”Kun aiemmin oli ihan suupalttina, mutta ei nykypäivänä”

Muistisairauden vaikutukset työikäisten hyvinvointiin ja osallisuuteen

Henna Heinäjärvi, Y28103787

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Lapin yliopisto

2026

Lapin yliopisto

Tiedekunta: Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: ”Kun aiemmin oli ihan suupalttina, mutta ei nykypäivänä” Muistisairauden vaikutukset työikäisten hyvinvointiin ja osallisuuteen

Tekijä: Henna Heinäjärvi

Koulutusohjelma: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -tutkielma

Sivumäärä, liitteiden lukumäärä: 69, 2 liitettä

Vuosi: 2026

Tiivistelmä:

Tässä pro gradu -tutkielmassa tavoitteena oli tutkia muistisairauden vaikutuksia työikäisten muistisairaiden hyvinvointiin ja osallisuuteen. Tarkastelussa oli nimenomaan muistisairaiden ääni ja kokemukset omaisten tai ammattilaisten sijasta. Tutkimus oli laadullinen ja fenomenologinen. Aineisto koottiin viidestä teemahaastattelusta, jotka toteutettiin kesällä ja syksyllä 2025. Aineiston analyysi toteutettiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla.

Tutkimuksen tulosten mukaan työikäisten muistisairaiden hyvinvointiin vaikuttavat heidän suhtautumisensa sairastumiseen, muutokset elämässä sairastumisen jälkeen, sosiaaliset suhteet sekä palvelut ja tukimuodot. Suhtautuminen muistisairauteen vaihtelee. Osa haluaa kertoa avoimesti diagnoosistaan kaikille, kun taas osa valikoi tarkkaan, keille muistisairaudestaan kertoo. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen arkeen korostaen työminään liittyviä muutoksia, koska muistisairaus aiheuttaa sen, että sairastunut joutuu luopumaan työstään. Muistisairauden myötä sairastuneet joutuvat muodostamaan uudenlaiset rutiinit päiviinsä. Perheen ja läheisten psykologinen ja käytännön tuki on tärkeää muistisairaille, mutta muistisairaus voi aiheuttaa myös sosiaalisten suhteiden vähentymistä. Tuloksissa korostuu vähäinen palveluntarve, joka johtuu osallistujien muistisairauden varhaisesta vaiheesta. Palveluiden ja tuen saamiseen voi vaikuttaa tiedon saamattomuus sekä sattumanvaraisuus. Vastuu palveluiden saamiseen voi olla joko muistisairaalla itsellään tai läheisillä. Muistiyhdistyksen toiminta lisää muistisairaiden hyvinvointia ja he saavat sieltä myös tarvittavaa vertaistukea tilanteeseensa.

Osallisuuteen vaikuttavat vajaakykyisyyteen ennakoiminen tai ennakoimattomuus, päätösvalta omaan elämään sekä muutokset osallisuudessa. Tutkimukseen osallistuneet muistisairaat eivät kokeneet itsemääräämisoikeutensa muuttuneen, mutta he tarvitsevat tukea läheisiltään päätösten tekemiseen. Oikeudellinen ennakointi on aineistossa vähäistä, mikä voi johtua siitä, että muistisairaat luottavat lähipiiriinsä ja asioiden järjestymiseen tulevaisuudessakin tai keskustelemattomuudesta koskien muistisairauden tuomia muutoksia. Muistisairaiden osallisuus muuttuu sairauden edetessä ja läheisten rooli kasvaa ja muuttuu. Läheisten mukanaolo harrastuksissa, kannustaminen sekä tuki on osallistumisen kannalta merkittävää.

Avainsanat: muistisairaudet, työikäiset, osallisuus, hyvinvointi

Sisällys

1 Johdanto 1
2 Muistisairaus työikäisenä 4
2.1 Muistisairauden määritelmä 4
2.2 Muistisairauden vaikutus elämään 7
3 Hyvinvointi 14
3.1 Hyvinvoinnin rakentuminen 14
3.2 Osallisuus osana hyvinvointia 18
4 Tutkimuksen toteutus 24
4.1 Tutkimustehtävä ja aiheen rajaus 24
4.2 Tutkimusaineisto ja metodi 25
4.3 Aineiston analyysi 27
4.4 Tutkimuksen eettiset näkökulmat 30
5 Muistisairauden vaikutukset hyvinvointiin 33
5.1 Suhtautuminen sairastumiseen 33
5.2 Muutokset elämässä sairastumisen jälkeen 37
5.3 Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys hyvinvointiin 43
5.4 Palvelut ja tukimuodot 46
6 Muistisairauden vaikutukset osallisuuteen 50
6.1 Vajaakykyisyys ja päätösvalta omaan elämään 50
6.2 Osallisuuden muutokset 54
7 Johtopäätökset ja pohdinta 59
Lähteet 64
Liitteet 70

1 Johdanto

Muistisairaudet mielletään usein vain ikääntyneiden sairauksiksi, koska ne ovat paljon yleisempiä verrattuna muihin ikäryhmiin, mutta myös työikäiset voivat sairastua muistisairauksiin. Erityisesti silloin, jos sairaus on perinnöllinen, voi siihen sairastua jopa jo vain 35–45-vuotiaana. Suomalaisten eläkeikä nousee ja yhä useampi työntekijä jatkaa työskentelyä yli 65-vuotiaana. Tämä tarkoittaa sitä, että tulevaisuudessa työntekijöiden iän sekä työelämän kasvavien vaatimuksien vuoksi myös muistisairaudet yleistyvät työelämässä ja ne vaikeuttavat työntekijöiden selviämistä työelämässä. (Juva & Paajanen & Remes 2015, 587–588.) Suomessa on arviolta noin 2700 työikäistä eli alle 65-vuotiasta henkilöä, joilla on etenevä muistisairaus. Edellä mainitun tutkimuksen, jossa oli työikäisten muistisairaiden määrä, rajaus oli tehty koskemaan 30–64-vuotiaisia työikäisiä. (Krüger & Aaltonen & Aho & Heikkinen & Kivisild & Lehtonen & Leppänen & Rinnankoski & Soppela & Tervonen & Suhonen & Haapasalo & Portaankorva & Mäki-Petäjä-Leinonen & Hartikainen & Katisko & Solje 2024.)

Yle on uutisoinut kesällä 2024 Kainuun hyvinvointialueella muistisairauteen sairastuneesta naisesta ja hänen tyttäristään. Uutisartikkelissa todetaan, että työikäiset muistisairaat voivat usein jäädä ilman tietoa palveluista ja eduista, joihin he olisivat oikeutettuja. Heitä voidaan ohjata terveydenhuollosta paikalliseen muistiyhdistykseen, mutta muu hoito ja palvelut voivat jäädä niin sairastuneelle kuin omaisillekin epäselväksi. (Yle 2024.) Suomen sosiaali ja terveys ry Sosten tekemän Sosiaalibarometri-kyselyn mukaan hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät ohjaavat asiakkaitaan yhä useammin järjestöihin. Syinä asiakkaiden ohjaamiseen sosiaali- ja terveysjärjestöihin ovat säästöt ja ettei asiakkaille löydy sopivia palveluita hyvinvointialueilta. (Yle 2025.)

Työikäisten muistisairauksia ei välttämättä tunnisteta riittävän ajoissa ja heille ei välttämättä ole tarjolla palveluita, joita he tarvitsisivat. Mediassa on tuotu paljon esille sitä, että kuitenkin työikäisten muistisairaudet ovat lisääntymässä eli tulevaisuudessa tarvitsemme lisää tietoa ja tutkimusta heistä sekä miten heitä voidaan tukea oikea-aikaisesti ja riittävästi. Kehitystä on tapahtunut niin muistisairauksien diagnosoinnissa kuin lääkehoidossakin, mutta tulevaisuudessa tullaan kohtaamaan haasteita työskennellessä

muistisairaiden kanssa, on kyse sitten ammattilaisista, viranomaisista tai järjestöistä. Jotta palvelujärjestelmä pystyisi vastaamaan sairastuneiden tarpeisiin, täytyy tutkimusta aiheesta lisätä. Palvelujärjestelmän kehittämiseksi on syytä huomioida myös taloudelliset ja poliittiset näkökulmat sekä ympäristön asenteet. (Granö & Härmä & Pikkarainen & Nikumaa & Riikonen & Aavaluoma 2011, 380.) Usein myös muistisairautta elävän elämää tarkastellaan vain negatiivisesta näkökulmasta ja ongelmien kautta, jolloin ei osata ajatella, että elämä voi olla myös hyvää sairauden kanssa (Issakainen & Teerikangas & Tiilikainen 2025, 150).

Työikäiset muistisairaat pro gradu -tutkielmani aiheena alkoi kiinnostamaan minua, koska olen tehnyt kandidaatin tutkielmani muistisairaiden ikääntyneiden osallisuuden tukemisesta gerontologisessa sosiaalityössä. Olen myös opiskellut gerontologiaa sivuaineenani. Sen sijaan työikäiset muistisairaat olivat minulle aihe, johon en ollut paljoa perehtynyt, mutta se kiinnitti heti huomioni, kun Lapin Muistiyhdistys oli ehdottanut aihetta pro gradu -tutkielman aiheeksi. Tämä tutkielma tehtiinkin yhteistyössä Lapin Muistiyhdistyksen kanssa.

Tutkielmani tarkoituksena on tutkia muistisairauden vaikutuksia työikäisten muistisairaiden hyvinvointiin ja osallisuuteen heidän kokemanaan. Keskeisiä käsitteitä tutkielmassani ovat työikäiset muistisairaat, osallisuus ja hyvinvointi. Haavoittuviin väestöryhmiin kuuluvat myös vammaiset sekä toimintarajoitteiset henkilöt (Kestilä & Karvonen & Jauhiainen & Mikkola 2023, 28). Koska muistisairaus on kognitiivinen vamma ja se vaikuttaa sairastuneiden toimintakykyyn, käsitän tutkielmassani muistisairaat haavoittuvassa asemassa olevaksi ryhmäksi. Myös Henna Nikumaan (2022, 199) mukaan muistisairaat ovat erityisen haavoittuvassa asemassa. Tutkimuskysymyksikseni olen muodostanut, *miten työikäiset muistisairaat kokevat sairauden vaikuttaneen heidän hyvinvointiinsa sekä miten muistisairaus on vaikuttanut työikäisten muistisairaiden osallisuuteen?* Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty viidestä yksilöhaastattelusta, jotka toteutin kesällä ja syksyllä 2025.

Muistisairaita ja muistisairauksia on tutkittu paljon valtakunnallisesti ja kansainvälisesti, mutta tutkimukset kohdentuvat laajasti ikääntyneisiin. Työikäisenä muistisairauteen

sairastuneita on tutkittu vähemmän. (Hautsalo 2025, 11.) Esimerkiksi Muistiliiton ja Itä-Suomen yliopiston yhteistyönä toteutetussa kyselyssä vastaajina oli myös työikäisiä muistisairaita, mutta vastaajien keski-ikä oli kuitenkin 71,5 vuotta eli pääsääntöisesti vastaajat olivat ikääntyneitä. (Ervasti 2022, 238). Käytän kirjallisuuslähteinä tässä tutkimuksessa osaksi sosiaaligerontologisia ja gerontologisia tutkimuksia, koska koen, että useat niistä sopivat myös omaan tutkimukseeni, vaikka kysymys onkin ikääntyneiden sijasta työikäisissä muistisairaissa. Myös Katja Hautsalon (2025, 11) mukaan työikäiset muistisairaat linkittyvät gerontologiseen tutkimukseen muistisairauden etenevän luonteen vuoksi. Muistisairaus aiheuttaa muutoksia terveyteen sekä toimintakykyyn, jotka liittyvät vanhenemiseen sekä nopeuttavat ikääntymistä (mt., 11).

Kahdessa seuraavassa luvussa määrittelen tutkielmani pääkäsitteet eli työikäisen muistisairaan, hyvinvoinnin sekä osallisuuden. Muistisairaus työikäisenä -luvussa tulen aluksi määrittelemään lyhyesti muistisairauden käsitteen ja sen jälkeen siirryn siihen, miten muistisairaus voi vaikuttaa työikäisen elämään. Hyvinvoinnin luvun olen jakanut kahteen alalukuun: hyvinvoinnin rakentuminen ja osallisuus. Pääkäsitteiden määrittelyn jälkeen neljännessä luvussa käsittelen tutkimuksen toteutusta, miten olen rakentanut tutkimukseni analyysin, ja mitä eettisiä näkökulmia tulee ottaa huomioon tutkimuksen toteuttamisessa. Viidennessä ja kuudennessa luvussa esittelen tutkimukseni tulokset, jotka olen jakanut tutkimuskysymysteni mukaisesti lukuihin muistisairauden vaikutukset hyvinvointiin ja muistisairauden vaikutukset osallisuuteen. Lopuksi seitsemännessä luvussa käsittelen tutkimukseni johtopäätöksiä sekä pohdintaani aiheesta.

2 Muistisairaus työikäisenä

2.1 Muistisairauden määritelmä

Etenevistä muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, verisuoniperäinen dementia ja Lewyn kappale tauti. Näiden lisäksi on olemassa harvinaisempia muistisairauksia. Työikäisten kohdalla otsa-ohimolohkorappeumat voivat esiintyä myöhäisen työiän saavuttaneiden keskuudessa, mutta myös varhaiskeski-iässä. Yleisin otsa-ohimolohkorappeumien tautikirjon sairaus on otsalohkodementia. (Solje & Näkki & Kivipelto 2025, 25, 27.) Alzheimerin tauti on työikäisten keskuudessa yleisin muistisairaus ja toiseksi yleisimpänä on otsa-ohimolohkorappeumat (Juva ym. 2015, 587). Alzheimerin taudin esiintyvyys työikäisten keskuudessa on kasvanut merkittävästi ja tasaisesti viimeisen 12 vuoden aikana. Ennen sairastumista muutokset aivoissa voivat alkaa jo kymmeniä vuosia ennen diagnosointia. (Solje & Krüger 2024, 205.) Myös pitkäaikainen alkoholin tai huumeiden käyttö voi aiheuttaa muistisairauden (Hallikainen 2019, 308).

Suomessa dementia-sanaa on käytetty aikaisemmin muistisairauksia käsiteltäessä, mutta käytettäväksi käsitteeksi on vaihdettu muistisairaudet. Dementiaa käsitteenä on pidetty leimaavana, joten siitä on pyritty pääsemään eroon. Muistisairaudet on käsitteenä kuitenkin haasteellinen, koska se korostaa muistioireita, vaikka muistisairauksiin kuuluu hyvin laajasti myös muita oireita eikä sairauden alkuvaiheessa edes välttämättä esiinny muistihäiriöitä oireina. Lisäksi englanninkielinen kirjallisuus käyttää yhä dementia-sanaa. (Solje ym. 2025, 15.) Kansainvälisessä tutkimuskirjallisuudessa alle 65-vuotiaiden etenevistä muistisairauksista käytetään käsitettä *young-onset dementia (YOD)* (Rossor & Fox & Mummery & Schott & Warren 2010, 793; Withall & Draper & Seeher & Brodaty 2014, 1955; Hautsalo & Pirhonen & Pietilä 2021, 138).

Huoli muistisairaudesta tulisi ottaa terveydenhuollossa vakavasti, mutta työikäisten osalta oireiden syy on usein jokin muu kuin muistisairaus. Yleisiä muistioireiden syitä ovat esimerkiksi päihteet, uniongelmat sekä masennus. (Juva 2011, 110–111; Solje & Krüger 2024, 205.) Muistioireet tulisi kuitenkin aina tutkia, koska mikäli kyseessä on

muistisairaus, on varhainen taudinmääritys merkittävää. Diagnoosin myötä voidaan aloittaa hoito, joka voi hidastaa muistisairauden etenemistä sekä hallita ja lieventää oireita. Esimerkiksi Alzheimerin taudin hoitoon kuuluu kohdennettu lääkehoito, liitännäissairauksien hoito, kuntoutus ja taudinkulun lykkääminen. Mitä aikaisemmin lääkehoito voidaan aloittaa, sitä parempi hoitovaste sillä on. (Erkinjuntti & Viramo 2015, 56–60.) Työikäisille tulisi tehdä laaja neuropsykologinen tutkimus, mikäli heillä epäillään muistisairautta (Juva ym. 2015, 589). Pääsääntöisesti muistisairausdiagnoosit ja hoidon aloitus tehdään työikäisille neurologian poliklinikalla (Pennanen & Pulkkinen & Uusikoski & Kulmala & Hammar 2023, 54). On myös mahdollista, että muistisairaus löydetään sivulöydöksenä, kun tutkitaan jotain muuta sairautta (Nygard & Nedlund & Mäki Petäjä Leinonen & Astell & Boger & Issakainen & Engvall & Heuchemer & Rosenberg & Ryd 2023).

”Muistisairauksien kannalta keskeisiä tiedonkäsittelyn osa-alueita ovat kielelliset kyvyt, visuospatiaaliset eli näönvaraiseen hahmottamiseen liittyvät toiminnot, laskutaito, tarkkaavaisuus, työmuisti, toiminnanohjaus, ongelmanratkaisukyky, oppimiskyky ja pitkäkestoinen muisti.” (Solje ym. 2025, 20.) Kielelliset kyvyt tarkoittavat kykyä tuottaa ymmärrettävää ja korrektia puhetta tai tekstiä sekä ymmärtää toisten puhetta tai tekstiä. Visuospaatiaaliset toiminnot tarkoittavat hahmottamista ja visuaalista informaatiota. Kun visuospaatiaaliset toiminnot heikentyvät, muistisairaan voi olla haastavaa esimerkiksi liikkua ympäristössä tai hän voi kuvailla jotain näkemäänsä asiaa, mutta ei kykene nimeämään asiaa. Muistisairaudessa laskutaidon heikentyminen voi muun muassa aiheuttaa laskutoimitusten tekemisen haasteita ja rahankäytön ongelmia. (Mt., 20–21.)

Tarkkaavuudella tarkoitetaan sitä, että ihminen voi keskittyä oleellisiin asioihin ympäristössään ja jättää epäolennaiset tekijät huomiotta. Muistisairaus voi aiheuttaa sen, että ihmisen tarkkaavaisuus heikentyy, jolloin hän voi alkaa keskittymään tai juuttumaan epäolennaisiin asioihin ja oleelliset asiat voivat jäädä huomiotta. Työmuisti koskee jonkun tekemisen aikana mielessä pidettäviä asioita. Kun työmuisti vaurioituu, vaikeuttaa se normaalin arjen toimintoja. Toiminnanohjauksen avulla suunnitellaan, aloitetaan, jäsennetään sekä lopetetaan erilaisia toimintoja. Toiminnanohjaukseen liittyy myös kyky suunnitelmien muuttamiseen ja toimintaa häiritsevien impulssien ehkäisemiseen. Muistisairaus aiheuttaa toiminnanohjaukseen haasteita, jotka voivat vaikeuttaa arjessa toimimista.

Tiedonkäsittelyn osa-alueena ongelmanratkaisukyky tarkoittaa sitä, että ihminen pystyy ajattelemisen avulla määrittelemään ja ratkaisemaan jonkin ongelman. Oppimiskyky taas on uusien asioiden mieleen painamista niin, että asian pystyy palauttamaan mieleen myöhemmin pitkän ajan jälkeenkin. Pitkäkestoisella muistilla käsitetään kyky, jolla ihminen voi palauttaa mieleensä muun muassa elämänsä aikana kokemiaan ja oppimiaan asioita. (Solje ym. 2025, 20–22.)

Etenevien muistisairauksien oireisiin kuuluvat tiedonkäsittelyyn liittyvien oireiden lisäksi erilaiset käytösoireet, jotka voivat ilmetä ensimmäisinä muistisairauden oireina. Tyypillisimpiä käytösoireita ovat muun muassa masennus, levottomuus, uni-valverytmin häiriöt sekä psykoottiset oireet, kuten harhaluulot ja näköharhat. Käytösoireita on yleensä havaittavissa useita yhtä aikaa yksittäisten oireiden sijasta. Osassa muistisairauksia, kuten otsa-ohimolohkorappeumissa, käytösoireet ovat niin ominaisia, että ne kuuluvat sairauden diagnostisiin kriteereihin. (Vataja & Koponen 2015, 90–94.) Nämä oireet ovat neuropsykiatrisia oireita eli ne ovat aivoperäisiä oireita, jotka vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen. Muistisairauden alkaessa poikkeavaksi havaittu käytös voidaan sekoittaa persoonallisuushäiriöihin tai läheiset voivat ajatella, että poikkeava käytös aiheutuu jostain ulkoisesta syystä. (Solje ym. 2025, 22–23.) Usein etenevä muistisairaus alkaakin työikäisillä muilla oireilla kuin itse muistin heikentymisellä, jolloin läheiset sekä terveydenhuollon ammattilaiset eivät välttämättä osaa huomioida muistisairauden mahdollisuutta. Oireita voivat olla muun muassa avaruudellisen hahmottumisen ja toiminnanohjauksen vaikeutuminen, erilaiset käytösoireet, sairaudentunnottomuus sekä kielellisten kykyjen muutos. (Juva ym. 2015, 586–588.)

Kun ihminen sairastuu etenevään muistisairauteen, se aiheuttaa toimintakyvyn heikentymistä ja kasvavaa palvelutarvetta (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 91). Kuitenkin muistisairauksiin liittyvät oireet ja palvelutarpeet vaihtelevat, koska muistisairaudet etenevät yksilöllisesti (Nikumaa & Mäki-Petäjä-Leinonen & Nykänen 2025, 166). Muistisairaus aiheuttaa sairastuneelle jatkuvan avuntarpeen. Pelkästään diagnoosin kuulemisen jälkeen voi syntyä tarve niin psyykkiselle kuin sosiaalisellekin tuelle. Sairastuminen tuo muutoksia sairastuneen arkeen ja vaatii pohtimaan uusia näkökulmia elettävään elämään sekä miten pärjätä erilaisissa tilanteissa. (Jylhänkangas 2022, 163, 182.)

2.2 Muistisairauden vaikutus elämään

Ennen etenevän muistisairauden diagnosointia sairastunut voi kokea, että hänellä ei ole kontrollia asioihin ja ajatukset eivät pysy kasassa. Ensimmäiset oireet voivat myös aiheuttaa pelkoa, jolloin sairastunut ei välttämättä halua kertoa oireistaan kenellekään. Muistisairauteen voi liittyä myös oireiden peittelyä, mikä kuormittaa sairastunutta psyykkisesti. On myös mahdollista, että sairastunut ei huomaa itsessään tapahtuvia muutoksia, vaan lähipiiri huomaa oireet ja ilmaisee huolen sairastuneesta. (Aavaluoma 2011, 206.) Muistisairasta voidaan luulla työelämässä esimerkiksi alkoholistiksi tai laiskaksi, koska oireita ei ole osattu tunnistaa muistisairauteen liittyväksi (Issakainen & Mäki-Petäjä-Leinonen & Heimonen & Nedlund & Astell & Boger & Rissanen & Nygård 2023, 1942).

Kun työikäinen hakeutuu terveydenhuoltoon erinäisten oireiden vuoksi, hänen oireensa voidaan sivuuttaa. Perusterveydenhuollossa lääkärit eivät välttämättä ajattele, että muistisairaus voisi olla mahdollinen diagnoosi, koska työikäisellä voi olla vielä liian hyvä toimintakyky tai hän on liian nuori, koska muistisairaudet mielletään helposti vain ikääntyneiden sairauksiksi. Oireiden syyksi voidaan epäillä myös työuupumusta. (Nygard ym. 2023.) Kun muistisairautta ei osata epäillä, estää se työikäisten muistisairaiden pääsemistä oikealle hoitopolulle. Kuitenkin mikäli työikäinen on työelämässä mukana, on työterveyshuollon kautta helpompi päästä hoitopolulle verrattuna heihin, jotka ovat työelämän ulkopuolella tai jotka eivät kuulu työterveyshuollon piiriin. (Pennanen ym. 2023, 54.)

Jos muistisairauteen sairastunut on työelämässä, tulee terveydenhuollon arvioida sairastuneen työkykyisyys sekä tehdä tarvittaessa eläkelausunto. Eläköityminen voidaan toteuttaa myös asteittain, jos se on mahdollista, mutta usein sairastuneet joutuvat jäämään eläkkeelle äkillisesti. (Juva 2011, 153.) Varhainen muistisairauden diagnosointi nousee erittäin merkittäväksi töissä, jotka ovat vaativia ja turvallisuuteen liittyviä, kuten lentäjä ja ammattikuljettaja (Juva ym. 2015, 588). Muistisairauden diagnosoinnin jälkeen tulisi järjestää työterveysneuvottelu, johon osallistuvat työntekijä, esimies sekä työterveyshuollon työntekijä. Työterveysneuvottelussa käydään läpi työntekijän työnkuvaa ja sen mahdollista muuttamista sellaiseksi, johon hänen työkykynsä sopii, mutta palvelee myös työnantajan tarvetta. Työterveysneuvottelussa voidaan myös käydä läpi esimerkiksi sitä, miten

työntekijän tilanne otetaan puheeksi työyhteisössä, mikäli sairastunut itse suostuu siihen, että hänen sairaudestaan kerrotaan työkavereille. (Hallikainen 2019, 311, 314.)

Muistisairaan omia näkemyksiä työn jatkamisesta tai eläkkeelle jäämisestä tulisi kuunnella ja kunnioittaa. Usein kuitenkin eläkkeelle halutaan jäädä pian diagnoosin saamisen jälkeen, koska esimerkiksi työ koetaan liian vaativaksi, työ aiheuttaa liikaa stressiä tai työterveysneuvottelussa suunnitellut muutokset työtehtäviin eivät helpota työn tekemistä. (Issakainen ym. 2023, 1943, 1948.) On myös mahdollista, että työnantaja on heti sitä mieltä, että muistisairausdiagnoosin jälkeen työntekijä ei voi jatkaa työssään, jolloin työnkuvaa ja työtehtäviä ei myöskään yritetä muokata työntekijälle sopiviksi (Jaakkonen & Vandell 2019, 170). Töistä pois jääminen voi aiheuttaa sen, että sairastunut menettää päivittäiset rutiininsa, mutta myös sosiaaliset suhteet, joita hänellä on ollut työpaikalla (Issakainen ym. 2023, 1944).

Diagnoosin saamiseen reagointi on jokaisella yksilöllistä. Osa voi olla esimerkiksi helpottunut, kun on saanut muistioireille selityksen, mutta osalle diagnoosi voi tulla suurena järkytyksenä. (Jaakkonen & Vandell 2019, 169.) Jotkut sairastuneet eivät halua kertoa diagnoosistaan kuin vain lähipiirille, kun taas osa voi olla hyvinkin avoimia diagnoosistaan. Jotkut kertovat tarkkaan valituille ihmisille diagnoosista, koska he eivät halua, että ulkopuolisten suhtautuminen heihin muuttuu sairastumisen myötä. (Hautsalo ym. 2021, 146–147, 149.) Diagnoosi voi aiheuttaa romahduksen psyykkisesti, jolloin sairastunut voi kokea ahdistuneisuutta, masennusta ja hän ei uskalla suunnitella tulevaisuutta (Juva ym. 2015, 589).

Katja Hautsalon, Jari Pirhosen ja Ilkka Pietilän (2021) tutkimuksen analyysissa he olivat havainneet kolme eri tarinatyyppiä siitä, miten työikäiset muistisairaat ja heidän läheisensä sopeutuvat muistisairauteen. Tarinatyyppejä olivat kaaoksen, irtautumisen ja aktiivisuuden tarinatyypit. Kun työikäinen sairastuu muistisairauteen, muuttaa se koko hänen elämänkulkunsa. Sairastuminen aiheuttaa muutoksen, jolloin sairastunut myös joutuu rakentamaan elämäntarinansa uudelleen. (Mt., 138.) Tulen luvussa 5.1 kuvaamaan, miten nämä edellä mainitut tarinatyypit havaitsin myös omasta aineistostani ja miten yhdistin nämä tarinatyypit tutkimukseeni.

Tärkeää on, että sairastunut kykenee jatkamaan elämäänsä sairastumisen tuomista muutoksista huolimatta (Issakainen ym. 2023, 1947). Elämään muistisairauden kanssa on mahdollista sopeutua, mutta kun sairaus etenee, myös arki muuttuu ja sairaus alkaa vaikuttamaan kaikkiin arjen ulottuvuuksiin. Kun sairaus aiheuttaa kykyjen ja taitojen heikentymisen, joutuu sairastunut hyväksymään avuntarpeensa. (Virkola 2014, 12–13.) Muistisairaat voivat kokea, että heidän arjen haasteitaan ei välttämättä ymmärretä, koska haasteet eivät näy aina ulospäin eivätkä ne ilmene fyysisinä haasteina (Issakainen ym. 2025, 157).

Vuorovaikutustilanteissa muistisairaat voivat kokea, että heitä kohdellaan eriarvoisesti, koska heitä ei välttämättä kuunnella eikä puhetta kohdisteta heihin, vaan keskustelua käydään esimerkiksi vieressä olevan läheisen kanssa. Tästä voi aiheutua tunne, että toiset ihmiset saavat määritellä, mikä olisi muistisairaille hyväksi sen sijaan, että he saisivat itse määritellä oman parhaansa. Nämä asiat aiheuttavat sen, että muistisairaiden itsemääräämisoikeus ei välttämättä tule kunnioitetuksi sekä muistisairaat voivat kokea olevansa ulkopuolisia. (Issakainen ym. 2025, 154.)

Omaiset tai ammattihenkilöt voivat olettaa muistisairausdiagnoosin saamisen jälkeen, että muistisairas ei kykene enää tekemään päätöksiä, jotka koskevat hänen omaa elämäänsä. Tämä oletus päätöksentekokyvyn menettämisestä voi aiheuttaa sairastuneille niin negatiivisia kuin positiivisiakin tunteita. Osasta voi tuntua siltä, että he eivät saa päättää enää mistään asioistaan itse, kun taas jotkut voivat olla helpottuneita siitä, että joku muu tekee tärkeät päätökset ja hoitaa asioita heidän puolestaan. Muistisairaus ei aiheuta muutoksia päätöksentekokykyyn välittömästi, vaan vasta sairauden edetessä. (Nikumaa 2024, 211–214.) Muistisairaan elämässä voi olla sijaispäätöksentekijä, joka ei välttämättä ole kuitenkaan valtuutettu tekemään päätöksiä. Sijaispäätöksentekijänä voi olla esimerkiksi muistisairaan puoliso tai lapsi. (Nikumaa 2023, 376.) Sairastuneen omille ratkaisuille ja mielipiteille on annettava etusija niin kauan kuin hän pystyy ymmärtämään, mistä asiasta on kulloinkin kysymys ja mitä se merkitsee (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 81).

Työikäisille on järjestetty esimerkiksi tukiryhmiä, joissa he voivat jakaa kokemuksiaan sekä saada tukea uuteen elämäntilanteeseen. Kuitenkin esimerkiksi pienillä paikkakunnilla erilaisten tukiryhmien järjestäminen ja osallistujien löytäminen voi olla haasteellista, jos tukiryhmä on kohdennettu vain työikäisille muistisairaille. (Juva ym. 2015, 586.) Ryhmiin osallistuminen edellyttää osallistujilta, että he pystyvät kulkemaan ryhmien kokoontumispaikoissa, muistavat ryhmien kokoontumisajat sekä pitävät ohjelmat tallessa (Virkola 2014, 234). Ryhmiin ei myöskään välttämättä heti uskalleta osallistua, vaan osallistujat voivat tarvita aikaa miettiä mukaan lähtemistä (Issakainen ym. 2023, 1944).

Uusi vammaispalvelulaki on tullut voimaan 1.1.2025. Uuden vammaispalvelulain tarkoituksena on, että kaikki vammaiset henkilöt vammasta riippumatta saavat vammaispalvelut yhdenvertaisesti eli lain tulee vastata laajasti erilaisiin palvelutarpeisiin. Vammaispalvelulakiin on lisätty täysin uusia palveluita sekä palvelukokonaisuuksia, jotka ovat muodostettu entisistä palveluista. (HE 9/2023 vp, 4.) Vammaispalvelulain 2 §:n mukaan lailla järjestetään vammaisille henkilöille erityispalveluita, mikäli *” —muussa laissa tarkoitetut palvelut eivät ole henkilön yksilöllisen palvelutarpeen ja edun kannalta sopivia ja riittäviä.”* Ensisijaisesti palvelut järjestetään kuitenkin muun muassa sosiaalihuoltolain, terveydenhuoltolain tai jonkin muun ensisijaisen lain perusteella (VPL 2 §). Vammaispalvelulakia sovellettaessa tulee myös arvioida, että jos henkilö on vammaispalvelulaissa tarkoitettu vammainen henkilö, onko kyseessä sellainen tuen ja avun tarve, joka on sairauden tai vamman aiheuttama eikä se tavallisesti esiintyisi samassa elämänvaiheessa. Vammaispalvelulaki on toissijainen erityislaki. Miltei kaikki vammaispalvelulain mukaiset erityispalvelut pohjautuvat subjektiiviseen oikeuteen eli henkilöllä on oikeus saada tietty sosiaalipalvelu, mikäli hän täyttää laissa määritellyt edellytykset. Asiakas voi vaatia palvelua hyvinvointialueelta jopa tuomioistuimen kautta ja hyvinvointialue ei voi evätä asiakkaalta palvelua määrärahan puuttumisen vuoksi. (Lehti & Murto & Lindström & Uuskallio 2025, 8, 110.)

Työikäisten muistisairaiden kohdalla palvelut tulisi siis järjestää ensisijaisesti sosiaalihuoltolain, terveydenhuoltolain tai jonkin muun ensisijaisen lain perusteella, jonka jälkeen vammaispalvelulakia voidaan soveltaa, mikäli esimerkiksi palvelutarpeen kannalta ensisijaiset lait eivät tarjoa riittäviä palveluita tai tukea. Uuden vammaispalvelulain myötä työikäisistä muistisairaista vammaispalveluita tulee saamaan arviolta muutama

sata henkilöä lisää verrattuna aikaisempaan voimassaolleeseen vammaispalvelulakiin (HE 191/2022 vp, 124). Työikäisille muistisairaille vammaisen status voi olla merkittävä varsinkin sairauden alkuvaiheessa, koska he voivat yhtenä tukimuotona saada henkilökohtaista apua, joka voi myös mahdollistaa työelämässä pysymisen pidempään (Nikumaa ym. 2025, 181).

YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimuksen (Sops 27/2016) 1 artiklan mukaan *”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.”* Hallituksen esityksen mukaan yleissopimusta voidaan tulkita niin, että sopimuksen piiriin kuuluvat myös muistisairaat (HE 284/2014 vp, 23–24). Henna Nikumaan (2024, 283) tutkimuksen tulosten mukaan lainsäädäntöä ei kuitenkaan sovelleta Suomessa niin, että muistisairaat saisivat yhdenvertaisesti vammaispalveluita. Muistisairautta ei tunnisteta lainsäädäntöä sovellettaessa vammaksi, joka kuuluisi vammaissopimuksen piiriin, minkä vuoksi muistisairaiden oikeudet eivät toteudu (mt. 283, 293). Hallitus on todennut esityksessään, että edellinen vammaispalvelulaki ei ole ollut täysin perustuslain eikä YK:n vammaissopimuksen vaatimuksien mukainen sekä edellinen vammaispalvelulaki on ollut puutteellinen. Uutta vammaispalvelulakia suunniteltaessa erityisesti perustuslakivaliokunta on kiinnittänyt huomiota myös ihmisoikeusvaikutuksiin. YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimus on vaikuttanut lainvalmisteluun. (HE 9/2023 vp, 5, 9.)

Vaikka muistisairaiden ihmisten oikeudet olisivatkin turvattu lainsäädännöllä, eivät oikeudet aina toteudu. Sairauden edetessä muistisairas voi kokea haasteita erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollossa. (Ervasti & Obstbaum 2025, 62, 67.) Varsinkin terveyspalveluiden saaminen on heikentynyt. Mikäli tahtoo päästä hoitoon ja palveluiden piiriin, edellyttää se aktiivisuutta hakeutua palveluihin. (Kestilä ym. 2023, 29.) Palvelujärjestelmä keskittyy tällä hetkellä paljolti lääketieteellisiin tarpeisiin, mikä ei taas tue muistisairaita, jotka tarvitsisivat erityisesti psykososiaalista tukea (Virkola 2014, 278). Työikäisten kohdalla palveluverkosto voi olla pirstaleinen ja palveluita tuotetaan monen eri tahon kautta, mutta kellään ei vaikuta olevan varsinaista vastuuta työikäisen palveluiden kokonaisuudesta. Puutteita palveluiden kohdalla voivat olla muun muassa päivätoiminta- ja

kuntoutuspaikoista, neuvontapalveluista sekä vertaistukiryhmistä. (Pennanen ym. 2023, 55.) Nikumaan (2024, 217) tutkimuksen mukaan muistisairailla voi olla haastavaa saada heidän tarvitsemiaan tukipalveluja. Muistisairaus voi olla eriarvoisessa asemassa verrattuna muihin sairauksiin, ja kaksi tutkimukseen osallistunutta haastateltavaa kertoikin, että olisi mieluummin sairastunut syöpään kuin muistisairauteen, jotta saisi enemmän palveluita ja yhteiskunnan arvostusta. Muistisairaat eivät saa välttämättä esimerkiksi vammaispalveluihin kuuluvia palveluita, vaikka heillä onkin kognitiivinen vamma. (Mt., 217–218.)

Yhtenä tärkeänä tekijänä muistisairaiden oikeuksien toteutumiseen yhdenvertaisesti Suomessa onkin, että muistisairaudet ymmärrettäisiin neurologisina sairauksina, joiden edetessä sairastuneille aiheutuu kognitiivinen vamma. Jos muistisairaus omaksuttaisiin vammaksi, muistisairaita kohdeltaisiin samoin kuin muitakin vamma- ja sairausryhmiä. Tällöin muistisairaat saisivat vammaispalvelulain mukaisia palveluita, mikäli sosiaalihuoltolain palvelut eivät ole riittäviä heidän tarpeisiinsa. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa & Näkki 2025, 58.) Kuitenkin esimerkiksi Vammaisuus ja ihmisarvo -tutkimushankkeessa yksikään haastateltu muistisairas ikääntynyt ei mieltänyt itseään vammaiseksi. Yksi syy tähän voi olla se, että vammainen käsitteenä mielletään negatiiviseksi asiaksi. Myös edellä mainitun tutkimushankkeen haastatteluihin osallistuneista ammattilaisista suurin osa oli sitä mieltä, että muistisairaat eivät ole vammaisia, vaikka he ovatkin YK:n vammaissopimuksen piirissä. (Nikumaa ym. 2025, 169, 173, 175.) Työikäiset muistisairaat voivatkin olla väliinputoajia koskien palveluita, koska he eivät välttämättä saa vammaispalveluihin kuuluvia palveluita, mutta he eivät myöskään kuulu ikääntyneiden palveluiden piiriin (Nikumaa 2024, 221; Issakainen ym. 2025, 158).

Sosiaali- ja terveydenhuollon ohjauksessa ja neuvonnassa on usein puutteita, vaikka laaja ohjaus- ja neuvontavelvollisuus on määritelty laissa. Muistisairaat voivat muun muassa kokea, että heidän tiedon- tai avuntarpeitaan vähätellään, heille ei kerrota riittävästi tietoa ja heitä ohjataan ammattilaiselta toiselle. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 87–88.) Palveluiden saamisen voivat siis myös estää vaikea tiedonsaanti, puutteellinen ohjaus ja neuvonta, palveluiden saamisen kriteerien täyttymättömyys sekä digitalisaatio. Sosiaali- ja terveyspalveluiden saamiseen vaikuttaa lisäksi asuinpaikka. Mikäli muistisairas asuu maaseudulla, voi ongelmaksi muodostua palveluiden ulkopuolelle jääminen tai

kulkeminen palveluihin huonon julkisen liikenteen tai pitkien välimatkojen vuoksi. Lisäksi taloudelliset syyt voivat myös liittyä palveluiden saamiseen. (Issakainen ym. 2025, 156–158.)

Muistisairaiden hoito on lähinnä ikääntyneille kohdennettua, mikä aiheuttaa sen, että palvelujärjestelmä ei pysty vastaamaan työikäisten muistisairaiden tarpeisiin (Juva 2011, 154). Useimmiten muistisairaiden asumispalvelut ovat suunniteltu ikääntyneille muistisairaille, mutta työikäisten kohdalla malli ei toimi, koska heidän oirekuvansa voi olla erilainen verrattuna ikääntyneisiin. Lisäksi jotkut voivat joutua asumaan asumisyksikössä jopa vuosikymmenen. (Withall ym. 2014, 1962–1963.) Muistisairauden edetessä muuttaminen tehostettuun palveluasumiseen on todennäköistä. Mikäli esimerkiksi 55-vuotias joutuu muuttamaan ikääntyneille tarkoitettuun asumisyksikköön, voi hänen olla vaikeaa sopeutua sinne. (Juva ym. 2015, 592.)

Ammattilaisten olisi tärkeää hyödyntää myös kolmannen sektorin tarjoamia palveluja ja osaamista, joista muistisairaat asiakkaat, mutta myös ammattilaiset voisivat hyötyä. Kuitenkaan kolmannen sektorin organisaatioita ei välttämättä vielä hyödynnetä tarpeeksi, vaikka esimerkiksi erilaisten yhdistysten kautta voisi saada osaamista ja tietoa. (Uitto & Hoffrén-Mikkola & Turunen 2023, 363.) Julkisella sektorilla ja kolmannen sektorin järjestöillä ei ole olemassa selkeää yhteistä toimintarakennetta, jolloin kolmannen sektorin täysi potentiaali jää hyödyntämättä. Julkisella sektorilla ei myöskään välttämättä tunneta tarpeeksi kolmannen sektorin toimintaa. (Rantamäki & Kokkonen 2023, 217–218.)

3 Hyvinvointi

3.1 Hyvinvoinnin rakentuminen

Ihmisen hyvinvointi voi koostua aineellisista ja aineettomista asioista sekä niiden yhdistelmistä, jotka sijoittuvat aineellisen ja aineettoman välimaastoon (Isola & Kaartinen & Leemann & Lääperi & Schneider & Valtari & Keto-Tokoi 2017, 3). Useissa eri hyvinvoinnin teorioissa on tuotu esiin, että jotta ihminen voi hyvin, täytyy hänellä olla kunnollinen aineellinen elintaso, mahdollisuus tehdä itselle mieluisia asioita ja osallistua. Lisäksi hyvinvoiva ihminen tarvitsee toisten ihmisten läsnäoloa sekä tunnetta siitä, että hän kuuluu johonkin ryhmään tai yhteisöön. (Saikkonen & Karvonen & Kestilä 2022, 355.)

Hyvinvoinnin käsitettä on usein lähestytty aineellisten resurssien kautta, vaikka hyvinvointi koostuu aineellisten resurssien lisäksi paljon muustakin (Allardt 1976, 9). Erik Allardt (1976) on määritellyt hyvinvointia tarvekäsitteen kautta. Hyvinvoivalla ihmisellä on mahdollisuus tyydyttää olennaiset tarpeensa. Tarpeet muuttuvat ja kehittyvät yhteiskunnan muutoksien myötä. Hyvinvointiin liittyy tarpeiden lisäksi myös arvoja, joita pyritään toteuttamaan, ja jotka liittyvät tarpeentyydytykseen. (Mt., 21, 23, 28.) Jotta ihmiset pystyvät tyydyttämään tarpeensa, toimivat he omien arvojensa mukaisesti. Nämä arvot perustelevat yksilöille kunkin tarpeen tyydyttämistä. Mikäli tarpeita ei saada tyydytetyksi, johtaa se hyvinvointivajeeseen. (Uusitalo & Simpura 2022, 26–27.)

Hyvinvointiarvot voidaan erotella kahteen eri käsiteluokkaan: hyvinvointi ja onni sekä elintaso ja elämänlaatu. Hyvinvointi ja onni voidaan erottaa siten, että onni ja sen aste on ihmisen subjektiivinen kokemus, kun taas hyvinvoinnin aste määrittyy sen mukaan, miten ihmisen tarpeet ovat täytetty. Elintaso koostuu aineellisista resursseista, kun taas elämänlaatu muodostuu aineettomista resursseista kuten sosiaalisista suhteista ja itsensä toteuttamisesta. (Allardt 1976, 32–33; Uusitalo & Simpura 2022, 27–28.) Resurssin käsitettä voidaan käyttää kahdella eri tavalla. Joidenkin tarpeiden tyydyttäminen voidaan määritellä aineellisten ja persoonattomien resurssien kautta, kuten rahan tai asunnon tarve, kun taas sosiaalisia tarpeita ja niiden tyydyttämistä ei voida määritellä niiden kautta. Kun yksilöllä on hyviä sosiaalisia suhteita, syntyy resurssi, jonka muodostuminen edistää

joidenkin tarpeiden tyydyttämistä. Myös jo tyydytetty tarve voi toimia resurssina, joka edesauttaa muiden tarpeiden tyydyttämistä. (Allardt 1976, 36.)

Allardt (1976, 38) on jakanut ihmisten tarpeet kolmeen eri perusluokkaan, joita ovat elintaso (*having*), yhteisyyssuhteet (*loving*) ja itsensä toteuttamisen muodot (*being*). Osa ihmisten tarpeiden tyydyttämisestä voidaan toteuttaa niillä resursseilla, joita ihmiset omistavat tai hallitsevat, kun taas osa tarpeiden tyydyttämisestä määritellään ihmisen käyttäytymisellä suhteessa toisiin ihmisiin. Lisäksi tarpeiden tyydyttämistä voidaan määritellä myös sen perusteella, mitä yksilö on suhteessa yhteiskuntaan. Tämä näkökulma on yksilökeskeinen ja keskittyy yksilöiden tarpeentyydytykseen. (Mt., 37–38.)

Elintason arvoihin liittyvät ihmisen fysiologiset tarpeet, kuten ravinto, neste ja ilma, mutta myös tarvittavat toimintaresurssit, joilla eri tarpeita voidaan tyydyttää. Elintason arvoja määriteltäessä keskitytään usein toimintaresursseihin, joita tarvitaan tarpeiden tyydyttämiseen. (Mt., 39.) Allardt (1976, 40) on todennut Johanssoniin (1970, 21–37) viitaten, että ruotsalaisen elintasoselvityksen luettelon mukaan elintason osatekijöitä ovat muun muassa terveys, ravintotottumukset, koulutus, työllisyys ja asunto. Elintason arvot ovat hyvinvoinnin kannalta olennaisia, koska jos elintaso on alhainen, vaikuttaa se ihmisten käyttäytymiseen. Hyvinvointia ei kuitenkaan voida arvioida pelkästään elintason kautta, koska vaikka ihmisillä olisikin alhainen elintaso, pyrkivät he silti tyydyttämään esimerkiksi rakkaudentarpeensa tai itsensä toteuttamisen tarpeen. (Allardt 1976, 40–41.) Elintasoon liitetään tärkeäksi resurssiksi taloudelliset resurssit, mutta esimerkiksi varallisuus ei voi olla hyvinvoinnin tavoite, vaan keino hyvinvoinnin hankintaan (Allardt 1998, 38).

Jokaisella yksilöllä on tarve rakkauteen ja helliin suhteisiin, mutta myös tarve kuulua erilaisiin verkostoihin, joissa osoitetaan välittämistä toisista. Yksilön antaessa rakkautta toisille yksilöille ja vastaanottaessaan heiltä rakkautta sekä yksilön toimiessa huolehtijana, mutta myös huolenpidon kohteena, ovat suhteet symmetrisiä. Tällöin voidaan puhua yhteisyydestä. Jotta yksilöt voivat luoda yhteisyyssuhteita, tulee heidän ymmärtää toisiaan, pystyä asettumaan toisen asemaan sekä käyttävät samaa kieltä. Hyvinvointia tarkasteltaessa tiettyjen ryhmien kielellinen osaaminen voi olla heikkoa, jolloin se näkyy myös

heidän yhteisyyssuhteissaan. Yhteisyyden tarpeen tarkastelu yhtenä hyvinvointiarvona voi olla ongelmallista, koska esimerkiksi tietyt suhteet yksilöiden elämässä aiheuttavat sen, että muita ihmisiä joutuu jättämään yhteisyyden ulkopuolelle tai tietyt ryhmät voivat eristäytyä muista ihmisistä. (Allardt 1976, 43–46.) Kun muistisairaus etenee, muuttuvat myös sairastuneen suhteet läheisiinsä. Sairastuneesta tulee hoidettava ja sairastuneen läheisestä hoivan antaja. (Virkola 2014, 274.)

Tärkeä osa yksilöiden hyvinvointia ovat itsensä toteuttamisen muodot, mutta niitä voi olla hankalaa mitata arvoluokan laajuuden vuoksi. Itsensä toteuttamisen vastakohtana on vieraantuminen, joka tarkoittaa tässä kontekstissa ihmisten välisten suhteiden arvioimista pelkkänä hyötynä ja ihmisten näkeminen esimerkiksi korvattavissa olevina tai pelkkänä työvoimana. Jos yksilö on helposti korvattavissa, hänet nähdään enemmän esineenä. Jos taas yksilö nähdään korvaamattomana, nähdään hänet persoonana. Itsensä toteuttamisen arvoihin voidaan liittää neljä osatekijää, joita ovat yksilön tunnistaminen persoonaksi, yksilön arvostaminen, mahdollisuus vapaa-ajan eri toimintoihin sekä mahdollisuus vaikuttamiseen. (Allardt 1976, 46–47.)

Allardt on vuonna 1998 käynyt artikkelissaan kriittistä keskustelua hyvinvoinnin ulottuvuuksista ja niiden mittareista. Aikaisemmin sekä hänen hyvinvointitutkimuksestaan että pohjoismaisista elintason selvityksistä ovat puuttuneet elinympäristöön liittyvät tekijät. Allardt oli sitä mieltä, että yhteisyyssuhteet- ja itsensä toteuttamisen muodot -ulottuvuuksiin tulisi lisätä hyvinvointia mittaavia mittareita. Kaikki yhteisöt ja tekijät, jotka voivat vaikuttaa yksilön omakuvan sekä identiteetin rakentumiseen, ovat merkittäviä hyvinvoinnin näkökulmasta. (Allardt 1998; Uusitalo & Simpura 2022, 42–43; Uusitalo & Simpura 2023, 211.) Yhteisyyttä tulisi tarkastella siis myös työpaikan kautta, koska monet tärkeät ihmissuhteet syntyvät työpaikalla ja ihmiset tapaavat toisiaan töissä. Jos ihmisellä ei ole työpaikkaa, voi hän menettää työn lisäksi myös ainoan tärkeän yhteisyyden elämässään. (Allardt 1998, 43.)

Suomessa on edelleen suuria eroja eri väestöryhmien välillä terveyden ja hyvinvoinnin suhteen. Vähän kouluttautuneilla ja pienituloisilla on yleisempää, että heillä on ongelmia terveyden, hyvinvoinnin sekä toimintakyvyn suhteen verrattuna korkeakoulutettuihin ja

hyvätuloisiin. Eroja voidaan havaita myös esimerkiksi alueiden, etnisen taustan tai perherakenteiden väleillä. (Kestilä & Karvonen & Jauhiainen & Mikkola 2023, 4.) Suomi on hyvinvointivaltio, joka järjestää ja tuottaa ihmisille erilaisia palveluita ja etuuksia, jotka taas lisäävät ihmisten hyvinvointia sekä toimeentuloa. Kuitenkin on mahdollista, että palveluita tai etuuksia tarvitsevien ihmisten on liian haastavaa hakea heille kuuluvia etuja, heitä ei oteta palveluissa vastaan ja he eivät tule oikealla tavalla kuulluiksi tai kohdatuiksi. Jos näin käy, se ei vahvista ihmisten hyvinvointia tai osallistumista, vaan päinvastoin se heikentää sitä. (Karvonen & Kestilä & Saikkonen 2022, 12.) Muistisairaan kohdalla voi käydä myös niin, että kun hänelle myönnetään yksi palvelu, rajautuu jokin toinen palvelu häneltä pois, vaikka se olisikin merkityksellinen hänen hyvinvointinsa kannalta. Palveluiden saamattomuus ja puutteellisuus voi aiheuttaa muistisairaille heidän hyvinvointinsa heikentymistä, mutta myös estää ihmisarvoisen ja hyvän elämän toteutumista. (Issakainen ym. 2025, 155, 157.)

Muistisairaiden hyvinvoinnin edistämiseen kuuluu myös selkeän ja monipuolisen informaation saaminen (Pennanen ym. 2023, 67). Sosiaalihuoltolain (30.12.2014/1301) 6 §:n mukaan yhtenä hyvinvoinnin edistämisen keinona on sosiaalihuollon neuvonta ja ohjaus. Sosiaalihuollon ohjaus ja neuvonta on keskeinen keino tukea myös muistisairaan mielen hyvinvointia. Jotta hyvinvointi voidaan turvata, liittyvät siihen tukimuotojen lisäksi myös toimintatavat eli miten muistisairas kohdataan ja miten kohtaamisen aikana toimitaan. Ammattilaisilta edellytetään kohtaamisissa toiminnan eettisyyttä, osaamista sekä tietoa ja ymmärrystä asioista, jotka vaikuttavat muistisairaan hyvinvointiin. Osaamisen kautta ammattilainen pystyy antamaan muistisairaalle ajankohtaista tietoa, voimaannuttaa muistisairasta sekä hänen omaisiaan ja luoda toivoa tulevaisuuteen. (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 22, 31.)

Niin terveydenhuoltolain (30.12.2010/1326) 2 §:n kuin sosiaalihuoltolainkin (30.12.2014/1301) 1 §:n mukaan yhtenä lakien tarkoituksena on edistää ja ylläpitää väestön hyvinvointia. Kun sosiaalihuollon asiakkaan etua arvioidaan, tulisi yhtenä arviointikriteerinä olla se, miten pystytään parhaiten turvaamaan asiakkaan, mutta myös hänen läheistensä, hyvinvointi (SHL 4 §). Sosiaalityössä tulisi toteuttaa rakenteellista sosiaalityötä, mikä osaltaan edistää väestön hyvinvointia ja terveyttä (SHL 7 §). Terveydenhuoltolain 13 §:n (8.7.2022/581) mukaan hyvinvointialueen tulee järjestää asukkailleen

tarvittavat terveystarkastukset sekä terveysneuvontaa, joilla pystytään seuraamaan ja myös edistämään heidän terveyttään ja hyvinvointiaan. Mikäli työikäinen asukas on työterveyshuollon ulkopuolella, hyvinvointialueen tulee järjestää hänelle tarvittavaa terveysneuvontaa ja -tarkastuksia (TervHL 13 §). Sosiaalihuoltolain 3 §:n mukaan erityistä tukea tarvitsevalla henkilöllä tarkoitetaan myös henkilöitä, joilla on kognitiivinen vamma tai sairaus. Sosiaalihuoltolain 8 §:n (8.7.2022/589) mukaan hyvinvointialueen sekä kunnan viranomaisten tulee yhteistyössä edistää ja seurata erityistä tukea tarvitsevan henkilön hyvinvointia. Sen tahon, joka vastaa erityisen tuen antamisesta, täytyy välittää tietoa sosiaalisista ongelmista, joita asiakkaat kohtaavat (SHL 8 §).

3.2 Osallisuus osana hyvinvointia

”Osallisuus on kuulumista sellaiseen kokonaisuuteen, jossa pystyy liittymään erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin. Osallisuus on vaikuttamista oman elämänsä kulkuun, mahdollisuuksiin, toimintoihin, palveluihin ja joihinkin yhteisiin asioihin.” (Isola ym. 2017, 5.) Ihminen voi olla osallinen monella eri tapaa. Kun ihminen kokee olevansa osallinen, on hänellä mahdollisuus vaikuttaa omaan elämänkulkuunsa ja hän tuntee olevansa merkityksellinen. Osallisuus ei ole pelkästään ihmisen omaan elämänkulkuunsa vaikuttamista, vaan myös mahdollisuus vaikuttaa eri yhteisöissä ja esimerkiksi palveluissa. (Kukkonen & Isola 2021, 103, 105.)

Osallisuuden käsitettä lähestytään erilaisten teorioiden kautta, koska esimerkiksi ihmisen omaa toimintaa ja vuorovaikutusta ihmisten välillä ei voida selittää vain yhden teorian kautta. Osallisuuden ilmeneminen voidaan jakaa kolmeen ryhmään: päätösvalta omaan elämään ja siihen liittyviin asioihin, vaikuttaminen itsensä ulkopuolisissa asioissa ja osallisuus paikallisesti (Isola ym. 2017, 5, 9). Osallisuuden käsitettä määriteltäessä tulisi ottaa huomioon, että niin osallisuus kuin osallistuminenkin on hyvin erilaista riippuen yksilöstä ja minkälainen esimerkiksi hänen elämänsä on ollut (Bartlett & O’Connor 2010, 45). Osallistumisen rooli myös muuttuu elämän aikana. Etenevää muistisairautta sairastavan kohdalla osallistuminen voi muuttua haastavaksi sairauden edetessä verrattuna aikaan ennen sairastumista. (Virkola 2014, 231, 233.)

Palvelujen ja hoidon toteuttamiseen vaikuttavat muistisairaan sekä hänen läheistensä toiveet, mielipiteet ja arvot, jotka saadaan selville aidolla kohtaamisella sekä kuulemisella. Lainsäädännöllä saadaan varmistettua, että yksilöllä on mahdollisuus päättää häntä koskevissa asioissa ja määrätä omasta elämästään. (Pennanen ym. 2023, 57, 84.) Muistisairaan itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan muistisairaan nykyisiä toiveita, mutta myös terveenä ilmaistuja toiveita, joita tulee kunnioittaa (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 81). Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812) 8 §:ssa säädetään, että asiakkaalla on oikeus sekä osallisuuteen että itsemääräämiseen. Asiakkaan etu tulee pääasiassa ottaa huomioon häntä koskevissa päätöksissä. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa sekä hänen mielipiteensä ja toiveensa tulee ottaa huomioon palveluita suunniteltaessa sekä toteutettaessa. (AsiakasL 8 §.) Jos asiakas ei ole kykenevä esimerkiksi sairauden vuoksi tuomaan kantaansa esille tai osallistumaan palveluiden suunnittelemiseen ja toteuttamiseen, tulee silloin kuulla asiakkaan laillista edustajaa, omaista tai muuta läheistä, jotka voivat kertoa asiakkaan tahdon (AsiakasL 9 §). Sosiaalihuoltolain 1 §:n mukaan lain yhtenä tarkoituksena on osallisuuden edistäminen. Sosiaalihuollon asiakkaan etua arvioitaessa tulee ottaa huomioon asiakkaan mahdollisuus osallistua sekä vaikuttaa omiin asioihinsa (SHL 4 §).

Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 5 §:n mukaan potilaalla on tiedonsaantioikeus eli hänen täytyy saada tietää seikoista, jotka vaikuttavat päätöksiin hänen hoitamisensa kannalta. Selvitys täytyy antaa niin, että potilas kykenee riittävästi ymmärtämään, mistä on kyse (PotL 5 §). Potilaalla on myös itsemääräämisoikeus eli hän voi kieltäytyä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä, jolloin häntä on hoidettava mahdollisuuksien mukaan terveydenhuollossa muilla lääketieteellisesti hyväksyttävillä keinoilla. Mikäli potilas ei itse kykene päättämään hoidostaan, tulee hänen laillista edustajaansa, lähiomaista tai läheistä henkilöä kuulla, jolloin heiltä saadaan tietoa siitä, minkälainen hoito vastaisi parhaiten potilaan tahtoa. Jos potilaalta eikä edeltä mainituilta saada tietoa, tulee hoito toteuttaa potilaan edun mukaisesti. (PotL 6 §.) Lain potilaan asemasta ja oikeuksista 6 §:n (9.4.1999/489) 3 momentin mukaan laillisen edustajan, lähiomaisen tai läheisen henkilön suostumusta annettaessa tulee kuitenkin ottaa huomioon myös potilaan aiemmin ilmaisema tahto. Jos hoitotahtoa ei ole, tulee hoidossa ottaa huomioon potilaan henkilökohtainen etu (PotL 6 §). Jos potilaalla on olemassa pätevä hoitotahto, hänelle ei saa antaa edes kiireellistä hoitoa, mikä olisi vastoin hänen tahtoaan (PotL 8 §).

Hallituksen esityksessä lakiesitys uudesta vammaispalvelulaista turvaisi paremmin varhaisessa vaiheessa sairastuneiden muistisairaiden palveluiden saannin. Muistisairaat ovat yksi ryhmä, joka on ollut väliinputoaja entisen vammaispalvelulain aikana. Osallisuuden kannalta sitä tukevia tärkeitä palveluita ovat muun muassa tuettu päätöksenteko ja erityinen osallisuuden tuki. Palvelut parantavat muistisairaiden mahdollisuuksia itsenäiseen elämään ja osallistumiseen sekä lisäävät henkilöiden osallisuutta. (HE 191/2022 vp, 119.) Vammaispalvelulain (14.4.2023/675) 1 §:n mukaan yhtenä lain tarkoituksena on *” —toteuttaa vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta, osallisuutta ja osallistumista yhteiskunnassa sekä ehkäistä ja poistaa niiden toteutumisen esteitä—”*. Lisäksi vammaispalvelulain 3 §:n mukaan vammaisen henkilön osallisuutta tulee tukea palveluita toteutettaessa sekä seuratessa niin, että hän voi olla osallisena kaikissa asiakasprosessin vaiheissa. Mikäli tarve niin vaatii, tulee vammaista henkilöä myös tukea koskien tiedon saantia sekä hänen mielipiteidensä muodostamista ja niiden ilmaisemista (VPL 3 §; HE 191/2022 vp, 164–165).

Vammaispalvelulain 12 § koskee erityistä osallisuuden tukea, mikä tarkoittaa sitä, että vammainen henkilö on oikeutettu erityiseen osallisuuden tukeen, mikäli *” —hän tarvitsee yksilöllisesti toteutettua toisen henkilön tukea voidakseen päästä vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa tai osallistuakseen vapaa-ajan toimintaan sekä ollakseen osallisena vuorovaikutuksen tai vapaa-ajan tilanteissa.”* Erityisen osallisuuden tuen tarkoituksena on, että vammainen henkilö pääsee osallistumaan ja osalliseksi, vaikka hän ei itse kykene määrittelemään tarvitsemaansa apua tai henkilökohtaisen avun palvelu ei sovellu hänelle (VPL 12 §). Vammaisella henkilöllä on myös oikeus tuettuun päätöksentekoon, mikäli hän tarvitsee merkittävien päätöksien tekemiseen tukea. Tuettu päätöksenteko on erillinen palvelu, jossa tukihenkilö tukee vammaista henkilöä tekemään hänen elämänsä kannalta merkittäviä päätöksiä. Tukihenkilö ei kuitenkaan saa päättää vammaisen henkilön puolesta tai ottaa kantaa. (VPL 14 §.)

Osallisuutta pystytään siis edistämään palveluiden ja tuen avulla. Merkittävää on, jos ihmisille on olemassa kokoontumispaikkoja, jossa he voivat osallistua erilaisiin toimintoihin, tutustua ihmisiin ja vaihtamaan ajatuksia toistensa kanssa. Toiminnan tulee kuitenkin olla sellaista, johon on helppo tulla mukaan. (Kukkonen & Isola 2021, 104–105.) Erilaiset

järjestöt Suomessa toteuttavat osallisuustyötä, joka perustuu niin sanottuun matalan kynnyksen toimintaan eli järjestöjen toimintaan on vaivatonta osallistua ja palvelut ovat saavutettavia. Matalan kynnyksen toiminta on esimerkiksi omien kokemusten jakamista toisten samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, tiedon saamista palvelujärjestelmästä ja erilaisten taitojen harjoittelemista. Nämä matalan kynnyksen toiminnot tukevat osallistujien niin yhteisöllistä kuin yhteiskunnallistakin osallistumista. Järjestöjen tarkoituksena on tukea erityisesti heitä, jotka ovat syrjäytyneessä tai haavoittuvassa asemassa. (Rantamäki & Kokkonen 2023, 208–209, 218.) Ympäri Suomen on Muistiliiton jäsenyhdistyksiä, jotka tarjoavat muistisairaille sekä heidän läheisilleen apua, vertaistukea ja toimintaa, kuten luentoja, muistikahviloita ja vertaistukiryhmiä. Muistiliitolla on 18 Muistiluotsia, jotka ovat maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia muistisairaille, mutta myös heidän läheisilleen. Muistiyhdistyksien lisäksi on olemassa myös muita muistisairaita tukevia järjestöjä ja yhdistyksiä. (Pennanen ym. 2023, 78.)

Haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten ääni ja kokemukset saadaan kuuluviin järjestöjen kautta, koska järjestöt saavat jäsentensä sekä kaikkien muiden toimintaansa osallistuvien kautta kokemustietoa siitä, miten esimerkiksi palvelut toimivat. Järjestöt taas välittävät nämä saamansa tiedot omiin yhteistyöverkostoihinsa sekä tuovat asioita esille yhteiskunnalliseen keskusteluun. Tämän lisäksi järjestöt voivat luoda toimintaansa osallistuville erilaisia osallistumisen ja vaikuttamisen kanavia sekä mahdollisuuksia. Osallistujat ovat mukana ryhmien kokoontumisten ja järjestöjen toiminnan suunnittelussa (Rantamäki & Kokkonen 2023, 208, 212.)

Muistisairaan mielen hyvinvoinnin turvaamiseksi eivät riitä vain esimerkiksi palvelut, vaan muistisairaan kannalta tulee pohtia myös, miten hänet saadaan kokemaan tasavertaista kansalaisuutta ja osallisuutta sekä miten hän pystyisi elämään autonomista elämää (Heimonen & Mäki-Petäjä-Leinonen 2018, 32). Muistisairaiden osallisuutta voidaan vahvistaa puhumalla arvostavasti sekä tukemalla heitä arjessa. Myös muistisairauksiin liittyvien ennakkoluulojen hälventäminen on merkityksellistä. (Issakainen ym. 2025, 153.) Erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa muistisairaus voi aiheuttaa sairastuneille häpeää, koska he eivät välttämättä kykene enää osallistumaan aktiivisesti. Häpeän kokemuksista huolimatta muistisairaat voivat haluta osallistua erilaisiin arjen askareisiin sekä harrastuksiin kuten ennen sairastumistakin. (Jylhänkangas 2022, 178.) Mahdollisuudet osallistua

voidaan kuitenkin kokea kaventuneiksi ei pelkästään sairauden aiheuttamien toimintakyvyn muutoksien vuoksi, vaan myös muistisairauksiin liittyvän stigman vuoksi (Virkola 2014, 229). Muistisairauksiin liittyvän stigman vuoksi kiinnitetään usein liikaa huomiota vain muistisairaiden heikentyviin kykyihin sen sijaan, että huomio kiinnittyisi esimerkiksi jäljellä olevien toimintakykyjen tukemiseen sekä muistisairaiden vahvuuksiin ja voimavaroihin. Erilaiset stereotypiat ja ennakkoluulot aiheuttavat myös sen, että muistisairaiden mahdollisuudet osallistua päätöksentekoon heikentyvät sekä heitä ei tunnisteta yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi. Muistisairaita kohtaan voidaan ulkopuolisten taholta tuntea esimerkiksi sääliä tai pelkoa sekä heitä voidaan alkaa syrjimään jättämällä ulkopuolelle tai lopettamalla kokonaan yhteydenpito. (Issakainen ym. 2025, 150–152, 161.)

On tärkeää, että muistisairausdiagnoosi saataisiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotta sairastunut voi ennakoida tulevaa vajaakykyisyyttään tekemällä esimerkiksi edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon. Erilaisilla oikeudellisilla ennakoinneilla sairastunut voi ilmaista tahtonsa, kun hän ei siihen enää muuten pysty. (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 83.) Edunvalvontavaltuutuksessa täysi-ikäinen valtuuttaja voi nimetä jonkun henkilön hänen valtuutetukseen, joka alkaa hoitamaan valtuuttajan asioita, mikäli valtuuttajasta tulee toimintakyvytön. Digi- ja väestötietoviraston tulee vahvistaa edunvalvontavaltuutus, jonka jälkeen se astuu voimaan. Vahvistaminen edellyttää sitä, että valtuutuksen laatija on toimintakyvytön ja valtuutettu anoo edunvalvontavaltuutuksen vahvistamista. (Näkki & Solje & Mäki-Petäjä-Leinonen & Ervasti 2025, 122.)

Muistisairaat voivat kokea oikeudellisen ennakoinnin merkityksellisenä, mutta se voi aiheuttaa paljon haasteita. Muistisairaat eivät välttämättä saa tarpeeksi tietoa, miten oikeudellinen ennakointi tapahtuu. Edunvalvontavaltuutusta voidaan luulla suoraan edunvalvonnaksi tai ajatellaan läheisten saavan valtuudet asioiden hoitoon automaattisesti. (Nikumaa 2023, 380.) Sairastuneet voivat kokea myös haasteelliseksi sen, että joku muu tekee päätöksiä heidän elämästään heidän sijastaan (Issakainen ym. 2023, 1949). Edunvalvonta on kuitenkin vasta viimesijaisin keino, mikäli muistisairaan asiat eivät tule muutoin hoidetuksi. Edunvalvojaa ei siis tarvitse määrätä, jos asiat voidaan hoitaa edunvalvontavaltuutuksella tai esimerkiksi omaisten epävirallisella avulla. Edunvalvojan määräämiselle on olemassa tietyt edellytykset, joita ovat edunvalvontaan määrättävän sairaus,

häiriintynyt henkinen toiminta, heikentynyt terveydentila tai jokin muu vastaava syy. (Näkki ym. 2025, 122–124.)

Kun edunvalvoja tai jokin muu sijaispäätöksentekijä alkaa hoitamaan muistisairaan asioita, tulisi tämän kuunnella ja antaa muistisairaan osallistua erilaisten päätöksien tekemiseen niin paljon kuin on mahdollista (Issakainen ym. 2023, 1949). Edunvalvonnan tarve voi aikaistua, mikäli muistisairas ei saa apua. Tämä voi johtua siitä, että muistisairas on sairaudentunnoton, hän ei ota vastaan ulkopuolisten tarjoamaa apua tai hänellä ei ole läheisiä, jotka voisivat auttaa häntä. Edunvalvontaa aikaistavia seikkoja ovat myös aikaisemmat heikot kognitiiviset kyvyt jo ennen muistisairautta tai heikko terveydentila. Mikäli muistisairas on tietoinen sairaudestaan ja sen oireista, on hän halukkaampi hankkimaan apua ja erilaisia apuvälineitä sekä järjestämään asioidensa hoitoa tulevaisuudessa sairauden edetessä. Myöntyväisyys ulkopuoliselle avulle voi hidastuttaa edunvalvonnan tarvetta tai tehdä siitä jopa kokonaan tarpeetonta. (Näkki ym. 2025, 131–132, 134.) Usein käy kuitenkin niin, että läheiset kokevat ongelmia olevan enemmän kuin muistisairas itse mielestään kohtaa. Muistisairaiden omat kokemukset voivat siis poiketa paljonkin siitä, mitä heidän läheisensä ajattelevat ja havainnoivat eri tilanteissa. (Ervasti & Obstbaum 2025, 67.)

4 Tutkimuksen toteutus

4.1 Tutkimustehtävä ja aiheen rajaus

Tutkimustehtävänäni on selvittää, miten muistisairaus on vaikuttanut työikäisten hyvinvointiin ja osallisuuteen. Aihe on tärkeä, koska siitä on vähän tutkimustietoa, sekä usein muistisairaiden sijasta heidän omaisiaan tai läheisiään kuullaan, jolloin näkökulma on omaisten, ei itse sairastuneiden. Lukuun ottamatta lääketiedettä usein tieteellinen tutkimus muistisairaista painottuukin läheisten tai omaisten näkökulmaan tai oletuksena on, että muistisairaat eivät voi osallistua tutkimukseen sairautensa luonteen vuoksi (Nikumaa 2025, 187). Tutkimuksessani onkin tärkeää tuoda juuri muistisairaiden ääni ja kokemukset kuuluviin.

Tutkimuskysymyksiäni ovat

1. *Miten työikäiset muistisairaat kokevat sairauden vaikuttaneen heidän hyvinvointiinsa?*
2. *Miten muistisairaus on vaikuttanut työikäisten muistisairaiden osallisuuteen?*

Tutkimuskysymyksiini hain vastauksia yksilöhaastatteluiden avulla, jotka toteutettiin kesällä ja syksyllä 2025. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Lapin Muistiyhdistyksen kanssa. Esimerkiksi Hautsalon ja kumppaneiden (2021, 142) tutkimuksessa "Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyypit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään" yhtenä haastatteluihin osallistumisen kriteerinä oli, että etenevän muistisairauden diagnoosi on tehty alle 65-vuotiaana. Pohdin omaan tutkimukseeni myös tätä kriteeriä, mutta luovuin siitä. Haastatteluihin osallistujien kriteerinä tässä tutkimuksessa on, että he ovat mukana Lapin Muistiyhdistyksen Työikäisten Klubissa eli toiminnassa, joka on tarkoitettu alle 68-vuotiaina muistisairauteen sairastuneille, joiden sairaus on vielä varhaisessa vaiheessa. Kaikki haastatteluihin osallistuneet eivät siis välttämättä olleet sairastuneet työelämässä ollessaan, vaan he olivat voineet sairastua myös vanhuuseläkkeelle jäätyään. Kuitenkin haastattelujen jälkeen selvisi, että kaikki haastateltavat olivat sairastuneet muistisairauteen vielä työelämässä ollessaan.

4.2 Tutkimusaineisto ja metodi

Tutkimukseni on laadullinen ja fenomenologinen. Fenomenologinen tutkimus tarkoittaa sitä, että tutkijan pyrkimyksenä on päästä tutkimuksen kohteena olevien maailmaan sisään. Fenomenologisen tutkimuksen tavoitteena on, että tutkija ymmärtää tutkittavan ilmiön sellaisessa muodossa kuin minkälainen se on tutkimuksen kohteena olevien elämässä ja miten he kokevat ilmiön. (Huhtinen & Tuominen 2020, 297–298, 304.)

Koska päädyin keräämään aineistoa haastatteluilla, hain tutkimuslupaa Lapin Muistiyhdistykseltä joulukuussa 2024. Tutkimuslupa myönnettiin 16.12.2024. Aineisto kerättiin yksilöhaastattelujen avulla kesällä ja syksyllä 2025. Aineiston keräämiseen käytin teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua, joka onkin yksi yleisimmistä tutkimushaastattelun muodoista. Teemahaastattelun tarkoituksena on, että tutkija muodostaa haastattelurungon teemoista, joihin vastaaminen on välttämätöntä, jotta tutkimuskysymyksiin saadaan vastaus. (Vilkka 2025, 151.) Kävin huhtikuussa 2025 tutustumassa Lapin Muistiyhdistyksen toimintaan sekä osallistuin työikäisenä sairastuneiden ryhmän tapaamiseen. Tutustumiskäynnin tarkoituksena oli tutustua ryhmän osallistujiin, kertoa tulevasta tutkimuksesta ja vähentää niin omaa kuin haastateltavienkin jännitystä tulevien haastattelujen suhteen.

Omaisten kautta voidaan saada tietoa muistisairaiden elämästä, mutta mikäli vain omaisia haastatellaan, ei muistisairaiden omista kokemuksista saada tietoa. Haastatteluun osallistuminen voi voimaannuttaa siihen osallistuvia ja saada heidät tuntemaan, että heitä arvostetaan sekä heidän kokemuksensa kuullaan. (Lumme-Sandt 2017, 258–259.) Haastatteluun osallistuminen mahdollistaa osallistujan roolin, jossa vaaditaan osallistujalta halua jakaa omaa elämäänsä, mutta myös kykyjä osallistua sekä tietoa siitä, mitä käytäntöjä tutkimukseen liittyy ja ymmärrys niistä (Virkola 2014, 100). Jos omaiset ovat paikalla haastattelussa, on vaarana, että omaisten kokemukset ja ääni tulevat enemmän esille ja itse sairastuneet eivät saa kertoa kokemuksistaan (Pesonen & Remes & Isola 2011, 655–656).

Haastattelun runkoa hahmotellessa tulee välttää kysymyksiä, jotka ovat ko- ja kö-päätteisiä, kuten oletko tai koetko. Kun tutkija käyttää haastattelussa kysymyksiä, jotka alkavat esimerkiksi sanoilla millainen tai miksi, syntyy usein laajempia vastauksia. Lisäksi tutkija voi pyytää haastateltavaa kertomaan tai kuvailemaan eri asioita. (Vilkka 2025, 157.) Lähdin siis pohtimaan haastattelukysymyksiä niin, että ne olisivat mahdollisimman helppo ymmärtää sekä niin, että yhdessä kysymyksessä ei kysyttäisi montaa eri asiaa yhtä aikaa. Haastattelun kysymykset jaoin kolmeen eri teemaan: sairastumisen vaikutus haastateltavien hyvinvointiin, sairastumisen vaikutus haastateltavien osallisuuteen sekä tekijät, jotka vaikuttavat haastateltavien hyvinvointiin ja osallisuuteen.

Kun haastattelukysymykset (liite 1) olivat valmiit, tein yhden koehaastattelun ennen ensimmäistä oikeaa haastattelua, jossa kokeilin samalla myös sanelimen toimimisen. Koehaastateltava oli ikääntynyt henkilö, mutta hänellä ei ollut muistisairautta. Koehaastattelun avulla sain harjoitella haastattelukysymysten kysymistä ja sanelimen käyttöä. Kysyin haastattelun lopuksi koehaastateltavalta palautetta haastattelun kulusta sekä minkälaiseksi hän koki kysytyt kysymykset. Saamani palaute oli positiivista. Toteutin ensimmäisen haastattelun kesäkuussa 2025. Kun haastattelukysymykset oli kertaalleen kysytty käytännössä, huomasin, mitkä kysymyksistä olivat vaikea ymmärtää muistisairaan näkökulmasta. Sen vuoksi muutin osaa kysymyksistä helpommaksi eli esimerkiksi yhden kysymyksen jaoin kahteen eri osaan. Sisällöllisesti kysymykset eivät muuttuneet.

Aineistonkeruuta helpotti suuresti Lapin Muistiyhdistyksen apu ja tuki. He ottivat yhteyttä mahdollisiin haastateltaviin sekä sopivat haastatteluajat. Lisäksi sain tehdä Muistituvan tiloissa haastattelut. Yksi haastateltavista halusi ottaa henkilökohtaisesti minuun yhteyttä ja sopia itse haastattelusta. Muistiyhdistys välitti hänelle luvallani yhteystietoni, jonka jälkeen haastateltava soitti minulle ja sovimme haastattelun ajankohdan. Haastattelu toteutettiin hänen kodissaan hänen pyynnöstään.

Haastateltavia tutkimuksessa oli yhteensä viisi, joista kolme oli naista ja kaksi miestä. Haastattelut kestivät 19 minuutista 57 minuuttiin. Haastatteluaineistoa oli yhteensä 169 minuuttia. Litteroitua aineistoa oli yhteensä 47 sivua fontilla Times New Roman, fonttikoolla 10 ja rivivälillä 1. Tutkimusten tulosten esittämisessä käytän aineistositaattien

lisäksi haastatteluissa käytyjä keskustelupätkiä havainnollistamaan aineistoa. Esimerkkejä keskustelupätkien käytöstä löysin Henna Nikumaan (2024, esim. 223–224) väitöskirjasta *”Muistisairaan ihmisen autonominen toimijuus”* ja Hautsalon (2025, esim. 553–54) väitöskirjasta *”Muistisairauteen sopeutuminen: jatkuvuus, toimijuus ja yhteenkuuluvuus työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kerronnassa”*. Mikäli olisin käyttänyt joissain kohdissa vain pelkkiä aineistositaatteja, olisivat sitaatit voineet jäädä irralliseksi ja tärkeitä havaintoja olisi voinut jäädä huomaamatta. Koin merkitykselliseksi avata hieman lisää joitain keskusteluita, joita kävimme haastateltavien kanssa haastattelutilanteissa.

4.3 Aineiston analyysi

Analysoin keräämäni aineiston aineistolähtöisellä sisällönanalyysilla. Analyysia aloittaessani minun täytyi pelkistää alkuperäinen data eli haastatteluaineisto, jolloin karsin kaiken tutkimukseni kannalta epäolennaisen pois joko dataa tiivistäen tai pilkkoen osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123.) Pertti Alasuutarin (2011, 39) mukaan laadullinen analyysi voidaan jakaa kahteen eri vaiheeseen: havaintojen pelkistämiseen sekä arvoituksen ratkaisemiseen. Nämä vaiheet eivät ole kuitenkaan erillisiä, vaan ne sulautuvat aina yhteen (mt., 39). Tutkijan pelkistäessä havaintoja hänen tulee tarkastella aineistoa valitsemastaan teoreettismetodologisesta näkökulmasta eli aineistoa tarkastellessaan tutkija kiinnittää huomiota vain sellaisiin asioihin, jotka ovat hänen valitsemastaan näkökulmasta oleellisia. Tämän jälkeen tutkijalla on pelkistetympi aineisto, joka sisältää niin sanottuja raakahavaintoja. Nämä havainnot voidaan vielä yhdistää eli raakahavainnoille etsitään esimerkiksi yhteinen piirre, jolloin raakahavainnot saadaan koottua yhdeksi havainnoksi tai pienemmäksi havaintojen joukoksi. (Alasuutari 2011, 40.)

Listasin pelkistetyt ilmaukset sekä alkuperäisilmaukset omalle tiedostolleen allekkain taulukoihin. Valitsin alkuperäisilmauksiksi vain sellaisia ilmauksia, jotka olivat tutkimustehtävän kannalta olennaisia. Tein jokaisesta haastattelusta oman tiedoston, jotta minun oli helpompaa käsitellä niitä. Minun täytyi huomioida, että alkuperäisilmauksista voi löytyä myös useita eri pelkistettyjä ilmauksia. Kun olin tehnyt pelkistämisen eli redusoinnin,

aloin ryhmittelemään eli klusteroimaan aineistoa. Ryhmittelyllä tarkoitetaan alkuperäisten ilmauksien läpikäymistä mahdollisimman tarkasti, jolloin etsitään aineistossa esiintyviä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Samankaltaisista ilmauksista muodostetaan ryhmiä, joista taas muodostetaan alaluokkia. Alaluokat nimetään sellaisilla käsitteillä, jotka parhaiten kuvaavat niiden sisältöä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–124.) Aluksi ryhmittelytkin olivat omissa tiedostoissaan, jonka jälkeen yhdistin ne yhdeksi tiedostoksi.

Kun aineisto oli saatu ryhmiteltyä, jatkoin luokittelua jo muodostuneista alaluokista yläluokkiin, jolloin alaluokkia yhdistellään ja muodostetaan yläluokiksi. Yläluokista taas muodostuu pääluokkia. Pääluokista muodostetaan yhdistäviä luokkia niin kauan kuin se on kerätyn aineiston kannalta mahdollista. Tätä kutsutaan käsitteellistämiseksi eli abstrahoinniksi. Alkuperäisistä ilmauksista muodostuu erilaisia johtopäätöksiä ja käsitteitä, joista muodostuu vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124–126.) Seuraavassa taulukossa (taulukko 1) tulen esittämään, minkälaisia alaluokkia, yläluokkia ja pääluokkia aineistostani muodostin.

Taulukko 1 Aineiston luokittelu alaluokkiin, yläluokkiin ja pääluokkiin

Pääluokat	**Yläluokat**	**Alaluokat**
Muistisairauden vaikutukset hyvinvointiin	Suhtautuminen sairastumiseen	Sairastumisen tuomat negatiiviset tunteet
		Diagnoosin herättämät tunteet
		Sairauden hyväksyminen
		Avoimuus ja positiivisuus
		Pelko tuoda ilmi muille oma sairastuminen
	Muutokset elämässä sairastumisen jälkeen	Toimeentulon muutokset
		Työminään liittyvät muutokset
		Arjen uusi sisältö
		Asioista luopuminen
	Sosiaaliset suhteet ja niiden vaikutukset hyvinvointiin	Perheen ulkopuolisten sosiaalisten suhteiden vaikutus
		Sosiaalisten suhteiden vähentyminen
		Ulkopuolisten positiivinen suhtautuminen
		Perheen merkitys ja tuki
		Perheen järkytys ja helpotus diagnoosista
	Palvelut ja tukimuodot sairastumisen jälkeen	Muistiyhdistyksen toiminta
		Apuvälineet
		Perhesosiaalityö

Muistisairauden vaikutukset osallisuuteen	Päätösvalta omaan elämään	Itsemääräämisoikeuden toteutuminen
		Asioiden vahvistaminen
		Oman tahdon ilmaiseminen
		Tiedon saamattomuus palveluista
		Kuulluksi tuleminen
	Vajaakykyisyyden ennakoiminen	Edunvalvontavaltuutus ja hoitotahto
		Puoliso tai lapset asioidenhoitajina
		Palveluista selvää ottaminen
	Vajaakykyisyyteen ennakoimattomuus	Ei varautumista tulevaisuuteen tai oikeudellista ennakointia
		Keskustelemattomuus sairauden etenemisestä ja sen tuomista muutoksista
	Muuttunut osallisuus	Osallistuminen puolison tukemana
		Pelko tulevaisuudesta
		Harrastusten vähentyminen ja muuttuminen

Haastatteluiden pohjalta muodostin siis kaksi pääluokkaa, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiini: muistisairauden vaikutukset hyvinvointiin ja muistisairauden vaikutukset osallisuuteen. Kun olin saanut tehtyä ryhmittelyn näihin kolmeen eri luokkaan, aloin tulkitsemaan tuloksia. Kun ratkaisen arvoitusta eli tulkitsen saamiani tuloksia, teen merkitystulkinnan tutkittavasta ilmiöstä käyttäen pohjana tuottamiani johtolankoja sekä erilaisia vihjeitä. Tutkimukseen liitetään mukaan aina aiempia tutkimuksia sekä kirjallisuutta, kun selitän auki omia havaintojani, joita nousee keräämästäni aineistosta. Tutkijana voin nostaa aineistosta esimerkiksi puhesitaatteja. (Alasuutari 2011, 44, 52.) Nimesin tuloslukujen 5 ja 6 otsikot pääluokkien mukaisesti ja alaotsikot yläluokkien mukaan.

Litteroin ensimmäisen haastatteluaineiston seuraavana päivänä haastattelusta. Litterointiin käytin Spoken-yrityksen tekoälyn tuottamaa litterointia, jonka jälkeen kävin aineiston vielä neljä kertaa läpi ja tein tarvittavat korjaukset sekä tarkennukset. Muiden haastattelujen kanssa toimin samoin, osan haastatteluista litteroin tosin jo heti haastattelun jälkeen saman päivän aikana. Litteroiduista aineistoista en käyttänyt tutkimuksen kannalta epäolennaisia asioita, kuten haastattelun alkuosioita, joissa kävin lyhyesti läpi tutkimustani haastateltavien kanssa. Säilytin kuitenkin alkuperäiset litteroinnit alusta loppuun, kunnes tutkimus oli valmis.

4.4 Tutkimuksen eettiset näkökulmat

Noudatan tutkimuksessani hyvän tieteellisen käytännön periaatteita ja menettelytapoja, kuten rehellisyyttä, vastuunkantoa ja eettisyyttä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023, 11–13). Päivi Topo (2021) on eritellyt kaksi isoa eettistä kysymystä koskien muistisairaiden osallistumista tutkimuksiin. Ensimmäinen pohdittava kysymys on, että miten tutkija voi olla varma, onko henkilö tietoisesti suostunut tutkimukseen? Toinen tärkeä eettinen kysymys on, onko muistisairailta saatu tieto luotettavaa? Vaikka muistisairautta sairastavien henkilöiden osallistuminen tutkimukseen on eettisesti haastavaa, tulisi heidän saada itse kertoa kokemuksistaan. Vaikka tutkimukseen osallistuvat eivät itse hyötyisi tutkimuksesta, jotkut muut tulevaisuudessa muistisairauteen sairastuneet voivat hyötyä siitä. Tämä voi olla yksi motivaation lähde tutkimukseen osallistumiseen. (Mt.) On merkityksellistä, mikäli sairastunut haluaa osallistua tutkimukseen ja puhuu avoimesti tilanteestaan, koska siten hän pystyy murtamaan ihmisten ennakkoluuloja ja lisäämään ymmärrystä muistisairauksia kohtaan (Granö ym. 2011, 382). Jos muistisairaita ei oteta mukaan tutkimukseen, vahvistaa se heidän ympärillään olevaa stigmaa eikä muistisairaiden omaa näkökulmaa tai heihin kohdistuvia ongelmia saada selville tutkimuksessa (Swaffer 2014, 710, 712).

Haastatteluissa minun tuli tutkijana viestiä sanoilla ja eleillä, että arvostan haastateltavia, heidän tunteitaan sekä kokemuksiaan. Kunnioitus tulee näkyä läpi haastattelun riippumatta siitä, missä vaiheessa haastateltavien muistisairaudet ovat tai minkälainen heidän toimintakykynsä on. Kohtaamisessa minun täytyi tutkijana ottaa huomioon, että muistisairaat ovat aikuisia, joilla on laajat yksilölliset elämänkokemukset. Tärkeää haastattelutilanteessa oli, että olin tilanteessa läsnä aidosti, koska muistisairaat aistivat helposti, onko keskustelukumppani oikeasti läsnä vai ei. En saanut tutkijana myöskään olettaa, että jokin tietty aihe on esimerkiksi liian vaikea käsiteltäväksi. (Nikumaa 2025, 202–203.)

Haastatteluiden alussa kerroin haastateltaville, että he voivat jättää vastaamatta mihin tahansa kysymykseen, joten he saivat itse päättää, mikäli jokin kysymys tai aihe oli liian herkkä tai vaikea, että kertoivatko he siitä vai eivät. Kävimme haastatteluiden aluksi myös yhdessä läpi informoidun suostumuksen (liite 2). Kuitenkaan yksikään haastateltavista ei halunnut jättää vastaamatta kysymyksiin. Joidenkin haastatteluiden aikana haastateltavat

halusivat myös jakaa joitain asioita, jotka eivät varsinaisesti liittyneet haastatteluun. Kävimme hetken haastateltavien kanssa keskustelua heidän mielensä päällään olleista asioista, jonka jälkeen palasin haastattelun suunniteltuun runkoon. En kuitenkaan esimerkiksi keskeyttänyt haastateltavia missään vaiheessa, vaan annoin heidän kertoa asiansa loppuun. Olin myös varannut riittävästi aikaa haastatteluille eikä minulla ollut kiire mihinkään, joten jokainen haastattelu sai kestää niin kauan kuin siinä kesti.

Painotin haastatteluiden alussa sitä, että tutkimuksen valmistuttua haastateltavia ei pystytä tunnistamaan aineistosta sekä haastatteluaineistoja ei tulla luovuttamaan kenellekään ulkopuoliselle. Aineistoa läpikäydessäni muutin sellaisia tietoja, joista voisi tunnistaa haastateltavan henkilön. Haastatteluja tehdessäni haastateltavat kertoivat esimerkiksi lapsistaan tai puolisoistaan nimillä tai kertoivat asuinpaikastaan tarkempia tietoja, joten kaikki tällaiset tiedot muutin neutraaleimmiksi ilmaisuiksi, kuten puolison nimen muutin litterointiin [puoliso]. Alaikäisten lasten nimien kohdalla käytin pelkästään ilmausta [lapsi], jotta sukupuolikaan ei käy ilmi. Käytin siis yhtä anonymisoinnin keinoa eli kategorisoin tunnistetiedot. (Ranta & Kuula-Luumi 2017, 418–420.) Haastattelut eivät muuttuneet sisällöllisesti mitenkään, mutta tunnistetiedot häivytin pois.

Aineistonkeruun kannalta haastavaa oli, muistavatko haastateltavat saapua paikalle sovittuun aikaan. Lapin Muistiyhdistyksen työntekijä muistutti puhelimitse Muistituvalla haastateltavia haastatteluiden ajankohdasta. Ensimmäisellä haastattelukerralla alkuperäinen haastateltavani oli unohtanut sovitun haastattelun, mutta Lapin Muistiyhdistyksen työntekijä sai sovittua haastatteluajan toisen haastattelusta kiinnostuneen kanssa. Toisella haastattelukerralla sovimme alun perin kaksi haastattelua samalle päivälle, mutta toinen haastateltava joutui perumaan haastatteluun osallistumisensa edellisenä päivänä. Uutta haastateltavaa ei saatu lyhyellä varoitusajalla, joten tein vain yhden haastattelun päivän aikana. Haastatteluiden toteuttamiseen kului siis pitempi aika kuin olin alun perin suunnitellut.

Kävin läpi jokaisen haastattelun aluksi, miksi haastattelu tehdään ja mistä keskeisistä teemoista tulemme keskustelemaan. Haasteena oli myös se, ymmärsivätkö haastateltavat varmasti, mistä on kyse. Esimerkiksi yhden haastattelun päätteeksi haastateltava kysyi,

että miksi tämä haastattelu tehtiinkään ja mistä olikaan kyse. Kuitenkaan haastateltavista kukaan ei halunnut perua osallistumistaan tutkimukseen, vaan he olivat erittäin tyytyväisiä saadessaan osallistua haastatteluihin ja mahdollisuuden lukea sekä tutustua tutkimukseen sen valmistuttua.

Vaikka alkuperäinen suunnitelmani oli, että toteutan haastattelut vain minun ja haastateltavan kesken, yhdessä haastattelussa oli läsnä myös haastateltavan puoliso. Hän oli samassa huoneessa kanssamme haastattelun ajan. Haastateltava halusi, että puoliso jää seuraamme, mikäli hän tarvitsisi tukea esimerkiksi itsensä ilmaisemiseen. Kuitenkaan puoliso ei osallistunut haastatteluun missään vaiheessa. Minulle puolison läsnäolo sopi, koska haastattelu toteutettiin haastateltavan omassa kodissa ja vaikutti siltä, että hän tuntisi olonsa mukavammaksi, jos puoliso olisi tilanteessa läsnä. Muut haastattelut toteutettiin vain minun ja haastateltavan kesken rauhallisessa tilassa.

Alun perin tarkoituksenani oli tehdä ryhmähaastattelu ja mahdollisesti yksilöhaastatteluja, mikäli ryhmähaastattelun aineisto ei ole tarpeeksi kattava. Kevään 2025 aikana suunnitelmani muuttuikin niin, että suunnittelin tekeväni aluksi muutaman yksilöhaastattelun, jonka jälkeen toteuttaisin yhden ryhmähaastattelun. Kun aloitin kesällä 2025 yksilöhaastattelujen tekemisen, huomasin, että osallistujia ei olekaan niin helppoa tavoittaa tai mahdolliset osallistujat eivät välttämättä haluakaan osallistua tutkimukseen. Pohdin myös sitä, että mikäli haastateltava on suostunut yksilöhaastatteluun, haluaako hän kuitenkaan välttämättä keskustella ryhmässä? En missään vaiheessa yksilöhaastatteluja toteuttaessani kysynyt haastateltavalta, että haluaisiko tämä osallistua myös ryhmähaastatteluun. Yhdeksi haasteeksi tunnistin myös sen, että ryhmähaastattelun kannalta voi olla haastavaa saada paikalle useampi henkilö yhtä aikaa, koska välillä yksilöhaastatteluidenkin kohdalla tuli äkillisiä muutoksia. Päädyin siihen, että teen vain yksilöhaastatteluja, ja ryhmähaastattelun jätin kokonaan toteuttamatta.

5 Muistisairauden vaikutukset hyvinvointiin

5.1 Suhtautuminen sairastumiseen

Muistisairauteen suhtautuminen voi olla sairastuneille vaikeaa ja diagnoosin hyväksymistä voi joutua työstämään pitkän aikaa. Toisaalta diagnoosi voi tuoda järkytyksen jälkeen myös helpotuksen tunteen, koska sairastunut saa selityksen muistisairaudesta johtuviin oireisiin. (Jaakkonen & Vandell 2019, 169.) Vaikka diagnoosi oli ollut kaikille haastateltaville järkytys, tutkimuksessani havaitsin, että haastateltavat suhtautuivat sen saamiseen eri tavoin, kun aikaa oli kulunut. Merkittävä tekijä muistisairauteen sopeutumisen kannalta on omasta tilanteesta kertominen muille ihmisille (Hautsalo 2025, 80–81). Hautsalon ja kumppaneiden (2021) tutkimuksessa tutkittiin työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden elämänmuutoksia, joista havaittiin kolme eri tarinatyyppiä: kaaoksen, irtautumisen ja aktiivisuuden tarinatyypit. Keskittyessäni varsinkin diagnoosin saamisen ja sen jälkeiseen hetkeen, myös kerätystä aineistostani löytyivät nämä tarinatyypit. Seuraavaksi tulen mukailemaan kolmea edellä mainittua tarinatyyppiä kuvatessani, miten haastateltavien suhtautuminen sairastumiseen vaihteli aineistossa.

Kaaoksen tarinatyyppi

Kaaoksen tarinatyypille on tyypillistä, että diagnoosi ei ole tuonut tarvittavaa selkeyttä sairastuneen elämään tai sairautta ei ole pystytty hyväksymään. Sairastunut ei halua kertoa toisille ihmisille tilanteestaan, vaan pelkästään läheiset tietävät diagnoosista. Sairastumisen kanssa yhtä aikaa on tapahtunut jotain sellaista elämässä, mikä luo kaaosmaisuutta ja sairauden sijaan sairastunut haluaa keskittyä siihen. (Hautsalo ym. 2021, 146.)

> *H1: No tuota.. Sitä mie aattelin niinku, sitä mietin, kun olen ollut töissä. Silloin minulla on ollut sitä semmosta, että mua on kiusattu. Se oli jotenkin semmonen niinku tosissaan vaikeaa. Siinä oli kolme naista. Ja se oli tosi vaikeaa mulle.*

> *H1: – – Sitten vähän niin kuin ei uskalla mennä ja monelle sanomaan sitä. Sitä mie vähän niin kuin, että kelle uskaltaa sanoa ja kelle ei. Et sen tietää kaikki sitten. Jotenkin vaan tuntuu, ettei halua, että kaikki tietää, mutta tuota niin.*

Haastattelun aikana haastateltava halusi kertoa toistuvasti työpaikkakiusaamisesta, jonka kohteena hän oli ollut töissä ollessaan, ja joka vaivasi häntä yhä. Omien sanojensa mukaan hän ei ollut oikeastaan päässyt vielä yli kiusaamisesta. Hän ei halunnut kertoa diagnoosistaan ulkopuolisille, koska hän pelkäsi, miten toiset ihmiset suhtautuvat häneen tai jos tieto muistisairaudesta leviää kaikille. Sairastuneen pelko siitä, että toisten ihmisten suhtautuminen muuttuu diagnoosista kertomisen jälkeen, oli myös havaittavissa Issakaisen ja kumppaneiden (2025, 153) tutkimustuloksissa. Muistisairauden salaaminen voi aiheuttaa sairastuneelle yksinäisyyttä, eristäytymistä ja myös sen, että sairastunut jää ilman tukea (mt., 153). Muistisairauteen työikäisenä sairastunut voi haluta jättää kertomatta diagnoosista myös sen vuoksi, jotta toiset ihmiset eivät säälisi häntä muistisairauden vuoksi (Hautsalo 2025, 87).

Irtautumisen tarinatyyppi

Irtautumisen tarinatyypissä niin ensioireet kuin diagnoosin saaminenkin jäävät haastateltavien kertomuksissa etäisiksi tapahtumaketjuiksi. Diagnoosin saamisen jälkeen tapahtuu kuitenkin käännekohta, jolloin sairastuneet hyväksyvät muistisairauden osaksi elämäänsä ja havaitsevat, että sairastuminen muuttaa heidän elämäänsä suuntaan, jota he eivät ole toivoneet. Sairastuneet kertovat muistisairaudesta avoimesti läheisilleen, mutta myös toisille ihmisille. (Hautsalo ym. 2021, 147.)

> *H3: No itse asiassa sanotaan, että läheiset ymmärtää hirveän tarkkaan, että on puhuttu ja lasten kanssa on puhuttu ja näin poispäin et lapset tietää asiasta. – –*

> *H2: Siis minulla on muistisairaus ja mie aina sanon sen, koska mie tykkään, että ihmiset tietää, että mitä jos minä käyttäydyn oudosti, että mistä se johtuu. Sitten, että jos mie haahuilen tuolla kaupungilla. Mie oon aina nauranut kaikille tutuille, jos te näätte, että mie haahuilen, niin tulkaa olkapäähän kopistamaan, että oletko hukassa. Tää on mulla takana siinä ääneen puhumisessa.*

Edellä olevassa sitaatissa (H2) haastateltava kertoo, miten hän haluaa kertoa avoimesti muistisairaudestaan, jotta muut ihmiset ymmärtäisivät häntä ja osaisivat tarvittaessa auttaa, mikäli haastateltava esimerkiksi eksyisi kaupungilla. Kun muistisairaudesta puhutaan

avoimesti, auttaa se muita ihmisiä ymmärtämään sairastunutta paremmin. Ääneen puhuminen häivyttää myös ihmisten ennakkoluuloja muistisairauksista ja lisää ymmärrystä niistä. (Jaakkonen & Vandell 2019, 170, 174.)

Aineistosta on havaittavissa diagnoosista seuranneen järkytyksen jälkeinen diagnoosin hyväksyminen sekä positiivinen elämänasenne, jonka avulla haastateltavat selvisivät päivästä toiseen. Positiivisuus voi olla myös tietynlainen selviytymisstrategia, jonka avulla selvitä muistisairauden kanssa (Rabanal & Chatwin & Walker & O'Sullivan & Williamson 2018, 6). Haastateltavat olivat hyväksyneet, että heidän elämänsä tulee muuttumaan tavalla, jota he eivät olisi osanneet odottaa.

> *H2: Ensinhän se oli se järkytys. Sitten tuota mie ajattelin, että ei tälle voi enää mitään. Jos on tullut kerran, niin se on minussa ja se pysyy minussa.*

> *H3: – – Niinku aina mietin, että ei se voi mulle tulla. Mut mulle se tuli. Mie tuumasin siihen, että ok, selevä, kärsitään.*

> *H4: Olen vain päättänyt, että ei se itku ei auta markkinoilla.*

Koska muistisairausdiagnoosi aiheuttaa sen, että työstä joutuu luopumaan jossain sairauden vaiheessa ja sairastuneen täytyy jäädä työkyvyttömyyseläkkeelle, ovat uhkana mielenterveyden ongelmat. Sairastuneella on luultavasti ollut tulevaisuuden suunnitelmia, jotka sairauden myötä voivat romahtaa. (Juva ym. 2025, Muistisairauden varhainen taudinmääritys.) Yksi haastateltavista kertoi, että oli hakenut apua ulkopuolista apua, jotta hän pystyy käsittelemään sairastumistaan.

> *H3: No minä kävin tuossa itse asiassa mielitiimissä, kävin keskustelemassa, kun tuota vähän niin kuin allapäin oli. Elikkä alakulonen vähän niin kuin mieltä veti. Niin minä tuumasin, että ok, se ois voinu tulla kelle tahansa. Nyt se tuli mulle ja sillä hyvä, että kärsitään mitä on kärsittävänä ja sillä selvä.*
>
> *Henna: Niin, että semmoinen positiivinen asenne tullut?*
>
> *H3: Kyllä. Enkä kuolemaa pelkää enää. Aiemmin pelkäsin.*

Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden on tärkeää saada henkistä tukea, koska diagnoosi saadaan yleensä sairauden varhaisessa vaiheessa, jolloin sairastuneet tiedostavat hyvin tilanteen sekä esimerkiksi puutteet omassa toimintakyvyssään. Diagnoosista voi seurata masennusta sekä ahdistusta, jotka tulisi huomioida myös heidän hoidossaan. (Juva & Paajanen & Portaankorva 2025, Työikäisen muistipotilaan tukeminen.)

Aktiivisuuden tarinatyyppi

Muistisairausdiagnoosin saaminen on aktiivisuuden tarinatyypissä myös järkytys, mutta järkytyksestä selviämisen jälkeen sairastuneet alkavat selvittämään erilaisia käytännön asioita ja valitsevat mahdolliset toimintatavat. Sairastuneet hyväksyvät muistisairauden osaksi elämäänsä, mutta se asetetaan sivurooliin heidän elämässään. Sairastuneet kertovat muistisairauden olemassaolosta, mutta he haluavat miettiä tarkkaan, kelle diagnoosista kertovat. (Hautsalo ym. 2021, 149.)

> *Henna: No miten sitten, tuossa vähän sivuttiinkin jo tätä, mutta miten sinä olet tähän sairastumiseen suhtautunut?*
>
> *H5: No, aika sillä tavalla aikuismaisesti, että no niin, tämmöinen tuli nyt mulle niin nyt otetaan ne sopivat tabletit ja eikö menoksi.*
>
> *Henna: Niin, kyllä. No onko sitten semmoisia asioita, mitkä on auttanut sinua hyväksymään tämän tilanteen?*
>
> *H5: No sille ei voi mitään. Että tämmöinen on tullu ja tietenkin riippuen sitten, että sillon kun on, sanotaan, että lääkitys on sopiva, niin sitten ei ole hätää.*

Aktiivisuuden tarinatyypissä sairauteen suhtautumisen kannalta korostui, että muistisairaus on sairaus muiden joukossa ja kunhan lääkitys on kunnossa, elämä jatkuu samalla tavalla kuin ennenkin. Vaikka haastateltava oli kertonut läheisilleen muistisairaudesta, hän korosti, että *”ei ole niin kauheasti niille pantu sitä lipputankoon”*. Jos muistisairauteen sairastunut pystyy hyväksymään sairauden osaksi elämäänsä, vähentää se entisen minän ja elämän kaipuuta, mutta myös tavoittelua (Hautsalo 2025, 94).

5.2 Muutokset elämässä sairastumisen jälkeen

Työikäisenä muistisairauteen sairastuminen muuttaa sairastuneen arkea ja roolia yhteiskunnassa. Jos sairastunut on ollut työelämässä, joutuu hän jossain vaiheessa jäämään eläkkeelle ja luopumaan palkkatyöstä. Työelämän tilalle tulevat erilaiset etuudet ja palvelut. (Hautsalo & Pirhonen & Pietilä 2025, 1987.) Vaikka elämäntilanne on muuttunut muistisairauden myötä, yhtenä tavoitteena voi olla mahdollisimman normaalin elämän jatkaminen (Hautsalo 2025, 93). Osassa haastateltavista oli aistittavissa vaitonaisuutta kysyttäessä siitä, olivatko he vielä työelämässä muistisairausdiagnoosin saamisen aikana. Osa kertoi suoraan, että he ovat joutuneet luopumaan työstään muistisairauden vuoksi, mutta osa ei joko halunnut tai osannut kertoa olivatko he vielä työelämässä diagnoosin saamisen aikaan. Kuitenkin tutkimuksen tekemisen aikana selvisi, että jokainen haastateltavista oli ollut työelämässä, kun he olivat sairastuneet muistisairauteen.

> *H1: Joo… No kyllähän se oli aika paukku. Niinku siis silleen aivan hirveähän se oli, että tuli tuo muistisairaus. Jotenkin tuntuu, että ei se voi olla niinku totta, mutta niin se vaan oli. Et se niinku se tuli sitten yllättäen. Miehän olin vielä töissä silloin ja siinähän se tuli sitten jossain vaiheessa.*

> *H4: Olen eläkkeellä, mutta tuota... Mitenhän se tuota... Se on vähän pikkasen niin kuin sumun peittoon jo jääny se aikataulu. Nyt tuota... Mitä sitä muuta tärkeää...*

Työ ja työn tekeminen ovat merkityksellisiä tekijöitä tarkastellessa hyvinvoinnin tavoitteita sekä välineitä. Kun työikäinen muistisairas on joutunut luopumaan työstään muistisairauden vuoksi, koen, että hänen itsensä toteuttaminen hyvinvoinnin ulottuvuutena kärsii, jolloin seurauksena on vieraantuminen. Kun muistisairas joutuu lopettamaan työt, korvataan hänet pian uudella työntekijällä, mutta hän itse jää yhtäkkiä tyhjän päälle uuden elämäntilanteen seurauksena. Muistisairauteen sairastunut ei voi itse vaikuttaa, jolloin myös elämänkulku ei ole enää omissa käsissä. Myös hänen sosiaalinen asemansa muuttuu. (Allardt 1976, 46–49, 127.) Haastateltavat kertoivat omasta työurastaan haastattelujen aikana ja miten vaikeaa on ollut luopua työstä muistisairauden vuoksi. Töistä luopuminen voi aiheuttaa häpeää ja salailua. Muistisairas voi jopa tuntea arvottomuutta, koska hän ei ole enää työelämässä. (Issakainen ym. 2023, 1947.) Samalla heidän arkensa oli

muuttunut, koska työn tuomia rutiineja ei enää ollut. (Issakainen ym. 2023, 1944, 1947.) Osa haastateltavista kertoi, että on joutunut keksimään muuta tekemistä töiden tilalle.

> *Henna: Miten sitten kun on työelämästä jäänyt pois, niin miltä se on tuntunut?*
>
> *H3: Ouvolle. Ouvolle tuntuu työelämää. Monesti tekis mieli takaisin, mutta sitten tuumaa, että ei pysty tekemään sitä hommaa, että viisainta antaa niitten tehdä, ketkä pystyy tekemään. – –*

> *H1: – – Ja kyllähän mie niinku, että oli pahinta on se, että mulla oli itestään se, että voi kauheeta, että mie haluaisin olla töissä. Se oli vaan niinku ajatus, että mie haluan olla töissä. Mutta siitä tuli sitten se tämä diagnoosi..*

Vain yksi haastateltava toi ilmi, että hän voisi vieläkin käydä vaikka tilapäisesti töissä. Muista haastateltavista oli aistittavissa helpotusta työelämän päättymisestä, vaikka eläkkeelle jääminen ja työstä luopuminen olikin ollut järkytys ja suuri elämänmuutos. Kuten yllä olevassa sitaatissa (H3) mainitsee, on viisainta antaa niiden tehdä työtä, jotka siihen pystyvät. Hänen vastauksestaan huokui myös ymmärrys siitä, että hän ei kykene enää työskentelemään sairautensa vuoksi.

Muistisairaudesta oli ollut viitteitä jo työelämässä. Muistisairaus voi alkaa pikkuhiljaa, jolloin sairastunut ei välttämättä osaa yhdistää oireita muistisairauteen. Kuitenkin työn tekeminen voi vaikeutua ja työtehtävät voivat viedä enemmän aikaa kuin ennen, jolloin työ aiheuttaa kasvanutta kuormitusta. Kuormittuminen taas voi aiheuttaa masennusta tai työuupumusta, jotka voivat vaikeuttaa diagnoosin saamista. (Juva ym. 2025, Muistisairauden varhainen taudinmääritys.) Työhön tai työn tekemiseen liittyvät muutokset voivat olla juuri niitä muutoksia, jotka havahduttavat sairastuneen tai tämän omaiset hankkimaan apua, jonka jälkeen sairastunut myös saa diagnoosin (Roach & Drummond 2014, 891).

> *H2: – – kun mie oon [töissä] ollu. Meillä aina perjantaisin pakattiin siivouskomerot siihen kuntoon, että seuraava viikko on kiva aloittaa maanantaina. Sitten kun olin yksin perjantaina, joka toinen perjantai me oltiin yksin siinä isolla puolella, niin juoksin edestakaisin. Aina unohtu, että taas lähde hakemaan. Se oli nyt sellaista helvetinmoista rumbaa se perjantai mulla. Ja monta asiaa muutakin siellä meni niinku että..*

Henna: Onko nämä tullut jälkikäteen mieleen?

H2: Ne on jälkikäteen tullut mieleen, kun tämä sairaus tuli esille, että jaa minulla on tämäkin [muistisairaus] ollut varmaan jo vuosia pyörimässä.

H4: Kyllä se varmaan aloitteli silloin. Minähän niitä [töitä] tein pitkään kesää talvia. Joku siinä oli ja se tuntui, että joku napsahti tuolla nupissa ja siitä se on jatkunut. Mutta mulla ei sinänsä se, ei se enää tunnu siltä. Se on unehtunutkin välillä. – –

Haastateltavat kertoivat, että heidän arkensa ei ole muuttunut mitenkään sairastumisen jälkeen. Myöskään Jaakkosen ja Vandellin (2019, 169) tutkimuksen mukaan työikäiset muistisairaat eivät olleet kokeneet, että muistisairauden oireet olisivat muuttaneet paljoa heidän arkeaan. Aineistostani oli kuitenkin havaittavissa erilaisia muutoksia, joita sairastuneet olivat kohdanneet arjessaan. Muistisairauteen ja sen tuomiin elämänmuutoksiin voi sopeutua, mutta kun sairaus etenee, arki muuttuu ja murtuu jatkuvasti. Muistisairaus aiheuttaa sairastuneen elämään siirtymiä ja katkoksia, ja sairastunut voi yrittää tavoitella jatkuvuutta sekä ennustettavuutta arkeensa. (Virkola 2014, 12.)

H3: Itse asiassa sanotaan näin, että arjessa aiemmin olen laittanut ruokaa. Mutta en uskalla nyt laittaa, kun pelkään, että levy jää päälle. Ja sitten itse asiassa lautasia, kun otan kaapista, niin pitää ottaa toinen käsi avuksi, kun vasen ei pidä. Niin oikeella tukee sitä hommaa. Et tuota. Moni on jääny.

Yllä olevassa sitaatissa (H3) korostuvat myös fyysiset muutokset, joita muistisairaus on hänelle aiheuttanut. Hän oli joutunut luopumaan monesta ennen arjessa normaalisti tehdystä asiasta, koska hänen toimintakykynsä ei riittänyt enää tiettyihin asioihin. Häntä myös pelotti, että hän unohtaa esimerkiksi hellan päälle, jos hän tekee ruokaa. Muistisairauden myötä haastateltavat olivat joutuneet luopumaan joistain asioista kuten harrastuksista, aseista ja ajokortista.

H3: – – Niin sauvakävelylläkin oon käynyt, niin oikea käsi tai vasen käsi ei mene oikean jalan kanssa rytmille oikein. Itse asiassa aseestakin luovuin pois. Autosta. Se oli kaiken huippu, niin [paikkakunnalla] ajoin rekkakortin aikoinaan. [Paikkakunnalle] vein kortin. Luopuin pois. Ei muuta sanottavaa.

H3: Ajokortti, aseluvat, et tuota kaikki on menossa pojille.

Henna: Kyllä. Tuleeko muuta mieleen sitten kun aseet ja ajokortti?

H3: No perhokalastuksesta on joutunu luopumaan. Et tuota niille ei ole löytynyt vielä paikkaa. Joku päivä, jos niille löytys paikka, mihin voisi laittaa.

Henna: Onko sitten sellaisia asioita, joista on joutunut luopumaan, kun on tullut tämä muistisairaus?

H5: No se ajokortti on. Joo, mutta ei varmaan muuta. Voin mennä mihin vaan ja osaan kulkea.

Autolla ajaminen on yksi erityisongelma muistisairaiden kohdalla. Vaikka sairastunut olisikin ajanut pitkään autolla, rutiinit ajamiseen olisivat tallella ja hän myös tarvitsisi vielä autoa liikkumiseen, aiheuttaa muistisairaus puutteita toimintakykyyn. Esimerkiksi jos liikenteessä tapahtuu jokin yllättävä tilanne, muistisairaalla ei ole välttämättä kykyä nopeaan ja oikeanlaiseen toimintaan sekä reagointiin. Sairauden edetessä myös toimintakyvyn puutteiden lisäksi sairastuneen kritiikittömyys voi kasvaa ja kokemus omasta toimintakyvystä voi olla parempi mitä se todellisuudessa on. (Juva ym. 2025, Työikäisen muistisairaan työ ja harrastukset.) Yhdessä haastattelussa tuli ilmi tyytymättömyys lääkäriin ja siihen, että ajokortti oli haastateltavan mielestä otettu liian aikaisin häneltä pois. Ajokortin menettäminen aiheutti hänelle katkeruutta ja tyytymättömyyttä tilanteeseen.

H5: Siitä mie oon vähän katkera, että se neurologi otti semmosen kortin multa heti pois. Minä en oo koskaan ajanu autoa mihinkään. Ei yhtään semmosta juttua. Se on aika ikävää. Paljon hullumpia tyyppiä tuolla menee auton rattiin… – – olin aivan hämmästynyt siitä, että olisi pitänyt vähän paremmin tutkia. Siitä olen ollut vähän katkera, että… Mie en muista, mikä se neurologi oli nimeltään. Minusta se oli pikkusen hätiköidysti…

Muistisairauden vuoksi äkillisesti työelämästä poisjoutuminen vaikuttaa muistisairaan sekä tämän perheen taloudelliseen tilanteeseen. Jos muistisairaalla on puoliso, voi hän olla yhtäkkiä perheen ainoa pääasiallinen toimeentulon hankkija. (Roach & Drummond 2014, 892.) Mikäli muistisairas ei saa tarvittavaa neuvoa ja ohjausta, voi hän jäädä ilman sosiaaliturvaetuuksia, mikä taas vaikuttaa negatiivisesti taloudelliseen tilanteeseen (Issakainen ym. 2023, 1945). Haastateltavat kuvasivat toimeentulon ja elintason olevan muuttuneita eläkkeelle jäämisen jälkeen, mutta kaikki kokivat pärjäävänsä hyvin tai suhteellisen hyvin. Osa myös kertoi, että heillä on puoliso, joka on yhä työelämässä.

H1: Että ei niinku silleen, että kyllä mie niinku pärjään, että ei siinä sen kummempaa. Tietenkin [puolisokin] on töissä ja muuta.

H3: No itse asiassa tietyn verran saa per kuukausi saa käteen eläkettä. Olen eläkkeellä nykypäivänä.. Tonni rapiat vähemmän kätteen niin ei se näy kyllä missään, kun ei ole kulujakaan hirveästi..

H5: Kyllä minulla rahat riittää. Riittää kuitenkin ja kun minulla on hyvä ukko, niin ei meillä ole hätää.

On mahdollista, että vaikka tulot olisivat pienet, ovat ihmiset tyytyväisiä elämäänsä. Tulot ovat yksi resurssi, jonka kautta ihminen pystyy vaikuttamaan omiin elinehtoihinsa. (Allardt 1976, 121, 203.) Vaikka haastatteluissa kysytty kysymys koski toimeentuloa ja elintasoa, kohdistuivat kaikki vastaukset suoraan toimeentuloon. Vaikka muutoksia tulojen kannalta oli tullut, tulot riittivät elämiseen. Osalla kulut olivat myös muuttuneet pienemmäksi muistisairauden myötä.

Kaikki muutokset eivät olleet negatiivisia, vaan osa oli myös myönteisiä. Kun työikäisenä muistisairauteen sairastunut menettää arjen rutiinit työn näkökulmasta, he voivat löytää päiviinsä uusia aktiviteetteja (Issakainen ym. 2023, 1948). Rabanalin ja kumppaneiden (2018, 6) tutkimuksen mukaan työikäisille muistisairaille liikunnan ja hyvinvoinnin välillä on tärkeä yhteys. Tärkeää on myös pysyä aktiivisena (mt., 6). Liikunnan merkitys ja erilaisten asioiden tekeminen korostui myös aineistossani.

H1: Mutta sittenhän mie koiran kanssa kävelen paljon. Joka päivä niinku pari kertaa käyn sen kaksi kertaa sellaisen reissun. Mutta onneksi on tuo koira.

Henna: Ainakin liikunta on lisääntynyt sitten kuitenkin.

H3: No kyllä, kyllä. Ja koirien kanssa käyn kolme kertaa päivässä käyn ulkona.

Henna: No onko sitten tullut uusia asioita tämän sairastumisen myötä?

H4: Onhan sitä tästä äijäjoogaa ja näitä, jumppaa ja..

Haastateltavat kävivät paljon lenkillä, varsinkin he, joilla oli koiria. Harrastuksiksi nimettiin lenkkeilyn lisäksi erilaiset jumpat, hiihto, pyöräily, musiikki ja uiminen. Kun ihmisellä on mahdollisuus toteuttaa itseään esimerkiksi harrastamalla, lisää se hyvinvointia (Allardt 1976, 47). Alla olevassa sitaatissa (H1) haastateltava kertoo, että hän tekee paljon kotitöitä nyt, kun hän ei ole enää työelämässä. Päivien sisältö muotoutuu harrastusten, kuten koiran kanssa lenkkeilyn, lisäksi erilaisten kotitöiden ympärille.

> *H1: – – Mutta sitä niinku miehän koko ajan oon silleen, että mie teen jotakin, että mie teen kotona töitä, teen ruokaa ja tykkään niinku siis silleen, että en mie oikeestaan haluais silleen olla. Mie yritän sitten välillä, että mie alkaisin niinku lukemaan, mutta kun mie koko ajan enemmän niinku teen jotakin. Nytkin mie kukkia laitoin siellä pihalla. Kaikkia muuta. Minulla on aina jotakin. Sitten meillä on se mökki ja siellä tietenkin on sitten sitä tekemistä kanssa. Sinne me mennään sitten joulun...*

Haastateltavilla oli vaikeuksia saada itseään ilmaistua. Suurin osa haastateltavista ei varsinaisesti nimennyt kielellisten kykyjen muutoksia arjessa tai sosiaalisissa suhteissa, mutta läpi aineiston oli havaittavissa kielellisten kykyjen haasteita, jotka vaikuttivat haastateltavien kommunikointiin toisten ihmisten kanssa ja myös haastattelutilanteessa. Kielellisillä kyvyillä tarkoitetaan tuottaa kieliopillisesti tarkoituksenmukaista puhetta ja ymmärtää toisten puhetta (Solje ym. 2025, 20). Kaksi haastateltavaa toi sanallisesti ilmi haasteensa kommunikoinnissa haastattelun aikana.

> *H3: Joo, ja itse asiassa sanotaan näin, että puheen laatu on vähentynyt kyllä tosi paljon.*
>
> *Henna: Niin, siitä entisestä?*
>
> *H3: Kyllä. Kun aiemmin oli ihan suupalttina, mutta ei nykypäivänä. Ei. Mie sanoin rouvalle, oliko [ystävä] vai kuka oli käymässä [paikkakunnalta] entinen [paikkakuntalainen]. Hän oli käymässä. Mie sanoin, että monia asioita olisi tehnyt mieli [ystävälle] sanoa. Sano, että niin, mutta ei saa varmaan puettua sanoiksi? Mä, että ei saa.*
>
> *Henna: Niin, tuleeko se sitten, että ei jotenkin pysty puhumaan?*
>
> *H3: Kyllä. Ei saa sanoiksi puettua, mitä tapahtuu ympärillä. Elikkä tuota mitkä on sun tunteet. Ei saa sanoiks laitettua niitä.*

> *H1: Sano nyt, kun... Tiiätkö tässä on just tätä, kun ei tiiä, mitä tuota... Tämä on tämmöistä vähän niinku että... Mutta silloin niinku tuota niin... Se menee vähän niin vaikeaksi tämä niinku. Ja jos tuokin, että menee sanassa sanat*

> *ja nämä mennee niinku tässä, niin tämä on sillä ikävä. Välillä on ihan ok ja välillä tuntuu, että se menee huonommin.*

Haastateltavilla oli havaittavissa myös visuospatiaalisien toimintojen heikentymistä eli he saattoivat ymmärtää, mitä ympäristössä tapahtuu, mutta he eivät kyenneet kertomaan tai nimeämään tapahtumia (Solje ym. 2025, 20). Kielellisten kykyjen ja visuospatiaalisien toimintojen heikentyminen ilmeni haastatteluissa turhautumisena ja vaikeuksina kommunikoida. Haastateltava saattoi yrittää sanoa jotain selvästi hänelle merkityksellistä, mutta lause jäi kesken. Myös Hautsalon (2025, 89) tutkimuksessa oli ilmennyt samanlaisia havaintoja työikäisten muistisairaiden tutkimushaastattelutilanteissa. Haastateltavista oli havaittu esimerkiksi sanojen tai yksityiskohtien hakemista, taukoja, toistoa sekä vahvoja tunneilmaisuja kuten surua ja turhautumista (mt., 89).

5.3 Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys hyvinvointiin

Muistisairaus vaikuttaa sairastuneiden ihmissuhteisiin ja niiden rooleihin sekä yhteenkuuluvuuden tunteeseen (Hautsalo 2025, 76). Kun muistisairas joutuu jäämään eläkkeelle, aiheuttaa se hänen sosiaalisen verkostonsa heikentymisen ja myös riippuvaisuutta puolisosta (Juva ym. 2025, Työikäisen muistisairaan perhe). Vaikka etenevä muistisairaus tuo muutoksia elämään jatkuvasti, merkitsee läheisten, mutta myös toisten ihmisten toiminta muutoksiin suhtautumiseen (Hautsalo 2025, 3). Kaikkien haastateltavien perhe ja läheiset olivat suhtautuneet muistisairausdiagnoosiin hyvin ja ymmärtävästi. Merkityksellistä aineistossa onkin perheen tuki ja merkitys sairastuneille. Mikäli sairastuneella ei ole puolisoa, avainhenkilöinä tuen kannalta ovat ystävät tai lapset (Rabanal ym. 2018, 5).

> *H3: No itse asiassa sanotaan, että läheiset ymmärtää hirveän tarkkaan, että on puhuttu ja lasten kanssa on puhuttu ja näin poispäin et lapset tietää asiasta. Ihan hyvä suhtautuminen on ollut kaikilta. Ei mitään negatiivista sanottavaa.*

> *H2: Tytöillähän tuli se järkytys tietenkin siinä, kun tuli tämä tieto. Mutta hekin oli niinku helpottuneita. Tuli se tieto, että miksi minä olin näin muistamattomana. Se oli helpotus heillekin. Selitys sille, miksi en osaa enää kaikkea tehdä niin kuin ennen.*

Edellä olevassa sitaatissa (H2) läheiset olivat aluksi järkyttyneitä diagnoosista, mutta alkujärkytyksen jälkeen he tunsivat helpotusta, koska haastateltavan muuttuneeseen käytökseen oli löytynyt jokin järkevä selitys. Mikäli sairastuneella on alaikäisiä lapsia, voi lapsien olla vaikea sopeutua uuteen tilanteeseen. Lapsen ja vanhemman välinen suhde voi kokea muutoksia tai jopa katketa muistisairauden vuoksi. Perheen dynamiikka voi myös kokea muutoksia sairauden myötä. (Juva ym. 2025, Työikäisen muistisairaan perhe.)

> *H1: Ihan hyvin se on mennyt. Kyllä se on mennyt. Ei ne silleen, että [tytär] on ihan fiksu tyttö. Ja kyllä sen kanssa, mutta [lapsihan] on vähän semmoinen erikoinen ja semmoinen, että sanoo välillä vähän sattuu, mitenkä sattuu, mutta kyllä sen kanssa pärjää, mutta se on vielä vähän niin kuin teini. Sekin on niinku ikävää, että se on nuorena kuitenkin tullut sitten niinku [lapsellekin] tuo. Silleenhän se on ollut vähän ikävää.*

Haastateltavalla (H1) oli alaikäinen lapsi, joka asui vielä kotona. Haastateltava toi ilmi, että jo aikuisen tyttären kanssa on mennyt hyvin, mutta nuorempi lapsi on vielä *”teini”*, jonka kanssa kuitenkin pärjää. Haastateltava koki ikävänä sen, kun hänen lapsensa joutuu kokemaan vanhemman sairastumisen näin nuorena.

Työikäiset muistisairaat korostavat perheen ja läheisten merkitystä tukijoinaan niin käytännön asioissa kuin psykologisellakin tasolla (Rabanal ym. 2018, 7). Myös yhteisyyden kannalta perheyhteisyys ja ystävyyssuhteet ovat tavallisimpia yhteisyysmuotoja. Jokaisella ihmisellä on tarve kuulua sosiaalisiin verkostoihin, joissa osoitetaan välittämistä ja toisista pitämisestä. (Allardt 1976, 43, 145.) Tämä oli havaittavissa myös haastateltavien kertomuksissa. Heillä oli perhettä ja sukulaisia, joihin he pystyivät tarvittaessa tukeutumaan, mutta myös ystäviä. Haastateltavat kävivät kyläilemässä sukulaisten ja ystävien luona sekä olivat puhelimitse yhteydessä heihin.

> *H1: – – sitten mulla on sitten se pariskunta, semmoinen vanhempi [pariskunta], niin niitten kanssa mie oon ollut paljon. Ja ne tietää niinku alusta saakka, niin kuin tän minun kanssa, että minä olen käynyt siellä niiden luona. Ne on jo vanhempia ja tuota ne on tosi semmoisia kivoja. Ja mie käyn siellä niiden luona kahvittelleen ja käyn silleen. – –*

H4: Hyvin. Ei mitään ongelmia. Se on kyllä pelittänyt. Ilman [puolisoahan] ei tästä ois tietenkään tainnu tulla, ei ainakaan näin hyvää lähellekään. Mutta hyvä on, että sattunu tuommonen hyvä emäntä. Siitä on kyllä kiitollinen.

H5: Joo mie sanon sitten aina [puolisolle], että pitää lähteä soittaan tuonne serkulle, että onko se kotona. Minun serkutkin, on monet ovat minua paljon vanhempia, mutta meillä on hyvä tuota niin myös suku, sekä äidin että isän puolelta, niin että mulle on ne serkut olleet kultaakin kalliimpia. Joo, että jos tulee paha mieli, niin on ihmisiä, joille voi soittaa.

Ihmisillä voi olla ennakkoluuloja muistisairauksia kohtaan, jolloin he voivat lakata pitämästä yhteyttä ja kadota muistisairaan elämästä (Issakainen ym. 2025, 152). Vaikka haastateltavilla oli perhettä ja läheisiä, on aineistosta huomattavissa myös sosiaalisten suhteiden vähentyminen. Vaikka työikäisellä muistisairaalla olisikin sosiaalisia suhteita, tapahtuu niissä muistisairauden myötä vähenemistä tai jopa suhteiden valikoimista niiden merkityksellisyyden mukaan. Kuitenkin usein kaikista läheisimmät suhteet säilyvät. (Hautsalo ym. 2021, 145.)

H1: – – mutta enimmäkseen me ollaan sitten kotona.

H4: – – Hyvän kaverin, [nimi], silläkin rupes terveys pettämään. Siitä se hiipui sitten pikkuhiljaa. Joskus harvoin nähdään, mutta semmoista se on sitten. Kuitenkin tuo liikunta on onneksi. – –

Vaikka kaikki haastateltavat kertoivat, että ulkopuolisten suhtautuminen heidän muistisairauteensa on ollut hyvä, olivat joidenkin sosiaaliset suhteet vähentyneet ja kotona oleminen lisääntynyt. Yllä olevassa sitaatissa (H4) tuli ilmi myös hyvän ystävän sairastuminen, joka on vaikuttanut siihen, että haastateltava näki ystäväänsä vain harvoin. Sosiaalisen suhteen tilalle oli tullut liikunta.

H3: No sosiaalinen elämä tietenkin on jäänyt pois vähän niin kuin työn puolesta, kun sie reissasit tuolla ja näin poispäin ja olit suupalttina näin poispäin monessa eri paikassa – –

H1: Kyllähän sitä ymmärtää sen, että kuin kivaa se loppujen lopuksi tietenkin, että kun töissä on, niin sitä ollaan välillä väsyneinä ja muuta, mutta kyllä sen niinku tietää, että onhan se tosi kiva, että on sitä mitä voi tehdä

> *jotakin. Ja siinä ne on just ne työkaverit ja muut. Että onhan se mukavaa, mutta sittenhän se on niin erilaista se, että se on vähän raskasta se työ niinku erilaista. Mutta tuota mielellään olisin niinku töissä. Ja se alussa just se, mulla oli se just vaikeinta eniten se, että ei tuota niin ettei oo töissä.*

Yllä olevista sitaateista (H3, H1) käy ilmi, että työn menettämisen lisäksi he olivat menettäneet työkaverit eli työpaikalta saadut sosiaaliset suhteet. Kun sairastuneet joutuvat luopumaan työstään ja työpaikastaan sairastumisen myötä, menettävät he tärkeän yhteisyyden elämässään. Työpaikalla tavataan toisia ihmisiä sekä luodaan ihmissuhteita työkavereiden kanssa. (Allardt 1998, 43.) Kun muistisairas joutuu lopettamaan työt, menettää hän työn lisäksi myös sosiaaliset kontaktit työpaikalla (Issakainen 2023, 1944).

5.4 Palvelut ja tukimuodot

Muistisairaat voivat kokea, että he eivät saa tarvittavaa neuvontaa sosiaali- ja terveydenhuollosta ja heitä vain ohjataan ammattilaiselta toiselle (Nikumaa 2022, 213). Muistiliiton ja Itä-Suomen yhteistyössä toteutetun kyselyn mukaan kuitenkin muistisairaat sekä heidän läheisensä ovat havainnoineet, että sosiaali- ja terveyspalveluissa esiintyy melko vähän ongelmia. Kyselyssä kysyttiin esimerkiksi vaikeuksista hoitoon pääsyssä, ongelmista palveluihin pääsystä ja epäkunnioittavasta kohtelusta. Vastaajia oli 202, joista noin puolet oli kertonut, että kyselyssä mainittuja ongelmia ei ollut esiintynyt. (Ervasti 2022, 243.) Haastatteluaineistoni tulos on yhteneväinen edellä mainitun tutkimuksen kanssa epäkunnioittavan kohtelun suhteen. Haastateltavat olivat tyytyväisiä siihen, miten heidät on kohdattu sosiaali- ja terveydenhuollossa, mutta ongelmia oli esiintynyt esimerkiksi tiedonsaannissa. Kaksi haastateltavaa viidestä kertoi kysyttäessä, että heille on tehty palvelutarpeen arviointi. Vaikka yhdelle haastateltavalle oli tehty palvelutarpeen arviointi, hän koki, että hän ei saanut tarpeeksi tietoa esimerkiksi mahdollisista palveluista, vaan vastuu tiedon hankkimisesta on jäänyt hänelle itselleen sekä hänen aikuisille lapsilleen. Hän myös koki, että lapset joutuvat tekemään suuren työn sen eteen, että hän saa tarvittavat palvelut. Haastateltava puhui siitä, miten tieto täytyy kaivaa itse ylös, koska se pidetään muuten hyvin salassa.

> *H2: Ei, kaikki pitäny kaivaa ylös. Siis minulla tytöt tekee hirveän ison työn ko ne sitten ottaa selvää asioista, mitä minä voin tarvita.*

Aineistoni tulokset vahvistavat Issakaisen ja kumppaneiden (2023, 1945) tutkimusta, jossa oli havaittu, että osa työikäisistä muistisairaista on kokenut, että he ovat saaneet tarpeeksi tietoa esimerkiksi mahdollisista palveluista, kun taas osa on kertonut, että tiedon saaminen on erittäin niukkaa. Ohjauksen ja neuvonnan saaminen voi olla sattumanvaraista ja samalla myös riippuvaista siitä, onko muistisairaalla ketään, kuka voisi hankkia hänelle tietoa tai selvittää tarvittavia asioita (mt., 1945). Yksi haastateltavista oli jopa yllättynyt, että olisiko hänelläkin mahdollisuus saada joitain palveluita. Hän kuitenkin myöhemmin lisäsi, että jos hän jotain tarvitsee, hän voi käydä itse kysymässä.

> *H4: Ei ole kyllä tiedossa ainakaan. Niitäkikö vois saada kuitenkin?*

> *H4: – – Minusta tuntuu, että jos minä jotakin tartten, niin kyllä minä käyn kysymässä.*

Työikäisten muistisairaiden palveluverkosto on hajanainen ja hoidon siirtymävaiheissa voi esiintyä katkoksia. Vaikka palveluita on saatavilla sosiaali- ja terveydenhuollon sekä yhdistysten kautta, on epäselvyyksiä, mille organisaatiolle vastuu kokonaisuudesta jää. Vastuu palveluiden saamisesta voi jäädä muistisairaalle itselleen tai omaisille. (Pennanen ym. 2023, 55.) Mikäli muistisairaalla ei ole valmiuksia tai voimavaroja hankkiutua palveluiden tai hoidon piiriin, on vaarana, että hän jää palveluverkoston ulkopuolelle (Kestilä ym. 2023, 29).

Haastateltavilla oli kaikilla vielä hyvä toimintakyky, mistä voi johtua, että heillä ei ollut vielä juurikaan palveluita käytössä. Heidän muistisairautensa oli vielä melko varhaisessa vaiheessa. Tämä tulos toistui myös Jaakkosen ja Vandellin tutkimuksessa (2019, 176). Vain yhdellä haastateltavalla oli liikkumista tukeva palvelu, jota hän kutsui huvitaksiksi, käytössään. Hän kertoi tyttärensä hankkineen palvelun hänelle.

> *H2: Niin, huvitaksi. Kahdeksan kertaa kuukauessa. Se on minusta ihan hyvä. Pääsee kauemmas kauppaan, kyläilemään, kauemmas. Ettei ihan tarvitse olla tässä ku vaan keskustassa.*

Jaakkosen ja Vandellin (2019, 169) tutkimuksen mukaan heidän haastateltavansa olivat kertoneet, että heillä ei ollut vielä käytössä apukeinoja. Yksi tekijä apukeinojen vähäisyyteen voi olla, että muistisairaus ei ole vielä edennyt pitkälle. Lisäksi voi olla mahdollista, että arjessa on käytössä erilaisia toimintamalleja, jotka auttavat sairastuneita selviämään arjesta, mutta toimintamalleja ei itse tiedosteta. (Mt., 169.) Vain yhdellä haastateltavalla oli käytössään apuvälineitä arjessa, mutta palveluita hänellä ei ollut.

> *H3: Ei oo muuta kuin suihkujakkara ja korokkeet ja nämä, mutta ei ole mitään taksia eikä näin poispäin ei oo käytössä.*

Yhdellä haastateltavista oli alaikäinen lapsi, joka asui vielä kotona, ja haastateltava oli puolisonsa kanssa päässyt keskustelemaan heidän tilanteestaan perhesosiaalityön kanssa. Tapaamiset olivat alkaneet pian sen jälkeen, kun haastateltava oli saanut muistisairausdiagnoosin. Haastateltava koki, että he saavat perhesosiaalityöstä tukea heidän perheensä tilanteeseen.

> *H1: – – Tiiän, että ne on niinku tosi kivoja molemmat. Niin me ollaan siellä käyty minä ja [puoliso]. Ja käydään niiden luona sitten juttelemassa niin kuin meidän tilanteesta, niin kuin meidän perheestä.*
>
> *Henna: Onko se vähän niin kuin semmoinen...*
>
> *H1: Perhesosiaalityö.*
>
> *Henna: Joo. Perhesosiaalityö.*
>
> *H1: Sitä meillä on joo. Ja ne on tosi kivoja. Ja [puoliso] sai silleen laitettua, että kun mie sanoin, että mie tykkään niistä, niin se sai meille sitten ne. Me käyään siellä ja sitten jutellaan tietenkin meidän perheen juttuja.*

Yhteisyyden kannalta rakkauden ja hellien suhteiden lisäksi on merkityksellistä, että yksilöt kuuluvat johonkin verkostoon (Allardt 1976, 43). Haastateltavat kertoivat, että Muistiyhdistyksen toiminta on heille tärkeää ja Työikäisten klubiin osallistuminen tuo tarvittavaa vertaistukea heidän tilanteeseensa sekä lisää yhteisöllisyyden tunnetta. Haastateltavat olivat löytäneet Muistiyhdistyksen toiminnan eri tavoilla kuten sosiaalityöntekijän tai omaisten kautta.

> *H2: – – Mulle on tullut muistikaveri. Me joka perjantai tavataan. Me ollaan jo kolme vuotta tavattu. Käydään hänen kanssa sitten kaikkia tommosia juttuja niinku käyään jossakin kahavilla tai jossain. Meillä on nyt omat jutut sen hänen kanssaan. Minusta on tosi hyvä tämmönen systeemi.*

> *H3: – – Muistiliitto on itse asiassa hyvä esimerkki siihen, että tiistaisin aina kun on tämä kokoontuminen täällä, niin pääsee sosiaalistamaan itsensä.*

> *H5: Joo, että tuossa muistikerhossa käyn tosiaan. Meillähän on mukavaa siellä. Vertaistuki.*

Muistiyhdistyksen toiminta voidaan kokea tärkeäksi sen vuoksi, että muistisairaat voivat olla tapaamisilla omia itsejään ja he voivat jakaa ajatuksia tilanteestaan sekä sairaudestaan toisilleen. Kaikilla kokoontumisiin osallistuvilla on muistisairaus, vaikka sairauden-kuva voikin olla erilainen. Kuitenkin muistisairausdiagnoosin jälkeen voi viedä aikaa ennen kuin muistisairauteen sairastunut löytää toimintaan mukaan tai ennen kuin hän uskaltaa lähteä ryhmään. (Issakainen ym. 2023, 1944.) On myös merkittävää, että tukiryhmiä on nimenomaan järjestetty työikäisille, ei pelkästään yleisesti muistisairaille. Kun tukiryhmä on kohdennettu työikäisille, huomioidaan ryhmässä ikätasoon sopivat aktiviteetit ja kiinnostuksenkohteet. (Rabanal ym. 2018, 5.)

6 Muistisairauden vaikutukset osallisuuteen

6.1 Vajaakykyisyys ja päätösvalta omaan elämään

Nikumaan (2022, 212) tutkimuksen mukaan muistisairaus vaikuttaa sairastuneiden päätöksentekokykyyn ja aiheuttaa muutoksia siihen, miten heidän läheisensä ja ammattihenkilöt suhtautuvat heihin. Muistisairaat näkevät itsemääräämisoikeutensa muuttuvana, kun muistisairaus etenee (Nikumaa 2022, 212). Päätöksien tekeminen ei välttämättä ole suoraan päätöksien tekemistä, vaan muistisairas voi tuoda esiin mielipiteensä ja näkemyksensä, joita kunnioitetaan (Issakainen ym. 2023, 1937). Haastateltavat kokivat, että muistisairaus ei ollut vaikuttanut heidän itsemääräämisoikeuteensa ja omista asioista päättämiseen.

> *Henna: No miten sitten, koetko, että vaikuttaako tämä sairastuminen sinun itsemääräämisoikeuteesi ja sitten näistä omista asioista päättämiseen?*
>
> *H1: Ei mun mielestä. Kyllä minä itse... Ne mitä minä haluan tehdä ja muuta tehdä, niin mie teen ne, mutta ei. Ei. Kyllä minä haluan sen, että se, mitä mie ite haluan.*

Vaikka haastateltavat kokivat, että heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuu, useampi haastateltavista mainitsi, että heidän täytyy nykyään varmistaa puolisolta tai jo aikuisilta lapsilta, että tekeväthän he oikean päätöksen. Jos muistisairas kokee, että hänen kykynsä asioiden päättämiseen heikentyy, voi hän turvautua läheisten tukeen helpommin (Nikumaa 2024, 209). Asioiden varmistaminen ilmeni haastatteluaineistossa seuraavasti:

> *Henna: Koetko, että vaikuttaako tämä sairastuminen sinun itsemääräämisoikeuteesi ja omista asioista päättämiseen?*
>
> *H2: No en. Mie saan kaikista asioista päättää, mutta sitten tytöille sanon joskus, että oonko minä nyt tehnyt oikean päätöksen.*
>
> *Henna: Niin, että varmistat?*
>
> *H2: Varmistan. Että se on mennyt sen varmistuksen puolelle.*
>
> *Henna: Että vielä itse koet, että saat päättää, mutta haluat kuitenkin sen vahvistuksen joltain toiselta?*
>
> *H2: Niin. Ei ole aina varma, että teinkö minä nyt tässä oikein.*

> *H4: Kyllä minä ite edelleen päätän. Tietenkin saahan sitä kysyä emännältä.*
>
> *Henna: Neuvoa, vai?*
>
> *H4: Vahvistusta. Ei [puoliso] ole puuttunu sillä lailla ikinä, että kyllä se antaa. Touhutkoon tuo. Ei siinä siitä ole semmoista.*

Muistisairaat voivat ennakoida omaa vajaakykyisyyttään esimerkiksi tekemällä hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen tai valtuutuksen (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 83). Kuitenkin päätöksenteko-oikeuden luovuttaminen jonkun toisen ihmisen haltuun voi olla haasteellista (Issakainen ym. 2023, 1946). Oikeudellinen ennakointi oli aineistossa vähäistä. Viidestä haastateltavasta vain yksi oli tehnyt hoitotahdon, edunvalvontavaltuutuksen ja testamentin. Oikeudellisen ennakoinnin myötä hän koki, että muistisairaus ei vaikuta hänen itsemääräämisoikeuteensa tai omista asioista päättämiseen. Osa haastateltavista kertoi, että edunvalvontavaltuutuksen tai hoitotahdon tekemisestä on ollut puhetta omaisten kanssa, mutta niitä ei ollut vielä tehty. Asian hoitaminen oli jäänyt keskustelun tasolle puolison tai lapsien kanssa.

> *H2: No, hoitotahto, mulla ei ole. Just katoin ku se on pöydällä se hoitotahtopaperi. Mä mietin, että tuokin on vielä, pitäisi tehdä, ruveta istumaan ja miettimään. Sitten tuota niin, ei mulla edunvalvontavaltuutusta ole vielä. Tai en mie tiiä, joku me tehtiin tyttöjen kanssa.*

> *H1: No ei vielä. Meillä on kyllä se tarkoitus, mutta mies on sitä yrittänyt tehdä ja että me tehtäisiin se [edunvalvontavaltuutus], mutta se on kesken.*

Oikeudellinen ennakointi voi mahdollistaa muistisairaiden autonomian sekä oikeudellisen toimintakyvyn tukemisen, mutta oikeudellisen ennakoinnin keinoista ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa. Myös esimerkiksi edunvalvontavaltuutus ja edunvalvonta menevät helposti sekaisin muistisairailla, mutta myös ammattihenkilöillä. (Nikumaa 2022, 212–213.) Esimerkiksi edellä olevassa aineistositaatissa (H2) haastateltava kertoi tehneensä jonkun paperin tyttäriensä kanssa, mutta hän ei ollut varma, oliko kyse edunvalvontavaltuutuksesta vai jostain muusta. Aineistosta huomasin, että moni haastateltava ei tuntenut oikeudellisen ennakoinnin käsitteitä, kuten mitä edunvalvontavaltuutus tai hoitotahto tarkoittavat. Muistisairaat kuitenkin toivovat, että oikeudellinen ennakointi otettaisiin

puheeksi sosiaali- ja terveydenhuollossa sekä että oikeudelliseen ennakointiin rohkaistaisiin (Nikumaa 2022, 213).

Kaksi haastateltavista ei ollut ennakoinut omaa vajaakykyisyyttään ollenkaan. Havaitsin aineistosta, että yhtenä syynä on keskustelemattomuus läheisten kanssa sairauden etenemisestä ja sen tuomista muutoksista elämään. Vaikka haastateltavat tuntuivat hyväksyneen muistisairausdiagnoosinsa, he tuntuivat suhtautuvan vähättelevästi ja myös hieman peittelevästi oireisiinsa, mikä on yleistä muistisairauden edetessä (Juva ym. 2025, Muistisairauden varhainen taudinmääritys).

> *H4: Ei taida olla kumpaakaan. Kyllä tässä hoidetaan se, mikä pystytään ja onhan tuo vielä talous pystyssä.*
>
> *Henna: Oletko miettinyt, että kuka hoitaa asioita sitten, kun sinulla on itsellä toimintakyky heikentyy? Onko se sitten puoliso vai?*
>
> *H4: Se pitäisi kysyä häneltä, mutta ei ole puhuttu siitä. Hän kans päättää kaikki omat asiat, ne asiat.*

> *H5: Jos mie tuun tätä hullummaksi, niin katsotaan mikä se aste on.*
>
> *Henna: Mutta oletko vielä tehnyt mitään valmisteluita?*
>
> *H5: No en varsinaisesti. Joo. Että mennään näillä ja tietenkin jos... Voihan se tulla joku toinenkin sairaus ja kolmaskin kolmas, mutta sitten mennään sitä myötä.*

Oikeudellista ennakointia ei myöskään aina koeta kiireelliseksi muistisairaudesta huolimatta, koska sairastunut voi luottaa siihen, että hänellä on turvaverkko, kuten puoliso, joka huolehtii tarvittaessa hänen asioistaan tulevaisuudessa (Issakainen ym. 2023, 1946–1947). Varsinkin silloin, jos muistisairaalla on aktiivinen ja osallistuva puoliso, helpottaa se taloudellisten sekä henkilökohtaisten asioiden hoitamista sairauden edetessä (Näkki ym. 2025, 134). Kysyessäni haastateltavilta siitä, kuka heidän asioitaan hoitaa, kun heidän toimintakykynsä heikentyy, vastauksena oli puoliso tai lapset. Yksi haastateltavista mainitsi puolison lisäksi kaverin mahdolliseksi asioidenhoitajaksi tulevaisuudessa.

> *H1: Puoliso. Sitten siinä vaiheessa sen voi laittaa vaikka tytölle myös. Se vois olla niinku toinen siinä.*

> *H5: No mulla on puoliso. Joo, ja mulla on lapsia sitten, niin pukakkoot sitten minut jonnekki. Toivottavasti semmoiseen paikkaan, jossa on suklaata ja jätskiä.*

Vain yksi haastateltavista toi ilmi, että hänen tyttärensä hoitavat jo hänen asioitaan. Syynä oli haastateltavan huoli raha-asioiden hoitamisesta, koska hän oli huomannut, että niiden hoitaminen oli vaikeutunut. Koska haastateltava oli selvästi tietoinen muistisairaudesta ja sen aiheuttamista oireista, oli hän myöntyväinen siihen, että hänen tyttärensä alkavat hoitamaan hänen asioitaan ja hän oli itse alkanut edistämään asiaa. Kun muistisairas on myöntyväinen toisten ihmisten apuun, voidaan hänen asiansa hoitaa kevyemmillä vaihtoehdoilla, jolloin edunvalvontaa ei välttämättä tarvita ollenkaan. (Näkki ym. 2025, 134.)

> *H2: – – sitten kun mie annoin kuitenkin raha-asiat hoidettavaksi nuoremmalle tytölle ja vanhin tyttö hoitaa sitten kaikki muut.*
>
> *H2: Pankkiasioissa, ne on niinku semmoiset asiat, jotka itseäni rupes huolestuttaa. Ne rupes menemään vähän hankalaksi, nimittäin mä sanoin tytöille, että miten me ruvetaan tekemään. Käytiin pankissa ihan tekemässä helpolla.*

Nikumaan (2024, 213) tutkimuksen mukaan päätöksenteko-oikeuden menettäminen voi tuoda muistisairaalle jopa helpotuksen tunteen. Helpotuksen tunteen kokemiseen liittyy se, että asioiden hoitamiseksi on tehty yhteinen päätös tai muodostettu yhteinen ymmärrys tilanteesta läheisten ja muistisairaan välillä. Siihen voi liittyä myös suostumuksen kysyminen, kuten se, että lapsi kysyy vanhemmaltaan, saako tämä hoitaa jatkossa vanhempansa asiat. Päätöksenteko-oikeus voi myös siirtyä hiljalleen läheiselle muistisairauden edetessä. (Mt., 213.) Edellä olevassa sitaatissa (H2) haastateltava oli keskustellut tytärtensä kanssa vaikeuksistaan hoitaa raha-asioita, jonka jälkeen he olivat yhteisymmärryksessä tulleet siihen lopputulokseen, että tyttäret alkavat hoitamaan hänen asioitaan. Kuitenkin muistisairaan kohdalla hänen tekemälleen päätökselle tulee antaa etusija niin kauan kuin hän on kykenevä päättämään omista asioistaan. Tällöin muistisairaan oma päätös menee laillisen edustajan tai läheisen mielipiteen ohi. (Mäki-Petäjä-Leinonen ym. 2025, 46.)

6.2 Osallisuuden muutokset

Muistisairaiden kohdalla heidän itsemääräämisoikeuteensa liittyy myös oikeus osallisuuteen. Osallisuudessa keskeistä on, että ihminen saa osallistua sekä olla mukana häntä itseään koskevassa päätöksenteossa. (Mäki-Petäjä-Leinonen ym. 2025, 42.) Kun muistisairaus etenee, myös osallistuminen ja siihen liittyvä rooli muuttuu. Muutoksia aiheuttavat heikentyvä toimintakyky, mutta myös muistisairauksiin liittyvä stigma. (Virkola 2014, 229, 231.) Työikäisen muistisairaan osallisuutta voi heikentää työelämästä poisjääminen (Kestilä ym. 2023, 30).

Tulevaisuus voi näyttäytyä sairauden vuoksi epävarmalta. Kuitenkin on mahdollista, että muistisairauteen sairastunut näkee tulevaisuutensa myönteiseen sävyyn ja hyväksyvästi. (Hautsalo 2025, 88, 93.) Osa haastateltavista suhtautui tulevaisuuteen peläten muistisairauden etenemisen tuomia muutoksia ja samalla myös sairauden nopeaa etenemistä. Toiveissa oli, että he saisivat olla mahdollisimman pitkään läheistensä kanssa ja myös kotona. Osa taas suhtautui melko rauhallisesti sekä hyväksyvästi tulevaisuuteen ja samalla myös lähestyvään kuolemaan.

> *H1: Joo, no toivon vaan, että saisi olla pitkään niinku lapsien kanssa. En mie oikeastaan sitä muuta. Saisi olla pitkään niitten kanssa, ettei menis sekasi heti suurin piirtein. – –*

> *H3: No itse asiassa sanotaan, että pitkää ikää ja mahdollisimman pitkään saisi olla kotona. Sitä on toiveissa, mutta tuota... Ja... En minä tiedä, onko mitään muuta, mitä toivosin elämältä. Pitkää ikää ja saa olla kotona. Ei mulla oo muita toiveita.*

> *H5: No semmoista seesteistä vanhuutta.*
>
> *Henna: Kyllä.*
>
> *H5: Joo, että taivaaseen ollaan menossa. Sitten kun tulee se oma... Täältä täytyy lähteä tuonne pilvipalveluihin.*

Läheiset voivat joutua toimimaan aktiivisemmin ja aloitteellisemmin verrattuna sairautta edeltävään aikaan, kun taas sairastuneiden toiminta voi olla tuttujen asioiden tekemistä tai osallistumista, joka ei ole välttämättä itse aloitettua (Hautsalo 2025, 76–77). Läheisten

rooli arjessa korostuu muistisairauden edetessä, koska muistisairaan avun tarve lisääntyy (Virkola 2014, 196). Haastateltavat kertoivat, miten jotkut asiat olivat muuttuneet heidän puolisoidensa tai lasten hoidettaviksi, mutta he olivat kuitenkin usein mukana tekemisessä. Joidenkin asioiden tekemisessä roolit olivat vaihtaneet paikkaa, kuten alla olevassa sitaatissa (H3) käy ilmi. Hän oli ennen tehnyt kodin remontit, mutta nyt hänen puolisonsa teki ne ja haastateltava toimi työnjohtajana.

> *H3: – – Niin sanottu vaimoke on sanonu suoraan, että hän tekee kaikki hommat. Kun minä olin itse asiassa, voin sanoa, että minä olin se, joka meillä maalasi ja tapetoi ja näin pois päin kotosalla. Mut tuota nyt kun ei pysty tapetoimaan, niin emäntä tekee. Minä olen vain työnjohtajana.*
>
> *H5: – – Lähinnähän se [puoliso] hoitaa. Kyllä minä autan tietenkin aina.*

Työikäisillä on usein aktiivinen elämä ja paljon harrastuksia. Muistisairausdiagnoosin jälkeen sairastuneen aikaisemmat harrastukset voivat jatkua, mutta osasta, varsinkin paljon kykyjä vaativista harrastuksista, voi joutua luopumaan. (Juva ym. 2025, Työikäisen muistisairaan työ ja harrastukset.) Harrastuksiin osallistumista vaikeuttaa myös muistisairauden etenevä luonne. Kun sairaus etenee, uusiin paikkoihin voi olla hankalampi mennä ja kokoontumisien aikataulut voivat olla vaikea muistaa. Myös puheen tuottamisen haasteet voivat olla este osallistumiselle. (Virkola 2014, 234–235.)

Luvussa 5.2 käsittelin, mistä asioista haastateltavat olivat joutuneet luopumaan, esimerkiksi aseista ja perhokalastuksesta. Erilaisista asioista luopuminen liittyy vahvasti harrastusten muuttumiseen sekä vähentymiseen muistisairauden vuoksi. Kaksi haastateltavaa oli harrastanut metsästystä, mutta muistisairauden vuoksi he olivat joutuneet luopumaan aseistaan ja metsästysharrastus oli jäänyt. Toisella haastateltavalla oli myös jo sairauden tuomia fyysisiä haasteita, jotka vaikuttivat myös siihen, että hän ei pystynyt harrastamaan samoja asioita kuin ennen sairastumista. Seuraavassa sitaatissa havainnollistuu haastateltavan muuttunut fyysinen kunto, joka myös vaikutti hänen osallisuuteensa.

> *H3: No lenkillä käyn hyvin paljon arkena. Et tuota arki muuttunu sinänsä, että lenkillä käyn tosi paljon. Eilenkin kävelin 2,2 kilometriä. Et tuota harrastuksia, kun puhutaan, niin 28 kilsaa kävelin per päivä. Nyt on kaksi kilometriä, jos jaksaa, niin voi sanoa, että sen jälkeen on ihan puhki. Kolme kilometriä maksimissaan.*

Henna: Niin ja eikö sulla ollut justiin, että on se kalastus ja metsästys ja tämmöset jäänyt pois sitten?

H3: Kyllä.

Henna: Joo. No onko sulla nyt tällä hetkellä sitten mitään harrastuksia? Muita kuin se lenkkeily oli?

H3: Ei oo muuta. Lenkkeily. Ei oo mitään muuta.

Yhtenä työikäisen muistisairaan tukemisen muotona on niihin harrastuksiin kannustaminen, joihin sairastunut kykenee vielä osallistumaan (Juva ym. 2025, Työikäisen muistipotilaan tukeminen). Aineistosta oli havaittavissa puolison antama tuki, jopa houkuttelu, ja kannustus erilaisiin harrastuksiin. Haastateltavilla oli myös yhteisiä harrastuksia puolison kanssa.

H1: – – Mulla on kaksi tuolia vielä, jotka ovat vähän niinku kesken. Meillä on tarkoitus, että me yhdessä sitten laitetaan [puolison] kanssa.

H1: – – mutta kyllä mie voin sielläkin [uimahallissa] käydä, jos mie käyn siellä miehen kanssa.

H4: – – [Puoliso] harrastaa enempi kuin minä. Minäkin olen käynyt niissä porukkajumpissa ja näissä pyrkinyt käymään. Jotakin sosiaalista elämää siltäkin kantilta. Se on ihan mukavaa. Tietenkin taukoja kyllä varmaan on ollut jossakin välissä, mutta pyrin kuitenkin siihen koko ajan suuntautumaan. [Puolisohan] tietenkin houkuttelee.

Harrastuksiin osallistumiseen vaikutti myös se, oliko sairastuneella puolisoa tai ystävää, jonka kanssa käydä harrastuksissa. Vaikka harrastus olisi tuttu jo ajalta ennen sairastumista, voi olla, että sairastunut haluaa tukea osallistumiseen muistisairauden myötä. Osalla haastateltavista puolison työt vaikuttivat harrastuksiin osallistumiseen ja minkälaiseksi päivärytmi kotona muotoutui, kun sairastunut ei ollut enää työelämässä, mutta puoliso kävi töissä.

H1: – – mutta kun silläkin [puolisolla] on aina, niinku että se on töissä, niin ei me sitten oikein keretäkkään joka paikkaan sitten.

> *H4: – – Se menee niinku pitkäveteiseksi sitten istuskeluksi ja tämmöistä. Ja varsinkin sitten, jos [puolisokin] on tuolla töissä ja oli töissä. Ne päivät oli sitten, ne saatto olla meleko pitkiäkin. Mutta minä kävin kyllä kävelylenkillä, sitten lähdin kävelemään, että jotakin pittää olla. Ja hiihto oli toinen kans. Yhteen vaiheeseen oli moottorikelekkakin, mutta siitä on jo aikaa.*

Joillakin osallistuminen erilaisiin harrastuksiin ja toimintoihin oli edelleen pysynyt samanlaisena kuin ennenkin. Osallistuminen oli saattanut jopa lisääntyä verrattuna aikaan ennen sairastumista. Aktiivisuus voi vaihdella ihmisen mukaan: joillekin aktiivinen elämä voi olla taakse mennyttä elämää, kun taas joillekin arkipäivää (Virkola 2014, 230). Hautsalon ja kumppaneiden (2021, 152) tutkimuksessa oli myös havaittu, että osalla tutkimukseen osallistuneista oma aktiivisuus sekä toiminta ovat voineet vahvistua sairastumisen jälkeen.

> *H2: No sitten eläkeläisiin olen liittynyt. Sitten käyn täällä paljon, täällä Muistituvalla. Meillä on niitä omia juttuja täällä. Minulla on monessa suhteessa niinku liikkuu.. Paljon enemmän liikun kuin ennen.*

> *H5: Se on minusta tärkeää, että voi iloita niistä asioista, mitkä ovat siinä nyt läsnä. Ja ottaa elämästä ilo irti kaikkina ajanjaksoina, joissa itestä riippuu. Mutta mie ainakin haen sen jonkun jutun. Jos kukaan minun kaverini ei ole kotona, niin minä menen yksin. Sitten menen johonkin ja pällistelen. Ja sitten kun mie olen muusikko, niin se lauluhan on niin terapeuttista. Minulla on haitaria ja on kitaraa ja.*

Haastateltavista suurin osa ei kokenut olleensa vaikuttanut yhteiskunnallisiin asioihin ennen muistisairauteen sairastumista. Yksi haastateltavista mainitsi olleensa opettaja, jonka kautta hän koki pystyneensä vaikuttamaan yhteiskunnallisesti. Kuitenkin kysyttäessä haastateltavat ilmaisivat, että he ovat äänestäneet vaaleissa. Yksi haastateltavista kertoi, että oli miettinyt äänestystilanteessa, osaako hän enää äänestää tai voiko hän äänestää, koska hänellä on muistisairaus.

> *H1: Niin, vaalit. Vaalit, niin aina siellä käytiin.*
>
> *Henna: Äänestämässä?*
>
> *H1: Joo. Ja nyt sitten kävimme miehen kanssa viimeksi ko oltiin ku tuli nuo. Miekin kävin sitten siellä. Siinäkin tuli semmoinen olo, että meenkö mie tuohon vai en.*

Henna: Mikä siinä oli sitten?

H1: Ajattele.

Henna: Oliko siinä se, että osaako siinä toimia vai minkä?

H1: Niin, toimia, niin. Sitä varmaan miettii, että osaanko mie. Mutta mie olin miehen kanssa oltiin molemmat ja se oli mukana mun kanssa ja niin. Mutta siinäkin tuli semmoinen, että en mie niinku voi enää... Vaikka kyllähän sitä pystyy tietenkin vaikka tuota niin.. – – Niin, yhtäkkiä, että ku on tullut tämmöinen sairaus.

Muistisairaus voi vaikuttaa siihen, miten sairastunut kokee omat kykynsä. Sairaus voi tuoda epäilyjä omiin kykyihin. (Hautsalo 2025, 88.) Nikumaan (2024, 202) tutkimuksen mukaan muistisairas voi kokea olevansa kyvykäs ja samaan aikaan kykenemätön. Tämä voi esiintyä niin, että muistisairas pohtii, mihin hän vielä arjessa pystyy ja mihin taas ei. Usein kykenemättömyyden taustalla ovat kognitiiviset haasteet, joita muistisairaus aiheuttaa. (Mt., 202–203.)

7 Johtopäätökset ja pohdinta

Seuraavaksi tulen esittelemään tutkimukseni johtopäätöksiä sekä pohdintaani aiheesta. Tutkimustehtäväni mukaisesti tämän tutkielman tavoitteena oli selvittää, miten muistisairaus on vaikuttanut työikäisten hyvinvointiin ja osallisuuteen. Tulen esittelemään tutkimukseni keskeisiä tuloksia lukujen 5 ja 6 osoittamassa järjestyksessä.

Tutkimustulosteni mukaan muistisairauteen suhtautuminen vaihtelee. Kuitenkin suhtautuminen on tämän tutkimuksen mukaan jaoteltavissa kolmeen eri tarinatyyppiin mukaillen Hautsalon ja kumppaneiden (2021) tutkimusta: kaaoksen, irtautumisen ja aktiivisuuden tarinatyyppiin. Kaaoksen tarinatyypille tässä aineistossa on tyypillistä kaaosmainen tapahtuma diagnoosin aikaan ja pelko siitä, miten muut ihmiset diagnoosiin suhtautuvat. Irtautumisen tarinatyyppiin taas liittyy diagnoosin jälkeinen käännekohta, jolloin sairastuneet hyväksyvät muistisairauden ja he haluavat kertoa avoimesti muistisairaudestaan. Tässä tarinatyypissä korostuu myös positiivinen elämänasenne, jonka voi liittää myös tietynlaiseksi selviytymisstrategiaksi. Aktiivisuuden tarinatyyppi hyväksyy muistisairauden osaksi elämäänsä, jonka jälkeen sairaus asetetaan sivurooliin omassa elämässä. Muistisairas voi kertoa diagnoosista toisille, mutta hän haluaa valikoida, kenelle siitä kertoo. (Mt., 146–147, 149.)

Muistisairaus aiheuttaa paljon muutoksia sairastuneen arkeen ja elämään ylipäänsä, mitkä taas vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa. Tutkimukseni tuloksissa korostuu työminään liittyvät muutokset, koska sairastuneet ovat joutuneet luopumaan työstään. Työikäisen muistisairaus alkaa hiljalleen työelämässä, jolloin oireita ei välttämättä myöskään osata yhdistää alkavaan muistisairauteen (Juva ym. 2025, Muistisairauden varhainen taudinmääritys). Kun työstä joutuu luopumaan, itsensä toteuttaminen työn osalta poistuu, josta seuraa vieraantuminen (Allardt 1976, 46).

Muistisairaat joutuvat sairastumisen myötä muodostamaan uuden sisällön arkeensa, mutta samalla he joutuvat myös luopumaan joistain asioista, koska heidän toimintakykynsä on heikentynyt. Tutkimukseni tulosten mukaan työssä käynnin rutiinin tilalle muistisairaat ovat luoneet uusia päivittäisiä rutiineja, kuten kotityöt ja säännöllinen liikunta.

Myös elintaso muuttuu muistisairauden vuoksi, koska sairastuneet joutuvat jäämään eläkkeelle eivätkä saa enää palkkatuloa. Muistisairaus voi aiheuttaa myös kulujen pienemistä.

Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys on tärkeää muistisairauteen sairastuneelle. Tulosten mukaan läheiset suhtautuvat muistisairausdiagnoosiin hyvin ja se voi tuoda järkytyksen lisäksi myös helpotuksen tunteen, koska muistisairaan muuttuneeseen käyttäytymiseen tulee diagnoosin jälkeen jokin selitys. Muistisairaat saavat psykologista, mutta myös käytännön tukea perheeltä ja läheisiltään (Rabanal ym. 2018, 7). Vaikka muistisairaus vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin niitä vähentävästi, yleensä kaikista läheisimmät suhteet säilyvät muistisairaudesta huolimatta (Hautsalo ym. 2021, 145). Työstä luopuminen aiheuttaa sen, että muistisairas voi menettää työpaikalla solmitut sosiaaliset suhteet, jolloin muistisairas menettää myös tärkeän yhteisyyden elämässään (Allardt 1998, 43).

Palveluiden ja tuen saamisen voi estää tiedon saamattomuus. Tarvittavan neuvonnan ja ohjauksen saaminen voi olla sattumanvaraista ja myös siitä riippuvaista, onko muistisairaalla läheisiä, jotka voisivat ottaa asioista selvää (Issakainen ym. 2023, 1945). Palveluiden saaminen voi jäädä muistisairaan omalle tai omaisten vastuulle (Pennanen ym. 2023, 55). Tutkimukseni tuloksissa huomattavaa on, että yhdellä haastateltavalla oli liikkumista tukeva palvelu, yhdellä perhesosiaalityön palvelut ja yhdellä käytössään apuvälineitä. Tähän vaikuttaa haastateltavien varhaisessa vaiheessa oleva muistisairaus, jonka myös Jaakkonen ja Vandell (2019, 169) olivat huomanneet omassa tutkimuksessaan. Kaikki haastateltavista osallistuivat Lapin Muistiyhdistyksen toimintaan, joka tutkimusteni tulosten mukaan lisää heidän hyvinvointiaan, koska he saavat tarvittavaa vertaistukea ja yhteisöllisyyden tunnetta toiminnasta.

Muistisairaus vaikuttaa sairastuneiden päätöksentekokykyyn ja muuttaa heidän itsemääräämisoikeuttansa (Nikumaa 2022, 212). Tutkimukseni tulosten mukaan muistisairaat kokevat, että heidän itsemääräämisoikeutensa ei ole muuttunut, mutta he tarvitsevat läheistensä tukea päätösten tekemiseen. Tämä näyttäytyy aineistossa asioiden varmistamisena puolisolta tai lapsilta. Omaa vajaakykyisyyttään muistisairaat pystyvät ennakoimaan esimerkiksi tekemällä hoitotahdon, valtuutuksen tai edunvalvontavaltuutuksen (Mäki-Petäjä-Leinonen & Nikumaa 2010, 83). Tutkimuksessani oikeudellinen ennakointi on

vähäistä, mutta siitä on keskusteltu läheisten kanssa. Tuloksissa on myös oikeudellista ennakoimattomuutta, jolloin havaittavissa on keskustelemattomuutta sairauden tuomista muutoksista. Vähäisen oikeudellisen ennakoinnin syynä voi olla myös se, että sairastunut luottaa lähipiiriinsä ja siihen, että asiat hoituvat myös tulevaisuudessa (Issakainen ym. 2023, 1946–1947). Vain yksi haastateltavista oli tehnyt jo testamentin, edunvalvontavaltuutuksen ja hoitotahdon.

Muistisairaiden osallisuus muuttuu sairauden edetessä, jolloin myös läheisten rooli arjessa muuttuu (Virkola 2014, 196). Tutkimustulosteni mukaan jotkut asiat muistisairaiden arjessa muuttuvat läheisten tehtäväksi, vaikkakin muistisairas on usein mukana tekemisessä. Läheisten rooli myös harrastuksiin osallistumisen kannalta on merkittävä. Muistisairas voi tarvita läheisen tukea, kannustusta ja mukana olemista, jotta hän voi osallistua erilaisiin harrastuksiin. Muistisairaiden harrastukset muuttuvat ja vähentyvät, koska lisääntyvät oireet vaikeuttavat harrastuksiin osallistumista. Osalla taas aktiivisuus ja osallistuminen voi lisääntyä sairastumisen jälkeen (Hautsalo 2021, 152). Tulevaisuuden kannalta muistisairaat joko hyväksyvät sairauden tuomat muutokset ja lähestyvän kuoleman tai pelkäävät tulevaisuutta ja sairauden tuomia muutoksia.

Oma tutkijaidentiteettini rakentui pikkuhiljaa tutkimuksen edetessä. Aloitin pro gradu -tutkielmani elokuussa 2024 ja nyt maaliskuussa 2026 tutkimukseni on valmistunut. Prosessin aikana koin suurta epävarmuutta omasta tekemisestäni, mutta hiljalleen aloin uskomaan omiin kykyihini ja kirjoittamisesta tuli koko ajan luontevampaa. En ole ikinä kokenut olevani kovinkaan tieteellinen kirjoittaja, mutta tutkimuksen tekeminen ja oman aineiston kerääminen oli erittäin mielenkiintoista ja kehittävää tulevaisuutta ajatellen. Haastatteluiden tekeminen oli minulle uutta ja se jännitti minua myös todella paljon, mutta tilanteeseen auttoi huhtikuussa 2025 tekemäni tutustumiskäynti Lapin Muistiyhdistykseen sekä Työikäisten Klubin tapaamiseen.

Koska aiheeni on sensitiivinen ja edellyttää myös paljon eettistä pohdintaa, haastattelutilanteissa noudatin luvussa 4.4 esille tuomiani asioita, kuten kunnioitus haastateltavia kohtaan, muistisairaiden laajojen yksilöllisten elämänkokemuksien huomioiminen ja haastattelutilanteissa aidosti läsnä oleminen (Nikumaa 2025, 202–203). Minulla ei ollut

juurikaan ennakko-oletuksia aiheesta, koska työikäiset muistisairaat olivat minulle aihe, johon en ollut aikaisemmin perehtynyt. Kuitenkin ajattelin, että tutkimuksen tekemisessä minua auttaa gerontologiaan liittyvä tietopohjani ja se, että minulla on kokemusta ikääntyneistä muistisairaista.

Tutkimukseen osallistujista kolme oli naista ja kaksi miestä. Toivomukseni olikin, että saisin kumpaakin sukupuolta haastateltavakseni, jotta samalla myös voisin havainnoida, onko sukupuolten välillä eroja. En kuitenkaan havainnut merkittäviä eroja miesten ja naisten välillä. Isoimmat erot ovat luultavasti harrastuksissa: miehet olivat harrastaneet ennen muistisairautta metsästämistä ja kalastamista, kun taas naisten haastatteluissa korostuivat käsityöt, musiikki ja liikunta.

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tutkimus on luotettava, koska aikaisemmat tutkimukset tukevat tekemiäni havaintoja. Epäluotettavuutta lisää kuitenkin haastateltavien vähäinen määrä sekä se, että kaikki heistä olivat mukana Lapin Muistiyhdistyksen toiminnassa. Tämä havainto oli mukana myös Issakaisen ja kumppaneiden (2023, 1950) tutkimuksen pohdinnassa. Muistiyhdistyksen toimintaan osallistuminen voi vaikuttaa tehtyihin havaintoihin, koska haastateltavat ovat voineet saada esimerkiksi enemmän ohjausta ja neuvontaa ja he voivat painottaa enemmän vertaistuen roolia verrattuna heihin, jotka eivät ole kolmannen sektorin tuottamassa toiminnassa mukana (mt., 1950). Myös kaikilla haastateltavilla oli joko puoliso tai lapsia, jotka olivat mukana heidän elämässään. Tutkimuksen tulokset olisivat voineet olla erilaiset, mikäli mukana olisi ollut yksinasuva muistisairas.

Jatkotutkimusaihetta ajatellen mielenkiintoista voisi olla tutkia eri hyvinvointialueilla asuvia työikäisiä muistisairaita ja onko alueiden välillä eroja esimerkiksi palveluiden ja tuen kannalta. Yksi itseäni mietityttänyt kysymys oli, että miten he, jotka eivät ole mukana järjestöjen, kuten Muistiyhdistysten, tarjoamassa toiminnassa? Jäävätkö he palveluiden ulkopuolelle? Tässä tutkimuksessa kaikki haastateltavani olivat Lapissa asuvia ja mukana Lapin Muistiyhdistyksen toiminnassa. Tärkeintä jatkotutkimusaiheessa olisi edelleen keskittyä muistisairaiden omiin kokemuksiin ja heidän äänensä kuuluviin

saamiseen, koska usein tutkimukset muistisairaista kohdistuvat heidän läheistensä tai ammattilaisten kertomaan.

Koska työikäisten muistisairaiden määrä tulee tulevaisuudessa kasvamaan, koen, että tutkimustieto heistä ja heidän kokemuksistaan on ensiarvoisen tärkeää. Yksi haastateltavistani halusi haastattelun lopuksi lisätä, että hänestä on mukavaa huomata, että nykyään tutkitaan enemmän muistisairauksia ja lääkitykset muistisairauksiin kehittyvät. Hänen mielestään lisääntynyt tutkimustieto voi aiheuttaa sen, että tulevaisuudessa muistisairaudet havaittaisiin paremmin ja aikaisemmassa vaiheessa. Koen, että lisääntynyt tutkimus on hyödyllistä sairastuneille ja heidän läheisilleen, mutta myös sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä kolmannelle sektorille.

Lähteet

Aavaluoma, Sanna (2011) Muistisairaus psyykkisenä prosessina. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 204–247.

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino. 4., uudistettu painos. 1. painos 1993.

Allardt, Erik (1976) Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiön laakapaino.

Allardt, Erik (1998) Hyvinvointitutkimus ja elämänpolitiikka. Teoksessa J.P. Roos & Tommi Hoikkala (toim.) Elämänpolitiikka. Helsinki: Gaudeamus, 34–53.

AsiakasL Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (22.9.2000/812).

Bartlett, Ruth & O'Connor, Deborah (2010) Broadening the dementia debate : Towards social citizenship. Bristol: Policy Press. https://doi.org/10.56687/9781847428585

Erkinjuntti, Timo & Viramo, Petteri (2015) Varhaisen taudinmäärityksen merkitys. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilkka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. 1. painos 2010. Helsinki: Duodecim, 56–60.

Ervasti, Kaijus (2022) Oikeudensaantimahdollisuudet osana hyvinvointioikeutta erityisesti haavoittuvien ryhmien näkökulmasta. Teoksessa Virve Toivonen, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Eeva Nykänen (toim.) Hyvinvointioikeus – Kirjoituksia oikeudesta ja hyvinvoinnista. Helsinki: Kauppakamari, 218–249.

Ervasti, Kaijus & Obstbaum, Yaira (2025) Muistisairaiden ihmisten oikeudensaantimahdollisuudet. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 61–81.

Granö, Sirpa & Härmä, Heidi & Pikkarainen, Aila & Nikumaa, Henna & Riikonen, Merja & Aavaluoma, Sanna (2011) Katse tulevaisuuteen. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 378–394.

Hautsalo, Katja (2025) Muistisairauteen sopeutuminen: jatkuvuus, toimijuus ja yhteenkuuluvuus työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä kerronnassa. Dissertationes Universitatis Helsingiensis 118/2025. Helsinki: Helsingin yliopisto.

Hautsalo, Katja & Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka (2021) Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyypit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. Gerontologia 35 (2), 138–155. https://doi.org/10.23989/gerontologia.100584

Hautsalo, Katja & Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka (2025) Adjusting to dementia as part of life: an actantial analysis of agency reconstruction following diagnosis of young onset dementia. Ageing and Society 45 (10), 1970–1996. https://doi.org/10.1017/S0144686X24000588

Hallikainen, Merja (2019) Muistisairaudet työikäisillä. Teoksessa Merja Hallikainen, Annikka Immonen, Riitta Mönkäre & Pirkko Pihlakari (toim.) Muistisairaan hoito. Helsinki: Duodecim, 307–315.

HE 284/2014 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_284+2014.pdf Viitattu 12.1.2025.

HE 191/2022 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi ja siihen liittyviksi laeiksi. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_191+2022.pdf Viitattu 23.1.2025.

HE 9/2023 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulain ja eräiden siihen liittyvien lakien voimaantulon lykkäämistä koskevaksi lainsäädännöksi. https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/HE_9+2023.pdf Viitattu 23.1.2025.

Heimonen, Sirkka-Liisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna (2018) Muistisairaan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? Gerontologia 32 (1), 21–36. https://doi.org/10.23989/gerontologia.65390

Huhtinen, Aki-Mauri & Tuominen, Juha (2020) Fenomenologia. Ihmisten kokemukset tutkimuksen kohteena. Teoksessa Anu Puusa & Pauli Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus, 296–307.

Isola, Anna-Maria & Kaartinen, Heidi & Leemann, Lars & Lääperi, Raija & Schneider, Taina & Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpaperi 33/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Juvenes Print. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135356/URN_ISBN_978-952-302-917-0.pdf Viitattu 28.11.2024.

Issakainen, Mervi & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Heimonen, Sirkkaliisa & Nedlund, Ann-Charlotte & Astell, Arlene & Boger, Jennifer & Rissanen, Sari & Nygård, Louise (2023) Experiences of influencing one's own life when living with working-age dementia. Ageing & Society 43 (8), 1934–1953. https://doi.org/10.1017/S0144686X21001525

Issakainen, Mervi & Teerikangas, Minni & Tiilikainen, Elisa (2025) Syrjintä muistisairaiden ihmisten arjessa. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 145–163.

Jaakkonen, Noora-Maria & Vandell, Ella-Ilona (2019) Täsä vielä pörrätään täällä pitkään – Työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudestaan. Gerontologia 33 (4), 190–203.

Juva, Kati (2011) Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa Heidi Härmä & Sirpa Granö (toim.) Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: WSOYpro Oy, 108–155.

Juva, Kati & Paajanen, Teemu & Remes, Anne (2015) Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilkka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. 1. painos 2010. Helsinki: Duodecim, 586–593.

Juva, Kati & Paajanen, Teemu & Portaankorva, Anne (2025) Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa Merja Hallikainen, Anne Koivisto, Susanna Melkas, Anne Remes, Juha Rinne & Ari Rosenvall (toim.) Muistisairaudet. 3., uudistettu painos. 1. painos 2010. Helsinki: Duodecim. https://www.oppiportti.fi/opk04602 Viitattu 1.3.2026.

Jylhänkangas, Leila (2022) Muistisairaus ja katoava toimijuus. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Leila Jylhänkangas & Anna Leppo (toim.) Haavoittuva toimijuus : sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla. Tampere: Vastapaino, 157–188.

Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura & Saikkonen, Paula (2022) Johdanto. Teoksessa Sakari Karvonen, Laura Kestilä & Paula Saikkonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMusta Oy, 9–17. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145692/Suomalaisten%20hyvinvointi%202022%20verkko.pdf?sequence=4&isAllowed=y Viitattu 8.12.2024.

Kestilä, Laura & Karvonen, Sakari & Jauhiainen, Signe & Mikkola, Hennamari (2023) Väestön terveys- ja hyvinvointikatsaus 2023: tavoitteena sosiaalisesti kestävä Suomi. Työpaperi 14/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-072-9 Viitattu 9.4.2025 ja 7.3.2026.

Krüger, Johanna & Aaltonen, Mikko & Aho, Kalle & Heikkinen, Sami & Kivisild, Ave & Lehtonen, Adolfina & Leppänen, Laura & Rinnankoski, Iina & Soppela, Helmi & Tervonen, Laura & Suhonen, Noora-Maria & Haapasalo, Annakaisa & Portaankorva, Anne M. & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Hartikainen, Päivi & Katisko, Kasper & Solje, Eino (2024) Incidence and Prevalence of Early-Onset Dementia in Finland. Neurology 103 (4). https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000209654

Kukkonen, Minna & Isola, Anna-Maria (2021) Osallisuuden kokemus – ensimmäisiä koko aikuisväestöä koskevia tuloksia. Gerontologia 35 (1), 103–106. https://journal.fi/gerontologia/article/view/103102

Lehti, Susanna & Murto, Liisa & Lindström, Amanda & Uuskallio, Assi (2025) Vammaispalvelujen lainsäädäntö käytännössä. Helsinki: Tietosanoma.

Lumme-Sandt, Kirsi (2017) Vanhojen ihmisten haastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 255–267. https://www.ellibslibrary.com/book/9789517686112 Viitattu 15.11.2024.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna (2010) Ajoissa apua? – Näkökulmia muistisairaan ihmisen oikeuksien toteutumiseen. Teoksessa Marja Pajukoski (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010. Helsinki: Yliopistopaino, 79–101.

Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nikumaa, Henna & Näkki, Kaisa (2025) Muistisairaan ihmisen oikeudet. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 35–59.

Nikumaa, Henna (2022) Muistisairaiden ihmisten haastattelututkimus esimerkkinä hyvinvointioikeudellisesta empiirisestä tutkimuksesta. Teoksessa Virve Toivonen, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen & Eeva Nykänen (toim.) Hyvinvointioikeus – Kirjoituksia oikeudesta ja hyvinvoinnista. Helsinki: Kauppakamari, 184–217.

Nikumaa, Henna (2023) Muistisairaan autonominen toimijuus – sairastuneen yksilölliset ja termisidonnaiset kokemukset. Teoksessa Paul Tiensuu, Maija Aalto-Heinilä & Anna Mäki-Petäjä-Leinonen (toim.) Itsemääräämisoikeus : teoriasta käytäntöön. Tampere: Vastapaino, 365–390.

Nikumaa, Henna (2024) Muistisairaan ihmisen autonominen toimijuus. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 342. Joensuu: University of Eastern Finland.

Nikumaa, Henna (2025) Eettisyys muistisairaita ihmisiä koskevassa tutkimuksessa – erityistarkastelussa haastatteleminen. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 187–210.

Nikumaa, Henna & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Nykänen, Eeva (2025) Muistisairaat vammaisina ihmisinä. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 165–185.

Nygard, Louise & Nedlund, Ann-Charlotte & Mäki Petäjä Leinonen, Anna & Astell, Arlene & Boger, Jennifer & Issakainen, Mervi & Engvall, Ann-Louise & Heuchemer, Birgit & Rosenberg, Lena & Ryd, Charlotta (2023) What happens when people develop dementia whilst working? An exploratory multiple case study. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being 18 (1), 2176278. https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2176278

Näkki, Kaisa & Solje, Eino & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna & Ervasti, Kaijus (2025) Muistisairaiden ihmisten edunvalvontaan määrääminen. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 121–144.

Pennanen, Marjaana & Pulkkinen, Pia & Uusikoski, Elli & Kulmala, Jenni & Hammar, Teija (2023) Yhdessä muistisairaan henkilön parhaaksi : Kansallisen muistipalvelupolku -hankkeen loppuraportti. Raportti 13/2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-226-6 Viitattu 12.5.2025 ja 7.3.2026.

Pesonen, Hanna-Mari & Remes, Anne M & Isola, Arja (2011) Ethical aspects of researching subjective experiences in early-stage dementia. Nursing Ethics 18 (5), 651–661. https://doi.org/10.1177/0969733011408046

PotL Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Rabanal, Luisa I & Chatwin, John & Walker, Andy & O'Sullivan, Maria & Williamson, Tracey (2018) Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: A qualitative study. BMJ open, 8 (10), e021166. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021166

Ranta, Juha & Kuula-Luumi, Arja (2017) Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 413–426.

Rantamäki, Niina & Kokkonen, Tuomo (2023) Kansalaisjärjestöt osallisuuden rakentajina. Teoksessa Kati Närhi, Sirpa Kannasoja, Tuomo Kokkonen, Niina Rantamäki & Santra Ruonakangas (toim.) Rakenteellisen sosiaalityön tila ja tulevaisuus Suomessa. SoPhi 154. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 205–219. https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9712-0 Viitattu 26.2.2025.

Roach, P & Drummond, N (2014) 'It's nice to have something to do': early-onset dementia and maintaining purposeful activity. Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing 21 (10), 889–895. https://doi.org/10.1111/jpm.12154

Rossor, Martin N & Fox, Nick C & Mummery, Catherine J & Schott, Jonathan M & Warren, Jason D (2010) The diagnosis of young-onset dementia. Lancet Neurology Vol. 9 (8), 793–806. https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70159-9

Saikkonen, Paula & Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura (2022) Monimuotoinen hyvinvointi ja muuttuva hyvinvointivaltio. Teoksessa Sakari Karvonen, Laura Kestilä & Paula Saikkonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMusta Oy, 352–361. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/145692/Suomalaisten%20hyvinvointi%202022%20verkko.pdf?sequence=4&isAllowed=y Viitattu 8.12.2024.

SHL Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301.

Solje, Eino & Krüger, Johanna (2024) Muistisairaudet lisääntyvät työikäisillä – pitääkö meidän olla huolissamme? Gerontologia 38 (3), 205–206. https://doi.org/10.23989/gerontologia.147605

Solje, Eino & Näkki, Kaisa & Kivipelto, Miia (2025) Muistisairauksien kirjo. Teoksessa Kaijus Ervasti, Yaira Obstbaum & Minna Lindgren (toim.) Hyvinvointivaltion varjoissa : muistisairaiden ihmisten oikeuksien toteutuminen. Helsinki: Gaudeamus, 15–33.

Sops 27/2016 Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sops-teksti/2016/20160027#idm45843169983104 Viitattu 12.1.2025.

Swaffer, Kate (2014) Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly. Dementia 13 (6), 709–716. https://doi.org/10.1177/1471301214548143

TervHL Terveydenhuoltolaki (30.12.2010/1326).

Topo, Päivi (2021) Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa 1.11.2021. https://vastuullinentiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa?fbclid=IwAR3HKFa4QTuM5FhJm95jeZssA2KsONqURzeNdnIkZo-A7ij8Yw9N8RtUtaw Viitattu 17.11.2024.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. 1. painos 2002. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2023) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf Viitattu 28.11.2024.

Uitto, Mika & Hoffrén-Mikkola, Merja & Turunen, Katri (2023) Terveyden lukutaito ja muistisairaudet: Näkemyksiä tuen tarpeesta ja osaamisvaatimuksista. Gerontologia 37 (4), 355–370. https://doi.org/10.23989/gerontologia.130914

Uusitalo, Hannu & Simpura, Jussi (2022) Erik Allardt hyvinvoinnin tutkijana. Teoksessa Hannu Uusitalo, Jussi Simpura, Juho Saari & Tuomo Laihiala (toim.) Hyvinvoinnin muutos ja pysyvyys : Allardt-hyvinvointi Suomessa 1972 ja 2017. Helsinki: Into Kustannus Oy, 19–63.

Uusitalo, Hannu & Simpura, Jussi (2023) Hyvinvoinnin sosiologiaa – having, loving, being. Teoksessa Risto Alapuro, Matti Alestalo, Jussi Simpura, Aino Sinnemäki, Jan Sundberg & Hannu Uusitalo (toim.) Erik Allardt : modernin Suomen sosiologi. Tampere: Vastapaino, 173–218.

Vataja, Risto & Koponen, Hannu (2015) Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Anne Remes, Juha Rinne & Hilkka Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2., uudistettu painos. 1. painos 2010. Helsinki: Duodecim, 90–98.

Vilkka, Hanna (2025) Tutki ja kehitä. 6., uudistettu painos. 1. painos 2005. Jyväskylä: Santalahti.

Virkola, Elisa (2014) Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 491. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

VPL Vammaispalvelulaki (14.4.2023/675).

Withall, Adrienne & Draper, Brian & Seeher, Katrin & Brodaty, Henry (2014) The prevalence and causes of younger onset dementia in Eastern Sydney, Australia. International Psychogeriatrics 26 (12), 1955–1965. https://doi.org/10.1017/S1041610214001835

Yle (2024) Työikäisen äidin muistisairaus yllätti tyttäret monella tavalla, sairaalasta lyötiin käteen vain esitteitä. https://yle.fi/a/74-20091163 Viitattu 29.11.2024.

Yle (2025) Soste: Hyvinvointialueilta ohjataan asiakkaita järjestöihin säästöjen vuoksi. https://yle.fi/a/74-20146004 Viitattu 12.3.2025.

Liitteet

Liite 1: Haastattelukysymykset

1. Mitä haluaisit kertoa itsestäsi ja sairastumisestasi?
2. Miltä työelämästä poisjääminen on tuntunut?
3. Miten toimeentulosi ja elintasosi ovat muuttuneet sairastumisen jälkeen?
4. Miten läheisesi suhtautuivat sairastumiseen? Entä miten työkaverisi suhtautuivat sairastumiseesi?
5. Miten sosiaaliset suhteesi ovat muuttuneet sairastumisen jälkeen?
6. Miten arkesi on muuttunut sairastumisen jälkeen?
7. Mistä asioista olet joutunut luopumaan sairastumisen myötä?
8. Mitä uusia asioita on tullut elämääsi sairastumisen myötä?
9. Miten olet suhtautunut sairastumiseesi? Mitkä asiat ovat auttaneet sinua hyväksymään tilanteen?
10. Minkälaiseksi koit mahdollisuutesi vaikuttaa omaan elämääsi sekä yhteiskunnallisiin asioihin ennen sairastumista?
11. Miten koet, että vaikuttaako sairastuminen itsemääräämisoikeuteesi ja omista asioista päättämiseen?
12. Oletko varautunut tulevaisuuteen?
13. Oletko tehnyt edunvalvontavaltuutuksen tai hoitotahdon?
14. Kuka hoitaa asioitasi, kun toimintakykysi heikkenee?
15. Miten pystyt vaikuttamaan omaan elämääsi tällä hetkellä?
16. Miten koet, että työikäisiin muistisairaisiin suhtaudutaan?
17. Minkälaiseksi koet osallistumisesi erilaisiin palveluihin?
18. Onko sinulle tehty palvelutarpeen arviointi? Jos on, onko sinulle kerrottu eri vaihtoehdoista eli mitä sosiaalipalveluja voisit saada?
19. Miten ammattilaiset ovat kohdanneet sinut?
20. Minkälaiseksi koet osallistumisesi erilaisiin toimintoihin? Mitä harrastat?
21. Miten löysit Muistiyhdistyksen toiminnan?
22. Oletko ollut kauan Muistiyhdistyksen toiminnassa mukana?
23. Mitä odotat ja toivot tulevaisuudelta?

Liite 2: Informoitu suostumus

Hei!

Olen Henna Heinäjärvi ja teen sosiaalityön pro gradu -tutkielmaani osana maisterin opintojani Lapin yliopistossa. Lopputyöni tarkoituksena on tuoda esille työikäisten muistisairaiden kokemuksia siitä, miten sairastuminen on vaikuttanut heidän hyvinvointiinsa sekä miten he kokevat osallisuutta sekä yleisesti että saamissaan palveluissa. Usein tutkimuksissa tutkitaan omaisten näkökulmaa, joten koen tärkeäksi saada sairastuneiden omat kokemukset ja äänet kuuluviin, jotta ilmiöstä saataisiin lisää tietoa ja palveluita voitaisiin kehittää asiakaslähtöisemmiksi.

Osallistutte tähän tutkimukseen omasta vapaasta tahdostanne ja voitte perua tai keskeyttää osallistumisenne missä tahansa tutkimuksen vaiheessa minulle ilmoittamalla eikä siitä koidu teille minkäänlaista haittaa. Haastattelut toteutetaan pääasiassa yksilöhaastatteluina, jonka jälkeen teen mahdollisesti ryhmähaastattelun, mikäli osallistuja siihen suostuu. Haastatteluissa kertomanne asiat jäävät tutkijan ja haastatteluihin osallistuvien henkilöiden välisiksi. Tietojanne ei luovuteta tutkijan lisäksi kenellekään ulkopuoliselle taholle. Tietoja käytetään vain tämän kyseisen pro gradu -tutkielman tekemiseen. Olette valikoituneet tähän tutkimukseen, koska sovitte kohderyhmään, eli olette mukana Lapin Muistiyhdistyksen työikäisten muistisairaiden toiminnassa, jonka vuoksi Lapin Muistiyhdistys on ollut teihin yhteydessä ja tiedustellut halukkuuttanne osallistua tähän tutkimukseen.

Teiltä tullaan kysymään vain tutkimuksen kannalta olennaisia tietoja eikä muita tietoja tulla hankkimaan. Mikäli haluatte, voitte jättää vastaamatta mihin tahansa kysymykseen. Nauhoitan haastattelut, jonka jälkeen kirjoitan haastattelut tekstimuotoon. Haastatteluaineisto säilytetään omalla tietokoneellani sekä muistitikulla, jotka ovat suojattu salasanoin eikä muilla henkilöillä ole niihin pääsyä. Haastatteluaineistosta poistan kaikki tiedot, joista teidät voitaisiin tunnistaa, jotta pysytte anonyymina eli teitä ei tulla tunnistamaan valmiista tutkimuksesta. Hävitän aineiston, kun tutkimus on päättynyt. Tutkimusten tulokset ovat luettavissa valmiista pro gradu -työstäni, jonka pyrin saamaan valmiiksi syksyyn 2025 mennessä. Toimitan teille linkin, josta voitte lukea valmiin työni.

Vakuutan ja toivon, että pystytte luottavaisin mielin avoimesti kertomaan kokemuksistanne, jotta tieto lisääntyy. Haluan korostaa, että olen tutkijana kiinnostunut, miten osallisuus ja hyvinvointi ovat osana tutkittavien elämää ja kokemuksia.

Kiitos, kun osallistutte tutkimukseeni!

Olen ymmärtänyt yllä olevat tiedot ja suostun osallistumaan kyseiseen tutkimushaastatteluun:

Paikka ja aika:

Haastateltavan allekirjoitus	Tutkijan allekirjoitus
_____	_____
Haastateltavan nimenselvennys	Tutkijan nimenselvennys