaisia kuvia todellisuudesta (Aavaluoma 2009, 42). Eteenkin sosiaaliseen identiteettiin liittyy Derek Edwardsin (1998) mukaan aikaisemmat kokemukset ja vallalla olevat ennakkokäsitykset kohtaamisissa esimerkiksi muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kanssa. Tähän liittyy se, miten me puhumme muistisairaista ja kuinka heidät kohdataan arjessa.

Toinen tutkimuskysymykseni oli, *mitä sairastuneet kertovat muistisairauden vaikutuksista sosiaaliin suhteisiinsa?* Alzheimerin tauti kapeuttaa sosiaalista verkostoa. Heimonen (2005, 23,82) korostaa tutkimuksessaan sairastumisen vaikutusta sosiaalisille suhteille. Sairastuminen voi johtaa sosiaalisen kelpaamattomuuden, arvottomuuden ja alemmuuden tunteisiin. Tämä puolestaan lisää sairastuneen vetäytymistä sosiaalisista suhteista entisestään. Tähän liittyy kokemus vuorovaikutuksessa epäonnistumisesta. Sairastuneella ei ehkä ole mahdollisuutta esimerkiksi kielellisistä vaikeuksista johtuen saada kuvaa itsestään sosiaaliin suhteisiin pystyvänä ihmisenä. Kansainvälisissä tutkimuksissa yhteneväisiä tuloksia ovat saaneet myös Steven Sabat (2002, 93–94) ja Lisa Snyder (2002, 112–133).

Pystyvyyteen ja itsenäisyyteen liittyy vahvasti suomalaisessa yhteiskunnassa työ ja sen merkitys. Kulttuuriimme kuuluu olla aktiivinen ja tuottava. Alzheimerin taudin aiheuttamista menetyksistä työstä luopuminen on keskeinen. Työ on suomalaisille osa identiteettiä. Sairastuneelle työstä luopuminen merkitsi kokemusta omasta hyödyttömyydestä vaikka

osalle sairastuneista työstä luopuminen oli helpotus. Heimosen (2005,74) tutkimuksessa tämä nousee esille ja tukee saamiani tuloksia. Työstä luopuminen antoi tilaa uusille harrastuksille ja vapautti lujittamaan suhteita omaan perheeseen, lapsiin ja eteenkin lastenlapsiin. Alzheimer's Associationin (2006, 46) tutkimuksessa sairastuneet kuvasivat tarvetta saada tehdä esimerkiksi vapaaehtoistyötä tai osa-aikatyötä, jotta tuntisivat itsensä hyödyllisiksi.

Alzheimerin tautiin sairastuneet kokivat parisuhteen pysyneen ennallaan tai lähentyneen. Suhteet lapsiin olivat myös läheiset. Yksi haastateltavista kuvasi suhdettaan poikaansa etäiseksi. Nämä kuvaukset poikkeavat Heimosen (2005,106) tutkimuksesta. Saamaani tulokseen vaikuttanee se, ettei tutkimuksessani ole haastateltu omaisia ja läheisiä. Heidän kokemuksenaan tarina olisi saattanut olla täysin erilainen, koska sairastuneen oiretiedostus lieviytyy sairauden edetessä. Sairastuneilla nousi myös huoli taakkana olemisesta puolisolle ja lapsille. Tätä korostaa myös Snyder (2004, 116–118) tutkimuksessaan. Sairastuneet kokivat rooliensa perheessä muuttuneen, mutta he eivät halunneet tulla riippuvaisiksi puolisoistaan tai muista läheisistään. Tähän tulokseen on tullut myös Alzheimer's Australia (2007, 40–42) tutkimuksessaan. Pelko, että itsenäisestä perheen elättäjistä tulee sairauden edetessä vähitellen hoidettava, on sairastuneille mullistavaa (Snyder 2004, 119). Tämän vuoksi **arjen aktiviteetit** ovat heille tärkeitä. Tarinoista keinoiksi nousivat esimerkiksi lastenlasten hoitaminen. Tämä tukee pystyvyyden ja oman hyödyllisyyden tunnetta.

Vertaisryhmillä oli henkilökohtaista ja sosiaalista identiteettiä tukeva vaikutus. Sairastuneet kuvasivat saavansa paljon vertaisiltaan: tukea, kokemusten jakamista, tietoa, lohtua, myötätuntoa ja iloa. Kansainvälisissä tutkimuksissa on päädytty vastaavanlaisiin tuloksiin. ( ks. LaBarge & Trtanj 1995; Yale ja Snyder 2002; Dröes 2007; Snyder 2009.)

Kolmanteen tutkimuskysymykseeni, *mitä tukea ja palveluita sairastuneet kokevat tarvitsevansa*, haastateltavat vastasivat niukasti. Oletan tämän johtuvan siitä, että sairastuneet eivät vielä kykene tai osaa hahmottaa sairauden tuomia haasteita tulevaisuudessa. Tärkeä tutkimustulos oli kuitenkin se, että odotukset tuesta kohdistuivat kolmanteen ja neljanteen sektoriin. Kolmannella sektorilla tarkoitan järjestön antamia palveluita kuten ensitieto, sopeutumisvalmennus ja vertaistuki. Tämä on nostettu esille Muistiliiton kuntoutusmallissa (ks. kuvio 2). Neljännellä sektorilla tarkoitan kaikkea perheen, sukulaisten ja ystävien tarjoamaa tukea. Tällaista voi olla keskusteluapu, kaupassa käynnit, pankkiasioiden hoito ja yhdessä tekeminen. Neljäs sektori tarjoaa areenan olla aktiivinen, oman näköistä elämää tu-

kevan sosiaalisten suhteiden verkoston jäsen. Virallisiin palveluihin kohdistui odotukset asumisen järjestelyistä, kun kotona asuminen ei enää ole mahdollista. Kuitenkin tarinoissa korostui **omanikäisille suunnatut, räätälöidyt palvelut**. Asuminen tulevaisuudessa palvelu- tai hoitokodeissa, joissa on omanikäisiä asukkaita ja aktiivista toimintaa, oli tärkeä toive tulevaisuuden suhteen.

Seuraavaksi esitän kuviona 3 tarinoiden tulokset niin sanottuna metatarinan, jossa näkyy sairastuneiden toive itsenäisyyden säilyttämistä mahdollisimman pitkään. Sairastuneiden tarinoista oli tunnistettavissa **jännite itsenäisyyden ja riippuvuuden välillä**. Tämä jännitteen olemassaolo on tutkimukseni tulosten kannalta merkittävin. Tarinoiden perusteella vaikutti siltä, että sairastuneilla ihmisillä oli korostetusti tarve jatkaa itsenäistä, omannäköistä elämää. Tästä toiveesta nousee sosiaalisen kuntoutuksen ydin. Työikäisyyteen liittyy vahva toive omasta riippumattomuudesta, johon kuuluu tarve päättää omista asioista ja olla omien valintojen takana. Itsenäisyyteen kuuluu vahva sosiaalinen verkosto, joka tukee sairastuneen identiteettiä. Toisaalta räätälöidyt palvelut, jotka ovat tarkoitettu työikäiselle, ovat olennainen osa itsenäisyyttä. On selvää, että vuorovaikutus omanikäisten kanssa tukee omaa identiteettiä ja sitä kautta elämäntarinan jatkumista jaetun elämänhistorian kautta. Seuraavassa taulukossa kuvaan jännitettä riippuvuuden ja itsenäisyyden välillä.

### Riippuvuuden ja itsenäisyyden välinen jännite tarinoissa

Annetut merkitykset	Riippuvuus	Itsenäisyys
Vaikutukset itseän	Rapautunut identiteetti	Tuettu identiteetti
Vaikutukset sosiaali- seen identiteettiin	Suppea sosiaalinen ver- kosto	Vahva sosiaalinen ver- kosto
Tuen ja palveluiden tarve	Puolesta tekeminen	Räätälöidyt palvelut

Kuvio 3: Kertojien metatarinan antamat merkitykset sairastumiselle

Sosiaalisella kuntoutuksella voidaan vaikuttaa sairastuneen antamiin merkityksiin sairastumisesta ja sitä kautta kokemuksiin omasta elämästään. Alzheimeriin tautiin sairastuneen ihmisen kannalta on tärkeää, kuinka voidaan tukea sairastuneen itsenäisyyden kokemuksia ja oman elämän merkityksellisyyttä. Seuraavaksi siirryn tutkimustarinassani pohtivaan osaan, jossa käyn läpi sosiaalisen kuntoutuksen ydintä.

## 6 TARINOISTA OPPIMINEN JA TUTKIMUKSEN ETIIKKA

Mitä on sosiaalinen kuntoutus työikäisen muistisairaana kohdalla? Tutkimustarinani edetessä kävi ilmeiseksi, että edellä olevaan kysymykseen ei löydy yksiselitteistä vastausta. Avaan lukijalle mielestäni tärkeitä tulkintoja sosiaalisen kuntoutuksen sisällöistä. Toisena tärkeänä tekijänä tutkimustarinassani tuli esille eettiset kysymykset, joita pohdin luvun loppuksi.

### 6.1 Sosiaalinen kuntoutus tarinoiden valossa

Lähtökohdat sosiaaliselle kuntoutukselle löytyvät työikäisten omannäköisen elämän tukemisesta ja heidän tarpeistaan. Tarinoista tuli esille keskeiset elementit tuen tarpeista kuitenkin huomioiden niiden yksilöllisyys: mikä sopii toiselle, ei välttämättä tue toista sairastunutta. Tärkeää kuntoutuksen kannalta on **itsenäisyyden tukeminen ja riippuvuuden ehkäiseminen**.

Alzheimerin tautiin sairastuneiden sosiaalisen tukemisen keskeisimmät osatekijät ovat tiivistetysti seuraavat:

- luottamuksellisen suhteen syntyminen
- sairastuneen toiveista ja tarpeista liikkeelle lähteminen
- sairastuneen rinnalla kulkeminen
- sairastuneen vapaaehtoinen osallistuminen ja motivoiminen
- kuntoutumisprosessin eteneminen sairastuneen ehdoilla
- asiakkaan toivon ja positiivisen mielialan ylläpitäminen

Luottamuksellisen suhteen syntyminen on tärkeää, jotta kuntoutumisprosessi voi lähteä käyntiin. Luottamuksellisuuteen liittyy myös tiedon jakaminen ja neuvonta koko prosessin ajan. Kuntoutuksen perustana on tasavertainen vuorovaikutus ammattihenkilöiden ja työikäisten sairastuneiden välillä, joka perustuu vapaaehtoisuuteen ja motivointiin. Rinnallakulkija voi olla ammattilainen, vertainen, läheinen tai tukihenkilö. Kuntoutujan kannalta olisi hyvä, jos hän voisi saada apua ja tukea samalta henkilöltä koko kuntoutuksen prosessin ajan. Tämä edistää luottamuksellisen suhteen jatkumista. Rinnallakulkija mahdollistaa

sosiaalista kanssakäymistä ja tukee kuntoutujan henkilökohtaista sekä sosiaalista identiteettiä.

Läheisillä on erittäin tärkeä rooli kuntoutumisessa. Kuntoutuksen tavoitteet ja prosessi suunnitellaan yhdessä kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa. Sosiaalisen kuntoutuksen näkökulmasta tavoitteina ovat arjen tukeminen ja tätä kautta oman elämäntilanteen hallinta. Kuntoutuksen sisällöt löytyvät näin ollen kuntoutujan ja hänen perheensä toiveista. Kuntoutuksen perustana ei saisi olla organisaatiosta lähtevä palvelujen ja tuen verkosto, vaan sairastuneiden ihmisten ja omaisten toiveet. Tämä on haaste ammatilliselle tuelle ja palveluille.

Metatarinasta käy hyvin esiin vertaisuuden merkitys ammattiavun rinnalla. Ne eivät ole toisiaan poissulkevia vaihtoehtoja vaan toisiaan tukevia palvelujen muotoja. Kaikki eivät ole ryhmäihmisiä ja voivat pärjätä arjessa pelkästään neljännen sektorin eli läheistensä tuella. Tällöin nousee esiin tarve tukea omaisia ja läheisiä. Tärkeää on myös tiedon jakaminen ammattilaisille esimerkiksi kolmannen sektorin tuen ja palveluiden muodoista. Tätä kautta voidaan tukea kuntoutujan ja hänen läheistensä sosiaalista verkostoa. Vaikuttamistyö ja tiedottaminen ammattilaisille erilaisista tuen ja palveluiden muodoista kolmannella sektorilla on myös tärkeää sairastuneiden etujen ajamista. *Kuntoutujan lähtökohdista ajateltuna kysymys on palvelujen muotoilusta eikä palveluohjauksesta.* Palvelujen muotoilussa olisi hyvä ottaa mukaan koko verkosto: omaiset, ammattilaiset, kolmas sektori, vapaaehtoiset ja vaikkapa naapurit.

Marjo Rommakkoniemi (2011, 178) on väitöskirjassaan vertaillut masentuneiden ihmisten kokemuksia hoidon ja kuntoutuksen välisistä eroista. Tutkimuksessani on paljon yhteneväisiä tuloksia sairastuneiden tarinoissa, joissa he nostivat kuntoutuksen osalta vertaistuen tärkeäksi tuen muodoksi. Tutkimukseni tarinoiden perusteella ammattilaisiin kohdistui odotuksia lähinnä asumisen ja saattajapalveluiden osalta. Ammattilaisen toivottiin olevan sama koko sairausprosessin ajan. Seuraavaksi esitän taulukon muodossa ammattilaisten ja vertaisuuden eroja sosiaalisen kuntoutuksen eri elementteinä. Tarinoiden perusteella ne ovat olennainen osa sosiaalisen kuntoutuksen sisältöjä.

## Ammattilaisten ja vertaisten antaman tuen eroja

Sosiaalinen kuntoutus	Ammatillinen	Vertainen
Kuntoutujan rooli	Asiakas	Ryhmän jäsen, toimija, tukija, vertainen
Asiantuntijuus	Ammatillinen	Kokemusasiantuntija
Suhde tietoon	Tiedon saaminen	Tiedon jakaminen
Tuen lähde	Jaettu, ammatillinen tuki	Ryhmän tuki, sosiaalinen tuki
Menetelmät	Mahdollisuus puhumiseen: narratiiviset ja dialogiset menetelmät	Mahdollisuus puhumiseen ja kokemusten jakamiseen: keskustelut, taitojen opettelu, toiminnalliset menetelmät

Kuvio 4: Sosiaalisen kuntoutuksen vertailu

Sosiaalinen kuntoutus on osa Alzheimerin tautiin sairastuneen ihmisen ja hänen omaisten kuntoutuksen kokonaisuutta. Siinä sairastuneen rinnalla kulkevat kaksi asiantuntijuutta: ammatillinen ja kokemuksellinen asiantuntijuus. Ammatilliseen tukeen voidaan paikantaa myös sosiaalityö ja sen asiantuntijuus: osaksi sairastuneen ihmisen sosiaalisen kuntoutuksen kenttää.

## 6.2 Eettisten kysymysten ja luotettavuuden tarkastelua

Tutkielmani ensimmäisiä eettisiä kysymyksiä on tutkimusaiheeni valinnan oikeutus eli kysymys siitä, miksi työikäisten muistisairaiden kokemukset ovat tärkeitä. Yhteiskunnallisesti katsottuna työikäiset sairastuneet ovat eriarvoisessa asemassa. Tämä eriarvoisuus nousee sairastuneiden yksilöllisistä tarpeista ja arjen haasteista. Näihin haasteisiin ja tarpeisiin vastataan yhteiskunnassamme eriarvoisesti. Granfelt (1998, 105) kirjoittaa, että sosiaalityön tutkimuksen keskeisimpiä tehtäviä on tuoda näkyviin vaikeassa asemassa elävien ihmisten todellisuus. Tätä todellisuutta olen tuonut lukijoilleni näkyväksi. Sairastuneet ihmiset eivät siihen yleensä itse pysty. Vain harvalla on kykyä ja ennen kaikkea rohkeutta astua julkisuuteen sairautensa kanssa. Kansainvälisesti ja Suomestakin löytyy harvoja tähän kykeneviä ihmisiä.



Toinen tärkeä eettinen kysymys on tiedon keruunmenetelmän valinta sekä haastateltavien valinta. Haastattelu tiedon keruunmenetelmänä oli perusteltua, koska kirjoittaminen ja rajattuihin kysymyksiin vastaaminen olisi ollut hankalaa kielellistä vaikeuksista johtuen. Samoin elämän ja arjen hahmottaminen oli joillekin haastateltaville hankalaa. Tämän vuoksi oli perusteltua käyttää haastattelurunkoa apuna haastatteluissa. Tein toisen haastattelun, koska ensimmäisellä kerralla saamani aineisto olisi jäänyt niukaksi. Haastateltavat kertoivat menneisyydestään laajasti, koska lähimuistin vaikeuksista johtuen heidän oli helpompi kertoa menneisyydestään kuin tämän hetkisestä tilanteestaan. Tiedostan myös, että haastattelutilanne ensimmäisellä kerralla on saattanut vaikuttaa tutkimustuloksiin vertaistuen osalta. Muistiyhdistyksen vertaistoiminnan jäsenenä haastateltavat luonnollisesti nostivat yhdistyksen tarjoaman vertaisryhmän esille haastatteluissa. Se ei mielestäni vähennä tai hämmennä haastateltavien tuottamien tulosten arvoa vaan kertoo tulosten kautta sosiaalisen kuntoutuksen merkityksestä heidän arjessaan.

Haastateltavat valitsin Muistiparkin työntekijöiden suosituksesta. Tärkeänä kriteerinä Alzheimerin taudin lievän vaiheen lisäksi oli heidän oma kiinnostuksensa ja suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta. Anne Mäki-Petäjä-Leinosen (2004) mukaan taudin lievässä vaiheessa sairastunut on oikeudellisesti pätevä päättämään itseään koskevissa asioissa. Kysyin luvan sekä sairastuneelta itseltään että heidän nimeämältä läheiseltä.

Kolmas eettinen kysymys liittyi aineiston analyysiin. Eettinen vastuuni oli raportoida tulokset rehellisesti ja tarkasti, mutta samalla suojella haastateltavia. Tämän vuoksi en ole raportoinut heidän taustatietojaan, esimerkiksi mistä he olivat kotoisin tai mikä heidän siviilisäätynsä oli. Raportoinnissa esitin tutkimustulokset niin, ettei yksittäinen ihminen ole tunnistettavissa. Tällä halusin kunnioittaa heidän itsemääräämisoikeuttaan ja tarvetta anonymiteetin suojeluun.

Burr (2005) on pohtinut kirjoituksissaan tutkittavien äänen esille tuomisen mahdollisuuksia. Kokemusten kuuleminen perustuu aina tulkintaan ja tutkijan ymmärrykseen. En uskalta edes väittää ymmärtäväni vaan katson kertojieni elämää omien koulutuksen ja työkokemuksen tuomien linssien läpi. Kuitenkin toivon antavani lukijalleni ikkunan sairastuneiden elämään. Olen tulkitsija, jolloin tutkimuksen tuloksissa aina kuuluu myös minun ääneni. Olen raportoinut suoria lainauksia haastatteluista, jotta lukija voi tavoittaa haastateltavien omaa ääntä sekä niistä tekemiäni tulkintoja.

Tutkimukseni ei ole yleistettävissä, mutta antaa viitteitä työikäisten kokemuksista sairastumisestaan. Olen kertonut haastateltaville tutkimuksen tavoitteesta ja kulusta haastattelusta sovittaessa. Painotin heille osallistumisen vapaaehtoisuutta ja mahdollisuudesta keskeyttää osallistuminen niin halutessaan. Haastateltavien motivoituneisuuden katson olevan tutkielman luotettavuutta lisäävän tekijän. Edelleen toisen haastattelun tekeminen ja siihen suostuminen lisäsi tutkielman luotettavuutta.

Haastattelut on tehty ihmisten kanssa, jotka ovat yhdistyksen tuen ja palveluiden piirissä. Tämän vuoksi tutkimustulokset voivat värittyä myönteisemmäksi kuin ne olisivat henkilöillä, joilla tällaista tukea ei ole. Tutkimuksen tuloksia arvioitaessa on syytä ottaa myös huomioon, että haastateltavat ovat sairauden lievässä vaiheessa. He ovat eläneet sairautensa kanssa jo muutamia vuosia. Tällöin sairauden ja diagnoosin saamisen suurimmat suru- ja kriisiprosessit on jo käyty läpi. Samoin heidän kokemuksensa sairauden oireista ja sen vaikutuksista arkeen ovat voineet lieventyä, jopa unohtua.

Luotettavuuden helpottamiseksi olen raportoinut itseeni liittyvää tietoa sekä taustaa, jotta nämä tekijät ovat tutkimustulosten kannalta arvioitavissa. Olen pyrkinyt kuvaamaan omaa esiymmärrystäni, teorian lähtökohtia sekä menetelmätapojani avoimesti ja rehellisesti. Samoin olen kuvannut tutkimuksen kulun ja analysoinnin periaatteet, jotta luotettavuutta voidaan arvioida.

Keskustelut työikäisten erityiskysymyksistä sekä työyhteisössäni että muiden asiantuntijoiden kanssa on antanut tukea ja motivaatiota tämän tutkimuksen tekemiselle. Aina ei ole ollut helppoa yhdistää perhe-elämää, työtä ja opiskelua. Nyt se on tehty. Samoin tutkimukseni ohjaajilta olen saanut antoisaa ohjausta aloittelevan tutkijan polullani. Samalla on ollut mahdollisuus kriittiseen reflektioon ja mahdollisuuteen tarkastella tutkimuksen nostamia ilmiöitä ammatilliseen keskusteluun. Ennen kaikkea haluan kiittää perhettäni, Pekkaa ja Maksimia. Teille kaikille suuri kiitos!

Suomalaisessa yhteiskunnassa ja yleisessä keskustelussa ovat olleet kautta aikojen mukana sellaiset sankarimyytit, joita värittää taistelu liki ylipääsemätöntä vihollista vastaan ja ”pärjäämisen eetos”. Tällaisia suuria sankaritarinoita löytyy esimerkiksi Väinö Linnan ”Tuntematon sotilas” teoksesta. Suuria sankaritarinoita on syntynyt myös urheiluareenoilla. Kukapa ei muistaisi Lasse Virenin voittojuoksua 10 000 metrillä vielä kaatumisen jälkeen-

kin. Ei ole siis sattumaa, että vastaavat sankariteemat ovat keskeisiä tutkimuksessa sydäninfarktista kuntoutuvien suomalaisten miesten kertomuksissa (Valkonen 1994), sillä myös kertomukset sairaudesta saattavat jäsentyä sankareiden ja myyttien mukaan. Marja-Liisa Honkasalo (1999) löysi ”Niskavuoren naisia” tutkiessaan sitä, miten pitkäaikaisen kivun kokemukset jäsentyvät. Toisaalta kulttuurissamme on myös niin sanottuja normatiivisia mallitarinoita, joissa sairaus vaikuttaa pääosin kahdella tavalla: toisaalta se sulkee sairastuneen yhteiskunnan ulkopuolelle, toisaalta tekee hänestä oman elämänsä muutoksen sankarin. Nämä tarinani kertojat ovat nousseet tutkimukseni kautta minun sankareiksi. He kulkevat pää pystyssä uskoen tulevaisuuteen ja omiin mahdollisuuksiinsa itsenäisenä kansalaisena: elämän Don Quijotet!

## LÄHTEET

Aaltonen, Tarja (1998) Sanattomat tarinat. Narratiivinen näkökulma kielellisiin häiriöihin, erityisesti afasiaan ja kuntoutukseen. Teoksessa Hänninen, Vilma ja Valkonen, Jukka. (toim.) Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia 59/98. Helsinki: Yliopistopaino. 43-59.

Avaluoma, Sanna (2009) Tähdententoja. Psykoterapeuttinen näkökulma muistisairauksiin. Helsinki: Helsingin Alzheimer-yhdistys.

Alzheimer's Society 2001. Younger people with dementia. A guide to service development and provision. London: Alzheimer's Society.

Alzheimer's Association 2006. Early Onset Dementia. A National Challenge, a Future Crisis. [viitattu 1.12.2011] Saatavilla [www-muodossa](http://www-muodossa)  
[www.alz.org/national/documents/report\\_early\\_summary.pdf](http://www.alz.org/national/documents/report_early_summary.pdf)

Alzheimer's Australia 2007. Exploring the needs of younger people with dementia in Australia. Report to Australian Government. Department of Health and Ageing. [viitattu 20.5.2012] Saatavilla [www-muodossa](http://www-muodossa) [www.alzheimers.org.au/upload/YoungerOnset.pdf](http://www.alzheimers.org.au/upload/YoungerOnset.pdf)

Bruner, Jerome (1995) Meaning and Self in Cultural Perspective. Teoksessa Bakhurst, David ja Synowich, Christine (toim.) The Social Self. London: Thousand Oaks. 18 -29.

Burr, Vivien (1997) An Introduction to Social Constructionism. London: Routledge.

Cheston, Richard & Bender, Mike (2003) Understanding dementia. The man with the worried eyes. London: Jessica Kingsley Publishers.

Czarniawska, Barbara (2004) Narratives Science Research. London: Sage.

Downs, Murna & Bowers, Barbara (2008) Excellence in Dementia Care. Research into Practise. Clagow: Bell and Bain Ltd.

Dröes, Rose Marie (2007) Insight in Coping with Dementia: Listening to the voice of those who suffer from it. *Aging and Mental Health* 11(2) ,115-118.

Edwards, Derek (1998) The Relevant Thing about Her: Social Identity Categories in Use. Teoksessa Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (toim.) *Identities in Talk*. Lontoo: Sage Publications.15-33.

Granfeld, Riitta (1998) Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Pieksämäki: Kirjapaino Raamattutalo Oy.

Granö, Sirpa, Heimonen, Sirkkaliisa & Koskisuus, Jari (2006) Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö- ja dementiatyöhön. Helsinki: J-Paino Oy.

Granö, Sirpa & Högström, Sari (2007) Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku. Helsinki : Alzheimer Keskusliitto.

Elliot, Jane (2005) Using Narrative in Social Research. Qualitative and Quantitative Approaches. London: Sage Publications.

Erkinjuntti, Timo. & Huovinen, Maarit (2003) Kun muisti pettää – muistihäiriöt ja dementia. Porvoo: WSOY.

Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka ( 2001) Muistihäiriöt ja dementia. Teoksessa Soinila, Seppo, Kaste, Markku, Launes, Jyrki & Somer, Hannu (toim.) *Neurologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 332-341.

Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (2010) Muistisairaudet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Erkinjuntti, Timo, Hietanen, Marja, Kivipelto, Miia, Strandberg, Timo & Huovinen, Maarit (2009) Pidä aivosi kunnossa. Helsinki: WSOY.

Erkkilä, Raija (2005) Narratiivinen kokemuksen tutkimus: koettu paikka, tarina ja kuvaus. Teoksessa Perttula, Juha. & Latomaa, Timo (toim.) Kokemuksen tutkimus. Merkitys- tulkinta - ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia. 195-226.

Haase, Trutz (2005) Early-Onset Dementia. The Needs of Younger People with Dementia in Ireland. Dublin: The Alzheimer's Society of Ireland.

Harris, Phyllis Braudy (2002) The Subjective Experience of Early On-Set Dementia: Voices of the Persons. [Viitattu 14.9.2011] Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa.org) [www.dasinternational.org/research/subj\\_exp\\_eoad.pdf](http://www.dasinternational.org/research/subj_exp_eoad.pdf)

Harris, Phyllis Braudy & Keady, John (2004) Living with early onset dementia: Exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer's Care Quarterly*. 5(2), 111-122.

Heimonen, Sirkkaliisa (2005) Työkäisenä Alzheimerin tautiin sairastuneiden ja heidän puolisoitensa kokemukset sairauden alkuvaiheessa. *Jyväskylän tutkimuslehti* 263. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Heikkinen, Hannu L.T (2001) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine.(toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 116-132.

Heikkinen, Hannu L.T (2010) Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus. 143- 159.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2001) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2004) Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Holstein, James & Gubrium, Jaber F (1995) *The Active Interview*. *Qualitative Research Methods*. Vol 37. Thousand Oaks: Sage.

Honkasalo Marja.-Liisa (1996) Laadullinen tutkimus paradigmahaasteena. Esimerkkinä krooninen kipu. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33. 119-129.

Hyden, Lars-Christer (2011) Identity, self, narrative. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Hyden, Lars-Christer, Saarenheimo, Tarja & Tamboukou, Maria (toim.) *Beyond narrative Coherence*. *Studies in narrative* 11. Philadelphia: John Benjamin Publishing Company. 33-48.

Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Vappu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino.189-222.

Hänninen, Vilma (1996) Tarinallisuus ja terveystutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33. 109-118.

Hänninen, Vilma (2003) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. *Acta Universitatis Tamperensis* 616. Tampere: Yliopistopaino.

Högström, Sari & Granö, Sirpa (2009) *Elämää muistisairauden kanssa. Kuntoutusopas muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen*. Helsinki: Muistiliitto.

Juva, Kati (2001) Työkäisen dementia. Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha, Alhainen, Kari & Soininen, Hilikka (toim.) *Muistihäiriöt ja dementia*. Helsinki: Karisto Oy. 553-559.

Juva, Kati (2004) *Työkäisen dementia*. Helsinki: Duodecim.

Juva, Kati (2011) Työkäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Härmä, Heidi & Granö, Sirpa (toim.) *Työkäisten muisti ja muistisairaudet*. Helsinki: WsoyPro. 110-155

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2004) *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOY.

Karjalainen, Vappu (2004) Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuslaitos. Vaajakoski: Gummerus Oy. 10 - 25.

Kartano, Maj-Lis (2004) Aikuistuva nuori perheessä, jossa toinen vanhemmista on työikäisenä sairastunut dementoivaan sairauteen. Espoo: Kuopion Liikekirjapaino Oy.

Killick, John (1999) Dark head amongst the grey. Experiencing the worlds of younger persons with dementia. Teoksessa Cox, Sylvia & Keady, John (toim.) Younger People With Dementia. Planning, Practice and Development. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers. 153-172.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita: Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere: Tampereen Yliopistopaino.

Kokkonen, Sari & Heimonen, Sirkkaliisa (2004) Sopeutumisvalmennus kuntoutuksen käynnistäjänä. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi (toim.) Dementoituvan ihmisen kuntoutuksen lupaus. Helsinki: Tammi. 74-85.

Kulmala, Anna (2006) Kerrottuja kertomuksia leimatusta identiteetistä ja toiseudesta. Acta Universitatis Tamperensis 1148. Tampere: Tampere University Press.

LaBarge, Emily & Trtanj, Francine (1995) A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer's type. Journal of Applied Gerontology 14(3), 289-301.

Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula (2008) Narratiivinen lähestymistapa traumaattisissa elämäkokemusten tutkimisessa. Teoksessa Kaasila, Raimo, Rajala, Raimo & Nurmi, Kari E. (toim.) Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. 106-150.



Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä 497/2003. Verkkodokumentti  
<http://www.finlex.fi/laki/alkup/2003/20030497>

Mac Adams, Dan (1988) *Power, Intimacy and The Life Story*. Personological Inquiries into Identity. New York: The Guilford Press.

Medved, Maria & Brockmeier, Jens (2011) *Weir Stories*. Brain, mind and self. Teoksessa Hyvärinen, Matti, Hyden, Lars-Christer, Saarenheimo, Tarja & Tamboukou, Maria.(toim.) *Beyond narrative Coherence*. Studies in narrative 11. Philadelphia: John Benjamin Publishing Company. 17-32.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna. (2004) *Hoitotahto dementoituvan ihmisen itsemääräämisoi-  
keuden edistäjänä*. Teoksessa Heimonen, Sirkkaliisa – Tervonen, Sari (toim.). *Muistihäi-  
riö- ja dementiatyön palapeli*. Helsinki: Edita. 15-25.

Patton, Michael Quinn (2002) *Qualitative reseach & evaluation methods*. London:Sage.

Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim. 2005) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys – tulkinta –  
ymmärtäminen*. Helsinki: Dialogia Oy.

Pirttilä, Tuula & Erkinjuntti, Timo (2010) *Alzheimerin taudin kliininen kuva ja diagnoosi*.  
Teoksessa Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) *Muistisairaudet*. Por-  
voo: WS Bookwell Oy.121-141.

Polkinhorne, Donald E (1988) *Narrative Knowing and The Human Sciences*. New York:  
State University of New York Press.

Riessman, Catherine Kohler (2001a) *Personal Troubles as Social Issues: A Narrative of  
Infertility in Context*. Teoksessa Shaw, Ian & Gould, Nick (toim.) *Qualitative Research in  
Social Work*. London: Sage Publications. 73-82.

Riessman, Catherine Kohler (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*. Los Ange-  
les: Sage Publications.

Rommakkoniemi, Marjo (2011) Masennus. Tutkimus kuntoutumisen kertomusten rakentumisesta. Acta Universitatis Lapponiensis 209. Rovaniemi: Lapin Yliopistokustannus.

Roos, Jeja Pekka (1987) Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Sabat, Steven (2002a) Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease. A case study. *Dementia-The International Journal of Social Research and Practice* 1(1), 25-36.

Sabat, Steven (2004) Selfhood and Alzheimer's Disease. Teoksessa Harris, Phyllis Braudy (toim.) *The Persons with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience.* Baltimore: The John Hopkins University Press. 88-111.

Salonen, Kirsi (2005) Mieli ja maisemat. Eko- ja ympäristöpsykologian näkökulma. Helsinki: Edita.

Savukoski, Marika (2008) Vapaaksi anoreksian kahleista. Narratiivinen tutkimus selviytymispoluista. Acta Universitatis Lapponiensis 142. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.

Snyder, Lisa (2002) Social and family relationships. Establishing and maintaining connections. Teoksessa Harris, Phyllis Braudy (toim.) *The Persons with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience.* Baltimore: The John Hopkins University Press. 112-133.

Snyder, Lisa (2009) *Speaking Our Minds. What it's like to have Alzheimer's.* Baltimore: Health Professions Press.

Suhonen, Jaana , Alhainen, Kari, Eloniemi-Sulkava, Ulla, Juhela, Pirjo, Juva, Kati, Löppönen, Minna, Makkonen, Markku, Mäkelä, Matti, Pirttilä, Tuula, Pitkälä, Kaisu, Remes, Anne, Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri Erkinjuntti, Timo (2008) Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 2008 63(10), 9-22.

Sulkava, Raimo (1999) Dementiat. Teoksessa Juntunen, Juhani (toim.) Käytännön neurologia. Klaukkala: Recallmed Oy. 87-96.

Telaranta, Pirkko (2004) Alzheimerin tauti osana elämää ja elämän osana. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Tervonen, Sari & Heimonen, Sirkkaliisa (2002) Otetaanko vakavasti, annetaanko apua ja palveluita? Dementoituvien ja heidän omaistensa palveluiden käyttö ja arvioita palveluista. Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 4/2002. Helsinki: Alzheimer-Keskusliitto.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu (2009) Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Tuusa, Matti (2005) Kohti kuntouttavaa sosiaalityötä: aktivointi ja työllistymisen tukeminen sosiaalityön ammattikäytäntönä kunnissa. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Valkonen, Jukka (1994) Tarinametafora sydäninfarktista kuntoutumisessa. Kuntoutussäätiön tutkimuksia 45/1994. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Vilkkumaa, Ilpo (2004) Kolme tapaa nähdä sosiaalisessa kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (2007) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuslaitos. Vaajakoski: Gummerus Oy. 27-38.

Yale, Robyn & Snyder, Lisa (2002) The Experience of Support Groups for Persons with Alzheimer's Disease and their Families. Teoksessa Harris, Phyllis Braudy (toim.) The Persons with Alzheimer's Disease. Pathways to understanding the experience. Baltimore: The John Hopkins University Press. 228-245.

# LIITTEET

## Liite 1

Haastattelurunko

Taustatiedot

Kuka olet?

Kokemukset ennen sairastumista

- kertokaa elämäntarinaanne ?
- mitä teitte työksenne?
- miten vietitte vapaa-aikaanne?
- ketä perheeseen kuului?

Kokemukset arjesta

mitä te ajattelette elämästänne nyt?

miten elämä on muuttunut?

mitä arki on?

mistä olette luopuneet?

mitä on tullut tilalle?

mikä auttaa arjessa selviytymisessä?

millainen apu ja tuki auttaa arjessa?

mikä on tärkeää elämässä?

Sosiaaliset suhteet

suhde puolisoonne/läheisiinne? onko muuttunut? miten?

onko ystävä- ja tuttavapiirinne muuttunut?

onko teillä harrastuksia?

miten vietätte vapaa-aikaa?

Tulevaisuuden näkymät

mitä ajattelette elämästänne tulevaisuudessa?