

Näkymättömät

Kirjallisuuskatsaus työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeista

Juho Hietarinta

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden laitos

Itä-Suomen yliopisto

Joulukuu 2023

Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Yhteiskuntatieteiden laitos

Oppiaine: Sosiaalityö

Hietarinta, Juho: Näkymättömät: Kirjallisuuskatsaus työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeista

Pro gradu -tutkielma, 89 sivua, 3 liitettä (21 sivua)

Joulukuu 2023

Tiivistelmä

Työikäisiä muistisairaita on Suomessa noin 7 000 ja tulevaisuudessa työelämässä olevia muistisairaita on enemmän, jos työurat pidentyvät. Tutkimus työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnista on Suomessa vähäistä, jonka vuoksi tämä tutkielma pyrki selvittämään mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailla esiintyy ja miten vajeet ilmentyvät. Teoreettisena viitekehystenä käytettiin Pauli Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriaa ja tutkimusmetodinä kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Valikoituneet 26 englanninkielistä vertaisarvioitua artikkelia analysoitiin teoriaohjauksella sisällönanalyysillä. Sosiaalityön pyrkiessä edistämään ihmisten hyvinvointia, tutkielman tavoitteena oli luoda yleiskuva työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnista, tuottaa tietoa sosiaalityön käytäntöön sekä jatkotutkimuksen tarpeista.

Sairastuneilla hyvinvoinnin vajeita esiintyi tarpeiden tyydyttymättömyytenä, osallisuuden vajeina sekä resurssien puuttumisena. Vajeet ilmentyivät terveyden ja toimeentulon ongelmina, muutoksina sosiaalisissa verkostoissa, autonomian ja vapauden vajeina, mielekkään tekemisen puuttumisena sekä palveluiden ja tiedollisten resurssien vähyytenä. Lisäksi tutkielma osoitti sairastuneiden kohtaamat haasteet palvelujärjestelmässä sekä hyvinvoinnin vajeiden kytkökset toisiinsa. Tulokset korostavat ilmiön tunnistamisen ja varhaisen puuttumisen keskeisyyttä. Jatkotutkimusta tarvitaan erityisesti sairastuneen perheenjäsenten kokemasta hyvinvoinnista ja jaksamisesta.

Asiasanat: dementia, hyvinvointi, kirjallisuuskatsaukset, muistihäiriöt, muistisairaudet, työikäiset, sosiaalityö

Säilytyspaikka: Itä-Suomen yliopiston kirjasto

University of Eastern Finland, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Social Sciences

Subject: Social work

Hietarinta, Juho: The Invisibles: Literature review of deficits in wellbeing among working-age people with dementia

Master's Thesis, 89 pages, 3 appendix (21 pages)

December 2023

Abstract

There are approximately 7 000 people in Finland who suffer from young onset dementia (YOD) and the number may increase if working careers prolong. Research regarding wellbeing of people with YOD is scarce in Finland. Therefore, this master's thesis focused on deficits of wellbeing regarding people with YOD and how those deficits occur among them. Phenomenon was approached by using Pauli Niemelä's (2009) theory of wellbeing and its deficits and thesis' methodological background was based on narrative literature review. 26 peer-reviewed articles were analysed by using theory-driven analytical approach. As social work aims to increase wellbeing of people, it was crucial for thesis to create insight regarding wellbeing of people with YOD, develop information to social work's practice and to produce new insights regarding future research.

Results show that people with YOD encountered deficits of wellbeing in gratification needs, involvement and lack of resources. Deficits appeared in different ways, such as financial and health-related challenges, changes in social networks, deficits in autonomy and personal freedom, lack of meaningful activities and shortage of different resources. Likewise, it is essential to recognize in due time people who suffer young onset dementia as they face challenges navigating in service system and as different deficits of wellbeing are intertwined. Future research should focus on wellbeing and asset of the family members of the person with YOD.

Keywords: dementia, wellbeing, literature reviews, memory disorders, memory loss diseases, working age people, social work

Place of storage: University of Eastern Finland Library

Sisällysluettelo

1	Johdanto.....	6
2	Työikäiset muistisairaat ja dementia	9
2.1	Dementian käsite	10
2.2	Työikäiset muistisairaat yhteiskunnassa.....	12
3	Konstikas hyvinvointi	14
3.1	Lähestymiskulmia hyvinvoinnin tarkasteluun	14
3.2	Ihminen toiminnallisena olentona – Hyvinvointi sen vajeiden tarkasteluna	17
4	Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	23
4.1	Tutkimustehtävä	23
4.2	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus metodina	24
4.3	Aineiston keruu ja valikointi	28
4.4	Aineiston analyysi	33
4.5	Tutkimuksen eettisyys	36
5	Tulokset.....	39
5.1	Hyvinvoinnin vajeet tarpeiden tyydyttämättömyytenä.....	42
5.1.1	Terveydelliset haasteet	43
5.1.2	Toimeentulon vaarantuminen sairastumisen myötä	45

5.1.3	Perhesuhteiden ja sosiaalisten verkostojen muutokset	46
5.1.4	Autonomian ja vapauden vajeet	49
5.2	Hyvinvoinnin vajeet osallisuuden vajeina	51
5.2.1	Mielekkään tekemisen puuttuminen	52
5.3	Hyvinvoinnin vajeet resurssien puuttumisena	54
5.3.1	Luottamuksen vajeet.....	55
5.3.2	Palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuus.....	58
6	Johtopäätökset.....	62
7	Pohdinta.....	72
	Lähdeluettelo	76
	Liitteet.....	90

Kuvaluettelo

Kuva 1.	Aineiston hakuprosessi.....	32
----------------	-----------------------------	----

Taulukkuuettelo

Taulukko 1.	Inhimillisen toiminnan ja hyvinvoinnin teoria (Niemelä, 2009)	18
Taulukko 2.	Tutkielman aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit	29
Taulukko 3.	Analysiprosessin kulku	35
Taulukko 4.	Tulosten jakautuminen inhimillisen toiminnan teorian kenttiin	40

1 Johdanto

Tämän tutkielman aiheena on tarkastella dementiadiagnoosin saaneiden työikäisten muistisairaiden hyvinvointia. Aihepiirin valikoitumista siivittivät aiheen saama vähäinen huomio sosiaalityössä sekä omakohtainen kiinnostukseni muistisairauksiin erityisesti työikäisten sairastuneiden kohdalla. Suomessa muistisairauksista kärsiviä ihmisiä on noin 193 000 ja heistä noin 7 000 on työikäisiä, joilla on todettu muistisairaus (Juva, Paajanen & Remes, 2015, s. 586; Käypä hoito -suositus, 2021; Muistiliitto [n. 2020]). Maailmanlaajuisesti tarkasteltuna työikäisiä muistisairaita 30–64 ikävuoden välillä arvioidaan olevan noin 3,9 miljoonaa (Hendriks ym., 2021). Tulevaisuuden osalta työikäisiä muistisairaita voi Suomessa olla enemmänkin. Eläkejärjestelmän rahoituspohja on väestön ikääntymisen vuoksi kohtaamassa haasteita, ja Suomessa työeläkkeelle siirtyminen on ajansaatossa myöhentynyt (Tenhunen, 2017, s. 18). Lisäksi työikäisen muistisairaana määritelmän osuminen 65-ikävuoteen on kiistanalainen (Koopmans & Rosness, 2014, s. 1932). Työurien mahdollisesti edelleen pitkittyessä ja työikäisen muistisairaana ikämääritelmän tarkentuessa voi työikäisiä muistisairaita maassamme olla jatkossa enemmän.

Muistisairauksien tuomat oireet liitetään usein vanhuuteen (Hayo, Ward, Parkes & Mitchell, 2018, s. 11). Sairastuessaan muistisairauksiin alle 65-vuotiaana, henkilö on usein tällöin vielä työelämässä (Kilty, Cahill, Foley & Fox, 2023, s. 68; Roach, Drummond & Keady, 2016, s. 30). Näin ollen sairastuminen nuorena luo omat erityispiirteensä iän sekä perhetilanteen vuoksi muistisairauksista kärsivälle ja haasteet voivat olla vaihtelevia (Harris & Keady, 2004, s. 119). Työikäisten muistisairaiden asiakassektorista on lisäksi kirjoitettu, ettei sitä ole huomioitu tarpeeksi ja kyseisen asiakassektorin sosiaaliset haasteet eroavat vanhuusiän muistisairaiden haasteista (Harris 2004). Työskennellessäni sosiaalityöntekijänä aikuissosiaalityössä, havaitsin myös kuinka vähäiselle huomiolle käytännön työssä mahdolliset muistisairaudet jäävät aikuissosiaalityön asiakkaiden ongelmien taustalla. Tiedon välittämistä muistisairauksista terveyden- ja sosiaalihuollon eri tasoille onkin kuulutettu (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen, 2015a, s. 5). Lisäksi toimia, joilla vastata paremmin työikäisten muistisairaiden tuen ja palvelujen tarpeeseen on toivottu kansainvälisen psykogeriatrian yhdistyksen työryhmän taholta (Koopmans & Rosness, 2014, s. 1931).

Tutkielman pyrkimyksenä on selvittää hyvinvoinnin tilaa sellaisten työikäisten muistisairaiden kohdalta, jotka ovat saaneet diagnoosin dementiasta tai dementiantasoiset oireet ovat alkaneet alle 65-vuotiaana. Tutkimustehtävänä on selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaisena työikäisten muistisairaiden hyvinvointi näyttäytyy. Tutkimuskysymyksinä toimivat kysymykset: Mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailla esiintyy sekä miten hyvinvoinnin vajeet ilmenevät? Tutkielman toteutus tapahtui narratiivisena kirjallisuuskatsauksena. Menetelmän valintaa perustelen sillä, että järjestelmällisen katsauksen toteuttaminen hyödyttää sosiaalityön tiedon viemistä työn käytäntöön (Paasio, 2016 s. 405). Aiheen tarkastelu kirjallisuuskatsauksen avulla on tärkeää, koska kyseessä on suomalaisessa sosiaalityön tutkimuskirjallisuudessa vähän tutkittu aihe. Sosiaalityön tiedontuotannon näkökulmasta on tärkeää tuottaa uutta tietoa vähän tutkitusta aiheesta sekä erityisesti asiakasryhmästä, joiden tarpeet voivat jäädä huomioimatta työntekijältä ja palvelujärjestelmältä. Tavoitteena tutkielmalla on tuottaa tietoa sosiaalityön käytäntöön sekä tuottaa ilmiöstä mielekkäitä jatkotutkimuksen aiheita.

Teoreettisena lähestymiskulmana työikäisten muistisairauksiin toimi tässä tutkielmassa hyvinvoinnin käsite. Hyvinvoinnin käsitettä lähestytään holistisen ihmiskäsityksen kautta, jossa ihminen mielletään biologispsykososiaalisena olentona. Aihepiirin tarkastelu mainitun ihmiskäsityksen sekä hyvinvoinnin käsitteen kautta oli mielekästä, sillä sosiaalityön yksi keskeisistä tavoitteista on ihmisten hyvinvoinnin lisääminen ja holistinen ihmiskäsitys on tunnustettu sosiaalityön kansainvälisessä määritelmässäkin (IFSW, 2018). Hyvinvoinnin ollessa laaja ja moniulotteinen ilmiö, tarkastelin tutkielman teemaa Pauli Niemelän (2009) teorian kautta ihmisestä toimivana olentona, jossa hyvinvointi mielletään toiminnallisuuden kautta. Hyvinvointi on Niemelän mukaan yksilön hyvää toimintaa, ja hyvinvoinnin vajeet ovat vastaavasti huonoja tiloja yksilön toiminnassa (emt., s. 211–212).

Aiheen ja teoreettisen viitekehysten valintaa lopulta puolsi myös näkemys siitä, että sosiaalityöllä voidaan mieltää hyvinvointityönä olevan eettisiä velvollisuuksia tunnistaa ja nostaa esille sellaisia asioita, jotka uhkaavat ihmisten hyvinvointia. Aiheen ollessa vähän tutkittu, tutkimustietoa aiheesta tarvitaan, jotta sosiaalityön hyvinvointityö voi kohdentua oikein. (Pehkonen & Väänänen-Fomin, 2011, s. 7.) Lisäksi, jos hyvää elämää tavoitellessa tärkeää ovat hyvinvoinnin edellytyksiä

luovat instituutiot (Saari, 2011a, s. 12), kuten sosiaalihuolto, on keskeistä tuottaa sosiaalityön käytäntöön uutta tietoa koskien hyvinvointia, sen vajeita sekä sen edistämistä. Myös sosiaalihuoltolain velvoittamana sosiaalityön ydintehtäviin instituutiona kuuluu hyvinvoinnin edistäminen (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1 §).

Tutkielmassa käydään ensimmäisenä läpi teoreettinen viitekehys. Pyrin luvuissa avaamaan sekä määrittelemään hyvinvoinnin ja työikäisen muistisairaana käsitteitä. Ensimmäisessä luvussa tarkastelen työikäisten muistisairaiden ja dementian määritelmiä sekä kuvailen millaisia haasteita työikäiset muistisairaavat tutkimuskirjallisuuden pohjalta kohtaavat yhteiskunnassa. Tutkielma etenee hyvinvoinnin käsitteen määrittelyyn, jossa avaan erilaisia lähestymiskulmia hyvinvointiin. Tämän luvun alaluvuissa kuvailen hyvinvoinnin mieltämistä tarve- ja resurssipohjaisena ilmiönä sekä avaan Niemelän (2009) teoriaa inhimillisestä toiminnasta ja hyvinvoinnin vajeista. Teoreettisten viitekehysten määrittelyn jälkeen tutkielma etenee tutkimuksen toteuttamisen kuvaamiseen. Luvussa avaan tutkimustehtävän ja tutkimuskysymykset, erittelen käytetyn metodin, aineiston keruun ja valikoinnin, aineiston analyysin sekä tutkimuksen eettisen pohjan. Tulosten, johtopäätösten ja pohdinnan myötä tutkielma etenee kohti jatkotutkimustarpeita sekä mietintöjä siitä, mitä tutkielma tarjoaa sosiaalityön tiedonmuodostukseen ja käytäntöön.

2 Työikäiset muistisairaat ja dementia

Suomen Tilastokeskus (2022) määrittelee työikäisen henkilöksi, joka on iältään 15–74 -vuotias. Tässä tutkielmassa työikäisen määritelmä kuitenkin poikkeaa Tilastokeskuksen ikämääritelmästä. Tutkimuskirjallisuudessa työikäiseksi muistisairaaksi mielletään henkilö, jolla on dementian oireyhtymä ja muistisairaus, joka on ilmennyt ennen 65 ikävuotta (Adeli & Josephs, 2014, s. 35; Harris, 2004, s. 17; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado & Thorsen, 2019; Mayrhofer, Shore, Tibbs, Russell, Littlechild & Goodman, 2021, s. 2437; Miyoshi, 2009, s. 17). Työikäisen muistisairaana ikämääritelmän kohdistuminen 65-ikävuoteen keskittyy yksilön elämänvaiheeseen, joka jakaa ihmisen työelämässä olemisen ja eläkkeelle jäämisen (Rossor, Fox, Mummery, Schott & Warren, 2010, s. 793). Biologista perustetta ikämääritelmälle ei Rossorin ym. (emt.) mukaan ole ja osa tutkijoista pitää ikämääritelmää edelleen kyseenalaisena (Koopmans & Rosness, 2014, s. 1931–1932; Pignon-Young, Lee, Jones & Guss, 2012, s. 612–613). Tutkielman käsitellessä työikäisiä muistisairaita on työikäinen määritely tässä tutkielmassa aihepiirin tutkimusten mukaisesti.

Yleisimmät muistisairaudet, jotka aiheuttavat työikäisillä muistisairailta dementian puhkeamisen ovat Alzheimerin tauti, otsa-ohimolohkorappeumat, verisuoniperäiset muistisairaudet sekä Lewyn kappale -tauti (Rossor ym., 2010, s. 794–797). Alzheimerin tauti on kuitenkin yleisin työikäisten muistisairaus (Juva ym., 2015, s. 587; Rossor ym., 2010, s. 794–795). Työikäisten muistisairaiden dementian taustalla voivat olla myös erilaiset periytyvät sairaudet, kuten CADASIL, Huntingtonin tauti, Nasu-Hakolan tauti sekä harvinainen, nuorella iällä alkava Alzheimerin taudin muoto (Juva ym., 2015, s. 587; Remes, Hiltunen, Castrén & Pöyhönen, 2015, s. 197–198). Sairauksien ohella dementiatasoiseen tiedonkäsittelyn heikentymiseen syitä voi olla runsas alkoholin käyttö, hiv-infektio tai aivovaurioiden jälkitilat. Pitkäaikainen altistuminen liuotinaineille voi myös aiheuttaa kroonisen liuotinaineaivosairauden. (Juva ym., 2015, s. 587.)

2.1 Dementian käsite

Varhain alkavaa dementiaa kuvaillaan englanninkielisessä kirjallisuudessa termeillä *young onset dementia* (lyh. YOD) tai *early onset dementia* (lyh. EOD), joista jälkimmäinen on yleisin ilmiöstä käytetty englanninkielinen ilmaus (Koopmans & Rosness, 2014, s. 1931–1932). Ajoittain ilmiöstä käytetään myös termejä *younger onset dementia* (emt.) tai *presenile dementia* (Rossor ym., 2010, s. 793; Vieira ym., 2013). Termeistä *young onset dementia* sekä *early onset dementia* on lääketieteessä käytetty suomennosta *varhain alkava dementia* (Pullinen, 2023). Suomenkielisessä tutkimuskirjallisuudessa ilmiöstä käytetään kuitenkin myös termejä, kuten työikäiset muistisairauteen sairastuneet (esim. Hautsalo, Pirhonen & Pietilä, 2021, s. 138) ja työikäiset muistisairaant (esim. Juva, 2011, s. 153). Varhain puhkeavan dementian ilmaisua on käytetty Suomen lääkärilehden (2013) verkkopublicoisissa. Käsitteillä *preseniili* ja *seniili* dementia on aiemmin viitattu eteneviin muistisairauksiin, joiden välinen erottava raja on sama 65-vuotta kuin työikäisen muistisairaant luokitus (Juva ym., 2015, s. 587).

Dementian tautiluokitus löytyy WHO:n ICD-11 -diagnoosiluokituksesta (WHO [n. 2023]) sekä Yhdysvaltain psykiatrisen yhdistyksen (Black & Grant, 2014, s. 366) DSM-5 luokituksesta. Dementian diagnoosille edellytetään Yhdysvaltain psykiatrisen yhdistyksen mukaan huomattavaa kognitiivista heikentymää yhdelle tai useammalle tiedonkäsittelytoiminnon osa-alueelle. Tiedonkäsittelytoiminnon eri osa-alueita ovat: tarkkaavuus ja keskittyminen, toiminnanohjaus, oppiminen ja muisti, kielelliset toiminnot, visuaaliset ja motoriset toiminnot sekä sosiaalinen kognitio. (emt, s. 366.) Dementia saatetaan mieltää vain ikääntyneiden sairaudeksi (Harris, 2004, s. 17) ja luonnolliseksi osaksi ikääntymistä (Hayo ym., 2018, s. 12). Tästä huolimatta, dementiasta voivat kärsiä muutkin kuin vain ikäihmiset, vaikka dementiaa esiintyy useimmiten ikääntymisen myötä (Miyoshi, 2009; Pasanen, 2017, s. 15–16). Huomioitavaa kuitenkin on, ettei dementia itsessään ole erillinen sairaus vaan oireyhtymä, jossa muisti- ja kognitiiviset toiminnot ovat häiriintyneet siten, että se vaikuttaa jokapäiväisen elämän sujumiseen (Camicioli, 2014, s. 1; Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soinen, 2015b, s. 19; THL, 2022). Dementian taustalla on siis elimellinen syy, joka aiheuttaa tiedonkäsittelyn heikentymisen (Erkinjuntti ym., 2015b, s. 19) ja joista esimerkit esitettiin tämän pääluvun

alussa. Koho Miyoshi (2009, s. 67) huomauttaa, että dementiaa, joka ilmenee varhaisessa vaiheessa, on kahta tyyppiä: varhaisen ikävaiheen dementiaa sekä ikäihmisten dementiaa, joka puhkeaa varhain. Edeltävälle tyyppille tunnusomaista on, että dementia aiheutuu sairauksista, kuten otsa-ohimolohkorappeumasta, kortikobasaalisesta degeneraatiosta tai etenevästä supranukleaarista halvauksesta. Jälkimmäisessä tyyppissä tunnuksenomaista on, että dementialle altistavat perintötekijöiden poikkeavuudet, kuten Alzheimerin tauti tai verenkiertoperäiset muistisairaudet. (emt., s. 70.) Lääketieteessä tämä jako preseniiliin ja seniiliin dementiaan on kuitenkin menettänyt merkityksensä, koska etenevät muistisairaudet ovat rappeuttavia tai verisuoniperäisiä sekä nuoremmilla ja vanhemmilla ihmisillä. (Juva ym., 2015, s. 587.) Dementian oireyhtymä voidaan kuitenkin jakaa erilaisiin asteisiin riippuen siitä, onko dementia lievää, keskivaikeaa vai vaikeaa. (Juva, 2011, s. 110).

Tutkielman dementiaa koskevien käsitteiden määrittely on haastavaa jo siksi, että työikäisten muistisairaiden kontekstissa dementian käsitteistä ja määrittelyistä on eriäviä näkemyksiä (Koopmans & Rosness, 2014). Lisäksi käsitteiden määrittelemistä hankaloittaa se, että englanninkielinen tutkimuskirjallisuus käyttää työikäisten muistisairaiden kontekstissa erityisesti dementian oireyhtymään viittaavia käsitteitä (esim. early onset dementia) kun taas suomalainen tutkimuskirjallisuus käyttää muistisairauksiin viittaavia käsitteitä (esim. työikäiset muistisairaajat). Käsitteiden täsmällisen määrittelyn kannalta tämä on ongelmallista, koska dementia itsessään ei ole sairaus vaan oireyhtymä (Camicioli, 2014, s. 1).

Myöskään kaikki työikäisten muistisairaudet, kuten CADASIL-tauti, eivät osoita dementiatasoista tiedonkäsittelytoimintojen heikentymää sairauden alkuvaiheessa (Viitanen ym. 2015, s. 203; Remes ym., 2015, s. 197). Käsitteet dementia ja muistisairaudet ovat sisällöltään toisistaan poikkeavia, joskin niitä tunnutaan käytettävän suomalaisessa tutkimuskirjallisuudessa keskenään vaihtoehtoisina (esim. Hautsalo ym., 2021).

Tässä tutkielmassa käytän tutkittavasta kohteesta käsitettä työikäiset muistisairaajat. Tällä termillä tarkoitan tässä tutkielmassa työikäisiä muistisairaita henkilöitä, jotka ovat muistisairauden vuoksi saaneet diagnoosin dementiasta tai dementian oireet ovat ilmenneet ennen 65-ikävuotta. Tutkielmassa en jaottele sitä, onko työikäinen muistisairas saanut diagnoosin dementiasta ennen 65-

ikävuotta vai ovatko ensimmäiset dementian oireet ilmenneet ennen 65-ikävuotta. Kumpikin näkemys työikäisestä muistisairaasta sisällytetään tähän tutkielmaan, sillä lääketieteen saralla ei vielä ole yhtenevää käsitystä siitä, kumpi määrittelyistä otetaan yleiseen käyttöön (Koopmans & Rosness, 2014, s. 1932).

Työikäiset muistisairaantermien käyttö on kuitenkin mielekästä, sillä dementian taustalla vaikuttaa aina sairaus (Richie, Terrera & Quinn, 2015, s. 2). Tutkielmassa on lisäksi kiinnitetty erityistä huomiota siihen, miten muistisairauksista ja muistisairauden omaavista henkilöistä puhutaan. Tämän vuoksi termiä dementikko olen pyrkinyt välttämään puhuttaessa muistisairaudesta ja dementiadiagnoosin omaavista henkilöistä. En käytä tutkielmassani tutkimuskohteesta myöskään käsitettä työikäiset dementikot. Nykypäivänä tavanomaista on puhua muistisairauksista dementian sijasta, koska termillä dementia on kielteinen kaiku eikä moni muistisairas halua kielteisen ilmaisun kohdistuvan itseensä (Härmä & Granö, 2011, s. 4). Kielteisen sävyn vuoksi dementia-termi on osittain väistynyt myös uudistuneesta psykiatrian DSM-5 tautiluokituksesta, jossa se on liitetty vakavien neurokognitiivisten häiriöiden, *major neurocognitive disorder*, käsitteeseen dementian käsitteen sijasta (Black & Grant, 2014, s. 366).

2.2 Työikäiset muistisairaant yhteiskunnassa

Kuten johdannossa esitin, työikäisiä muistisairaita on Suomessa huomattavasti vähemmän kuin muita muistisairausdiagnoosin saaneita. Työikäisillä muistisairailta on erityisiä haasteita, koska heillä saattaa olla omaa jälkikasvua tai elossa olevat omat vanhemmat, joista tulisi vielä pitää huolta. Näin ollen diagnoosin saaminen ei vaikuta työikäisellä muistisairaalla vain häneen itseensä vaan myös lähiomaisiin. Tämän lisäksi moni työikäinen muistisairas saattaa olla sairastuessaan vielä työelämässä toisin kuin vanhusikäiset muistisairaant, jotka voivat olla jo vanhuuseläkkeellä. (Giebel, Eastham, Cannon, Wilson, Wilson & Pearson, 2020, s. 1–2.) Sairaudesta vuoksi työpaikan menettäneillä työikäisillä muistisairailta ansiotulojen lasku voi taten vaikuttaa suuresti itse työikäisen muistisairaant ja hänen perheensä hyvinvointiin. On esitetty, että kotona asuvilla työikäisillä muistisairailta kustannukset, jotka aiheutuvat muistisairaudesta johtuvasta dementiasta ovat liki

kaksinkertaiset kuin vastaavilla ikäihmisillä. Kustannuksista suurin osa koostuu epäsuorista kustannuksista, kuten työttömyydestä. (Kandiah ym., 2016, s. 282–283.)

Työikäisillä muistisairailla muistisairausdiagnoosin saaminen myös viivästyy verrattuna vastaaviin ikäihmisiin. Esimerkiksi työikäisillä muistisairailla muistisairauden oireiden ensi-ilmenemisestä diagnoosin saamiseen hollantilaisen tutkimuksen mukaan kestää 4.4 vuotta, kun taas ikäihmisistä koostuvalla vertailuryhmällä diagnoosin saamiseen kesti 2.8 vuotta. (Van Vliet ym., 2013, s. 425–427.) Diagnoosin viivästyminen on kuitenkin päinvastaisiakin näkemyksiä. Yhdistyneessä kuningaskunnassa tehdyn kyselylomaketutkimuksen pohjalta 65 % haastatelluista terveydenhuollon edustajista oli sitä mieltä, että työikäiset muistisairaat saivat diagnoosin oikea-aikaisesti (Rodda & Carter, 2016, s. 958). Työikäisten muistisairaiden dementiaa on kuitenkin haastavaa diagnosoida, koska dementiaa esiintyy alle 65-vuotiailla huomattavasti vähemmän kuin yli 65-vuotiailla. Lisäksi diagnoosin pysyvyyden osalta keskeistä olisi seuranta, jotta voidaan olla varmoja siitä, onko demencian oireyhtymän sijasta kyseessä jokin muu psykiatrinen sairaus. (Loi ym., 2021, s. 294–299.) Oikeanlaisen hoidon saaminen työikäiselle muistisairaalle voi täten olla haastavaa esimerkiksi iän puolesta soveltuvaan palveluasumiseen tai pitkäaikaishoitoon pääsyn osalta (Rodda & Carter, 2016, s. 958) ja diagnoosin jälkeisten palvelujen parempaa kohdentamista onkin peräänkuulutettu (Giebel ym., 2020).

Dementialla on havaittu olevan vaikutuksia myös ihmisen ajokykyyn. Dementia vaikuttaa esimerkiksi avaruudelliseen hahmottamiskykyyn, jonka heikentyminen voi puolestaan johtaa ajoluvan menettämiseen. Alle 65-vuotiailla työikäisillä muistisairailla, joilla on todettu dementia, ajoluvan päättymisen on arveltu olevan yleisempää kuin henkilöillä, joilla dementiaa ei ole. Todennäköisyys ajoluvan menettämiseen kohoaa, jos henkilö on saanut demencian oireyhtymästä diagnoosin, hän on alle 65-vuotias, hän on sukupuoleltaan nainen ja hänen kognitiiviset kykynsä ovat heikentyneet. (Velayudhan ym., 2018.)

3 Konstikas hyvinvointi

Tässä luvussa käsittelen hyvinvoinnin moniulotteisuutta. Luvussa tarkastelen erilaisia lähestymiskulmia, joilla lähestyn hyvinvoinnin käsitettä sekä avaan hyvinvointitermiä. Ensimmäinen alaluku pohjustaa tutkielman toista alalukua ja tutkielmassa käytettyä teoreettista viitekehystä, Pauli Niemelän hyvinvoinnin teoriaa, joka sisältää tarve- ja resurssipohjaista tarkastelua hyvinvoinnista.

3.1 Lähestymiskulmia hyvinvoinnin tarkasteluun

Hyvinvoinnin käsite on laaja-alainen sekä moniulotteinen ja sellaisena se näyttäytyy jo avattaessa hyvinvointitermiä itseään. Tarkasteltaessa hyvinvointia, suomenkielisen ja englanninkielisen käsitteen näkökulmasta *welfare* sekä *well-being* tarkoittavat kumpikin hyvinvointia. Suomen kielessä hyvinvointitermillä viitataan elämisen tasoon sekä elämisen laatuun. (Allardt, 1993, s. 88.) Pauli Niemelä (2009) viittaa kyseisiin hyvinvoinnin termeihin samansuuntaisesti, joskin vivahde-eroilla. Käsitteen ”welfare” Niemelä (emt., 222) mieltää olevan hyvinvoinnin tason, joka ilmentää erilaisten resurssien omistamista. Vastaavasti ”well-being” on Niemelän mukaan hyvinvoinnin tila, joka on seurausta erilaisten tarpeiden tyydyttymisestä (emt., s. 217). Hyvinvoinnin käsite sisältää myös yhteyksiä sen lähikäsitteisiin kuten onnellisuuteen (emt., s. 217) sekä oikeudenmukaisuuteen (Herne, 2015, s. 55).

Hyvinvoinnin käsitettä avattaessa nousevat esiin monet sitä problematisoivat kysymykset sekä käsitteen laajuus. Mitkä tekijät esimerkiksi luovat pohjan hyvinvoinnille tai ketkä määrittelevät keskeiset tekijät hyvinvoinnin kannalta? Tai onko käsite turhankin laaja määritettäväksi? (Saari, 2011a, s. 9–11.) Entä mitkä tekijät tuottavat ihmiselle hyvinvointia? Tuottaako hyvinvointia vain asiat, joita ihminen haluaa tavoitella tai joista pitää? (Hurka, 2016, s. 380.) Konsensus hyvinvoinnista kuitenkin on, että hyvinvointi arvona on merkittävä sekä edistettävä (Lagerspetz, 2011, s. 79) ja hyvinvoinnin edistäminen on suomalaisessa yhteiskuntapolitiikassa samalla tavoite sekä lähtökohta (Saari, 2011a, s. 9). Määritelmän laveudesta huolimatta, Juho Saari (emt., s. 18) huomauttaa, että hyvinvointi on läheisesti kytkeytynyt yhteiskuntapolitiikkaan eli siihen millaisia poliittisia päätöksiä ja julkisen vallan toimintoja tehdään. Huolimatta käsitteen moniulotteisuudesta, hyvinvointi ei siis

ole pelkästään arvokas ja tavoiteltava asia vaan myös toimintaa ohjaava sekä poliittisesti keskeinen teema (Lagerspetz, 2011, s. 80). Hyvinvoinnin ohjatussa yhteiskunnallista päätöksentekoa, on hyvinvoinnin lisääminen keskeinen tavoite myös sosiaalityössä (IFSW, 2018) ja sosiaalityön voidaan mieltää olevan hyvinvointityötä (Niemelä, 2009, s. 209–210).

Käsitteen monisäikeisyyttä kuvastaa myös se, että hyvinvointia tutkittaessa sille on määritelty useita erilaisia mittareita ja indeksejä. Jotkin hyvinvointia tarkastelevat indeksit ovat sidottuja muuttujiin, jotka ovat tutkittavan yhteiskunnan politiikan piirissä sekä sen ulkopuolella, kuten Quality of Life -indeksi. Toiset indeksit ovat koettuun hyvinvointiin läheisimmin painottuvia kuten Satisfaction with Life -indeksi. (Saari, 2011a, s. 20–21.) Lisäksi hyvinvoinnin tutkimuksessa on erilaisia näkemyseroja. Saari (emt., s. 34–36) tuo esille hyvinvoinnin tutkimukselliset näkökulmat, jotka on karkeasti jaettu neljään kenttään. Näitä näkökulmia erottaa toisistaan se, miten hyvinvointieroja vertaillaan ja mikä on vertailun kohde. Eroa luovat vielä kysymykset siitä, onko hyvinvointierojen vertaileminen mahdollista ja jos kyllä, tekeekö sen ulkopuolinen arvioija? Vertailun kohteen osalta erilaisia näkökulmia synnyttää, vertaillaanko hyvinvoinnin resursseja vai koettua hyvinvointia. Tässä jaottelussa resurssipohjainen hyvinvoinnin tutkimus korostaa hyvinvoinnin vertailtavuutta, kun sitä tarkastellaan resurssien kautta. Vastaavasti sen vastinpari on koettuun hyvinvointiin pohjautuva hyvinvoinnin erojen vertailu. (emt., 34–38.) Näiden kahden suuntauksen yhdistäminen on Saaren (emt., s. 43) mukaan haastavaa, joskaan ei mahdotonta. Hyvinvoinnin tarvepohjaista tarkastelutapaa on kuitenkin muun muassa kritisoitu siitä, että tarpeen tyydytystä on haastava mitata. Resurssipohjainen hyvinvoinnin tarkastelutapa sisältää ajatuksen siitä, että resursseja voi omistaa ja ne ovat mahdollisuuksia toimia eri tavoin hyvinvoinnin edistämiseksi. Allardtin teoria hyvinvoinnista on esimerkki näiden tarkastelutapojen yhdistämisestä saman teorian alaisuuteen. (Niemelä, 2009, s. 222–223.)

Hyvinvoinnin mittaamisessa tyypillinen haaste on, tuleeko hyvinvointia mitattaessa käyttää objektiivisia, tutkijoiden ja asiantuntijoiden määrittelemiä raja-arvoja vai sitoutua käyttämään tutkittavien henkilöiden omia näkemyksiä hyvinvoinnistaan. Haasteita hyvinvoinnin mittaukselle voisi esimerkiksi aiheuttaa tilanne, jossa asiantuntijoiden asettamat hyvinvoinnin standardit eivät täytyisi, mutta tutkittava itse olisi tyytyväinen tilanteeseen ja hyvinvointiinsa. (Allardt, 1993, s. 92.) Ongelmia myös tuottaisi, jos hyvinvoinnin arvioiminen perustuisi pelkästään erilaisten hyvinvointia

mahdollisesti tuottavien resurssien mittaamiseen. Keskeistä ei niinkään ole resurssit vaan se, mitä resurssit tuovat ihmiselle tai mitä ne saavat ihmisessä aikaan. (Alkire, 2016, s. 620.)

Hyvinvoinnin tutkimuksessa korostuvat käsitteet, kuten elintaso, hyvinvointi, tyytyväisyys elämään sekä elämäntapa. Laajemmin miellettyinä hyvinvoinnin tutkimuksessa yhdistyvät teemat, kuten: monitieteellisyys, hyvinvoinnin politisointi, hyvinvointierojen epäoikeudenmukaisuus, näkemys hyvästä elämästä, hyvinvoinnin taustalla olevat arvot, hyvinvoinnin vajeiden välttäminen, hyvinvoinnin suhteellisuus sekä hyvinvointia koskevan informaation tiivistäminen. Hyvinvointia kuvaavat indikaattorit, kuten bruttokansantuote tai onnellisten elinvuosien odote ovat esimerkkejä hyvinvointia koskevasta informaation tiivistämisestä. (Saari, 2011a, s. 9–11, s. 15.) Hyvinvoinnin tutkimuksessa ovat eri aikakausina painottuneet erilaiset teemat eri tieteenaloilla. Sosiaalityölle läheisten tieteenalojen, kuten sosiaalipolitiikan sekä sosiologian saralla hyvinvoinnin tutkimuksessa ovat menneinä vuosikymmeninä painottuneet muun muassa elinolojen merkitys hyvinvoinnille, 1990-luvun taantuman ja hyvinvoinnin välisten mekanismien tutkiminen sekä myöhemmin 2000-luvulla valtavirtaan ponnahtanut koetun hyvinvoinnin tutkiminen. (Saari, 2011b, s. 33.)

Edellä mainitut hyvinvointitutkimusta yhdistävät teemat toimivat hyvänä lähestymiskulmana hyvinvoinnin käsitteeseen. Hyvinvointia tutkittaessa keskeinen peruskysymys on mitä ja mikä on hyvä elämä. Voiko hyvää elämää tyhjentävästi määritellä ja missä määrin yhteisiä tai erottavia tekijöitä hyvinvoinnille rakentavat esimerkiksi biologiset ja kulttuurisidonnaiset seikat? Tai miten ihmisten erilaiset tavoitteet ja omakohtaiset määritelmät hyvästä elämästä vaikuttavat hyvinvoinnin määrittämiseen? (Saari, 2011a, s. 11–12.) Hyvinvointia mitattaessa on peräänkuulutettu monimuotoisten otosten ja erilaisten lähestymistapojen keskeisyyttä, jotta voidaan selvittää mitkä hyvinvoinnin tekijät on havaittavissa erilaisista yksilöistä tai ryhmistä riippumatta (Cooke, Melchert & Connor, 2016, s. 752). Saari (2011a, s. 12) huomauttaa, että ihmisten erilaisuuden vuoksi mielekästä on pyrkiä tavoittelemaan niitä rakenteellisia ratkaisuja, jotka mahdollistavat hyvän elämän ja että hyvinvoinnin tutkimus on aina arvoihin sidottua toimintaa.

Hyvinvoinnin vajeita tutkimalla selvitetään poikkeamia tietystä elintasosta, hyvinvoinnista tai sopeutumis- ja toimintakyvystä. Tällöin pyritään myös huomioimaan ovatko erilaiset hyvinvoinnin

vajeet kasautuneet ja yhteydessä toisiinsa, kuten esimerkiksi alhainen tulotaso ja alhainen koulutustaso. Hyvinvoinnin funktionaaliseksi substituutioksi kutsutaan tilannetta, jossa yksilöllä on jollakin hyvinvoinnin ulottuvuudella alhainen hyvinvointi, mutta jota kompensoi yksilön korkea hyvinvointi jollakin toisella hyvinvoinnin ulottuvuudella. Keskeistä hyvinvoinnin vajeiden tutkimisessa on myös erilaisten kynnystasojen selvittäminen. Kynnystasolla tarkoitetaan sitä hyvinvoinnin tasoa tai resurssien määrää, jolla voidaan saavuttaa yleisesti jaettu näkemys normaalista hyvinvoinnista, kuten elintasosta tai elämänlaadusta. (Saari, 2011a, s. 13–14.)

3.2 Ihminen toiminnallisena olentona – Hyvinvointi sen vajeiden tarkasteluna

Pauli Niemelän (2009, s. 213) mukaan ihminen voidaan mieltää kolmen, toisiaan täydentävän ulottuvuuden kautta, jolloin ihmistä kuvaillaan psyykkisfyysisosiaalisena kokonaisuutena. Tällöin ihminen toimii kussakin näistä mainituista ulottuvuuksista ja todellistuu näiden ulottuvuuksiensa kautta eri tavoin: fyysisesti elävänä luontokappaleena, psyykkisesti tajunnallis-henkisenä olentona sekä sosiaalisesti toimivana olentona. Niemelä kuvailee teoriassaan ihmisen toimivana olentona, joka rakentuu inhimillisen toiminnan kautta. Sosiaalityön tehtävänä tällöin on tukea ja edistää ihmistä tai perhettä selviytymään elämän eri toiminnoissa. Niemelä lisää mainittujen kolmen ulottuvuuden rinnalle inhimillisen toiminnan kolme tasoa, jotka ovat olemisen (*being*), tekemisen (*doing*) ja omistamisen (*having*) tasot. Olemisen taso on toimintaa ihmisen arkipäivän elämässä ja toiminta tällä tasolla tapahtuu ihmisen yksityiselämässä. Tekemisen tasolla ihminen on osa yhteisöä, jolloin toiminnallisuus tapahtuu yhteisöissä, kuten tekemällä työtä tai harrastusten ja osallistumisten kautta. Omistamisen kategoriassa ihminen omistaa erilaista pääomaa, kuten esimerkiksi taloudellista pääomaa. (emt., s. 213–218.) Niemelän teoria hyvinvoinnista muistuttaakin läheisesti Erik Allardt (1976, s. 38) hyvinvoinnin teoriaa, sillä erotuksella, että Niemelä on erottanut toiminnan tason omaksi tasokseen toisin kuin Allardt, joka on sisällyttänyt toiminnan tason olemisen tasoon (Niemelä, 2009, s. 223).

Inhimillisen toiminnan tasot voivat olla myös keskenään jännitteiset. Esimerkiksi työn, joka on tekemisen kategoriassa tapahtuvaa sekä omistamisen kategoriassa tapahtuvan rahallisen pääoman välillä on jännite. Olemisen ja tekemisen kategorioiden välilläkin voi olla jännite, kun tarkastellaan,

onko ihmisellä jo pelkän olemassaolonsa vuoksi erilaisia oikeuksia vai toteutuvatko oikeudet vasta tekemisen kautta. (Niemelä, 2009, s. 213–218.)

Inhimillisen toiminnan ja hyvinvoinnin teoria on kuvattu taulukossa alla (Taulukko 1). Alkuperäisen taulukon on laatinut Niemelä (2009) teoriassaan inhimillisestä toiminnasta ja hyvinvoinnista, mutta tämän tutkielman taulukkoon on tarkennukseksi lisätty sulkumerkkien sisään, miten hyvinvointi ilmenee konkreettisesti eri tasoilla ja ulottuvuuksilla. Lisäksi inhimillisen toiminnan tasoista hyvinvointi osallisuutena on muokattu Niemelän alkuperäiseen taulukkoon verrattuna. Niemelä korostaa teoriassaan työn merkitystä tällä toiminnan tasolla, mutta ei kuitenkaan poissulje muuta ihmisen toiminnallisuutta, kuten harrastusten harrastamista (Niemelä, 2009, s. 218–219). Tämän vuoksi tekemisen tason fyysiselle ulottuvuudelle on sulkumerkkien sisälle lisätty työn ohelle myös harrastukset yhtenä tekemisen muotona.

Taulukko 1. Inhimillisen toiminnan ja hyvinvoinnin teoria (Niemelä, 2009)

Inhimillisen toiminnan taso	Inhimillisen toiminnan ulottuvuudet		
Omistaminen (having)	Aineellinen pääoma	Sosiaalinen pääoma	Henkinen pääoma
Hyvinvointi resurs- sina	Aineellinen varmuus (pääoma, raha)	Sosiaalinen varmuus (luottamus)	Henkinen varmuus (osaaminen ja tieto)
Tekeminen / työ (doing)	Fyysinen	Sosiaalinen	Henkinen
Hyvinvointi osalli- suutena	Fyysinen itsensä to- teutus ja osallisuus (työ, harrastukset)	Sosiaalinen itsensä to- teutus ja osallisuus (yhteisöt, kansalais- toiminta, osallistumi- nen)	Henkinen itsensä to- teutus ja osallisuus (itsensä kehittämi- nen, kouluttautumi- nen)
Oleminen (being)	Olemassaoleminen	Yhdessä oleminen	Itsenäisenä oleminen
Hyvinvointi tar- peen tyydyttymi- senä	Fyysisesti hyvä olo (terveys, toimeen- tulo)	Suhteissa hyvä olo (liitynnän tarpeet, suhteet)	Itsenä hyvä olo (autonomia, vapaus, itsenäisenä olo)
Toiminnallisuus ja hyvinvointi			

Taulukko havainnollistaa inhimillisen toiminnan eri tasoja ja ulottuvuuksia sekä sitä, miten hyvinvointi ilmenee kussakin taulukon sarakkeessa. Seuraavaksi käsittelen tarkemmin, miten hyvinvointi ja sen vajeet on kuvattu inhimillisen toiminnan teorian eri tasoilla sekä ulottuvuuksilla. Seuraavien alaotsikoiden alle on kuvattu, miten hyvinvointi määrittyy kullakin inhimillisen toiminnan tasolla sekä mikä hyvinvoinnin suhde on inhimillisen toiminnan ulottuvuuksiin.

Inhimillisen toiminnan taso - Oleminen (well-being)

Inhimillisen toiminnan tasoista perustaso on olemisen taso, jolloin olemiseen liittyvät tarpeet ovat fyysis-aineellisia, universaaleja ja koskettavat kaikkia ihmisiä. Olemisen tasolla tarpeet ovat siis elämän perustarpeita ja toiminta näiden perustarpeiden tyydyttämistä. Näiden tarpeiden tyydyttäminen tuottaa hyvän olon ja olemisen tason hyvää voidaan kutsua hyvinvoinniksi. Tällä tasolla hyvinvoinnin vajeet vastaavasti voivat äärimmäisyyksissään johtaa kärsimykseen ja kuolemaan. Toiminnan tasolla hyvinvoinnin tarpeet ovat siis välttämättömiä ja universaaleja kaikille ihmisille. Näin ollen sosiaalityön osalta olemisen tason hyvinvoinnin vajeet ovat keskeisin tutkimuksen kohde hyvinvoinnin vajeita tarkasteltaessa. (Niemelä, 2009, s. 216, 224–225.)

Toiminnan ulottuvuuksia vasten tarkasteltaessa fyysisen ulottuvuuden osalta tarpeet ilmenevät olemisen tasolla elämän perustarpeista, kuten esimerkiksi ravinnosta ja sen tarpeiden tyydyttämisestä. Hyvinvointi on tällöin sitä, kun ihminen kokee fyysisesti voivansa hyvin. (Niemelä, 2009, s. 216–218.) Vaikka Niemelä (emt., s. 223–225) teoriassaan korostaa aineellisen toimeentulon merkitystä olemisen tason fyysisellä ulottuvuudella ja sosiaalityön merkitystä toimeentulon turvaajana, hän kuitenkin myöntää terveyden olevan mielletty yhdeksi hyvinvoinnin keskeiseksi osatekijäksi. Teoriassaan hän viittaa hyvinvoinnin olemisen tason fyysisessä ulottuvuudessa Clayton Alderferin Erg-teoriaan (Alderfer, 1972, ref. Niemelä, 2009, s. 216), jossa olemassaolo (*existence*) Niemelän mukaan viittaa juuri toimeentuloon. Kuitenkin myöhemmin Niemelä viittaa myös Len Doyalin ja Ian Goughin teoriaan (Doyal & Gough, 1991, ref. Niemelä, 2009, s. 216), jossa inhimillisen toiminnan tarpeena mielletään myös terveenä pysyminen. Tässä tutkielmassa sovelletaan Niemelän teoriaa siten, että olemisen tason fyysisen ulottuvuuden hyvinvoinnin vajeet koskevat ihmisen perustarpeiden tyydyttymistä, jolloin sekä toimeentuloa koskevat hyvinvoinnin vajeet että terveyteen liittyvät hyvinvoinnin vajeet huomioidaan. Valinta on mielekäs, sillä vaikka Alderfer (1969, s.

145–146) painottaa teoriassaan materiaalisia tarpeita hänkin osittain sisällyttää olemassaolon tarpeisiin myös ihmisen fysiologiset tarpeet. Lisäksi Len Doyal ja Ian Gough (1984, s. 10) määrittelevät yhdeksi keskeiseksi perustarpeeksi terveyden. Terveys on edellytys ihmisen mahdollisuudelle tehdä päätöksiä sekä toimia niiden mukaan ja keskeisin ihmisen perustarpeista (emt., s. 15–16).

Olemisen tason sosiaalisella ulottuvuudella tarpeet ilmenevät liittynän tarpeilla hakeutua muiden ihmisten luokse ja yhteyteen. Yhteisyyden rakentaminen sukulaisiin ja ystäviin mielletään tällöin tärkeiksi liittymisen tarpeiden tyydyttämisen lähteiksi. Niemelä esittää, että yhteisyyden pohjan luo pariutumisen ja tarkastelee erityisesti perhettä yhteiskunnan ”perussoluna”. Psykkishenkkinen ulottuvuus koskettaa olemisen tasolla ihmisen omaa inhimillistä kasvua. Tällöin ihmisen tarve on olla autonominen, jolloin ihminen on vapaa ja luova sekä tarve kasvaa sellaiseksi, jollaiseksi on mahdollisuudet kasvaa. (Niemelä, 2009, s. 216–217.)

Inhimillisen toiminnan taso - Tekeminen (well-doing)

Inhimillisen toiminnan tasoista tekemisessä korostuu ihmisen tarve toteuttaa itseään tekemisen kautta. Tällöin ihminen toteuttaa tekemisen kautta elämässään omaksumiaan arvoja sekä pyrkii asettamiinsa tavoitteisiin. (Niemelä, 2009, s. 219.) Vastaavasti, jos ihminen ei pysty toteuttamaan itseään, Niemelä (emt., s. 219) argumentoi ihmisen olevan tällöin vaarassa vieraantua itsestään ja ympäröivästä yhteiskunnasta. Ihmiselle on keskeistä osallistua yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen elämään tekemisen kautta. Niemelä tarkastelee teoriassaan tätä tasoa erityisesti työn kautta, mutta tekeminen voi ilmetä myös harrastusten tai kulttuurisen toiminnan kautta. Työn merkitys tällä tasolla kuitenkin on huomattava, koska työllä ihminen voi turvata oman toimeentulon ja samalla mahdollistaa erilaisten hyödykkeiden saavuttamisen. Työ mahdollistaa niiden resurssien saamisen, joita jokapäiväisessä elämässä tarvitaan ja samalla työ liittyy ihmisen yhteiskuntaan. Vastaavasti työttömyys voi edetä syrjäytymiseksi. Tällä tasolla osallisuus ja toiminta voivat tuottaa hyvinvointia menestymisenä omassa elämässä, tavoitteiden saavuttamisena sekä itsensä toteuttamisen kautta. (emt., s. 219–220.)

Toiminnan tasolla tekemisellä on fyysisellä ulottuvuudella kyse ihmisen fyysisestä toiminnasta, kuten työstä tai harrastuksista, joiden kautta ihminen toteuttaa itseään. Sosiaalisella ulottuvuudella

tekeminen näyttäytyy yhteisyytenä ja liittymisenä sosiaalisiin suhteisiin. Tekeminen voi tällöin ilmetä itsensä toteuttamisena erilaisessa kansalaistoiminnassa ja yhteiseen hyvään pyrkimisessä. Sosiaalisella ulottuvuudella kysymys osallisuudesta on keskeinen, koska ihmisellä on tarve kuulua johonkin yhteisöön sekä kokea merkityksellisyyttä. Tyydytystä tällöin voi tuoda työskentely ihmisten kanssa ja heidän hyväksi. Vaikka Niemelä tarkastelee tekemisen tasoa ensisijaisesti työn kautta, voidaan osallistumista erilaisiin yhteisöihin tarkastella myös siten, että työn lisäksi muutkin yhteisöt, kuten harrastusyhteisöt, voivat tarjota ihmiselle tukea. Vastaavasti yhteisöt voivat tuottaa ihmiselle myös ongelmia. Henkisen ulottuvuuden kautta tarkasteltuna ihmisen inhimillinen kasvu on keskeinen tekijä tällä tasolla, koska ihmisellä on tarve tietää ja kehittää osaamistaan. Niemelän mukaan henkisellä ulottuvuudella tekemisen taustalla on kyse henkisestä toiminnasta, omien arvojen luomisesta. Hyvinvointi tekemisen tasolla on itsensä toteuttamista, tavoitteisiin pääsemistä sekä menestymistä elämässä, jota toiminta ja osallisuus luovat. Sosiaalityön näkökulmasta tekemisen tasolla sosiaalityön pyrkimys on aktivoida ihmisiä osallistumaan, osallisuuteen sekä itsensä toteuttamiseen, joka voi tapahtua kannustamalla ihmistä työhön, harrastuksiin tai kouluttautumaan. (Niemelä, 2009, s. 218–220, s. 226–228, s. 232.)

Inhimillisen toiminnan taso - Omistaminen (well-being/welfare)

Omistamisen tasolla Niemelä (2009) rakentaa hyvinvoinnista kuvaa erilaisten pääomien omistamisen kautta. Näitä resursseja ovat fyysis-aineellisten resurssien omistaminen, sosiaalisten suhteiden määrä ja laatu sekä henkisen pääoman omistaminen. Niemelä kuitenkin huomauttaa, että resurssien omistaminen on hyvin erilaista kuin oleminen ja tarpeiden tyydyttyminen, koska omistamisessa on usein kyse ”enemmän haluamisesta” eikä omistamisen halu tyydyty. Erilaisten resurssien omistamisella ihminen voi kuitenkin mahdollistaa sen, että voi toimia toisin ja omistamalla resursseja ihminen voi niiden avulla pyrkiä edistämään hyvinvointiaan. Näin ollen resurssien omistaminen on keskeistä myös tarpeiden tyydyttymisen kannalta, koska ihmisen omistaessa resursseja hän voi resurssien avulla tyydyttää erilaisia hyvinvoinnin tarpeita. Vastaavasti resurssien riittämättömyys estää hyvän elämän toteutumisen mahdollisuuksia. Esimerkiksi taloudellisen pääoman puuttuminen johtaa köyhyyteen. (emt., s. 220–223, s. 229.) Tällöin ihmisen on vaikea toimia toisin, kun käytettävissä ei ole toisin toimimisen mahdollistavia resursseja.

Fyysis-aineelliselta ulottuvuudelta tarkasteltuna omistaminen on erilaisten aineellisten ja taloudellisten asioiden pääomaa, kuten esimerkiksi rahan tai maan omistamista. Fyysis-aineellisena pääomana rahaa voi kerryttää ja sitä voi kuluttaa. Kuvaavaa on, että fyysis-aineellinen pääoma voi tuottaa ihmiselle hyötyä tai voittoa. Välttämättömimpien aineellisten pääomien hallinta tuottaa hyvinvointia niiden tuoman turvallisuuden ja varmuuden myötä. (Niemelä, 2009, s. 220–221.)

Resurssien omistamisen tason sosiaalisena ulottuvuutena on sosiaalinen pääoma, jota syntyy ihmisen sosiaalisella ja yhteiskunnallisella toiminnalla (Niemelä, 2009, s. 221). Niemelä (emt., s. 221) mainitsee luottamuksen olevan keskeinen tekijä sosiaalisen pääoman muodostumisessa. Luottamusta ilmentää ihmisen sosiaalisten suhteiden määrä sekä laatu. Samalla sosiaaliseen pääomaan kytkeytyy näkemys vallan omistamisesta. Resurssina sosiaalinen pääoma ilmentää valtaa, joka voi ilmentyä ihmisen sosiaalisen statuksen kautta. Tällöin ihmisen sosiaalinen asema voi tuoda hänelle valtaresursseja jotka, kuten aineellinen pääomakin, voivat tuoda ihmiselle turvallisuutta sekä varmuutta mutta ei välttämättä tyydytystä. Ihmisen omatessa luottamusta ja sen myötä valtaa, on ihmisen helpompi toimia yhteiskunnassa. Vastaavasti vähäisen luottamuksen ja niukkojen sosiaalisten verkostojen voidaan nähdä heikentävän ihmisen mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa. Sosiaalityön näkökulmasta keskeistä on, että ihmisellä on mahdollisuus luottaa muihin sekä myös itse saada luottamusta osakseen. (emt., s. 221–222, s. 230.)

Inhimillisen toiminnan teoriassa henkisellä ulottuvuudella omistamisen resurssina toimii ihmisen henkinen pääoma. Tällöin kyse on siitä, että ihmisellä on erilaista osaamista ja tietoa, jolloin ihmisen ammatti ilmentää hänen osaamispääomaansa. Ammatin ollessa yhä spesifimpi, on tällöin ihmisen henkinen pääoma myös suurempi. Resurssina tieto luo ihmiselle mahdollisuuksia tehdä erilaisia valintoja elämässään sekä se luo samalla varmuutta. Huomioitavaa myös on, että henkinen pääoma eroaa fyysisestä ja sosiaalisesta pääomasta siten, ettei henkinen pääoma ole keneltäkään muulta pois. (Niemelä, 2009, s. 222, s. 230.)

4 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

4.1 Tutkimustehtävä

Tutkielman tutkimustehtävänä oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaisena työikäisten muistisairaiden hyvinvointi näyttäytyy. Tutkimuskysymyksinä oli:

1. Mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailla esiintyy?
2. Miten hyvinvoinnin vajeet ilmenevät?

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus, jonka valinta tutkimusmenetelmäksi oli mielekäs sen aineistolähtöisyyden vuoksi. Lisäksi menetelmänä narratiivinen kirjallisuuskatsaus soveltuu pirstaleisiin ja hajanaisiin aiheisiin, mutta joka pyrkii kuitenkin kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä ymmärrettävästi. (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikainen, 2013, s. 291–295.)

Tutkielman aihetta rajattiin siten, ettei tutkielmassa käsitelty spesifiä muistisairautta vaan työikäisten muistisairaiden dementiaa oireyhtymänä, jotta aineistoa aihetta koskien löytyisi kattavasti. Työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeista on niukasti suomalaista sosiaalityön tutkimuskirjallisuutta, joten kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen aiheesta oli keskeinen jatkotutkimusten laatimisen osalta. Tutkielmassa työikäisen muistisairaana määritelmänä käytettiin aiheen tutkimuskirjallisuudessa yleisesti käytettyä, joskin mielivaltaista, määritelmää työikäisestä muistisairaasta, joka on alle 65-vuotias ja jolla on ilmennyt dementiatasoisia oireita (Rossor ym., 2010, s. 793) tai on saanut dementiadiagnoosin alle 65-vuotiaana. Katsaukseen valitut artikkelit saivat tällöin sisältää tutkittavina työikäisiä muistisairaita, joilla dementiatasoinen oireilu ei johtunut vain degeneratiivisista muistisairauksista vaan saattoi johtua muistakin syistä, kuten alkoholin aiheuttamasta rappeumasta.

4.2 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus metodina

Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää tutkimuksen esivalmisteluina tai itsenäisenä tutkimusmetodologiana (Aveyard, 2019; Salminen, 2011, s. 6–7; Snyder, 2019). Roy Baumeister ja Mark Leary (1997, s. 312) esittävät kirjallisuuskatsauksen tavoitteita, joita voivat olla uusien käsitteiden ja teorian muodostus, valitun kirjallisuuden arviointi teoriaa vasten, ajantasaisen tiedon koostaminen yhteen, aiempien tutkimusten ristiriitaisuuksien, heikkouksien ja ongelmien tarkastelu tutkittavasta ilmiöstä sekä teorian tai ilmiön historiallisen kehityksen kuvailu. Kirjallisuuskatsaukset tyyppillisesti pyrkivät hahmottamaan tutkittavan aihealueen laajuutta, selkeyttämään monitulkintaisia määritelmiä sekä tarjoamaan ajantasaisen yleiskuvan aihealueen tiedosta. Lisäksi katsaukset pyrkivät nostamaan esille aiempien tutkimusten mahdollisia epä johdonmukaisuuksia ja puutteita, arvioimaan erilaisia lähestymistapoja aihealueeseen, luomaan uusia oivalluksia aiemmista tutkimuksista sekä tuomaan esille tutkimustarpeita aihealuetta koskien. (Palmatier, Houston & Hurland, 2018, s. 1–2.) Näin ollen tässä tutkielmassa kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella pyrittiin luomaan yleiskuva työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnista, löytämään jatkotutkimuksen tarpeita ja koostamaan ajantasaista tietoa yhteen arvioimalla valikoitunutta tutkimuskirjallisuutta Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriaa vasten. Lisäksi tavoitteena oli, että tutkielma tuottaisi tietoa työikäisistä muistisairaista sosiaalityön käytäntöön.

Erilaisia kirjallisuuskatsauksen tyyppisiä on useita (Grant & Booth, 2009), joskin kolme kirjallisuuskatsauksen perustyyppiä ovat systemaattinen kirjallisuuskatsaus, meta-analyysi sekä kuvaileva kirjallisuuskatsaus (Rhoades, 2011, s. 62; Salminen, 2011, s. 6). Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa pyritään laajoilla, täsmällisillä ja läpinäkyvillä kirjallisuushauilla saamaan kaikki ilmiöstä oleva tieto esille (Aveyard, 2019, s. 9–10). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ollessa altis julkaisuharhalle (Rhoades, 2011, s. 63), kirjallisuushakuihin sisällytetään myös julkaisemattomien artikkelien etsintä ja mahdollinen valinta katsaukseen (Aveyard, 2019, s. 9–10). Lisäksi systemaattisella katsauksella voidaan testata esimerkiksi hypoteeseja (Salminen, 2011, s. 9) ja siinä pyritään noudattamaan johdonmukaisesti tutkimuksen läpinäkyvyyttä sen eri prosesseissa, jotta sen tulokset voidaan tarvittaessa toisintaa (Barczak, 2017, s. 120; Palmatier ym., 2018, s. 4–5). Meta-analyysi on kvantitatiivinen menetelmä, jossa pyritään tilastollisin menetelmin tuottamaan synteesi useasta

lähteestä saadusta tiedosta (Corcoran & Littell, 2015, s. 1229) ja keskeistä on, että meta-analyysi on toteutettu systemaattisena kirjallisuuskatsauksena (Grant & Booth, 2009, s. 98; Rhoades, 2011, s. 64–65). Meta-analyysin ja systemaattisen kirjallisuuskatsauksen erottaa se, että systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset voidaan esittää muullakin tavoin kuin vain kvantitatiivisin menetelmin (Grant & Booth, 2009, s. 98; Rhoades, 2011, s. 65). Sekä systemaattinen kirjallisuuskatsaus kuin myös meta-analyysi ovat menetelminä aikaa vieviä ja edellyttävät niiden toteuttajilta tiukkojen metodisten ohjeiden noudattamista (Aveyard, 2019, s. 11; Corcoran & Littell, 2015, s. 1230–1232).

Tässä tutkielmassa kirjallisuuskatsausta käytettiin itsenäisenä tutkimusmetodologiana ja katsauksen metodiksi valikoitui kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta käytetään useita erilaisia nimityksiä, kuten *traditionaalinen kirjallisuuskatsaus* tai *narratiivinen kirjallisuuskatsaus* (Salminen, 2011, s. 6–7). Kansainvälisissä tutkimuksissa ilmenee termejä, kuten *narrative literature review* (Baumeister & Leary, 1997, s. 316), *narrative review* (Barczak, 2017; Rhoades, 2011, s. 62) sekä *literature review* (Grant & Booth, 2009, s. 97–98). Näin ollen kirjallisuuskatsausten lukuisista käsitteistä (emt., s. 93) sekä katsausmenetelmien runsaasta määrästä voi aiheutua harhaanjohtavuutta, jolloin erilaisia katsauksia voidaan virheellisesti kuvata keskenään vaihtokelpoisina (Aveyard, 2019, s. 12–13; Aveyard & Bradbury-Jones, 2019, s. 7). Vaikka lähtökohtaisesti kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ei toteuteta yhtä tiukoin rajoituksin, kuten esimerkiksi systemaattista kirjallisuuskatsausta (Rhoades, 2011, s. 62–63; Salminen, 2011, s. 7–10), kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan kuitenkin toteuttaa systemaattisin tavoin eikä sen lähtökohta ole olla epäsystemaattinen tai huolimattomasti toteutettu (Greenhalgh, Thorne & Malterud, 2018, s. 2–3). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on eräiden tutkijoiden mukaan väärinymmärretty, väärinkäytetty ja väheksytty (emt., s. 1). Huolimatta menetelmän tulkintojen ristiriitaisuudesta, on kuvaileva kirjallisuuskatsaus kuitenkin usein sovellettu menetelmä (Kangasniemi ym., 2013, s. 293). Tässä tutkielmassa käytettiin menetelmästä termiä kuvaileva kirjallisuuskatsaus sekä sovellettiin tätä menetelmää johdonmukaisesti ja huolellisesti, jotta käytetystä metodista ei syntyisi ristiriitaisuuksia muihin katsaustyyppeihin.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus sopii hajanaisiin ja pirstaleisiin aiheisiin (Kangasniemi ym., 2013, s. 295), pyrkimyksiin luoda yhteyksiä eri tutkimusten välille sekä se voi toimia apuna teorioiden tai

hypoteesien luomisessa (Baumeister & Leary, 1997, s. 312). Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta luonnehditaan yleiskatsaukseksi ilman tarkkoja sääntöjä (Kiteley & Stogdon, 2014, s. 11; Salminen, 2011, s. 6). Menetelmän avulla voidaan saada selvitettyä tutkittavan ilmiön jatkotutkimuksen tarpeita tai muodostaa synteesi ilmiötä koskevasta tiedosta (Snyder, 2019, s. 335). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen käyttö oli mielekästä tässä tutkielmassa, sillä tutkielman aihetta koskevat tutkimukset olivat hajanaisia ja pitkälti muilta tieteenalueilta kuin sosiaalityöstä. Lisäksi keskeistä oli muodostaa laaja kokonaiskuva tutkielman aiheesta, koostaa tietoa eri alojen tutkimuksista sekä muodostaa kerätystä tiedosta synteesi Niemelän hyvinvoinnin vajeiden teorian kautta. Lopulta tämä johti uusien tutkimustarpeiden ja kysymysten muodostamiseen ilmiöstä. Menetelmän käyttö oli luontevaa tutkimustehtävän kysymysten asettelun osalta, jossa pyrittiin yleistysten sijaan luomaan selittävä kuvaus ilmiöstä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkiikin esittämään ilmiölle mahdollisia lopputulemia toisin kuin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena toteutettu meta-analyysi, joka pyrkii tilastotieteen avulla yleistysten luomiseen (Greenhalgh ym., 2018, s. 3).

Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta on kritisoitu vahvistusvinouman mahdollisuudesta, jossa tutkija valitsee katsaukseen vain hypoteesia tukevia artikkeleja (Barczak, 2017, s. 120; Grant & Booth, 2009, s. 97; Greenhalgh ym., 2018, s. 4). Lisäksi sitä on kritisoitu metodologisesta epätarkkuudesta. Usein kuvailevissa kirjallisuuskatsauksissa ei ole eksplisiittisesti tuotu esille prosessia, jolla katsaukseen on valikoitunut tai suljettu ulos teoksia. (Aveyard, 2019, s. 12–13; Barczak, 2017, s. 120.) Kritiikistä ja menetelmän metodologisista heikkouksista huolimatta, päädyin käyttämään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä. Baumeister ja Leary (1997, 316) argumentoivat katsaukseen valikoituneiden artikkelien metodologisen monimuotoisuuden kuin ensisijaisesti artikkelien määrän puolesta. Täten kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen voidaan sisällyttää eri metodologista lähtökohdista ponnistavia tutkimuksia ja näin toteutuessa tämä antaa etulyöntiaseman empiirisesti toteutettuihin tutkimuksiin. Tällöin yksittäisen tutkimuksen metodologiset rajoitukset eivät välttämättä heikennä monipuolisesti rakennetun katsauksen tuloksia. (emt., s. 316.) Tutkielmassa pyrittiin myös metodologiseen tarkkuuteen siten, että kuvaileva kirjallisuuskatsaus toteutettiin Helen Aveyardin (2019, s. 9–10) kuvaileman *systemaattisen lähestymistavan* (eng. *systematic approach*) keinoin. Tällöin tutkielmassa nostettiin esille tehdyt valinnat, tehtiin näkyväksi aineis-

tonhaun kriteerit, arvioitiin kriittisesti löydettyä aineistoa sekä pyrittiin käytetyn menetelmän tarkkuuteen ja johdonmukaisuuteen. Käytettyä tutkimusmenetelmää vahvistettiin edellä kuvatulla tutkimusprosessin avoimuudella, jotta tutkielman tekijän valinnat ovat nähtävillä lukijalle ja itse tutkielma avoinna kritiikille (Snyder, 2019, s. 335).

Tutkielman katsauksessa on pyritty edellä mainittuun systemaattiseen lähestymistapaan ja sen tuomaan tutkimuksen avoimuuteen, mutta katsaus ei kuitenkaan ole systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tutkielmassa ei esimerkiksi noudatettu systemaattiselle kirjallisuuskatsaukselle tyypillistä, julkaisemattomien tutkimusten sisäänottoa katsaukseen, vaikka näiden artikkelien ulossulkeminen voi altistaa kirjallisuuskatsauksen tulokset julkaisuharhalle (Aveyard, 2019, s. 10–14). Syynä julkaisemattomien artikkelien ulossulkemiselle oli tutkielman valmistumista koskevat aika- ja taloudelliset seikat. Julkaisemattomien artikkelien saaminen mukaan katsaukseen olisi todennäköisesti vaatinut yhteydenottoja tutkijoihin, joilta artikkeleja olisi voinut pyytää. Tämä miellettiin tutkielman laajuus ja luonne huomioiden työläänä ja aikaa vievänä. Lisäksi kuvailevalta kirjallisuuskatsaukselta ei aineiston osalta edellytetä kirjallisuushakua ennalta asetetuin ehdoin, vaan aineiston valinnassa painottuu sen sisällöllinen valinta (Kangasniemi ym., 2013, s. 296). Kuvailevalta kirjallisuuskatsaukselta ei myöskään edellytetä julkaisemattomien artikkelien hakemista (Rhoades, 2011, s. 62).

Tutkielman toteuttaminen kirjallisuuskatsauksena oli mielekäs valinta, sillä sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla uutta tietoa on saatavilla runsaasti ja kirjallisuuskatsauksilla uutta tietoa voidaan tarjota useasta lähteestä yhteen koostettuna (Aveyard, 2019, s. 4). Lisäksi kirjallisuuskatsaus sopii aiheisiin, joista halutaan antaa yleiskuva ilmiöstä (Snyder, 2019, s. 334). Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella pyrittiin tässä tutkielmassa kokoamaan eri lähteistä tietoa koskien työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeita sekä luomaan kirjallisuuden löydöksistä synteesi, jolla vastata tutkimusongelmaan (Kiteley & Stogdon, 2014, s. 10–14).

4.3 Aineiston keruu ja valikointi

Aineiston haku tapahtui kahdessa vaiheessa. Alustava, aihetta kartoittava aineistonhaku tapahtui 15.1.2023 – 31.1.2023. Ensimmäisen aineistonhaun vaiheessa tarkoitus oli kartoittaa aihetta tutkivia tutkimuksia sekä syventää tietämystä tutkielman ilmiöstä. Ensimmäistä aineistohaun vaihetta ei toteutettu systemaattisesti vaan tarkoitus oli lähinnä kerätä ilmiöstä tietoa ja tutkimusten mahdollisia aukkoja. Tietokantahaut ulottuivat tällöin UEF-Primoon ja Scopukseen. Tämä vaihe auttoi tarkentamaan tutkimusongelmaa, määrittelemään katsauksen tulevia sisäänotto- ja ulossulkukriteerejä sekä hakusanojen laadinnassa.

Katsausta varten tapahtuva systemaattisella lähestymistavalla toteutettu aineistonkeruu tapahtui hauilla erilaisista tietokannoista aikavälillä 22.8.2023 – 4.9.2023. Aineiston keruuseen valikoituneet tietokannat olivat UEF-Primo, Scopus, SocIndex sekä Social science premium collection. Tietokantojen valinnassa suosittiin erilaisia tietokantoja, jotta katsaukseen valikoituisi monipuolisesti artikkeleja. Hakulausekkeiden muodostus tapahtui muodostamalla ensin hakusanoja tutkielman keskeisistä teemoista: dementia ja hyvinvointi. Hakusanoille laadittiin erilaisia muunnoksia sekä rinnakkaiskäsitteitä, joiden muodostamisessa apuna toimi Finto-asiasanasto sekä aihetta koskevien artikkelien asiasanat. Hakusanoista muodostettiin tämän jälkeen hakulausekkeita, joita testattiin tietokantoihin. Lopulta yksi muodostettu hakulauseke valikoitui käytettäväksi kaikissa tietokannoissa. Tietokannoissa asetettiin erilaisia rajoituksia, jotka poikkesivat hieman toisistaan, johtuen hakutulosten määrästä sekä tietokantojen hakumekaniikan erilaisista toimintatavoista. Kirjallisuushauissa apuna olivat myös metahaut jo löydettyjen teosten lähdeluetteloista, mutta yhtäkään teosta ei valikoitunut metahauista, koska tietokannat antoivat lopulta aiheesta riittävästi sopivia tuloksia. Hakulausekkeet ja hakusanat löytyvät kuvattuina tutkielman liitteistä (Liite 1).

Aineiston hakua tehtäessä tutkimusongelma ja tutkimuskysymys tarkentuivat, koska laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä edetä syklimäisesti, jossa tietohaun ja analyysin edetessä voi olla tarpeen palata takaisin ja korjata tutkimusongelmaa tai itse tutkimuskysymystä (Kiviniemi, 2015; Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen, 2010, s. 9). Tutkielman edetessä tutkimuskysymykset muokkautui-

vat vielä aineistohakujen ja aineistoon tutustumisen myötä. Lisäksi käytettävä teoreettinen viitekehys vaihtui tutkielman edetessä subjektiivisen hyvinvoinnin teoriasta Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriaan. Teoreettisen viitekehyksen vaihtaminen sekä tutkimuskysymysten muokkaaminen olivat keskeisiä toimenpiteitä, jotta tutkimustehtävä voitiin ratkaista. Kumpikin aineistohaun vaihe ja aineistoon tutustuminen auttoivat myös tarkentamaan katsaukseen valittavien artikkelien sisäänotto- ja ulossulkukriteerejä (ks. taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkielman aineiston sisäänotto- ja ulossulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Ulossulkukriteerit
Tutkimus käsittelee työikäisiä muistisairaita, jotka asuvat kotona tai laitosmaisessa asumismuodossa	Tutkimus käsittelee vain työikäisten muistisairaiden omaishoitajien tai lähiomaisten omia kokemuksia
Julkaisun kielenä englanti tai suomi	Julkaisun kieli muu kuin englanti tai suomi
Artikkeli julkaistu vuonna 2013 tai sen jälkeen	Artikkeli julkaistu ennen vuotta 2013
Artikkelin kokoteksti saatavissa tietokannoissa tai avoimena julkaisuna	Artikkelin kokoteksti ei ole saatavilla käytetyissä tietokannoissa tai avoimena julkaisuna
Artikkeli, joka on vertaisarvioitu	Artikkeli, joka ei ole vertaisarvioitu tai muu julkaisu kuin vertaisarvioitu artikkeli
Artikkeli ei ole kirjallisuuskatsaus	Artikkeli on kirjallisuuskatsaus
Artikkelista selviää julkaisun tutkittavien saaneen dementiadiagnoosin tai muistisairauden oireet ilmenneet alle 65-vuotiaana	Julkaisun tutkittavat saaneet dementiadiagnoosin tai muistisairauden oireet ilmenneet yli 65-vuotiaana tai nämä tiedot eivät ole esillä tutkimuksessa

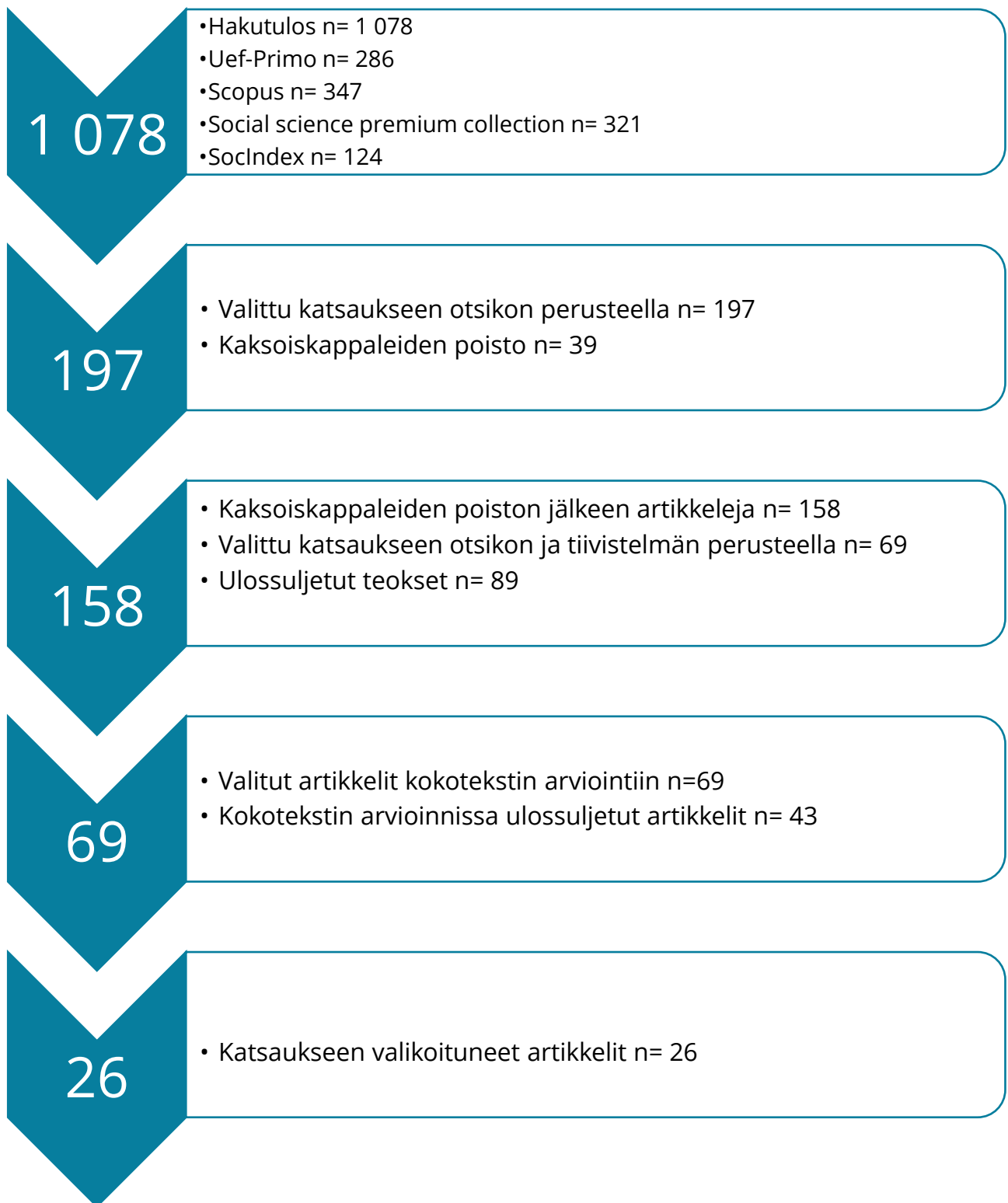
Taulukossa 2 on kuvailtu aineiston sisäänoton- ja ulossulkemisen kriteerit, joka auttoi löytämään tutkimustehtävän ratkaisemiksi keskeiset artikkelit. Useat artikkelit rajautuivat katsauksesta ulos, koska olivat joko kirjallisuuskatsauksia, tutkimus käsitteli muiden kuin sairastuneiden kokemuksia tai artikkelista ei selvinnyt olivatko tutkittavat saaneet dementia-diagnoosin tai muistisairauden oireet ilmenneet ennen 65-ikävuotta.

Johdonmukaisesti toteutetun toisen hakukierroksen jälkeen tuloksia tietokannoista tuli yhteensä 1 078 kappaletta. Tämän jälkeen tuloksia tarkasteltiin siten, että ensin tarkasteltiin artikkeleja, jotka sopisivat tutkielmaan otsikon perusteella. Tässä vaiheessa kirjattiin sopivat artikkelit ylös muistiinpanoihin ja poistettiin artikkelien kaksoiskappaleet. Otsikon perusteella sopivia artikkeleja katsaukseen löytyi 197 kappaletta. Aineiston valinta eteni tämän jälkeen artikkelien tarkasteluun otsikon ja tiivistelmän perusteella ja sopivien artikkelien määrä supistui tällöin 69 kappaleeseen. Kolmannessa vaiheessa jäljellä olevien artikkelien kokoteksti luettiin, varmistettiin että julkaisu on vertaisarvioitu ja että julkaisevalta taholta löytyy Jufo-luokitus. Tässä vaiheessa tutkielmaan sopimattomia artikkeleja poistettiin yhteensä 43 kappaletta. Syynä artikkelien poistamiselle oli, etteivät ne vastanneet tutkimustehtävään, julkaisulla ei ollut Jufo-luokitusta tai julkaisusta ei selvinnyt olivatko haastatellut saaneet dementia-diagnoosin tai muistisairauden oireet alkaneet alle 65-vuotiaana. Artikkeleja, jotka valikoituivat katsaukseen, oli lopulta yhteensä 26 kappaletta. Valikoituneet artikkelit on kuvailtu ja lueteltu liitteissä (Liite 2). Lisäksi katsaukseen valikoituneet artikkelit löytyvät tutkielman lähdeluettelosta, jossa ne on eroteltu muista lähteistä asteriskilla (*).

Valikoitujen artikkelien tarkempaa lukemista ja analyysiä suoritettaessa artikkelit jaettiin vielä painoarvoltaan keskeisiin ja vähäisempiin luokkiin. Samalla toteutettiin artikkelien kriittistä arviointia ja julkaisujen arviointi löytyy tutkielman liitteistä (Liite 3). Artikkelien arvioinnissa tarkasteltiin julkaisujen vahvuuksia ja puutteita sekä arvioitiin niiden soveltuvuutta tutkimuskysymysten vastamiseen. Keskeisimpään luokkaan kuuluvat artikkelit olivat kaikkein keskeisimmät ja eniten painoarvoa saaneet artikkelit, joilla tutkimustehtävä voitiin ratkaista. Vähäisemmän painoarvon saaneet artikkelit olivat sellaisia, joiden painoarvo tutkimuskysymysten kannalta oli vähäisempi. Artikkelien jakaminen näihin luokkiin ja valintojen esillepano tuovat lukijalle esille, miten valintoihin päädyt-

tiin. Jako tehtiin myös siltä varalta, jos tutkimustehtävän vastaamisen kannalta keskeisiä tutkimuksia olisi ollut niukasti. Tutkielmassa tehtävissä kirjallisuuskatsauksissa näin voidaan menetellä, jos soveltuvia julkaisuja on niukasti (Aveyard, 2019, s. 134).

Seuraavassa kuvassa on havainnollistettu katsauksen tiedonhakuprosessi koko laajuudessaan (Kuva 1). Kuvassa näkyy katsauksen tiedonhaun lähtötilanne ja tämän jälkeen on eritelty tiedonhaun prosessi kohta kohdalta aina valikoituneiden artikkelien määrään asti. Tiedonhaun ja aineiston valikoitumisen prosessi on kuvassa esitetty siten, että prosessi etenee ylhäältä alaspäin. Kuvan vasemmalla laidalla olevassa suorakaiteessa on määrällisesti kuvailtu, paljonko artikkeleja jäi jäljelle kussakin tiedonhaun prosessin vaiheessa. Kuvan oikealla puolella on avattu tiedonhaun kukin prosessin vaihe tarkemmin ja eritelty miten aineiston määrä pienentyi prosessin kussakin vaiheessa.



Kuva 1. Aineiston hakuprosessi.

Kuvan ensimmäisessä sarakkeessa näkyy katsauksen lähtötilanne. Käytettyjen hakulausekkeiden ja neljän tietokannan jälkeen tuloksia oli runsaasti. Toisessa sarakkeessa näkyy artikkelien määrä, jotka valikoituivat katsaukseen otsikon perusteella. Tässä vaiheessa poistettiin kaksoiskappaleet aineistosta. Kolmannessa sarakkeessa on ilmoitettu vasemmalla suorakaistaleella artikkelien määrä, kun edellisessä vaiheessa poistettiin artikkelien kaksoiskappaleet. Oikealla on kuvattu myös kolmannessa vaiheessa tehty rajaus, jolloin artikkelien otsikot ja tiivistelmät luettiin. Katsaukseen sopimattomia julkaisuja poistettiin tässä vaiheessa 89 kappaletta. Neljännessä sarakkeessa on ilmaistu artikkelien määrä, jotka valikoituivat edellisten vaiheiden jälkeen kokotekstin arviointiin. Neljännen sarakkeen oikealla puolella on kuvattu tässä vaiheessa tapahtunut arviointi, jonka pohjalta poistettiin 43 artikkelia. Viimeinen sarake kuvaa sitä artikkelien määrää, joka edellisten vaiheiden jälkeen jäi jäljelle. Viimeisen sarakkeen lukumäärä kuvastaa katsaukseen valikoituneiden artikkelien lopullista määrää.

4.4 Aineiston analyysi

Tutkielman aineiston analyysi tapahtui teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2012, s. 140) huomattavat, että sisällönanalyysi on kirjallisuuskatsauksissa enemmänkin apuväline, jolla järjestellään aineisto kuin itse analyysin väline. Tässä tutkielmassa aineiston analyysimenetelmäksi valikoitui teoriaohjaava sisällönanalyysi, koska katsauksen tulosten pelkkä ryhmittely ei ollut riittävää. Sisällönanalyysiä on käytetty ja voidaan käyttää kirjallisuuskatsauksissa, joskin sen soveltuvuutta esimerkiksi systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin on kyseenalaistettu sen abstrahoinnin vähäisyyden vuoksi (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste, 2011, s. 146). Vaihtoehtona katsauksen analyysivälineeksi oli myös temaattinen analyysi, jota voidaan käyttää kirjallisuuskatsauksen analyysimenetelmänä (Aveyard, 2019, s. 138–141). Analyysivälineeksi soveltui paremmin kuitenkin sisällönanalyysi, koska se mahdollisti teoriaohjaavan analyysitavan käyttämisen. Tuomi ja Sarajärvi (2012, s. 141) ovat huomauttaneet, että temaattisessa analyysissä lähtökohta on pääsääntöisesti aineisto- tai teorialähtöinen eikä teoriaohjaava. He ovat myös esittäneet näkökulmia, joissa näiden kahden menetelmän erona on, että aineiston määrällistä tarkastelua voidaan toteuttaa sisällönanalyysissä, mutta ei temaattisessa analyysissä (emt., s. 143).

Vaikka kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valintaa sekä analyysiä kuvaillaan aineistolähtöisiksi (Kangasniemi ym., 2013, s. 295) on tärkeää, että katsauksesta löytyy sitä läpileikkaava teoreettinen näkökulma, jolla katsauksen artikkelit voidaan sovittaa toisiinsa (Baumeister & Leary, 1997, s. 317). Tutkielman aineiston analyysissä yhteen sitovana teoriana on käytetty Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriaa, jota on sovellettu analyysissä teoriaohjaavasti. Niemelän (emt., s. 209, s. 231) teoria pystyy tuottamaan kuvan sosiaalityön käytännöllisestä toiminnasta sekä tieteellisestä perustasta, jossa ihmisen toiminta on sosiaalityön teoreettinen perusta. Näin ollen keskeistä oli, että analyysissä teoria toimi analyysin apuvälineenä eikä siten, että se määrittelisi analyysiprosessia kokonaan.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aineistolähtöisyys ilmentyy analyysin alkuvaiheissa, jolloin aineistosta luodaan alaluokkia aineistolähtöisesti, mutta analyysin edetessä yläluokat johdetaan teoriasta jo valmiina. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 133.) Aineistoa koodatessa analyysiyksiköiksi valittiin artikkeleista ilmaisuja, joita soviteltiin Niemelän (2009) teoriaa vasten. Tällä mahdollistettiin sopivien ilmaisujen ottaminen lähempään tarkasteluun. Analyysiyksikkönä toimivista ilmaisuista tehtiin tämän jälkeen pelkistyksiä, joista koottiin alaluokkia, joiden muodostaminen tapahtui aineistolähtöisesti. Alaluokkien myöhempi yhdisteleminen tapahtui teoriaohjaavasti, jolloin niitä sovitettiin yläluokkiin, jotka oli johdettu Niemelän (emt.) teoriasta. Yläluokkien nimet olivat suoraan johdettu Niemelän (emt.) teoriasta, jotka olivat oleminen, tekeminen ja omistaminen. Analyysiprosessin kulkua on havainnollistettu seuraavassa taulukossa (Taulukko 3).

Taulukko 3. Analyysiprosessin kulku

Alkuperäinen ilmaisu	Koodaus	Alaluokka	Yläluokka
"It is apparent through the emergent themes present in the data that families experience a profound sense of loss when the person with dementia experiences a loss of purposeful activity"	Aktiviteetti	Mielekkään tekemisen puuttuminen	Hyvinvoinnin vajeet osallisuuden vajeina

Huolimatta siitä, että tutkielmassa ei luotu teoreettisia käsitteitä aineistosta itsestään vaan käsitteet otettiin Niemelän (2009) hyvinvointia koskevasta teoriasta, ei tutkielman tarkoitus ollut testata teoriaa aineistoa vasten. Tutkielman analyysiprosessin eteneminen teoriaohjaavasti muistutti kuitenkin siitä, että laadullinen tutkimus on osittain silti hypoteesien testaamista. Hypoteesit eivät tutkielman alkuvaiheessa olleet ennakkoon tarkasti muotoiltuja vaan tarkentuivat tutkimusprosessin ja analyysin edetessä. (Alasuutari, 2011, s. 268.) Kuvaavaa oli, että tutkielmassa aineistolähtöisyys korostui tutkielman alkuvaiheessa, jonka jälkeen teoriaohjaavuus lisääntyi tutkimusprosessin edetessä. Aiheesta tiedettävä aiempi tieto pyrki näin luomaan uutta sen sijaan, että sitä testattaisiin. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, s. 109–111.) Käytännössä tämä ilmentyi siten, että aineiston ensimmäisillä lukukerroilla aineistosta havaittiin toistuvia teemoja ja virkkeitä, jotka merkittiin ylös ja koodattiin aineistoa kuvaavilla sanoilla. Tässä analyysin vaiheessa tyypillistä oli, että koodattuja osia ei peilattu Niemelän (2009) teoriaa vasten eikä niitä nimetty Niemelän teoriasta johdettuina

vaan koodaukset olivat aineistolähtöisesti luotuja. Analyysin seuraavassa vaiheessa toistuvien teemojen merkintöjä tarkasteltiin ja luotiin niille yhdistävä sanakuvaus, joka myös tapahtui aineistolähtöisesti. Nämä sanakuvaukset toimivat aineiston alaluokkina, jotka kuvasivat parhaiten toistuvia teemoja. Alaluokkien muodostuksen jälkeen alaluokkia soviteltiin Niemelän (emt.) teoriaa vasten, jolloin myös sopimattomia alaluokkia poistettiin. Kaikkia aineistosta ilmenneitä alaluokkia ei pystytty sovittamaan Niemelän (emt.) teoriaa vasten, joten nämä alaluokat poistettiin aineistosta. Tässä analyysin vaiheessa kuvastui edellä mainittu Alasuutarin (2011, s. 268) osittainen hypoteesien testaus sekä teoriaohjaavuus. Ne aineiston alaluokat, jotka voitiin sovittaa tutkimustehtävään vastaamiseen sekä Niemelän (2009) teoriaan jäivät jäljelle. Viimeisessä vaiheessa jäljelle jääneet alaluokat yhdistettiin teoriaohjaavasti Niemelän (emt.) teoriasta muodostettuihin yläluokkiin.

Lopullista synteisiä muodostettaessa keskeistä oli myös havaita mitkä valikoituneessa aineistossa olivat tuloksia ja mitkä dataa. Laadullisia tutkimuksia tarkastellessa voi olla haastavaa määritellä ja löytää tulokset datan sijasta (Thomas & Harden, 2008, s. 4), koska tutkimusraporttien raportointityylit voivat erota suuresti toisistaan (Sandelowski & Barroso, 2002, s. 215). Datan ja löydösten erottelu oli keskeistä, koska ajatuksena oli, että aineiston datan analyysi tuottaisi mahdollisesti hyvin erilaisia tulkintoja kuin aineiston artikkelien tutkijoiden suorittamat johtopäätökset kunkin tutkimuksen datasta (emt., s. 214). Sandelowski ja Barroso (emt., s. 214) mielsivät tutkimuksessaan empiiriseksi dataksi muun muassa aineiston analyysin näkökulman kuvailun, koodausyksiköt, sitaatit ja informanttien tutkimuksissa kertomat tarinat. Tutkielman aineistoa luettaessa ja analyysin edetessä analyysiyksiköiksi ei tutkielmassa kelpuutettu empiiristä dataa, kuten esimerkiksi suoria sitaatteja, analyysimenetelmän kuvausta tai koodausmerkintöjä. Löydökset pyrittiin etsimään artikkelien abstrakteista, johtopäätöksistä, tuloksista tai diskussioista (Thomas & Harden, 2008, s. 4).

4.5 Tutkimuksen eettisyys

Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 153–154) mukaan tutkimuksen aiheen valinta on jo itsessään eettinen valinta sekä se miksi tutkimus toteutetaan ja kenen ehdoilla. Saari (2011a, s. 12–13) myös huomauttaa, että hyvinvoinnin tutkiminen on aina arvoihin sidottua toimintaa ja tutkimuskohteen

valinta itsessään sisältää jo tutkijan omia arvoja. Tutkielman eettisiä periaatteita sekä tehtyjä valintoja avaamalla pyrin osoittamaan, miten tutkielman tutkimusaiheeseen päädyttiin sekä miten tutkielmassa huomioitiin eettisyyden vaateita.

Ensimmäisenä eettisenä valintana voitiin pitää aihealueen valintaa. Työikäisten muistisairaiden asiakassektorista on kirjoitettu, ettei sitä ole huomioitu tarpeeksi ja että kyseisen asiakassektorin sosiaaliset haasteet eroavat muistisairaiden ikäihmisten haasteista (Harris 2004). Oli omakohtainen arvovalinta, että tutkielman aiheeksi valikoitui aihealue, joka on suomalaisessa sosiaalityön tutkimuskirjallisuudessa ollut vähäisellä huomiolla sekä mahdollisesti myös käytännön sosiaalityössä. Toisena eettistä pohdintaa vaativana valintana voitiin pitää tutkielman metodologista lähestymiskulmaa, jossa kallistuttiin tutkielman laatimiseen kirjallisuuskatsauksena. Valintaa puolivat näkökulmat siitä, että kirjallisuuskatsaukset ovat keskeinen osa sosiaalityön tiedon soveltamisessa sosiaalityön käytäntöön (Paasio, 2016, s. 403–407) ja ne helpottavat sosiaalityön ammatillaisia tuomalla tiivistetysti ja yhdistetysti uusimman ajantasaisen tiedon työntekijöiden saataville (Aveyard, 2019, s. 4). Sosiaalityöntekijöillä on lain sosiaalihuollon ammattihenkilöstä (817/2015, 4.1 §) mukaisesti vastuu ylläpitää sekä kehittää ammattitaitoaan, joten uuden koostetun tiedon tuottaminen nähtiin tämän osalta tarpeellisenä. Aihealueen sekä tutkimusmetodin valinta olivat tietoisia valintoja siitä, että tarkoitus oli lisätä aihealueesta tietoa sosiaalityön käytäntöön, nostaa ilmiön näkyvyyttä, vastata ammatillain veloitteeseen sekä tuottaa mahdollisia jatkotutkimuksen aiheita.

Tutkielman lähtökohta oli toteuttaa tutkielma eettisesti korkealaatuisesti sekä kestävästi. Tämä tarkoitti sitä, että tutkielmaa tehdessä pyrittiin sisäiseen johdonmukaisuuteen, huolellisuuteen sekä tekemään siitä luotettava ja korkealaatuinen (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 148–150). Sisäistä johdonmukaisuutta tutkielmassa tavoiteltiin käyttämällä tutkielman aineistona vertaisarvioituja lähteitä sekä mahdollisimman korkeita Jufo-luokituksen omaavia artikkeleja. Korkeaa eettistä laatua vaalittiin myös sillä, että valitut menetelmät auttavat vastaamisessa tutkimuskysymykseen ja raportin laadinnassa pyrittiin huolellisuuteen. Laadullisena tutkimuksena tutkielman luotettavuutta pyrittiin lisäämään avaamalla kirjoittajan valintoja lukijalle mahdollisimman tarkasti (Ruusuvoori ym., 2010, s. 22). Eettisesti korkealaatuisen tutkielman tekeminen tarkoitti myös kirjalli-

suuskatsauksen toteuttamista huolellisesti. Ari Salmisen (2011, s. 6–7) mukaan kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleiskatsaus, jossa tutkimusaineistoa ei ole hankittu systemaattisesti, menetelmää eivät sido tarkat ja tiukat säännöt ja jossa läsnä on menetelmän johdattelevuus ja mahdollinen puolueellisuus. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on myös vaarana vahvistusvinouma, jos kerättyä aineistoa ei arvioida tarpeeksi kriittisesti (Grant & Booth, 2009, s. 97; Kangasniemi ym., 2013, s. 299). Vahvistusvinoumaa, johdattelevuutta ja tutkielman puolueellisuutta pyrittiin heikentämään toteuttamalla kirjallisuuskatsaus aiemmin mainitulla systemaattisella lähestymistavalla (Aveyard 2019).

Tutkielman eettisenä ohjenuorana on pidetty myös hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK, 2012). Tämä on käytännössä tarkoittanut sitä, että tutkielman tuloksia ei ole sepitetty, tutkielma on huolellisesti toteutettu ja arvioitu, plagiointiin ei ole tutkielmassa syyllistytty sekä tiedonhankintaa on arvioitu eettisestä näkökulmasta ja se on ollut eettisesti kestävä. Lisäksi tutkielman julkaisun jälkeen tutkielma noudattaa tieteen avoimuutta ja tutkielma on vapaasti luettavissa internetissä.

5 Tulokset

Tämä luku käynnistyy tarkastelemalla inhimillisen toiminnan teoriaa aineiston tuloksia vasten samalla avaten tämän luvun alalukujen sisältöä. Tämän jälkeen tarkastellaan tutkimustehtävää ja keskeisimpiä tuloksia, jonka jälkeen kuvaillaan lyhyesti analyysissä ollutta aineistoa sekä sairastumisen keskeisyyttä tutkittavien elämässä. Analysoidun aineiston yksityiskohtaisempi kuvailu löytyy tutkielman liitteistä (Liite 2 & liite 3) ja keskeisten tulosten jakautuminen inhimillisen toiminnan eri tasoille ja ulottuvuuksille on havainnollistettu taulukkoon (Taulukko 4).

Niemelä (2009, 211–212) argumentoi inhimillisen toiminnan teoriassaan sosiaalityön tutkimuskohteiden olevan ihmisen toiminnan hyvinvointi ja sen vajeet. Näin ollen Niemelän teoria pyrkii määrittelemään mitä ihmisen elämässä on se hyvinvointi, jota sosiaalityö pyrkii tukemaan ja vastaavasti mitä ovat ne hyvinvoinnin vajeet, joita sosiaalityön tulee käsitellä (emt., s. 211–212). Täten tämän luvun alaluvut on muodostettu Niemelän (emt.) inhimillisen toiminnan teoriasta ja ne kuvastavat millä inhimillisen toiminnan tasoilla hyvinvoinnin vajeita esiintyi aineiston pohjalta. Samalla muodostetut alaluvut toimivat aineiston analyysissä kokoavina pääluokkina. Alalukujen nimien kuvatessa hyvinvoinnin vajeita on alaluvut nimetty hyvinvoinnin vajeiksi tarpeiden tyydyttymättömyytenä, hyvinvoinnin vajeiksi osallisuuden vajeina sekä hyvinvoinnin vajeiksi resurssien puuttumisena.

Tutkimustehtävänä oli selvittää kirjallisuuskatsauksen keinoin, millaisena työikäisten muistisairaiden hyvinvointi näyttäytyy. Tutkimuskysymyksinä olivat: Mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailta esiintyy sekä miten hyvinvoinnin vajeet ilmenevät? Inhimillisen toiminnan teoriaa (Niemelä, 2009) vasten tarkasteltuna aineiston työikäisillä muistisairailta hyvinvoinnin vajeita esiintyi erilaisten tarpeiden tyydyttymättömyytenä, osallisuuden vajeina sekä resurssien puuttumisena. Tarpeiden tyydyttymättömyytenä olevat hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät erilaisina terveydellisinä haasteina, toimeentulon vaarantumisen myötä, perhesuhteiden ja sosiaalisten verkostojen muutoksina sekä autonomian ja vapauden vajeina. Osallisuuden vajeita ilmensi aineistossa mielekkään tekemisen puuttuminen. Hyvinvoinnin vajeita resurssien puuttumisena il-

mensi luottamuksen vajeet sekä palveluiden ja tiedollisten resurssien vajeet. Toimeentulon vaarantuminen sairastumisen myötä voitiin mieltää sekä tarpeiden tyydyttymättömyydeksi että resurssien vajeeksi.

Alla olevassa taulukossa (Taulukko 4) on havainnollistettu Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriaa vasten mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailta aineiston pohjalta esiintyi ja miten hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät. Aineiston analyysissä muodostuneet alaluokat esittävät taulukossa hyvinvoinnin vajeiden ilmentymistä. Taulukossa on riveittäin ensin kuvailtu inhimillisen toiminnan teorian näkemys siitä, mistä hyvinvointi koostuu. Tämän jälkeen alapuolelle on kuvailtu mitä hyvinvoinnin vajeita aineistossa esiintyi sekä miten hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät. Taulukon vasemmalle puolelle on havainnollistettu inhimillisen toiminnan teorian taso ja oikealle puolelle toiminnan ulottuvuudet.

Taulukko 4. Tulosten jakautuminen inhimillisen toiminnan teorian kenttiin

Inhimillisen toiminnan taso - Hyvinvoinnin vajeet	Inhimillisen toiminnan ulottuvuudet - Miten hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät ja millä ulottuvuuksilla		
Hyvinvointi resurssina	Aineellinen pääoma ja varmuus	Sosiaalinen pääoma ja varmuus	Henkinen pääoma ja varmuus
Hyvinvoinnin vajeet resurssien puuttumisena	Toimeentulon vaarantuminen	Luottamuksen vajeet	Luottamuksen vajeet Palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuus
Hyvinvointi osallisuutena	Fyysinen itsensä toteutus ja osallisuus	Sosiaalinen itsensä toteutus ja osallisuus	Henkinen itsensä toteutus ja osallisuus
Hyvinvoinnin vajeet osallisuuden vajeina	Mielekkään tekemisen puuttuminen	Mielekkään tekemisen puuttuminen	
Hyvinvointi tarpeen tyydyttymisenä	Olemassaoleminen	Yhdessä oleminen, liitynnän tarpeet	Itsenäisenä oleminen

Hyvinvoinnin va- jeet tarpeiden tyy- dyttymättömyy- tenä	Terveydelliset haas- teet Toimeentulon vaa- rantuminen	Perhesuhteiden ja sosiaalisten verkos- tojen muutokset	Autonomian ja va- pauuden vajeet
Toiminnallisuus ja hyvinvointi			

Taulukosta (Taulukko 4) havainnollistuu, kuinka aineistossa hyvinvoinnin vajeita esiintyi kaikilla Niemelän (2009) teorian inhimillisen toiminnan tasoilla sekä miten hyvinvoinnin vajeita ilmentyi lähes jokaisella inhimillisen toiminnan ulottuvuudella. Tekemisen tason henkisellä ulottuvuudella aineisto ei pystynyt osoittamaan tuloksia. Niemelän teoriassa (emt., s. 220) tekemisen tason henkisessä ulottuvuudessa on pitkälti kyse ihmisen henkisestä toiminnasta, kuten kouluttautumisesta ammattiin eikä aineistossa esiintynyt mainintoja esimerkiksi haastateltujen opintojen ennen aikaisesta keskeytymisestä. Näin ollen hyvinvoinnin vajeita tällä toiminnan ulottuvuudella ei havaittu. Vastaavasti analyysi paljasti inhimillisen toiminnan teorian tasojen yhteenkietoutuneisuuden. Sairastumisen myötä tapahtunut toimeentulon vaarantuminen voitiin sijoittaa hyvinvoinnin vajeiksi tarpeiden tyydyttymättömyytenä, mutta myös vajeiksi resurssien puuttumisena. Samalla tämä osoitti hyvinvoinnin tasojen keskinäisen jännitteisyyden, josta myös Niemelä mainitsee (emt., s. 215).

Katsauksen aineistossa yleisin tutkimustyyppi oli kvalitatiivinen tutkimustyyppi. Niitä oli katsauksen 26:sta artikkelista 23 kappaletta. Kvantitatiivisia tutkimuksia oli kaksi ja yksi tutkimuksista oli monimenetelmällinen tutkimus. Laadullisista tutkimuksista tapaustutkimuksia oli kolme kappaletta. Tutkimuksia, joissa oli haastateltu vain työikäisiä muistisairaita, oli yhteensä 13 kappaletta. Yhdeksässä tutkimuksessa oli haastateltu sairastuneiden lisäksi eri sidosryhmien edustajia, perheenjäseniä tai hoitajia. Palveluasumisympäristössä asuvia muistisairaita tutkittiin kuudessa aineiston tutkimuksista, joista kolme oli pitkittäistutkimusta ja kattoivat täten haastateltujen elämän myös kotiympäristössä. Tutkimusten maantieteellisessä sijainnissa eniten tutkimuksia aineistossa oli Euroopasta, joita oli 17 kappaletta. Pohjois-Amerikasta ja Australiasta oli kummastakin neljä

tutkimusta aineistossa. Asian maista aineistossa oli yksi japanilainen tutkimus. Pohjoismaista eniten tutkimuksia tuli Norjasta, joita oli viisi kappaletta. Suomesta mukana oli yksi tutkimus.

Tuloksissa voitiin havaita, että työikäisenä muistisairauteen sairastuminen oli elämää keskeisesti muuttava tapahtuma haastatelluille. Kuvaavaa oli, että diagnoosi saatettiin kokea shokkina, josta raportoitiin kuudessa artikkelissa (Aspö, Visser, Kivipelto, Boström & Cronfalk, 2023, s. 7, s. 9; Carone, Tischler & Dening, 2016, s. 6; Evans, 2019, s. 11; Fox, Foley, Cahill & Kilty, 2023, s. 10; Issakainen ym., 2023, s. 1944; Lai, Jeon, McKenzie & Withall, 2023, s. 1105, s. 1111). Diagnoosin saaminen nostatti tunteita, kuten surua (Fox ym., 2023, s. 10), masentuneisuutta ja menetyksen tunteita (Bannon ym., 2022, s. 265) ja järkytys saadusta diagnoosista tai sairauden myötä päättyneestä työelämästä saattoivat pahimmissa tapauksissa ajaa sairastuneen itsetuhoiseen käytökseen (Lai ym., 2023, s. 1105; Hutchinson, Roberts, Roach & Kurrle, 2020, s. 7). Joillekin sairastuneille diagnoosin saaminen saattoi pitkän epävarmuuden jälkeen olla kuitenkin myös helpotus (Aspö ym., 2023, s. 7; Fox ym., 2023, s. 10; Issakainen ym. 2023, s. 1944; Lai ym., 2023, s. 1108). Yleistä myös oli, että sairastuminen muutti haastateltujen elämänkulkua siten, että sairastuneiden työelämä päättyi sairastumisen myötä ennen aikaisesti. Tästä raportoitiin 11:ssä katsauksen artikkelissa. (Aspö ym., 2023, s. 12; Broders & Wiersma, 2020, s. 9–11; Evans, 2019, s. 11–13; Issakainen ym., 2023, s. 1943; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado & Thorsen, 2018, s. 4; Lai ym., 2023, s. 1105; Mayrhofer ym., 2021, s. 667, s. 669; Roach & Drummond, 2014, s. 892–893; Thorsen, Dourado, Johannessen, 2020a, s. 9; Tonga, Arnevik, Werheid & Ulstein, 2016, s. 520; van Vliet ym., 2017, s. 1894.)

5.1 Hyvinvoinnin vajeet tarpeiden tyydyttämättömyytenä

Katsauksen artikkeleissa yleisin hyvinvoinnin vaje, jota sairastuneilla esiintyi, oli hyvinvoinnin vajeet tarpeiden tyydyttämättömyytenä. Hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät terveydellisinä haasteina, toimeentuloon vaarantumisena sairastumisen myötä, perhesuhteiden ja sosiaalisten verkostojen muutoksina sekä autonomian ja vapauden vajeina. Nämä vajeet muodostivat myös analyysin alaluokat, jotka Niemelän (2009, s. 218) inhimillisen toiminnan teorian mukaisesti voitiin sijoittaa in-

himillisen toiminnan eri ulottuvuuksille. Näin ollen tarpeiden tyydyttymättömyyden vajeet näyt-
täytyivät kaikilla kolmella inhimillisen toiminnan ulottuvuudella eli fyysisellä, sosiaalisella kuin
myös henkisellä ulottuvuudella.

Niemelän (emt., s. 216, s. 224) painottaessa olemassa olemisen perustarpeina fyysis-aineellisia
resursseja, ja erityisesti toimeentuloa, on lisäksi terveys yksi merkittävä hyvinvoinnin osatekijä.
Tämän vuoksi terveydelliset haasteet ja toimeentulon vaarantuminen sairastumisen myötä sijoit-
tuvat fyysisten tarpeiden vajeiksi. Fyysis-aineelliset seikat ovat ihmisen olemassa olemisen kan-
nalta keskeisiä, koska ne ovat ihmisen perustarpeita ja keskeisiä elossa säilymisen kannalta (emt.,
s. 216). Vastaavasti Niemelä (emt., s. 216) korostaa ihmisen tarvetta toisen ihmisen yhteyteen ja
perheen merkitystä, jolloin ystävät ja sukulaiset ovat liitynnän tarpeissa keskeisiä. Tieto siitä, miten
haastavassa elämäntilanteessa olevat ihmiset, kuten sairastuneet ihmiset, voivat ihmissuhteis-
saan, on keskeistä sosiaalityön näkökulmasta (emt., s. 225). Täten perhesuhteissa ja sosiaalisissa
verkostoissa tapahtuvat muutokset voidaan näin ollen asettaa sosiaalisella ulottuvuudella ilmen-
tyviksi hyvinvoinnin vajeiksi. Autonomian ja vapauden vajeet sijoittuvat henkisen ulottuvuuden va-
jeiksi, koska henkisellä ulottuvuudella ihminen on tarpeiden tyydyttyessä vapaa ja autonominen.
Sosiaalityön näkökulmasta olemassa olemisen vajeet ovat keskeinen tarkastelun kohde, jotta ih-
misen toimeentulo, liitynnän tarpeet ja vointi ihmissuhteissa sekä inhimillinen kasvu voidaan tur-
vata. Vajeet tämän tason tarpeiden tyydyttymättömyytenä voivat Niemelän mukaan äärimmillään
johtaa ihmisen kuolemaan. (emt., s. 217, s. 224–225.)

5.1.1 Terveydelliset haasteet

Kuten edellä olevassa pääluvussa jo todettiin, sairastuminen vaikutti tutkittavien elämäntilanteeseen
ja terveydellisten seikkojen vuoksi työura päättyi monella ennen aikaisesti. Terveystilasta joh-
tuvat hyvinvoinnin vajeet näyttäytyivät tämän lisäksi aineistosta eri tavoin. Kolmessa tutkimuk-
sessa havaittiin työikäisillä muistisairailla vakavia mielenterveyden ongelmia, kuten psykoottista
oireilua (Borelli-Millot, Loi, Velakoulis & Goh, 2023) ja neuropsykiatrisia häiriöitä (Bakker ym., 2014;
Mulders, Zuidema, Verhey & Koopmans, 2014.) Muistiin ja kognitiivisiin kykyihin liittyvät terveydel-
liset haasteet olivat kuitenkin aineistossa yleisimmät terveydentilan haasteet, jotka tuottivat hy-
vinvoinnin vajeita.

Muistiin ja kognitiivisiin kykyihin liittyviä haasteita raportoitiin 12:ssa tutkimuksessa. Terveiden osalta hyvinvoinnin vajeet ilmenivät muistin tai lyhytkestoisen muistin ongelmina (Aspö ym., 2023, s. 6; Issakainen ym., 2023, s. 1941; Lai ym., 2023, s. 1103; Thorsen, Dourado, Johannessen, 2020b, s. 885; Tonga ym., 2016, s. 520), ihmisten kasvojen tunnistamisen vaikeuksina (Ikeuchi, Omote, Tanaka, Okamoto, Morikawa & Iritani, 2022, s. 552), kirjoittamisen ja/tai puhumisen vaikeuksina (Lai ym., 2023, s. 1103), nimien unohtamisena sekä paikallistamisen ja orientaation ongelmina (Johannessen ym., 2018, s. 4), lukutaidon vaikeuksina (Regan, 2016, s. 9), vaikutuksilla muistin lisäksi ajatuksiin ja sitä myötä omaan persoonallisuuteen sekä käsityksiin itsestä (Busted, Nielsen & Birkelund, 2020, s. 4; Lai ym., 2023, s. 1103; Thorsen ym., 2020b, s. 882). Sairaus saattoi tuoda mukanaan myös häpeän ja ahdistuksen tunteita sekä hallitsemattomia tunnereaktioita (Johannessen ym., 2018, s. 4–7), käyttäytymisen muutoksia (Busted, ym., 2020, s. 4; van Vliet ym., 2017, s. 1894–1895) tai väkivaltaista käyttäytymistä sairastuneelta (Lai ym., 2023, s. 1103). Muistin toimimattomuus aiheutti osalle sairastuneista käyttäytymiseen muutoksia, kuten samojen asioiden kysymistä useaan otteeseen. Käyttäytymisen muutokset sekä se, ettei enää pystynyt toimimaan kuten ennen sairastumista aiheutti haastatelluille turhautumista. (Busted ym., 2020, s. 4.)

Kognitiivisten kykyjen heikentyminen nostatti sairastuneilla masentuneisuuden (Tonga ym., 2016, s. 520) tai hämmennyksen tuntemuksia (van Vliet ym., 2017, s. 1894) sekä osa sairastuneista kertoi väsyvänsä ja stressaantuvansa arjen toiminnoista aiempaa helpommin (Aspö ym. 2023, s. 7). Issakaisen ym. (2023, s. 1941) tutkimuksessa sairastuneet raportoivat muistiongelmista, ärsyyntymisen ja levottomuuden tuntemuksista sekä uupumisesta, jotka näkyivät jo heidän ollessaan työelämässä. Sairauden tuomien oireiden vuoksi väsymisestä töissä raportoitiin myös Evansin (2019, s. 7) tutkimuksessa. Lisäksi kognitiivisten kykyjen heikentymistä saatettiin erehtyä luulemaan muuksi kuin dementiasta johtuvaksi, kuten stressin, ikääntymisen tai elämäntilanteen aiheuttamaksi (Broders & Wiersma, 2020, s. 10; Ikeuchi ym., 2022 s. 552; Lai ym., 2023, s. 1105), joka osaltaan saattoi viivästyttää dementiadiagnoosin saamista (Broders & Wiersma, 2020, s. 10).

Työikäisten muistisairaiden terveydelliset hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät aineistossa myös vakavina mielenterveyden haasteina, kuten psykoottisena oireiluna ja neuropsykiatrisina häiriöinä. Australialaisessa tutkimuksessa tutkittiin neuropsykiatriaan erikoistuneen klinikan potilaiden po-

tilaskertomuksia, joissa havaittiin 23:lla työikäisellä muistisairaalla 245 potilaasta psykoottisia oireita, kuten harhaluuloja tai ääni- ja visuaalisia harhoja (Borelli-Millott ym., 2023, s. 3–6). Neuropsykiatrinen oireilu ilmeni aineistossa psykoottisia oireita määrällisesti enemmän. Neuropsykiatrisia oireita havaittiin aineistossa sekä palveluasumismuodossa asuvilla työikäisillä muistisairailla että kotiympäristössä asuvilla sairastuneilla. Palveluasumismuodossa asuvilla työikäisillä muistisairailla havaittiin neuropsykiatristen häiriöiden ilmentyvyyden olevan varsin korkeaa. Hollannissa toteutetussa tutkimuksessa 227:sta kyseisen tutkimuksen informantista 88 % kärsi neuropsykiatrisista oireista, joista erityisesti levottomuutta havaittiin 86 %:lla informanteista. (Mulders ym., 2014, s. 1977–1980.) Kotona asuvilla työikäisillä muistisairailla havaittiin eräässä toisessa hollantilaisessa tutkimuksessa myös korkeaa ilmentyvyyttä neuropsykiatrisen oireilun osalta. Bakkerin ym. (2014, s. 1994) tutkimuksen 230:sta informantista neuropsykiatrista oireilua ilmeni jopa 90,4 %:lla tutkimuksen informanteista.

5.1.2 Toimeentulon vaarantuminen sairastumisen myötä

Taloudellisista haasteista ja toimeentulon ongelmista raportoitiin yhteensä yhdeksässä aineiston artikkeleista.

Toimeentulon haasteet ja työuran päätyminen sairastumisen myötä olivat osassa aineistoa yhteenkietoutuneita (Bannon ym., 2022, s. 268; Busted ym., 2020, 5; Hutchinson ym., 2020, s. 7; Mayrhofer ym., 2021, s. 669; Roach & Drummond, 2014, s. 892–893). Töistä saatavien ansiotulojen päättyessä haastateltavat olivat riippuvaisia erilaisista vakuutustuloista tai sosiaalietuuksista. Erilaisten tukien hakeminen lisäsi tilanteessa sairastuneiden stressitasoa ja niiden hakeminen miellettiin hankalaksi. (Aspö ym., 2023, s. 8; Broders & Wiersma, 2020, s. 12–13.) Se, että taloudellista tukea ei saanut, aiheutti taloudellisia haasteita erilaisten palveluiden maksamisen osalta (Broders & Wiersma, 2020, s. 12–13) tai sairastuneet joutuivat elämään säästöillään (Aspö ym., 2023, s. 8). Sairastumisen myötä päättynyt työura vaaransi myös sairastuneen mahdollisuuden työeläkevarantojen kartuttamiseen tai hankaloitti jäljellä olevan asuntolainan maksamista. Sairastuminen toi myös erilaisia hoitokustannuksia, joka aiheutti osalle sairastuneista huolta oman asunnon menettämisestä. (Mayrhofer ym., 2021, s. 667–668.) Toimeentuloon liittyvät ongelmat saattoivat ulottua

sairastuneen lisäksi myös perheenjäseniin, jos puoliso joutui jättämään työnsä sairastuneen hoitamisen vuoksi (emt., s. 667) tai jos sairastunut ei pystynyt enää osallistumaan perheen taloudenhoitoon (Hutchinson ym., 2020, s. 7).

Aineisto myös osoitti, että työikäiset muistisairaattarvitsivat apua (Tonga ym., 2016, s. 520) taloudellisten asioiden avustamisessa tai saivat siinä apua (Bakker ym., 2014, s. 1995). Bakkerin ym. (emt., s. 1995) tutkimuksessa 152:sta vastaajasta 82,2 % sai tukea taloudellisten asioiden hoitamisessa. Tulevaisuuden osalta myös edunvalvonta pohditutti sairastuneita. Issakaisen ym. (2023, s. 1946) Suomeen sijoittuvassa tutkimuksessa, toimeentulon turvaaminen edunvalvontaratkaisuin mietitytti haastateltuja työikäisiä muistisairaita. Haastatellut halusivat välttää tilanteen, jossa antaisivat edunvalvonnan oikeudet väärälle henkilölle, kuten esimerkiksi sukulaiselle (emt., s. 1946).

Toimeentulon ongelmat nostattivat myös tunne-elämän haasteita. Taloudellisen tilanteen kiristyminen sairastumisen jälkeen aiheutti huolta, ahdistusta sekä masentuneisuutta (Mayrhofer ym., 2021, s. 669). Mayrhoferin ym. (2021, s. 669) tutkimuksessa 55:stä vastaajasta 73 % ilmaisi kokeneensa ahdistusta ja masentuneisuutta sairastumisen aiheuttamien taloudellisten huolien myötä. Sairastuneet saattoivat myös mieltää itsensä taakaksi perheelle taloudellisten seuraamusten myötä (Busted ym., 2020, s. 5).

5.1.3 Perhesuhteiden ja sosiaalisten verkostojen muutokset

Sairastuminen muistisairauteen vaikutti työikäisten muistisairaiden sosiaalisiin verkostoihin sekä perhesuhteisiin. Sairastumisen myötä sairastuneiden sosiaaliset verkostot kutistuivat, parisuh-teissa havaittiin monia haasteita sairaudesta johtuen, erilaiset sairauden tuomat oireet, tunteet ja vuorovaikutukselliset haasteet hankaloittivat sosiaalista kanssakäymistä sekä haasteita ilmeni sairastuneen ja omaishoitajan näkemyksellisistä eroista, jotka kumpusivat tuen tarpeista. Sosiaalisella ulottuvuudella ilmeneviä liittynän tarpeiden vajeita ilmeni yhteensä 13:ssa aineiston artikkeleista. Yhdeksässä artikkelissa raportoitiin sairauden myötä tapahtuneesta sosiaalisen verkoston kutistumisesta.

Pelko sairastumisen myötä tapahtuvasta ystäväpiirin kaventumisesta mietitytti sairastuneita (Aspö ym., 2023, s. 7). Sairastumisen myötä havaittiinkin muistisairaiden ystäväpiirissä muutoksia. Ystävien ja perheenjäsenten suhtautuminen muistisairaaseen saattoi sairauden vuoksi muuttua (Aspö ym., 2023, s. 7, s. 11; Johannessen ym., 2018, s. 6; Thorsen ym., 2020b, s. 883) ja sosiaalinen verkosto kaventui sairastumisen (Hutchinson ym., 2020, s. 7) ja sen tuomien muistin ongelmien myötä (Johannessen ym., 2018, s. 5–6). Sosiaalisten verkostojen kaventuminen ilmeni ystäväpiirin (Bannon ym., 2022, s. 265; Broders & Wiersma, 2020, s. 14; Gerritzen, Kohl, Orrell & McDermott, 2023, s. 226; Issakainen ym., 2023, s. 1948–1949) tai sukulaissuhteiden (Busted ym., 2020, s. 5) kaikkoamisena. Sosiaalisten suhteiden ylläpito perheenjäseniin tai ystäviin muuttui hankalaksi (Bannon ym., 2022, s. 265) ja kontaktit ystäviin saatettiin katkaista sairastuneen itsensä toimesta, koska niistä tuli sairastuneille monimutkaisia tai haitallisia (Johannessen ym., 2018, s. 9–10). Sosiaalisten tilanteiden muuttuminen hankaliksi vaikutti myös siten, että sairastuneet saattoivat vältellä muita ihmisiä tämän vuoksi (Thorsen ym., 2020a, s. 7; Thorsen ym., 2020b, s. 883). Ystävien kaikkoaminen elämästä edesauttoi eristäytymistä muista entisestään (Bannon ym., 2022, s. 265; Johannessen ym., 2018, s. 9–10) ja sosiaalisten verkostojen kaventuminen johti siihen, että sairastuneet osallistuivat sosiaaliseen kanssakäymiseen vähemmän (van Vliet ym., 2017, s. 1894). Bakkerin ym. (2014, s. 1995) tutkimuksessa 152:sta työikäisestä muistisairaasta 20,4 % raportoi seuran tarpeista.

Verbaalisten ja kognitiivisten oireiden myötä ilmeni vuorovaikutuksellisia haasteita muistisairaiden parisuhteissa ja sairastuneet sekä heidän puolisonsa kohtasivat haasteita vanhemmuuden roolin säilyttämisessä (Bannon ym., 2022, s. 265, s. 268–270). Vuorovaikutukselliset haasteet saattoivat näyttäytyä keskustelujen pintapuoleisuutena (Bannon ym., 2022, s. 270, 272; Busted ym., 2020, s. 5), vuorovaikutuksen vähentymisenä, joka äärimmillään johti perheen sisäisen dynamiikan muutokseen, jossa perheenjäsenten roolit muuttuivat (Hutchinson ym., 2020, s. 8) tai sairastuneet saattoivat myös itse purkaa pahan olon tuntemuksiaan puolisoaan kohtaan (Bannon ym., 2021, s. 7; Carone ym., 2016, 6–7). Sairauden tuomat muutokset vaikeuttivat parisuhteissa yhteistä intiimielämää (Bannon ym., 2022, s. 270; Busted ym., 2020, s. 5) ja seksuaalista kanssakäymistä sekä yhteisten harrastusten jatkamista (Carone ym., 2016, s. 6). Äärimmillään sairaus edesauttoi avioliittojen kariutumista sairauden tuomien haasteiden (Busted ym., 2020, s. 5; Johannessenin

ym. (2018, s. 6) tai sen tuomien persoonallisuuden muutosten vuoksi (Thorsen ym. (2020a, s. 9; Thorsen ym., 2020b, s. 883). Muldersin ym. (2014, s. 1978) tilastollisessa tutkimuksessa koskien palveluasumisessa asuvia työikäisiä muistisairaita havaittiin, että eronneita työikäisiä muistisairaita oli hieman yli puolet (54 %) otoksesta, jonka koko oli 230 ihmistä. Tutkijat arvelivat tämän johtuvan erityisistä haasteista, joita sairastuneet ja heidän perheenjäsenensä kohtaavat sairauden edetessä (emt., s. 1978).

Puolison toimiessa omaishoitajana jännitteitä parisuhteeseen toivat myös hoivattavan ja hoitajan väliset näkemuserot tarjottavasta hoivasta. Sairastuneiden ja heidän puolisojensa suhteeseen stressitekijöitä nostatti osapuolten erilaiset käsitykset tulevaisuudesta, sairauden oireista sekä roolien muutoksista (Bannon ym., 2021, s. 4). Bannon ym. (2022, s. 62) havaitsivat, että työikäiset muistisairaat raportoivat kokeneensa puolisonsa ajoittain toimivan kontrolloivasti tai ylisuojelevasti, joka aiheutti sairastuneissa ärtymystä ja turhautumista. Vastaavasti samaisessa tutkimuksessa haastatellut omaishoitajat kertoivat toimivansa ajoittain ylisuojelevasti ja kontrolloivasti sairastuneita puolisojaan kohtaan, joka näyttäytyi tarkkailuna, ylenpalttisena tukena sekä muistisairaana rajoitustoimenpiteinä osallistua omaehtoisesti arjen askareisiin. Kontrolloiva käytös hoitajilta aiheutti sairastuneissa itsetunnon laskua, surua, turhautumisen tunteita sekä sairastuneet kokivat, ettei se auttanut heitä. (Bannon ym., 2021, s. 7.) Johannessen ym. (2018, s. 9) huomauttivat tutkimuksessaan, että sairastuneiden läheisiltä saama tuki ei aina ole vain rakkaudesta ja huolenpidosta kumpuavaa. Thorsen ym., (2020b, s. 888) lisäsivät, ettei perheiden antama tuki ole aina kannustavaa.

Huolimatta muutoksista ystäväpiirissä ja perhesuhteissa, läheisten ihmisten tuki ja ymmärrys kuitenkin tunnustettiin (Aspö ym., 2023, s. 7; Issakainen ym., 2023, s. 1944–1945). Bustedin ym. (2020, s. 5) tutkimuksessa osa haastatelluista koki suhteiden omiin lapsiin paremmiksi sairastumisen jälkeen ja Thorsenin ym. (2020b, s. 884) tutkimuksessa haastateltu muistisairas mielsi sosiaalisen elämän hetkellisesti parantuneen, kun haastateltu muutti palveluasumisympäristöön asumaan. Entisten ystävyysuhteiden tilalle saattoi myös muodostua uusia ystävyysuhteita erilaisten tukiryhmien kautta (Broders & Wiersma, 2020, s. 14–15; Gerritzen ym., s. 227).

5.1.4 Autonomian ja vapauden vajeet

Aineiston analyysi paljasti katsauksen artikkeleissa työikäisten muistisairaiden autonomiassa sekä vapaudessa erilaisia vajeita. Autonomia ja henkilökohtainen vapaus pohdituttivat sairastuneita, autonomian vajeet nostattivat erilaisia tunnereaktioita sairastuneilla sekä hyvinvoinnin vajeet ilmenivät sairastuneiden elämässä erilaisin tavoin. Yhteensä 15 artikkelia nosti esille sairastuneiden autonomian ja vapauden teemoja tai siinä ilmeneviä vajeita.

Diagnoosin saaminen nostatti sairastuneissa ajatuksia autonomian ja henkilökohtaisen vapauden menettämisestä. Issakaisen ym. (2023, s. 1946) tutkimuksessa sairastuneet pohtivat tulevaisuuden osalta edunvalvonnan merkitystä ja toivoivat välttävänsä antamasta oman elämänsä hallintaa väärälle uskotulle. Samassa tutkimuksessa tutkijat huomauttivat miten päätösvallan antaminen ulkopuoliselle voi olla haastavaa erityisesti, jos henkilö on tottunut hoitamaan omatoimisesti asioitaan (emt., s. 1949). Bustedin ym. (2020, s. 5–6) tutkimuksessa haastatellut tiedostivat, että he tulevat olemaan yhä riippuvaisempia muista ihmisistä sairauden edetessä. Aspön ym. (2023, s. 7–8) tutkimuksen haastatelluista osa pohti pelolla millaista elämä tulee olemaan, kun yksilö ei voi olla enää aktiivinen jäsen yhteiskunnassa tai jos itsessä tapahtuu muutos aktiivisesta toimijasta passiiviseksi sivustaseuraajaksi. Mahdollinen muutto palveluasumiseen mietitytti osaa sairastuneista (Aspö ym., 2023, s. 12; Lai ym., 2023, s. 1105) tai herätti pelkoa (Busted ym., 2020, s. 6). Lisäksi tulevaisuuden menetyksien ajattelemisen miellettiin ahdistavaksi (Aspö ym., 2023, s. 7–8) ja osa sairastuneista pohti itsemurhaa vaihtoehtona välttääkseen joutumisen palveluasumiseen (Busted ym., 2020, s. 6).

Muistisairauden edetessä sairastuneilla tapahtui autonomian ja vapauden vähentymistä (Bannon ym., 2022, s. 265; Ikeuchi ym., 2022, s. 553; Johannessen ym., 2018, s. 7; Thorsen ym., 2020b, s. 885–886; van Vliet ym., 2017, s. 1894) sekä perheen sisällä perheenjäsenten vastuualueet ja roolit saattoivat muuttua (Bannon ym., 2022, s. 265; Hutchinson ym., 2020, s. 8–9; van Vliet ym., 2017, s. 1894). Itsenäisyyden väheneminen nostatti sairastuneilla ajoittain turhautumista ja suuttumusta puolisoja kohtaan, koska sairastuneet kokivat sen ylihuolehtivaisuutena, kuten edellisessäkin luvussa mainittiin (Bannon ym., 2022, s. 266–268). Autonomian menetyksellä oli van Vlietin ym.

(2017, s. 1893) tutkimuksen mukaan vaikutus sairastuneiden tuntemuksiin omasta koetusta hyödyllisyydestä. Autonomian asteittaista menetystä kuvasti, etteivät sairastuneet pystyneet välttämättä enää tekemään asioita, joita halusivat tehdä (Busted ym., 2020 s. 4–6) tai aiemmin kykenivät tekemään (van Vliet ym., 2017, s. 1894). Lisäksi menetystä kuvasti, jos sairastuneet eivät kyenneet hallitsemaan itseään tai saamaan tilannettaan entiselleen (Busted ym., 2020, s. 4–6) vaan olivat riippuvaisia muiden avusta (Thorsen ym., 2020b, s. 886). Osalla sairastuneista saattoi ilmetä esimerkiksi häiritseviä ja hallitsemattomia tunnereaktioita tai kykenemättömyyttä arkiaskareisiin (Johannessen ym., 2018, s. 4–6). Ikeuchin ym. (2022, s. 553, s. 555) tutkimuksessa raportoitiin osan sairastuneista kokeneen autonomian menetystä myös saadessaan tukea tilanteeseensa kollegoilta tai terveydenhuollon edustajilta ylitsevuotavasti. Tunteet toimintakyvyn laskusta sekä hallintakyvyn menettämisestä nostivat esille ahdistusta (Johannessen ym., 2018, s. 6) ja sairastuneet saattoivat kokea pelkoa tulevaisuudesta, koska eivät mieltäneet olevansa kontrollissa sairauden suhteen eivätkä tienneet miten sairaus etenisi (Busted ym., 2020, s. 6; Regan, 2016, s. 11). Näin ollen sairastuminen oli takaisku suunnitelmille omaa elämää ja tulevaisuutta koskien (Bannon ym., 2022, s. 268; Gerritzen ym., 2023, s. 226; Johannessen ym., 2018, s. 4; Regan, 2016, s. 11; Thorsen ym., 2020a, s. 6).

Autonomian ja vapauden vähentymistä sairastumisen myötä kuvasti aineistossa myös se, miten ajoluvan ja ajokyvyn menetystä kuvailtiin. Ruotsalaisessa tutkimuksessa havaittiin, että sairastuneet pohtivat miten sairauden eteneminen tulee vaikuttamaan ajolupaan (Aspö ym., 2023, s. 7). Evansin (2019, s. 11) tutkimuksessa erään sairastuneen työura katkesi ajoluvan menetykseen. Kahdessa norjalaisessa tutkimuksessa ajoluvan menetystä kuvattiin rohkeammin sanankääntein. Eräs sairastuneista kuvaili ajoluvan menettämistä tulevana kriisinä (Thorsen ym., 2020a, s. 8) ja toisessa tutkimuksessa ajoluvan menettäminen yhdessä palveluasumiseen muuton kanssa tarkoittivat haastatellulle muistisairaalle sisällöllisesti merkityksettömämpää elämää (Johannessen ym., 2018, s. 7). Gerritzen ym. (2023, s. 226) kuvailivat ajoluvan menettämistä yhtenä sairauden tuomista menetyksistä, joilla oli vaikutuksia itsetunnon vähentymiseen. Foxin ym. (2023, s. 12) tutkimuksen haastatellut hoitohenkilökunnan edustajat nostivat esille, että ajolupaan kytkeytyvät asiat olivat keskeinen huolenaihe sairastuneilla, kun sairauden diagnoosista kerrottiin sairastuneille. Bakke-

rin ym. (2014, s. 1998) tutkimuksessa huomautettiin kykenemättömyyden ajaa tai matkustaa saat-tavan olla yksi osa-alueista, jolla on keskeisempi vaikutus työikäisiin muistisairaisiin kuin seniori-ikäisiin muistisairaisiin.

Myös palveluasumismuodoissa asuvilla työikäisillä muistisairailta havaittiin menetyksiä autonomi-assa. Asukkaat toivat esille aktiviteetin puutteen ja heikon mahdollisuuden vaikuttaa aktiviteetin puuttumiseen yksikössä (Fallahpour, Nygård, Asaba, 2022, s. 5). Thorsen ym. (2020b, s. 886) nos-tivat tutkimuksessaan yksinäisestä työikäisestä muistisairaasta kuitenkin esille huomion, että au-tonomian tunne saattoi myös lisääntyä, kun sairastunut muutti palveluasumiseen, koska ympä-ristö oli turvallinen ja autonomia oli avustettua.

Autonomiasta oltiin myös yhdessä aineiston tutkimuksessa valmiita tinkimään. Bustedin ym. (2020, s. 6) tutkimuksessa osa sairastuneista pelkäsi eksyvänsä sairauden tuomien ongelmien vuoksi. Näin ollen he mielsivät, että heidän seurantansa gps-laitteilla antaisi turvaa siltä varalta, jos he sairauden vuoksi eksyisivät. Tutkijat havaitsivat, että sairastuneet olivat täten valmiita hy-väksymään itsensä seurannan sen kustannuksella, etteivät tulisi eksymisen myötä kokemaan nöy-ryytystä. (emt., s. 6, s. 9.)

5.2 Hyvinvoinnin vajeet osallisuuden vajeina

Inhimillisen toiminnan teoriaa (Niemelä, 2009) vasten tarkasteltuna aineisto osoitti, että sairastu-neilla hyvinvoinnin vajeita esiintyi runsaasti osallisuuden vajeina. Osallisuuden vajeita ilmensi mie-lekkään tekemisen puuttuminen, joka samalla muodostui ainoaksi alaluokaksi osallisuuden va-jeina. Mielekkään tekemisen puuttuminen ilmentyi hyvinvoinnin vajeina fyysisellä sekä sosiaali-sella ulottuvuudella.

Inhimillisen toiminnan teoriassa tekemisen puute on merkittävä asia ihmisen elämässä, koska te-kemisen kautta ihminen toteuttaa arvojaan, tavoitteitaan ja tarkoitustaan. Vastaavasti, jos ihminen ei pysty osallistumaan toimintaan ja tekemiseen, ihminen voi ajautua syrjään omasta elämästään ja yhteiskunnasta. Inhimillisen toiminnan teoriassa korostuu erityisesti työn merkitys toimintana,

joka liittyy ihmisen yhteiskuntaan sekä jäsentää ihmisen elämää. Samanaikaisesti työ on keino hankkia resursseja, kuten palkkatuloja, joilla tyydyttää erilaisia tarpeita. Työ ja harrastukset tekemisenä ilmentävät tekemisen tason fyysistä ulottuvuutta. (Niemelä, 2009, s. 218–220, s. 226–227.) Lisäksi Niemelä (2009, 219–220) korostaa teoriassaan ihmisen olevan toiminnallinen olento, joka toimii osana yhteisöjä ja yhteiskuntaa. Näin ollen keskeistä tekemisen tason sosiaalisella ulottuvuudella on osallisuus ja kuuluminen osaksi jotakin joukkoa. Tekemisen tasolla hyvinvoinnissa on kyse itsensä toteuttamisesta, joko töiden tai harrastusten kautta sekä osallisuudesta ja osallistumisesta. (emt., s. 219–220, s. 226–228.)

5.2.1 Mielekkään tekemisen puuttuminen

Mielekkästä tekemistä päiviin toivoivat aineiston pohjalta tarkasteltuna sekä kotona että palveluasumismuodossa asuvat työikäiset muistisairaajat. Lisäksi mielekkään aktiviteetin puutteesta ilmaisivat sairastuneiden omaiset ja omaishoitajat. Aineistossa artikkeleja, jotka toivat esille mielekkään toiminnan puuttumisen, oli yhteensä 14 kappaletta.

Sairastuneiden jäätyä pois työelämästä, haastateltavat kaipasivat työn tilalle merkityksellistä tekemistä ja toimintaa päiviinsä (Broders & Wiersma, 2020, s. 10; Evans, 2019, s. 13; Roach & Drummond, 2014, s. 892). Osa sairastuneista ilmaisi halukkuutta tehdä vapaaehtoistyötä, jotta voisivat kokea olevansa vielä hyödyksi (Roach & Drummond, 2014, s. 894). Sairastumisen myötä elämä saattoi myös muuttua keskeisesti rutiinien ja sisällön kadottua arjesta (Issakainen ym., 2023, s. 1944; Thorsen ym., 2020a s. 9). Näin ollen työn ja rutiinien kaikkoaminen haastoi sairastuneita etsimään tilalle jotakin uutta ja merkityksellistä toimintaa (Issakainen ym., 2023, s. 1948). Evans (2019, s. 12) havaitsi tutkimuksessaan työelämän päättymisen olleen sairastuneille merkittävä ja vaikea tapahtuma elämässä. Osa sairastuneista pyrki etsimään työelämän jälkeen aktiivisesti muuta tekemistä elämäänsä. Kuitenkin mahdollisuuksien puuttuminen aiheutti monille turhautumista ja pettymyksen tunteita. (emt., s. 12–13.) Ikeuchi ym. (2022, s. 554–555) nostivat tutkimuksessaan esille, että niillä sairastuneilla, joilla oli mahdollista sairastumisen jälkeen sosiaalinen osallistuminen ja työssä jatkaminen, se oli sairastuneille merkittävää ja vahvisti haastateltujen roolia osana yhteiskuntaa.

Mielekkään tekemisen tarvetta aineistossa osoitettiin myös tilastollisesti. Bakkerin ym. (2014, s. 1995) tutkimuksessa 152:sta työikäisestä muistisairaasta 20,4 % mainitsi aktiviteettien tarpeesta. Mielekäs tekeminen saatettiin käsittää osallistumisena jokapäiväiseen elämään, kuten esimerkiksi kotitöiden tekoon tai harrastusten ja vapaa-ajan toimintaan liittyväksi (van Vliet, 2017, s. 1893.) Osa sairastuneista kuitenkin pelkäsi sairauden vievän toimintakyvyn harrastaa itselle tärkeää harrastusta (Johannessen ym., 2018, s. 8; Thorsen ym., 2020b, s. 888). Näin esimerkiksi kävi Thorsenin ym. (2020b, s. 886) tutkimuksen muistisairaalle, jolle aiemmin mielekkäät harrastukset alkoivat käymään yhä hankalammaksi toteuttaa. Lisäksi aineistossa sairastuneiden puolisoit ja omaishoitajat nostivat näkemyksiä mielekkästä tekemistä esille. Norjalaisessa tutkimuksessa omaishoitajat kertoivat sairastuneiden viettävän paljon aikaa yksin kotona ilman mielekästä aktiviteettia (Jentoft, Holthe & Arntzen, 2014, s. 2015). Aktiviteetin puuttuminen työikäiseltä muistisairaalta aiheutti myös huolta lähiomaisissa sairastuneen turvallisuudesta sekä kuormitti parisuhdetta. Aktiviteettia tukevien palvelujen puute, kuten sairastuneille kohdennettu toiminta valvotussa ja turvallisessa ympäristössä, sekä mielekkään tekemisen puuttuminen sairastuneilta saattoivat saada omaishoitajan pohtimaan sairastuneen sijoittamista palveluasumisympäristöön johtuen turvallisuusnäkökulmista. (Roach & Drummond, 2014, s. 892–893.) Van Vlietin ym. (2017, s. 1896) tutkimuksessa osa sairastuneista osallistui päivätoimintaan, joka oli valvottua. Päivätoiminta tarjosi heille aktiviteettia valvotusti, jota he eivät olisi voineet muuten tehdä kotona. Näin ollen sairastuneet mielsivät, että turvallisuuden kokemus sosiaalisissa tilanteissa oli tärkeää. (emt., s. 1986).

Palveluasumisympäristössä asuvat muistisairaajat kertoivat myös toiminnan tarpeista. Norjalaisessa pitkittäistutkimuksessa yksi työikäinen muistisairas kertoi mielekkään tekemisen puuttumisesta ja tästä johtuvasta tylsistymisestä palveluasumisympäristössä (Johannessen ym., 2018, s. 8). Fallahpourin ym. (2022, s. 5–7) Ruotsiin sijoittuvassa tutkimuksessa havaittiin työikäisille muistisairaille tarkoitetussa palveluasumisyksikössä asukkaiden toivoneen aktiviteettia ja hallinnan tunnetta. Samassa tutkimuksessa kuitenkin tuotiin esille, että hoitajat järjestivät aktiivisesti asukkaille toimintaa, joka koski kävelyitä ulkona tai ottamista mukaan jokapäiväisiin askareihin. Tutkimuksessa huomautettiin, että työikäisten muistisairaiden palveluasumisympäristössä erilaisen aktiviteetin järjestäminen oli haastavaa, koska asukaskunta oli erilaista, jolloin näkemykset mielekkään

tekemisen tarpeista saattoivat erota asukkaiden välillä. Hoitajien näkemys oli, että ryhmäaktiiviteetin sijasta suosittiin yksilöille kohdennettua toimintaa. Hoitajat myös huomauttivat, että melu sekä runsas aktiiviteetti saattaisi johtaa sairastuneilla levottomuuden ja ahdistuksen tuntemuksiin. (emt., s. 5–8.) Vastaavasti Mulders ym. (2014, s. 1980) huomauttivat tutkimuksessaan, joka myös tarkasteli palveluasumisympäristössä asuvia työikäisiä muistisairaita, että sujuvan yhteisöllisen palveluasumisen sekä hoidon järjestäminen voi olla hankalaa johtuen sairastuneiden eri demen-tiatyypeistä sekä missä vaiheessa sairautta asukkaat ovat.

Niissä katsauksen artikkeleissa, joissa työikäisillä muistisairaille oli mielekästä tekemistä, osoitettiin, että sairastuneet nauttivat heille järjestyneestä aktiiviteetista (Carone ym., 2016, s. 9, 11). Esimerkiksi vertaistukiryhmien toiminta miellettiin hyväksi (Issakainen ym., 2023, s. 1944), jonka muistisairaat kokivat tuen ja ystävyysuhteiden lähteeksi sekä se toi toimintaa arkeen (Gerritzen ym., 2023, s. 227). Vertaisten kohtaaminen toi elämään myös uutta merkityksen tunnetta (Ikeuchi ym., 2022, s. 555). Osa van Vlietin ym. (2017, s. 1893) tutkimuksen sairastuneista kykeni työskentelemään päivätoiminnassa ja tätä haastatellut arvostivat suuresti. Carone ym. (2016, s. 13) argumentoivat tutkimuksessaan työikäisille muistisairaille järjestetyn liikuntaryhmän puolesta, että se saattoi antaa sairastuneille mahdollisuuden unohtaa sairautensa, luoda kuulumisen tunnetta sekä antaa mahdollisuuden elää uudelleen nuoruutta. Päivien täyttäminen aktiiviteetilla oli myös keino ylläpitää hyvinvointia sekä keino pitää ajatukset loitolla sairaudesta (Aspö ym., 2023, s. 10).

5.3 Hyvinvoinnin vajeet resurssien puuttumisena

Viimeinen pääluokka voitiin käsittää hyvinvoinnin vajeina, kun ihmiseltä puuttuu Niemelän (2009, s. 220–223) inhimillisen toiminnan teoriaa mukaillen hyvinvoinnin resursseja eli joko aineellista, sosiaalista tai henkistä pääomaa. Alaluokiksi muodostui luottamuksen vajeet sekä palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuus. Hyvinvoinnin vajeet resurssien puuttumisena ilmentyivät siten, että sosiaalisella ja henkisellä ulottuvuudella ilmentyi luottamuksen vajeita. Palveluiden ja tiedollisten resurssien vajeet ilmentyivät vain henkisellä ulottuvuudella. Aineistossa esiintyi myös fyysisten resurssien niukentumista, jota ilmensi taloudellisen pääoman heikentyminen sairauden

myötä. Sairastuneiden taloudellista tilannetta kuitenkin kuvailtiin jo luvussa 5.1 hyvinvoinnin vajeet tarpeiden tyydyttymättömyytenä eikä sitä mielletty tarpeelliseksi luoda tässä luvussa enää omaksi alaluokakseen, jotta tarpeettomalta toistolta vältyttäisiin. Taloudellisten resurssien niukentuminen sairastumisen myötä kuitenkin osoittaa, kuinka Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriassa erilaiset hyvinvoinnin vajeet saattavat samanaikaisesti limittyä useille eri toiminnan tasoille.

Vastaavasti työikäisille muistisairaille sopivien palvelujen ja tuen niukkuutta olisi voitu tarkastella myös ensimmäisessä tulosluvussa tarpeiden tyydyttymättömyytenä. Palveluiden niukkuus oli kuitenkin käytännöllisempää sovittaa osaksi hyvinvoinnin vajeita resurssien puuttumisena, koska sangen usein sopivien palvelujen puute kytkeytyi osaksi sairastuneiden tai palvelujärjestelmän tiedollisia resursseja.

5.3.1 Luottamuksen vajeet

Luottamuksen vajeet näyttäytyivät aineistossa epäsuorasti koettuna epäluottamuksena. Koettu epäluottamus kytkeytyi keskeisesti sairastuneiden työelämään ja sen päättymiseen, mutta myös siihen, miten muut ihmiset suhtautuivat sairastuneeseen tai miten sairastuneiden erilaiset vastuut ja roolit muuttuivat. Artikkeleja, jotka käsittelivät luottamuksen vajeita, oli aineistossa yhteensä kuusi kappaletta.

Luottamuksen vajeita tarkastellaan resurssien puuttumisena siksi, koska luottamus on keskeinen tekijä sosiaalisessa pääomassa. Sosiaalisen pääoman syntyemisessä ihmisen omalla sosiaalisella sekä yhteiskunnallisella toiminnalla on merkitystä. Sosiaalinen pääoma on resursseja sosiaalisella ulottuvuudella, jolloin sosiaalisen pääoman muoto on valta. Tällöin ihmisellä on luottamuksen synnyttämän sosiaalisen pääoman ja sen myötä syntyneen vallan ja aseman kautta resursseja, jotka voivat tuoda ihmisen elämään varmuutta ja turvallisuutta. Resurssien omistaminen tuo mahdollisuuksia, joilla toimia oman hyvinvoinnin edistämiseksi. Vastaavasti mitä vähemmän ihmisellä on luottamusta osallaan, sitä vaikeampi hänen on toimia yhteiskunnassa. Sosiaalityön näkökulmasta sosiaalityön tehtävänä on toimia heikossa asemassa olevien ihmisten vaikutusmahdollisuuksien lisääjänä. (Niemelä, 2009, s. 220–222, s. 230.)

Työelämän päättyminen sairauden vuoksi oli merkittävä tapahtuma haastateltujen elämässä (Broders & Wiersma, 2020, s. 11; Evans, 2019, s. 11; Roach & Drummond, 2014, s. 891; Thorsen ym., 2020a, s. 9), joka merkitsi kolausta sairastuneen identiteetille (Aspö ym., 2023, s. 12; Johannessen ym., 2018, s. 4; Thorsen ym., 2020a, s. 9) sekä henkilön asemalle ja statukselle (Thorsen ym., 2020a, s. 9). Työelämässä luottamuksen vajeet näyttäytyivät työnantajien antaman tuen vähäisyytenä (Aspö ym., 2023, s. 7; Evans, 2019, s. 14), sairastuneiden kokemuksilla siitä, että heidät pakotettiin irtisanoutumaan sairastumisen jälkeen (Aspö ym., 2023, s. 7; Roach & Drummond, 2014, s. 892–893), erilaisina kategorisointeina esimerkiksi huonoksi työntekijäksi (Evans, 2019, s. 6, s. 15) tai laiskaksi (Issakainen ym., 2023, s. 1942), konflikteina esimiesten ja/tai kollegojen kanssa (Evans, 2019, s. 10, s. 12–13; Ikeuchi ym., 2022, s. 552), tarkkailuna ja seurantana esimiesten tai kollegojen toimesta (Ikeuchi ym., 2022, s. 552) sekä sairastuneen oman osaamisen ja tiedon hyödyntämättömyytenä (Roach & Drummond, 2014, s. 892).

Työnantajien suhtautuminen sairastuneisiin vaihteli aineiston artikkeleissa. Aspön ym. (2023, s. 7) tutkimuksessa osa sairastuneista kertoi, että he olisivat halunneet sairastumisen jälkeen vielä jatkaa työskentelyä, jos olosuhteita työpaikalla olisi muutettu. Osa työnantajista suhtautui työpaikalla tehtäviin muutoksiin suopeasti, joskin suurin osa haastatelluista ilmaisi, etteivät työnantajat ymmärtäneet sairastuneen tilannetta tai tukeneet sairastunutta (Aspö ym., 2023, s. 7, s. 12). Vastaavasti sairastumisen myötä haastateltujen työkyky laski ja työnlaadussa oli huomauttamista. Tämä johti ajan saatossa konflikteihin esimiesten tai kollegojen kanssa ja sai haastatellut huolehtimaan menettävätkö he tämän vuoksi työpaikkansa. Sairastuneita saatettiin työpaikalla myös kategorisoida huonoiksi työntekijöiksi tai heistä saatettiin tehdä pilaa. (Evans, 2019, s. 8–10, s. 12.) Ikeuchin ym. (2022, s. 553) Japaniin sijoittuvassa tutkimuksessa osa sairastuneista kuvaili, miten saivat palvelujärjestelmästä apua työhön sopeutumisessa, jotta pystyivät jatkamaan töissä tai haakeutumaan muihin töihin. Issakaisen ym. (2023, s. 1944) tutkimuksessa haastatellut työikäiset muistisairaat kuitenkin korostivat, kuinka he selvisivät työelämän päättymisestä ja diagnoosin jälkeisestä elämästä sosiaalisten ja materiaalistien resurssien avulla niin, että pystyivät jälleen elämään merkityksellistä elämää.

Osa työikäisistä muistisairaista mielsi kokeneensa epäoikeudenmukaisuutta ja epäluottamusta työnantajan taholta, kun diagnoosi selvisi tai jos työt eivät sujuneet kuten ennen (Ikeuchi ym.,

2022, s. 552; Issakainen ym., 2023, s. 1942; Roach & Drummond, 2014, s. 892). Työikäisistä muistisairaista osa koki tulleen pakotetuksi irtisanoutua töistä sairauden tuomien ilmiöiden myötä (Aspö ym., 2023, s. 7) ja osa koki, että heillä oli vähän toimijuutta tai etteivät tulleet kuulluksi, kun irtisanominen tapahtui (Issakainen ym., 2023, s. 1948; Roach & Drummond, 2014, s. 893). Muistisairaista osa koki, että työpaikoilla heidän valvontansa ja epäasiallinen käytös oli lisääntynyt työssä tapahtuneiden virheiden johdosta (Ikeuchi ym., 2022, s. 552). Työpaikoilla saatettiin myös erehtyä sairastuneen terveydentilasta ja olettaa sairastuneen olevan kykenemätön, laiska tai päihdeongelmainen, koska tarvittavia terveydenhuollon tutkimuksia ei ollut tehty (Issakainen ym., 2023, s. 1948). Kuitenkin osassa artikkeleista voitiin havaita, että työnantajataholta myös tuettiin sairastuneita. Työtehtäviä saatettiin räätälöidä vastaamaan sairastuneen tilannetta paremmin (Aspö ym., 2023, s. 7; Evans, 2019, s. 11; Ikeuchi ym., 2022 s. 552–553) ja osa muistisairaista koki työnantajatahon tukeneen heitä elämäntilanteessaan, joskin osa koki tämän myötä autonomian menetystä (Ikeuchi ym. 2022, s. 552–555). Kollegojen tai pomon ymmärtäväinen suhtautuminen tilanteeseen miellettiin kuitenkin tärkeäksi (Issakainen ym., 2023, s. 1941).

Yksi katsauksen tutkimuksista ilmensi samanaikaisesti luottamuksen vajetta, mutta myös henkille ulottuvuudelle sijoittuvaa oman osaamisen hyödyntämättömyyttä. Roachin ja Drummondin (2014, s. 892) tutkimuksessa eräs työikäinen muistisairas oli ollut ammatiltaan kirurgi ja joutunut jättämään työnsä viikon sisällä siitä, kun hän sai muistisairaudestaan diagnoosin. Roach ja Drummond (emt., s. 893) huomauttavat, että omattujen taitojen menetys ei koske vain yksilön fyysisiä tai psyykkisiä kykyjä vaan erilaisten taitojen menetys voi vaikuttaa myös henkilön omaan yksilöllisyyteen. Niemelän (2009, s. 230) argumentoidessa työn olevan henkisen osaamispääoman ilmentymä ja ammatin ilmentävän henkistä osaamispääomaa erityisesti mitä erikoistuneemmasta ammatista on kyse, voidaan edellä mainittua irtisanomista tarkastella myös henkisen pääoman niukentumisena, koska sairastunut ei voinut enää hyödyntää omaa henkistä pääomaansa eli osaamistaan.

Arjessa luottamuksen niukentuminen sairastuneilla ilmentyi siten, että ystävien ja perheenjäsenten odotukset sairastunutta kohtaan muuttuivat ja samalla käyttäytyminen sairastunutta kohtaan muuttui (Aspö ym., 2023, s. 7, s. 11). Lisäksi roolit ja vastuut perheen sisällä muuttuivat, jolloin sairastuneella oli vähemmän vastuita (Bannon ym., 2022, s. 265–266).

5.3.2 Palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuus

Palveluiden sopimattomuutta tai riittämättömyyttä oli haastava kohdentaa inhimillisen toiminnan teorian eri tasoille. Niemelän (2009. s. 218, s. 222) mukaan inhimillisen toiminnan teoriassa omistamisen tasolla henkinen ulottuvuus näyttäytyy henkisenä varmuutena, jolloin ihmisellä on tiedollisia resursseja, jotka luovat varmuutta sekä enemmän mahdollisuuksia toimia. Kuitenkin katsauksen artikkelien pohjalta kuvastui se, että työikäisillä muistisairaille oli tiedollisten resurssien niukkuutta ja epävarmuuksia tulevasta. Samalla palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuus ilmeni sairastuneilla erityisesti tiedon puutteina saatavista palveluista ja tuesta tai sairaudesta itseltään. Aineistossa esiin nousseiden seikkojen sekä Niemelän (emt.) näkemyksen pohjalta sopivien palveluiden puuttuminen liitettiin tässä tutkielmassa osaksi hyvinvoinnin vajeita resursseina, jota ilmensi sairastuneiden tiedollisten resurssien puuttuminen koskien itse sairautta, palveluja ja tulevaisuutta. Samalla aineistossa ilmeni myös palvelujärjestelmän työntekijöiden tiedollisten resurssien puutteita, joka aiheutti sairastuneille haasteita saada tarpeisiin vastaavaa tukea ajallaan. Palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuudesta raportoitiin aineiston artikkeleista yhteensä 10:ssä artikkelissa.

Tiedollisten resurssien vajeet ilmenivät aineistossa tiedon tarpeina koskien sairauden etenemistä (Aspö ym., 2023, s. 8; Bannon ym., 2022, s. 265, s. 268; Busted ym., 2020, s. 6), sairaudesta ja tuesta saadun tiedon niukkuutena (Fox ym., 2023, s.11–12), vaikeuksina löytää kohdennettua tietoa työikäisille muistisairaille (Aspö ym., 2023, s. 10), työikäisille muistisairaille kohdennetun tuen ja palvelujen tarpeina (Aspö ym., 2023, s. 11; Carone ym., 2016, s. 8; Gerritzen ym., 2023, s. 224, s. 231; Regan, 2020, s. 10–11), haasteina löytää palvelujärjestelmässä oikeat palvelut ja etuudet (Mayrhofer ym., 2021, s. 668–669), epävarman tulevaisuuden tuomina haasteina (Aspö ym., 2023, s. 10; Bannon ym., 2022, s. 268, s. 272) sekä palvelujärjestelmän työntekijöiden tiedollisina vajeina sairastuneen tilannetta koskien (Aspö ym., 2023, s. 8; Mayrhofer ym., 2021, s. 668–669) tai hankaluuksina löytää sopivia palveluja työikäisille muistisairaille (Hutchinson ym., 2020, s. 10). Sairastumista koskevan tiedon tarpeesta raportoi myös Bakker ym. (2014, s. 1995–1998), jotka havaitsivat tilastollisessa tutkimuksessaan, että 23 % tutkimuksen 152:sta työikäisestä muistisairaasta ilmaisi tuen tarpeita koskien informaatiota.

Tiedollisten resurssien niukkuus näyttäytyi katsauksen artikkeleissa haastateltujen epävarmuutena tulevaisuudesta sekä epätietoisuutena saatavista palveluista tai oikeuksista erilaisiin etuuksiin sairastumisen jälkeen (Bannon ym., 2022, s. 268; Mayrhofer ym., 2021, s. 668–669). Näin ollen tulevaisuuden suunnittelu oli sairastumisen myötä hankalaa (Bannon ym., 2022, s. 268). Aspön ym. (2023, s. 10–12) tutkimuksessa havaittiin, että työikäiset muistisairaat kokivat sairautta ja sairastumista koskevan tiedon etsimisen tärkeäksi tulevaisuuden suunnittelun kannalta. Sairautta koskevan tiedon tarve oli tutkijoiden mukaan sairastuneilla keino saada hallinnan tunnetta sairaudesta. Vastaavasti epätietoisuus sairauden etenemisestä ja epävarmuus tulevaisuudesta aiheuttivat sairastuneille ahdinkoa. (Aspö ym., 2023, s. 10–12.)

Aineiston perusteella sairastuneilla oli kuitenkin ristiriitaisia kokemuksia saadun informaation tai tuen osalta. Diagnoosin jälkeinen neuvonta ja ohjaus koettiin riittämättömänä (Fox ym., 2023, s. 11) ja tietämys itse sairaudesta oli niukkaa, joka aiheutti vaivaa asioita selvittäessä (Bannon ym., 2021, s. 268). Vastaavan kaltainen havainto tehtiin myös Bustedin ym. (2020, s. 6) tutkimuksessa, jossa sairastuneet kuvasivat heidän tulevaisuutensa näkymät turvattomiksi ja epävarmoiksi, koska eivät tieneet miten sairaus tulee etenemään. Aspön ym. (2023, s. 12) tutkimuksessa osa sairastuneista koki annetun informaation koskevan enemmän ikäihmisiä tai omaishoitajien tarpeita. Myös Issakaisen ym. (2023, s. 1945) tutkimuksessa ohjauksen ja neuvonnan kohdentuminen näyttäytyi ristiriitaisena. Osa haastatelluista koki saaneensa apua ja informaatiota jokseenkin tarpeeksi, kun taas osa mielsi ohjauksen ja neuvonnan vähäiseksi. Näin ollen haastatellut toivoivat selkeää prosessia, jossa työikäistä muistisairasta avustettaisiin alkaen lääketieteellisistä tutkimuksista sekä myös saadun diagnoosin jälkeen. Keskeisessä roolissa kyseisen tutkimuksen perusteella vaikutti olevan, jos sairastunut tunsi jonkun, esimerkiksi läheisen, jolla oli entuudestaan tietoa palvelujärjestelmästä ja palveluista. (emt., s. 1945–1946, s. 1949.) Kuitenkin aineistosta voitiin myös havaita, että osa haastatelluista sairastuneista oli tyytyväisiä saamaansa informaation määrään koskien sairautta eikä osa halunnut lisää tietoa sairaudesta ja sen kulusta (Aspö ym., 2023, s. 10).

Aineistossa esiintyi myös sairautta koskevan tiedon ylitarjontaa. Osa sairastuneista ei halunnut lisää tietoa sairastumista koskien, koska mielsivät saaneensa tarpeeksi informaatiota tai pelkäsivät mitä lisätieto saattaisi paljastaa sairauden loppuvaiheesta (Aspö ym., 2023, s. 10). Foxin ym.

(2023, s. 12) tutkimuksessa osa sairastuneista koki saaneensa toissijaista tietoa, kun heille kerrottiin sairauden diagnoosista. Haastatellut toivoivat, että olisivat kyseisessä tilanteessa saaneet tietoa koskien itse sairautta ja diagnoosia sekä rauhassa sisäistää saadun diagnoosin sen sijaan, että saivat samalla tietoa myös käytännön järjestelyistä koskien edunvalvontaa, ajolupaa ja tulevaisuutta (emt., s. 12). Sairastumista ja tulevaisuutta koskevan tiedon ja palvelujen osalta aineistossa nousi esille kohdennetun, määrällisesti oikeanlaisen ja työikäisiä muistisairaita varten räätälöidyn tiedon ja tukipalvelujen tarve (Fox ym., 2023, s.13–15).

Aineistossa erityinen huomio kiinnittyi siihen, ettei tiedollisten resurssien niukkuus näyttäytynyt vain sairastuneilla itsellään epätietoisuutena mahdollisista palveluista. Aspön ym. (2023, s. 8) tutkimuksessa osalla sairastuneista oli työelämän päättymisen jälkeen haasteita saada taloudellista tukea ruotsalaisesta sosiaalivakuutuskassasta. Sairastuneet kertoivat henkilökunnan olevan taidotonta sekä ymmärtämätöntä sairastuneen elämäntilannetta kohtaan. Tämä aiheutti tutkimuksen haastatelluissa turhautumista sekä haasteita saada ajallaan taloudellista tukea vakuutus-kassasta, joka johti säästöillä elämiseen. (emt., s. 8.)

Työikäisillä muistisairailta oli aineiston perusteella myös haasteita saada oikeanlaisia palveluja sekä tukea elämäntilanteessaan. Oikean diagnoosin saaminen viivästyi (Aspö ym., 2023, s. 8; Broders & Wiersma, 2020, s. 11–13) ja erilaisten taloudellisten tukien, vakuutusturvien tai eläkkeiden saamisessa oli haasteita (Aspö ym. 2023, s. 8; Broders & Wiersma, 2020, s. 13). Oikeanlaisten tukimuotojen, kuten sairauskorvausten puuttuminen saattoi johtaa taloudellisiin haasteisiin ja säästöillä elämiseen (Aspö ym., 2023, s. 8). Lisäksi haasteita oli palveluiden ja erityisesti omalle ikäryhmälle sopivien palvelujen löytämisessä (Carone ym., 2016, s. 8; Gerritzen ym., 2023, s. 224, s. 226; Regan, 2017, s. 10) eikä tarjolla olevaa tukea välttämättä mielletty omaan tilanteeseen merkitykselliseksi (Broders & Wiersma, 2020, s. 14; Regan, 2016, s. 10). Näin ollen sairastuneilla oli kokemuksia palveluista, jotka eivät olleet heidän ikäisilleen kohdennettuja vaan joutuivat käyttämään ikäihmisille tarkoitettuja palveluja, jotka eivät vastanneet tuen tarpeisiin (Carone ym., 2016, s. 8). Reganin (2017, s. 8–10) Yhdistyneisiin kuningaskuntiin pohjautuvassa tapaustutkimuksessa haastateltu työikäinen muistisairas kuvaili palveluita olevan tarjolla, mutta niiden saavutettavuuden ongelmat olivat esteenä palveluiden käytölle. Samassa tutkimuksessa sairastunut huomautti, että

tietämys palveluista ihmisillä on vähäistä, mutta kertoi samalla saaneensa hyvää palvelua sairaalassa ollessaan, joskin hoidon jälkeisissä palveluissa oli parantamisen varaa (emt. s. 8–10).

Aineisto myös osoitti, että oikea-aikaisella ja oikeanlaisella tuella pystyttiin ajoittain vastaamaan oikeanlaisten palvelujen tarpeeseen. Ikeuchi ym. (2022, s. 555) havaitsivat Japaniin sijoittuvassa tutkimuksessaan, että palvelujärjestelmässä työskentelevien koordinaattorien, tukiryhmien sekä työvalmentajien panos sairastuneiden työelämän jatkumisessa sekä mielekkään aktiviteetin järjestämisessä oli merkittävä. Huolimatta siitä, että kyseisessä tutkimuksessa palvelujärjestelmän työntekijöiden rooli sairastuneiden tukemisessa tunnustettiin, osa sairastuneista kuitenkin raportoi yhteistyön ongelmista (emt., s. 555). Vastaavasti Thorsenin ym. (2020b, s. 887, s. 889) tutkimuksessa haastateltu muistisairas oli kokenut tärkeäksi saamansa tukihenkilön yksin asuessaan ja myöhemmin palveluasumisessa asuessaan haastateltu koki palveluasumisen merkitykselliseksi, joskin hetkellisesti.

6 Johtopäätökset

Tässä tutkielmassa pyrittiin selvittämään kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla työikäisten muistisairaiden hyvinvointia. Tutkimustehtävänä oli selvittää kirjallisuuskatsauksen avulla, millaisena työikäisten muistisairaiden hyvinvointi näyttäytyy. Tutkimuskysymyksinä oli: Mitä hyvinvoinnin vajeita työikäisillä muistisairailla esiintyy sekä miten hyvinvoinnin vajeet ilmenevät? Katsauksen keskeisenä teoreettisena viitekehyksenä ja analyysin apuvälineenä toimi Pauli Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoria.

Työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnissa havaittiin aineiston perusteella useita vajeita erilaisten tarpeiden tyydyttymättömyytenä, osallisuuden vajeina sekä resurssien puuttumisena. Eniten hyvinvoinnin vajeita ilmeni työikäisten muistisairaiden tarpeiden tyydyttymättömyytenä. Hyvinvoinnin vajeet ilmentyivät tällä inhimillisen toiminnan tasolla terveydentilan haasteina, toimeentulon vaarantumisena, ongelmina sairastuneen sosiaalisissa verkostoissa sekä autonomian ja vapauden vajeina. Osallisuuden vajeet näyttäytyivät aineistossa mielekkään tekemisen puuttumisena, joka oli yksi aineistossa eniten esille tulevia teemoja. Hyvinvoinnin vajeet resurssien puuttumisena ilmentyivät luottamuksen vajeina sekä palveluiden ja tiedollisten resurssien niukkuutena. Aineiston pohjalta tarkasteltuna työikäisten muistisairaiden hyvinvointi näyttäytyi usealla inhimillisen toiminnan teorian tasolla ja ulottuvuudella haasteellisena.

Terveydellisten tarpeiden tyydyttyminen osana hyvinvointia ilmeni aineistossa keskeisesti. Sairaudesta saatu diagnoosi oli usealle haastatellulle shokki (esim. Aspö ym., 2023, s. 7), joka on havaittu myös tutkimuskirjallisuudessa (Clemerson, Walsh & Isaac, 2014, s. 456; Pipon-Young ym., 2012, s. 609). Inhimillisen toiminnan teoriassa Niemelä korostaa (2009, s. 223–225) toimeentulon merkitystä tarpeiden fyysisellä ulottuvuudella, joskin tässä tutkielmassa huomio haluttiin kiinnittää myös sairastuneiden terveydentilaan. Terveys kuitenkin on edellytys sille, että ihminen pystyy tekemään päätöksiä sekä toimimaan niiden mukaan (Doyal & Gough, 1984, s. 15–16). Aineistossa esiin tulleet sairastuneiden kuvaukset muistin toimimattomuudesta (esim. Aspö ym., 2023, s. 7), käyttäytymisen muutoksista (esim. Busted ym., 2020, s. 4), hallitsemattomista tunnereaktioista (Johannessen ym., 2018, s. 4–7) sekä toimintakyvyn laskusta (Busted ym., 2020, s. 4) asettavat kysy-

mään millaisia päätöksiä sairastuneet kykenevät tehdä tilanteessaan? Tai kuinka johdonmukaisesti sairastunut pystyy toimimaan, jos muistin toiminta on oleellisesti heikentynyt? Yleisimmät sairaudet, jotka vaikuttavat työikäisten muistisairaiden dementian taustalla ovat eteneviä muistisairauksia, kuten Alzheimerin tauti, verenkiertoperäinen muistisairaus sekä frontotemporaalinen degeneraatio, joista ensin mainittu on yleisin (Hendriks ym., 2023, s. 838–839). Muistisairauksien edetessä sekä dementian laskiessa sairastuneen kognitiivisia kykyjä (Black & Grant, 2014, s. 366) entisestään on työikäisten muistisairaiden terveydellisten hyvinvoinnin vajeiden tarkastelu oleellista. Tiedollisten toimintakykyjen laskiessa terveydelliset haasteet tullee kytkeytymään osaksi autonomian vajeita ja sairastuneella voi myöhemmin nousta keskeiseksi edunvalvonnan hakeminen, koska ei enää itse kykene tekemään toimivia päätöksiä omaa elämää koskien. Sosiaalityön näkökulmasta terveyden vajeita koskevilla tuloksilla on merkitystä erityisesti terveystieteiden näkökulmasta. Terveystieteiden sosiaalityöntekijöillä on tietoa etuus- ja palvelujärjestelmästä, mutta myös asiakastyön työotteessa on holistinen näkemys. Tämän lisäksi tietoa ja osaamista voi terveystieteiden sosiaalityöntekijällä löytyä organisaationsa ydinalueista, kuten esimerkiksi sairauksista, sairauksien hoidosta, kriisityöstä ja moniammatillisesta työskentelystä. Tällöin terveystieteiden sosiaalityöntekijällä on laaja mahdollisuus ymmärtää työikäisen muistisairaana terveydestä kumpuavia hyvinvoinnin vajeita ja räätälöidä asiakkaalle palvelut siten, että ne tukevat hänen selviytymistään. (Metteri, 2014, s. 251.)

Inhimillisen toiminnan teoriassa toimeentulon haasteet sijoittuvat hyvinvoinnin vajeiksi olemisen tasolla. Tarkemmin eriteltyinä sen fyysiselle ulottuvuudelle yhdessä terveydellisten haasteiden kanssa. Tällöin kyse on tarpeista, joiden vaarantuminen voi olla äärimmillään uhka olemassaololle. Näin ollen pienituloisuus on inhimillisen toiminnan teoriassa yksi keskeisimmistä ongelmista. (Niemi, 2009, s. 216, s. 224–225.) Aineistossa esiintyi sairauden nostattamat toimeentuloon liittyvät hyvinvoinnin vajeet, kuten etuuksien hakemisen hankaluus (esim. Aspö ym., 2023, s. 8; Broders & Wiersma, 2020, s. 12–13) sekä osassa aineistoa työelämän päättymisen ja toimeentulon haasteiden yhteenkietoutuneisuus (esim. Mayrhofer ym., 2021, s. 669). Yksi tutkimus aineistossa osoitti myös usean kyseisessä tutkimuksessa olleen työikäisen muistisairaana saavan tukea taloudellisten asioidensa hoitamisessa (Bakker ym., 2014, s. 1995). Aineiston tulokset olivat tutkimuskirjallisuuden kanssa samansuuntaisia koskien haasteita erilaisten etuuksien saamisessa (Kilty ym., 2023, s.

8, s. 11) sekä siinä, miten ansiotulojen niukentuminen työelämän päättymisestä tai sairastumisesta johtuen aiheuttivat taloudellisia ongelmia sairastuneille (Harris & Keady, 2004, s. 118; Kilty ym., 2023, s. 7). Toisaalta Greenwood ja Smith (2016, s. 107) havaitsivat kirjallisuuskatsauksessaan, ettei työelämän päättymisestä johtuvat taloudelliset menetykset ole välttämättä yhtä keskeisiä sairastuneille kuin työelämän päättymisestä seuranneet mielekkään tekemisen puute tai sosiaalisten verkostojen kaventuminen. Näin ollen tutkielman tulokset ovat jokseenkin ristiriitaisia Greenwoodin ja Smithin (emt.) havaintoihin nähden. Toisaalta tutkielmassa mielekkään tekemisen puuttumista käsiteltiin 14:ssä artikkelissa, kun taas työelämän päättymisestä seuranneet toimeentulon ongelmat näyttäytyivät viidessä artikkelissa. Aineisto kuitenkin osoitti miten inhimillisen toiminnan eri tasot ovat toisiinsa kytkeytyneitä ja jännitteisiä. Tekemisen tasolle sijoittuva työelämässä oleminen ja sen päättyminen resonoivat olemisen tasolle sijoittuvaan toimeentuloon, joka heikentyi työelämän päättymisen myötä. (Niemelä, 2009, s. 213–218.)

Sairastuneen sosiaalisten verkostojen kaventuminen sekä muutokset ihmissuhteissa olivat aineistossa myös keskeisiä teemoja. Hyvinvoinnin vajeet ilmenivät tarpeiden tyydyttymättömyyden sosiaalisella ulottuvuudella liitynnän tarpeina, joita kuvasti sosiaalisten verkostojen kaventuminen sairauden myötä (esim. Broder & Wiersma, 2020, s. 14) ja perheenjäsenten tai ystävien erilainen suhtautuminen sairastuneeseen (esim. Aspö ym., 2023, s. 7, s. 11). Tutkimuskirjallisuudessa on havaittu samansuuntaisia tuloksia sosiaalisten suhteiden vähentymisestä sairastumisen myötä (Harris & Keady, 2009, s. 439; Harris, 2004, s. 118) sekä sairastuneiden toiveesta, että muut ihmiset näkisivät sairastuneen kuten aiemmin (Pipon-Young ym., 2012, s. 606). Aineistossa poikkeuksellinen havainto oli kuvaus sairastuneesta, joka kertoi suhteen omiin lapsiin kohentuneen sairastumisen jälkeen (Busted ym., 2020, s. 5). Vastaavaa on toisaalta havaittu myös tutkimuskirjallisuudessa, jossa haastatellun sairastuminen toi ajansaatossa pariskuntaa läheisemmäksi toisilleen (Harris, 2004, s. 27). Ihmisen ollessa sosiaalinen olento, on luontevaa hakeutua toisten ihmisten yhteyteen. Hyvinvoinnin olemisen tason sosiaalisella ulottuvuudella oleminen kytkeytyy yhdessäoloon. Perhettä voidaan pitää yhteisyyden keskeisenä tekijänä, joskin ystävien merkitystä liitynnän tarpeissa ei voi väheksyä. (Niemelä, 2009, s. 216.) Siinä missä sosiaalityön tehtävä on erityisesti

tarkastella miten alisteisessa asemassa olevat ihmiset, kuten esimerkiksi sairastuneet, voivat ihmissuhteissaan voidaan aineiston pohjalta huomata merkittäviä vajeita työikäisten muistisairaiden liittynän tarpeissa (emt., s 225).

Tarpeiden tyydyttymättömyys näyttäytyi aineistossa myös erilaisina autonomian ja vapauden vajeina. Inhimillisen toiminnan teorian mukaisesti nämä vajeet näyttäytyvät olemisen tason ulottuvuuksista henkisellä ulottuvuudella, jota ilmentää itsenäisenä oleminen. Tällöin ihminen on autonominen ja vapaa. (Niemelä, 2009, s. 217–218.) Autonomian ja vapauden vajeet ilmentyivät hallinnan tunteen puutteina itsestä sekä sairaudesta (Busted ym., 2020, s. 4–6), riippuvuutena muiden ihmisten avusta (Thorsen ym., 2020b, s. 886), pelkoina tulevaisuudesta ja mahdollisesta muutosta palveluasumisympäristöön (esim. Busted ym., 2020, s. 6), mutta myös silloin, kun sairastuneet saivat tukea ylenmääräisesti (Ikeuchi ym., 2022, s. 552). Hallinnan tunteen puuttumisesta koskien itseä ja sairautta sekä odotukset elämäkulusta ilmenevät myös tutkimuskirjallisuudessa (Clemerson, Walsh & Isaac, 2014, s. 457–458, s. 460–461). Vaikka aineistossa tulevaisuus ja muutto palveluasumiseen mietityttivät haastateltuja, oli aineistossa kuitenkin yksi haastateltu, jonka autonomia palautui, kun hän muutti palveluasumiseen. Tällöin autonomia oli ulkopuolelta avustettua, mutta palautti autonomian sairastuneelle hetkellisesti. (Thorsen, 2020b, s. 886.) Aineiston osalta poikkeuksellista oli lisäksi havainto autonomian vähentymisestä myös silloin, kun sairastunut sai tukea toiminnoissaan (Ikeuchi ym., 2022, s. 552). Tätä mahdollisesti saattaa selittää se, että tuen tarpeeseen vastaamiseksi vaaditaan ajoittain vahvempaa tukea kuin sairastunut mieltää ja tällöin sairastunut voi kohdata omat toimintakykynsä rajoitteet ja sitä myöten autonomian menetyksen tunteita. Tutkijat huomauttavat, että yksilön autonomian huomioimisen ja riittävän tuen antamisen välisen tasapainon saavuttaminen voi olla haastavaa. (Millenaar ym., 2017, s. 28–29.) Sosiaalityölle sairastuneiden autonomian tarkastelu ja esille tulleet vajeet ovat keskeisiä, jotta voidaan välttyä siltä, ettei asiakassuhteesta muodostu tahtomatta asiakkaan autonomiaa vähentävää (Juhila, 2006, s. 162). Erityistä tukea tarvitsevien asiakkaiden, kuten työikäisten muistisairaiden asiakkaiden, itsemääräämisoikeutta on erityisesti tarkasteltava ja kunnioitettava sekä asiakkaan oma näkemys otettava huomioon sopivia palveluja hänelle arvioitaessa (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 36 §). Näin ollen voidaan kysyä, minkälaista auttamista se enää on, jos auttaminen ei perustu asiakkaan oman mielipiteen ja itsemääräämisoikeuden huomioimiseen?

Autonomian menetystä epäsuorasti aineistossa kuvasti myös se, miten sairastuneet usein joutuivat jättäytymään työelämästä ennenaikaisesti (esim. Mayrhofer ym., 2021, s. 667) ja odottamatta (Roach & Drummond, 2014, s. 892–893) sairauden vuoksi. Lisäksi Issakainen ym. (2023, s. 1947) huomauttavat, miten työelämän päättyminen ei näyttäydy pelkästään konkreettisina tapahtumina vaan myös symbolisina tapahtumina, kuten omanarvontunteen laskuna. Osallistumisen ja tekemisen luodessa hyvinvointia (Niemelä, 2009, s. 219–220) voi autonomian menetystä tarkastella myös sairastumisen vuoksi päättyneen työelämän kautta osallisuuden vajeena. Ihminen ei tahtomattaan pysty tällöin enää toteuttamaan itseään fyysisesti eikä sosiaalisesti. Tällöin autonomian menetykset eivät ole vain inhimillisen toiminnan tasolla tarkasteltuna tarpeiden vajeita vaan myös tekemisen tasolla ilmeneviä osallisuuden vajeita.

Mielekkään tekemisen puuttuminen voitiin sijoittaa inhimillisen toiminnan teoriassa osallisuuden vajeiksi sekä fyysisellä että sosiaalisella ulottuvuudella, koska se kytkeytyi usein myös sairastuneiden työelämän päättymiseen. Aineistossa mielekkään tekemisen puuttuminen työikäisillä muistisairailta esiintyi useasti ja samaa on havaittu myös tutkimuskirjallisuudessa (Greenwood & Smith, 2016, s. 107; Pison ym., 2012, s. 609). Merkittävä tapahtuma sairastuneiden elämässä oli työelämästä poisjääminen, joka sai aikaan sen, että sairastuneet toivoivat päiviinsä merkityksellisyyttä tuovaa toimintaa (esim. Roach & Drummond, 2014, s. 892). Osa sairastuneista oli mukana vertais-toiminnassa, jonka miellettiin tuovan sisältöä arkeen, antavan tukea sekä luovan ystävyysuhteita (Gerritzen ym., 2023, s. 227). Sosiaalityön näkökulmasta vertaisryhmien merkitys työikäisille muistisairaille on tärkeä havainto, koska työikäisten muistisairaiden vertaisryhmien tarvetta on korostettu tutkimuskirjallisuudessakin (Harris, 2004, s. 31). Työelämän ollessa tärkeä osa-alue ihmisen elämässä sekä arjen jäsentäjänä, on ihmisellä myös keskeinen tarve kuulua johonkin yhteisöön. Työttömäksi jääminen ikävaiheessa, jolloin se on yksilön elämässä merkittävässä asemassa, on mielekkään tekemisen puuttuminen sairastuneilla merkittävä ongelma. Näin ollen mielekkään tekemisen puute voidaan sijoittaa inhimillisen toiminnan teoriassa osallisuuden vajeiksi sekä fyysisellä että sosiaalisella ulottuvuudella. (Niemelä, 2009, s. 226–227.) Kirsi Juhila (2006, s. 130) huomauttaa, että sosiaalityön yksi rooli voi olla vertaisryhmien tukeminen. Työikäisten muistisairaiden tukemisessa sosiaalityö voisi auttaa sairastuneita kohtaamaan vertaisiaan sekä tukemaan heille

tarkoitettuja vertaisryhmiä. Yhteistyö sosiaalityön ja järjestöjen kanssa sekä sairastuneiden kannustaminen vertaistoimintaan voisivat täten olla yksi keino, jolla luoda työikäisille muistisairaille mielekästä toimintaa sairastumisen jälkeen.

Työelämän päättyminen sairastumisen myötä sekä sairastuneiden kokemukset työelämässä kohdatuista epäkohdista nostivat epäsuorasti esille sairastuneiden kokemuksia epäluottamuksesta. Niemelä (2009, s. 230) huomauttaa, että luottamus ja sen synnyttämä valta on merkittävä tekijä, jotta ihminen voi toimia yhteiskunnassa. Mitä enemmän ihminen omaa luottamusta sitä enemmän hänellä on mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa. Vastaavasti mitä vähemmän ihminen omaa luottamusta sitä haastavampaa hänen on toimia yhteiskunnassa. (emt., s. 230.) Koska osa sairastuneista omasi irtisanoutumisen tapahtuessa vähäistä toimijuutta ja mahdollisuutta vaikuttaa työsuhteen päättymiseen (esim. Roach & Drummond, 2014, s. 892–893), voidaan näitä kokemuksia tarkastella luottamuksen vähäisyytenä ja sitä kautta niukentuneina mahdollisuuksina toimia tilanteessa toisin. Näin ollen sairastuneiden kokema epäluottamus näyttäytyy hyvinvoinnin vajeina sosiaalisen pääoman resurssien, kuten luottamuksen vähäisyytenä, joka sijoittuu resurssien sosiaaliselle ulottuvuudelle (Niemelä, 2009, s. 221–222).

Koettua epäluottamusta aineistossa kuvasti epäsuorasti työnantajien suhtautuminen sairastuneisiin. Työntekijöiden tarkkailu ja seuranta (Ikeuchi ym., 2022, s. 552), sairastuneiden kategorisoinnit laiskoiksi työntekijöiksi (esim. Issakainen ym., 2023, s. 1942) tai työnantajien joustamattomuus sopeuttaa työtehtäviä sairastuneen toimintakyvyn mukaan (Aspö ym., 2023, s. 7) kuvastavat miten työikäisiin muistisairaisiin ei luotettu työpaikoilla. Samanaikaisesti osassa aineistoa sairastuneiden irtisanominen tapahtui siten, ettei heillä ollut toimijuutta tai mahdollisuutta toimia tilanteessa toisin (esim. Roach & Drummond, 2014, s. 892–893). Chaplinin ja Davidsonin (2016, s. 6–8) tutkimuksessa, joka käsitteli työelämässä olevia muistisairaita, havaittiin samansuuntaisia tuloksia sairastuneiden seurannan lisääntymisestä työpaikalla, kategorisoimisesta laiskaksi sekä työnantajien vähäisestä tuesta sopeuttaa työtehtäviä sairastuneen toimintakyvyn mukaan. Tutkimuskirjallisuudessa on myös havaittu irtisanoutumisen ja sairastuneen vähäisen toimijuuden yhteyksiä (Ritchie, Tolson & Danson, 2018, s. 159), joskin osittain myös ristiriitaisesti (Kilty ym., 2023, s. 6–7). Aineistossa esiin tulleet havainnot työikäisten muistisairaiden kokemasta epäluottamuksesta ovat ongelmallisia ja herättävät kysymään, kuinka paljon työikäisillä muistisairailta on oireiden ilmettyä

valinnan mahdollisuuksia tai valtaa vaikuttaa omiin asioihinsa. Niemelä (2009, s. 230) huomauttaa, että sosiaalityön tehtävä on puolustaa ja valtaannuttaa heikommassa asemassa olevia sekä pyrkiä luomaan ihmiselle olosuhteet, jossa ihminen saa luottamusta sekä hän voi vastavuoroisesti luottaa muihin. Aineiston esimerkit sairastuneiden kokemasta epäluottamuksesta saavat pohtimaan, tulisiko sosiaalityön olla varhaisemmassa vaiheessa ja vahvemmin läsnä työikäisten muistisairaiden elämässä. Sosiaalityö voisi tällöin antaa jo varhain neuvontaa sekä ohjausta sairauden tuomista mahdollisista haasteista sekä auttaa asiakasta saamaan tietoa hänelle kuuluvista oikeuksistaan niin työelämässä kuin sen ulkopuolella. Tarvittaessa tämä voisi tapahtua yhteistyössä oikeustieteiden asiantuntijoiden kanssa. Tällöin mahdollisesti voitaisiin välttää ongelmien eskaloituminen sekä puuttua sairastuneiden työelämän haasteisiin ennen kuin sairastuneen työura päättyy sekä edistää yhdenvertaista kohtelua.

Tiedollisten resurssien niukkuutta hyvinvoinnin vajeena voitiin tarkastella Niemelän (2009) teoriaa mukaillen henkisen pääoman vajeiden kautta. Vaikka Niemelä (emt., s. 222) mieltää henkisen pääoman ensisijaisesti osaamisilmiönä, hän huomauttaa tiedon resurssina lisäävän elämässä varmuutta, jolloin ihmisellä on enemmän toimintamahdollisuuksia. Tämän kautta tarkasteltuna tiedolliset resurssit näyttäytyivät työikäisillä muistisairaille niukkoina. Sairastuneiden elämässä näyttäytyi olevan runsaasti epävarmuutta ja epätietoutta niin tulevasta kuin myös oikeanlaisista palveluista ja tuesta sekä hallinnan tunteen vähäisyyttä. Sairastuneiden tiedollisten resurssien niukkuus sairaudesta, erilaisista palveluista ja mahdollisesta tuesta tulivat aineistossa esille, joskin osittain ristiriitaisina. Aineiston tutkimuksissa korostettiin työikäisille muistisairaille kohdennettujen ja räätälöityjen palvelujen (esim. Fox ym., 2023, s.13–15) sekä tiedon tarpeita (esim. Aspö ym., 2023, s. 12–13). Kohdennetun tiedon ja palvelujen tarve ulottui sairastuneen lisäksi myös hänen perheenjäseniinsä, kuten puolisoon (Bannon ym., 2021, s. 8; Bannon ym., 2022, s. 273). Sairastuneet halusivat tietoa, jotta tulevaisuuden suunnittelu olisi helpompaa ja jotta hallinnan tunne sairaudesta korostuisi (Aspön ym. (2023, s. 10–12). Vastaavasti palvelujärjestelmän yhteistyön ongelmat ilmenivät myös aineistossa (Ikeuchi ym., 2022, s. 555). Tutkimuskirjallisuudessa työikäisille muistisairaille kohdennettujen ja tilanteittain räätälöityjen palvelujen tarvetta on myös perään kuulutettu (Cations ym., 2017, s. 11–12). Lisäksi työikäisille muistisairaille sopivien palvelujen riittämättömyys ja lyhytkestoisuus (Giebel ym., 2020, s. 5–6), yhteistyön koordinoinnin ongelmat sekä

palvelujen nojaaminen vapaaehtoisuuteen on myös tunnustettu (Mayrhofer, Shora, Tibbs, Russell, Littlechild & Goodman, 2021, s. 2439–2443).

Jos sosiaalityön tehtävänä on tukea sellaisten ihmisten elämisen edellytyksiä, jotka eivät voi enää toimintakykynsä vuoksi uudelleen kouluttautua sekä ihmisten vaikutusmahdollisuuksien edistäminen (Niemelä, 2009, s. 230), olisi työikäisten muistisairaiden parissa työskentelemisessä tärkeää, että sairastuneet saisivat tietoa sairaudestaan sekä omista mahdollisuuksistaan ja tarjolla olevista palveluista. Aineiston sairastuneilla työelämä päättyi sangen usein ennenaikaisesti eikä paluuta työelämään suurimmalla osalla aineiston sairastuneista enää ollut. Tämän vuoksi analyysissä tarkasteltiin työikäisten muistisairaiden palveluiden vajetta henkisen pääoman tiedollisten resurssien kautta. Palveluohjaus ja neuvonta voisivat mahdollisesti vastata sairastuneiden ja heidän lähiomaisten tuen ja tiedon tarpeisiin kuormittavassa ja epävarmassa tilanteessa. Sosiaalihoitolain (1301/2014) 6 § osalta neuvonnalle ja ohjaukselle on jo vaatimus ja tarvittaessa tämä voidaan toteuttaa yhdessä perusterveydenhuollon tai muiden toimialojen edustajien kanssa. Tarvittaessa rakenteellisen sosiaalityön muodot tulevat tarpeeseen, jos sopivia palveluita työikäisille muistisairaille ei ole olemassa tai yhteistyö eri toimijoiden kanssa ei suju ongelmitta.

Aineistossa poikkeuksellinen havainto oli Aspön ym. (2023, s. 8) huomio siitä, että sairastuneet kokivat ruotsalaisen sosiaalivakuuskassan työntekijöiden olevan taidotonta ja ymmärtämätöntä sairastuneita kohtaan, joka johti taloudellisten tukien viivästymiseen. Niemelän (2009, s. 222) kuvailemassa inhimillisen toiminnan teoriassa henkisen ulottuvuuden pääomaa tiedollisena varmuutena sekä osaamisena, joka on muodostunut tiedoksi, rakentaa Aspön ym. (emt., s. 8) haastateltujen kuvaus sitä, että viranomaisten tiedollisten resurssien niukkuus osaamattomuutena aiheutti hyvinvoinnin vajeita työikäisille muistisairaille. Tässä tapauksessa työntekijöiden tiedollisten resurssien niukkuus eli osaamattomuus heijastui sairastuneille taloudellisen tilanteen epävarmuutena, koska haettu taloudellinen tuki ei tullut ajallaan. Sosiaalityön näkökulmasta tämä on osoitus samalla yksittäisen työntekijän vallasta asiakkaisiin, johon tulee suhtautua erityisellä vakavuudella. Työntekijä saattaa tietämättömyyttään tai tietämättään syyllistyä asiakkaan kannalta epäedulliseen vallankäyttöön, joka ei ole sosiaalityön voimaantumista korostavan tavoitteen mukainen (IFSW, 2018a). Edellä mainittu kuvaus sairastuneiden kokemuksesta painottaa sitä, kuinka keskeistä sosiaalityössä on ylläpitää omaa ammattitaitoa ja sen taustalla olevaa tietopohjaa. Oman

ammattillisuuden ja ammatillisen tietopohjan vahvistaminen on tunnustettu myös sosiaalityön kansainvälisissä eettisissä periaatteissa (IFSW, 2018b) sekä siihen velvoittaa laki sosiaalihuollon ammattihenkilöstä (817/2015, 4.1 §).

Tutkielma antoi keskeistä tietoa myös työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeiden osittaisesta yhteenkietoutuneisuudesta ja hyvinvoinnin tasojen jännitteisyydestä. Terveydelliset seikat olivat usein sairastuneiden työelämän ennen aikaisen päättymisen taustalla. Vastaavasti työelämän päättyessä toimeentulon ongelmat saattoivat nousta esille ja vaikuttaa sairastuneen lisäksi muihin perheenjäseniin. Aineistosta voitiin päätellä myös tiedollisten resurssien, terveydellisten haasteiden ja autonomian yhteenkietoutuneisuutta. Sairastuneita pohditutti tulevaisuus sekä sairauden eteneminen ja sen tuomat haasteet, koska sairaus edetessään aiheutti toimintakyvylle haasteita esimerkiksi muistin ongelmina. Lisäksi sairastuneilla oli epätietoisuutta ja haasteita löytää tai saada oikeanlaista tukea ja palveluja tilanteessaan. Tiedon lisätessä varmuutta ja samalla mahdollisuuksia elämässä (Niemelä, 2009, s. 222), voikin ajatella, että tiedollisten resurssien niukentuminen epätietoisuutena saatavista tuen muodoista antoi vähemmän mahdollisuuksia toimia sairauden aikana. Oikeanlaisen tuen puuttuminen täten saattoi kaventaa ihmisen omaa autonomiaa, mahdollisuutta suunnitella tulevaisuutta sekä olla vapaa sairauden tuomista rajoitteista ja ongelmista.

Jos sosiaalityön keskeisin tarkastelun kohde on olemisen tason tarpeiden turvaaminen ja toimeentulon turvaaminen (Niemelä, 2009, s. 225), on hyvinvoinnin vajeiden kietoutuminen yhteen sekä ongelmien mahdollinen kumuloituminen tärkeää tiedostaa. Näin ollen erityisesti työikäisten muistisairaiden terveydellisten haasteiden tunnistaminen on sosiaalityön asiakastyön näkökulmasta olennaista. Epäiltäessä asiakkaan tiedollisten toimintakykyjen heikentymistä ja tiedostamalla muistisairauksien aiheuttamat haasteet, voidaan asiakas ohjata muistisairaanhoidajan vastaanotolle tai tarvittaessa lääkärin vastaanotolle tarpeellisia selvityksiä varten. Keskeistä käytännön sosiaalityössä olisi myös huomioida, onko alentunut tiedollinen toimintakyky vaikuttanut asiakkaan taloudelliseen tilanteeseen ja selvittää mahdollisten taloudellisten tukien tai palvelujen tarve. Työikäisen muistisairaahan asiakkaan kohdalla ohjaus ja neuvonta tulevat sosiaalityöntekijän työvälineiksi etuuksien ja oikeanlaisten palvelujen haun avustamisessa. Ohjaukseen ja neuvontaan vel-

voittavat myös lait, kuten hallintolaki (434/2003, 8 §) sekä sosiaalihuoltolaki (1301/2014, 6 §). Väli-tystili tai edunvalvontahakemus voivat myös toimia mahdollisina työvälineinä, joilla pysäyttää muistisairaahan taloudellisen tilanteen heikentyminen. Viimesijaisena interventiona taloudellisissa haasteissa asiakas on oikeutettu ehkäisevään tai täydentävään toimeentulotukeen (Laki toimeen- tulotuesta 1412/1997, 2 §). Voidaankin todeta, että työikäisen muistisairaahan terveydellisissä haas- teissa varhainen puuttuminen on tärkeää, jotta hyvinvoinnin vajeiden kumuloituminen voidaan ehkäistä.

Aineiston artikkeleista suurin osa käsitteli työikäisiä muistisairaita, jotka vielä asuivat kotiympäris- tössään. Palveluasumisympäristössä asuviin kohdistuvia tutkimuksia oli aineistossa yhteensä vain kuusi kappaletta. Tämä on syytä huomioida tuloksia tarkastellessa, koska useat dementia- tasoista oireyhtymää aiheuttavat muistisairaudet ovat eteneviä ja mitä pidemmälle sairaus etenee sen myötä saattavat hyvinvoinnin vajeetkin kuvastua eri hyvinvoinnin tasoilla. Tutkimusten, jotka kä- sittelivät työikäisiä muistisairaita palveluasumisympäristössä, vähäistä määrää saattaa selittää se, että tutkielman aihe itsessään on jokseenkin niukasti tutkittu. Lisäksi sairaudelle tyypillinen etene- vyys saattaa tehdä palveluasumisympäristössä asuvien työikäisten muistisairaiden haastattelemi- sesta hankalaa sairastuneiden toimintakyvyn haasteista johtuen.

7 Pohdinta

Tällä tutkielmalla oli tarkoitus muodostaa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnista kokonaiskuva, koostaa ajantasaista tutkimustietoa tutkielman aiheesta sekä tuottaa tietoa ilmiöstä sosiaalityön käytäntöön ja jatkotutkimukseen. Kokonaiskuvan rakentaminen ilmiöstä tapahtui kokoamalla ja koostamalla tietoa eri lähteistä ilmiötä koskien, analysoimalla kerättyä tietoa valikoitunutta teoreettista viitekehystä vasten sekä lopuksi muodostamalla näistä synteesi. Tutkielmassa ei pyritty yleistykseen, koska tutkielma ei ollut kvantitatiivinen tutkimus eikä kuvaileva kirjallisuuskatsaus menetelmänä pyri yleistysten laatimiseen (Davies, 2000, s. 367). Pyrkimyksenä tutkielmalla oli tutkittavan ilmiön kuvailu ja ymmärtäminen, jotta tutkielman antia voitaisiin hyödyntää sosiaalityön käytäntöön sekä tutkimukseen. Tutkielma onnistui vastaamaan sille asetettuihin tutkimuskysymyksiin ja se tuotti tietoa, jota voidaan jatkossa hyödyntää sosiaalityön asiakastyössä. Keskeisenä antina tutkielma tuotti tietoa työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeiden kietoutumisesta yhteen ja samalla osoittaen Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoriasta, että hyvinvoinnin eri tasot ovat jännitteisiä ja kytköksissä toisiinsa. Lisäksi tutkielma osoitti kuinka työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeet voivat ilmentyä useilla eri ulottuvuuksilla. Samalla tutkielma onnistui luomaan jatkotutkimuksen tarpeita käsitelystä ilmiöstä. Huomioitavaa tutkielman tuloksissa on kuitenkin tutkijan oma positio aiheeseen liittyen. On mahdollista, että tuloksia analysoitaessa huomio korostuneesti kiinnittyi havainnoimaan erilaisia haasteita, joita sairastuminen työikäisille muistisairaille aiheutti ja ilmiön lähestyminen on täten voinut tapahtua ongelmakeskeisesti. Tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin havaittu, etteivät työikäiset muistisairaajat miellä tilannettaan toivottomaksi saadessaan diagnoosin muistisairaudesta (Pipon ym., 2012, s. 607). Näin ollen tuloksissa pyrittiin löytämään aineistoa yhdistäviä, mutta myös poikkeavia tuloksia ja raportoimaan niistä johdonmukaisesti.

Sosiaalityön käytännössä tämän tutkielman tietoa voidaan hyödyntää siten, että sosiaalityössä tunnistettaisiin paremmin työikäiset muistisairaajat ja heidän hyvinvointinsa vajeet, jotta tuen tarpeisiin vastaavia palveluja pystyttäisiin tarjoamaan heille. Varhaisella puuttumisella voitaisiin näin ollen mahdollisesti estää ongelmien kumuloituminen. Vaikka suomalaisen palvelujärjestelmän kontekstiin sijoittuvia tutkimuksia oli aineistossa niukasti, nosti tutkielma esille sairastuneiden

kohtaamat haasteet palvelujärjestelmässä. Sosiaalityön käytäntöön tämä antaa vahvistusta rakenteellisen sosiaalityön merkityksestä silloin, kun sopivia palveluja ei ole, palvelut ovat vaikeasti tavoitettavissa tai yhteistyön koordinointi on haasteellista. Lisäksi tutkielma antaa vahvistusta sosiaalityön roolille työikäisen muistisairaana asiakkaan palveluprosessissa tahona, jonka tulisi koordinoita asiakasprosessia ja jolla on kokonaiskuva sairastuneen ja hänen perheensä tilanteesta.

Jatkotutkimusten osalta tutkielma paljasti, että työikäisten muistisairaiden kohtaamat haasteet on niukasti tutkittu ilmiö suomalaisessa sosiaalityön ja yhteiskuntatieteiden kontekstissa. Näin ollen työikäisistä muistisairaista tulisi tuottaa tutkimustietoa suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kontekstissa. Erityinen tarve on systemaattisille kirjallisuuskatsauksille, jotta voitaisiin luoda näyttöön perustuvia käytäntöjä työikäisten muistisairaiden palveluprosessista ja heidän kohtaamisesta asiakastyössä. Systemaattisesti luotu kirjallisuuskatsaus aiheesta voisi hyödyttää sosiaalityön tiedon viemistä käytäntöön (Paasio, 2016 s. 405). Lisäksi ilmiön osalta tilastollisten tutkimusten tarve on keskeinen. Tarpeellista olisi selvittää tilastollisin menetelmin mitkä tekijät heikentävät tai edistävät työikäisten muistisairaiden hyvinvointia sairauden edistyessä, millainen palvelujen käyttöaste sairastuneilla on sekä millaisia taloudellisia vaikutuksia sairastumisella on sairastuneelle, hänen perheelleen sekä yhteiskunnalle. Kvantitatiivisten tutkimusten ohella jatkotutkimuksia ilmiöstä tarvitaan myös kvalitatiivisin menetelmin. Työikäisten muistisairaiden sosiaalityön asiakaskokemuksia tutkimalla olisi hyvä selvittää, onko työikäisillä muistisairailta alttius joutua ns. "väliinputoaja-asiakkaksi" eli työnjaon hierarkkisuuheen pohjautuvaan asiakkuuteen (Juhila, 2006, s. 227) aikuissosiaalityön ja gerontologisen sosiaalityön rajapinnalle. Tietoa tulisi saada myös omaishoitajien sekä perheenjäsenten kokemista haasteista ja jaksamisesta osana työikäisen muistisairaana arkea. Perheen sisällä tapahtuvien roolien ja vanhemmuuden muutoksien tuodessa kuormitusta myös sairastuneiden jälkikasvulle (Hutchinson ym., 2020, s. 8) oleellista olisi saada tutkimustietoa lastensuojelun sekä lapsi- ja perhesosiaalityön näkökulmasta. Työikäisestä muistisairaasta vanhemmasta huolehtimisen on havaittu kuormittavan sairastuneiden jälkikasvua (Svanberg, Stott & Spector, 2010, s. 743–745) ja aihealueen tutkimusten vähäisyys on huomioitu (Millenaar ym., 2014, s. 2002).

Näin tutkielman viimeisiä rivejä kirjoittaessani pohdin, miten toteuttaisin tutkielman toisin, jos tarttuaisin sen tekemiseen nyt uudelleen. Toteuttaisin tutkielman todennäköisesti aineistolähtöisenä, sillä Niemelän (2009) inhimillisen toiminnan teoria yhdistettynä tässä tutkielmassa olevaan aineistoon ja analyysin toteuttaminen teoriaohjaavana oli haastava toteuttaa. Aineistosta esiin tulleet hyvinvoinnin vajeet, kuten työelämän päättyminen ja siitä seuranneet taloudelliset haasteet olivat hankalia sijoittaa joko vajeiksi tarpeiden tyydyttymättömyytenä tai vajeiksi resurssien puuttumisena. Analyysin edetessä ilmeistä oli, että työikäisten muistisairaiden kohtaamat taloudelliset haasteet limittyivät inhimillisen toiminnan teorian eri tasoille sekä tarpeiden tyydyttymättömyydeksi että resurssien vajeiksi. Tässä tutkielmassa taloudellisten haasteiden aiheuttamia toimeentulon vajeita tarkasteltiin tarpeiden tyydyttymättömyytenä, koska samalla toimeentulon ongelmat haastoivat sairastuneen omaa psyykkistä hyvinvointia (Mayrhofer ym., 2021, s. 669). Lisäksi Niemelän (emt., s. 231) inhimillisen toiminnan teoria tarkastelee ihmisen hyvinvoinnin vajeita ihmislähtöisesti. Tämän vuoksi palvelujärjestelmän epäkohdat, kuten sopivien palvelujen puute tai palvelujärjestelmän työntekijöiden niukka tietämys työikäisistä muistisairaista oli haastavaa sijoittaa inhimillisen toiminnan teorian eri tasoille ja ulottuvuuksille. Tässä tutkielmassa palvelujärjestelmän aiheuttamat hyvinvoinnin vajeet kuitenkin sijoitettiin hyvinvoinnin vajeiksi resursseina. Vastaavasti Niemelä (emt., s. 231) tunnistaa teoriassaan tämän kritiikin ja huomauttaa, ettei ihminen toimi tyhjiössä suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan. Näin ollen hän huomauttaa teoriastaan, että hyvinvoinnin tekemisen ja omistamisen tasot kytkeytyvät vahvasti ihmisen toimintaan yhteiskunnassa (emt., s. 231).

Toteuttaisin myös aiheen rajaamista entisestään. Tarkastelunäkökulman voisi toteuttaa sisällyttämällä tarkasteluun vain kotona asuvat työikäiset muistisairaavat tai palveluasumisympäristössä asuvat työikäiset muistisairaavat. Tämä olisi luontevaa, sillä palveluasumisympäristössä asuvilla muistisairailla sairaus on edennyt todennäköisesti pidemmälle kuin kotona asuvilla sairastuneilla. Pitkälle edennyt sairaus erilaisine terveydellisine ongelmineen sekä toimintakyvyn vajeineen nostanee esille erilaisia hyvinvoinnin haasteita toisin kuin kotona asuvilla, sairauden alku- tai keskivaiheessa elävillä työikäisillä muistisairailla.

Tämä tutkielma oli tietääkseni ensimmäinen suomalainen yhteiskuntatieteissä laadittu kirjallisuuskatsaus työikäisten muistisairaiden kohtaamista hyvinvoinnin vajeista. Suomalaisessa sosiaalityön kontekstissa tutkimukset työikäisistä muistisairaista ovat harvalukuisia, vaikka ilmiö todennäköisesti tulee tulevaisuudessa näkyvämmäksi. Suomalaisen eläkejärjestelmän rahoituspohja on väestön ikääntymisen vuoksi kohtaamassa haasteita, ja työeläkkeelle siirtyminen on ajansaatossa myöhentynyt (Tenhunen, 2017, s. 18). Tältä osin ihmisten työurat tullee vielä pidentymään ja sen myötä työikäisiä muistisairauksista kärsiviä voi tulevaisuudessa työelämässä olla yhä enemmän. Samansuuntainen huomio on havaittu myös tutkimuskirjallisuudessa (Chaplin & Davidson, 2016, s. 12). Ilmiön vähäinen huomio sekä tutkielman aineistossa (Broders & Wiersma, 2020, s. 13) esille tullut kuvaus sairastuneiden kokemuksista, jossa sairastuneilla oli haasteita todistaa huomaamattomasti sairautta sosiaalietuuksia hakiessaan, pysäyttivät. Tämä kuvaus sekä aineistossa muut esiin tulleet sairastuneiden kuvaukset tilanteestaan saivat pohtimaan työikäisten muistisairaiden näkymättömyyttä ympärillämme. Ilmiön saama vähäinen yhteiskunnallinen huomio, sairauden myötä tapahtuva aktiivisen toimijuuden asteittainen lipuminen kohti sivustaseuraajaa, ystävien ja sosiaalisten verkostojen kaikkominen sairastuneen elämästä sekä sairauden eteneminen kohti väijämätöntä sairastuneen tahdosta riippumatta, rakentavat sairastuneesta kuvaa näkymättömänä. Henkilönä, joka voi vain tarkkailla tapahtumia, muttei vaikuttaa ympärillään tapahtuviin asioihin.

Siinä missä sosiaalihuoltolain 7 § (1301/2014) velvoittaa sosiaalityöntekijöitä huolehtimaan ajantasaisesta tiedonvälityksestä koskien hyvinvointia sekä sosiaalisia ongelmia, jotta ihmisten hyvinvointia voidaan edistää, on sosiaalityön yksi keskeinen periaate myös ihmisten voimaannuttaminen ja vapauttaminen (IFSW, 2018a). Näin ollen sosiaalityöllä on keskeinen vastuu saattaa näkymättömät ympärillämme näkyviksi ja pyrkiä ehkäisemään työikäisten muistisairaiden hyvinvoinnin vajeita, jotka estävät mielekkään elämän elämisen. Tämä tutkielma olkoon osoitus ensimmäisestä askeleesta tämän vastuun ja tavoitteen toteutumisessa.

Lähdeluettelo

Adeli, A. & Josephs, K. A. 2014. Young onset dementia: How much diagnostic testing is enough? Teoksessa J. F. Quinn & S. Dickinson (toim.), *Dementia*. (s. 35–54). Chichester, England: Wiley-Blackwell.

Alasuutari, P. (2011). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.

Alderfer, C. P. (1969). An empirical test of a new theory of human needs. *Organizational behavior and human performance* 4 (2), 142–175. doi.org/10.1016/0030-5073(69)90004-X.

Alkire, S. 2016. Teoksessa M.D. Adler & M. Fleurbaey (toim.), *The Oxford handbook of well-being and public policy*. (s. 615–644). New York: Oxford university press.

Allardt, E. 1976. *Hyvinvoinnin ulottuvuuksia*. Porvoo: Wsoy.

Allardt, E. 1993. Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. Teoksessa M. C. Nussbaum & A. Sen (toim.), *The quality of life*. (s. 88–94). Oxford: Clarendon.

Aspö, M., Visser, L., Kivipelto, M., Boström, A-M. & Cronfalk, B. S. (2023). Transitions: Experiences of younger persons recently diagnosed with Alzheimer-type dementia. *Dementia* 22 (3), 610–627. doi.org/10.1177/14713012231155516. *

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: a practical guide*. London: Open university press.

Aveyard, H. & Bradbury-Jones, C. (2019). An analysis of current practices in undertaking literature reviews in nursing: Findings from a focused mapping review and synthesis. *BMC Medical research methodology* 19 (1), 105–105. doi.org/ 10.1186/s12874-019-0751-7.

Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. & Koopmans, R. T. C. M. (2014). The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: A two year follow-up study. *International psychogeriatrics* 26 (12), 1991–2000. doi.org/10.1017/S1041610213001476. *

Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M. (2021). Thematic analysis of dyadic coping in couples with young-onset dementia. *Jama network open* 4 (4), e216111–e216111. doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.6111. *

Bannon, S. M., Reichman, M., Popok, P., Grunberg, V. A., Traeger, L., Gates, M. V., Krahn, E. A., Brandt, K., Quimby, M., Wong, B., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M. (2022). Psychosocial stressors and adaptive coping strategies in couples after a diagnosis of young-onset dementia. *The gerontologist* 62 (2), 262–275. doi.org/10.1093/geront/gnab053. *

Barczak, G. (2017). From the editor: Writing a review article. *Journal of product innovation management* 34 (2), 120–121. doi.org/10.1111/jpim.12365.

Baumeister, R. F. & Leary, M. R. (1997). Writing narrative literature reviews. *Review of general psychology* 1 (3), 311–320. doi.org/10.1037/1089-2680.1.3.311.

Black, D. W. & Grant, J. E. (2014). *DSM-5 guidebook: the essential companion to the diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition*. Washington DC: American psychiatric publishing.

Borelli-Millott, L. F., Loi, S. M., Velakoulis, D. & Goh, A. M. Y. (2023). A thematic analysis of psychotic symptoms in young-onset dementia. *International psychogeriatrics* 24, 1–9. doi.org/10.1017/S1041610223000169. *

Broders, K. & Wiersma, E. C. (2020). Creating change: the experiences of women living with young-onset dementia. *Disability & society* 37 (5), 787–808. doi.org/10.1080/09687599.2020.1848801. *

Busted, L. M., Nielsen, D. S. & Birkelund, R. (2020). "Sometimes it feels like thinking in syrup" – the experience of losing sense of self in those with young onset dementia. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 15 (1), 1734277–1734277. doi.org/10.1080/17482631.2020.1734277. *

Camicioli, R. 2014. Diagnosis and differential diagnosis of dementia. Teoksessa J. F. Quinn & S. Dickinson (toim.), *Dementia*. (s. 1–14). Chichester, England: Wiley-Blackwell.

Carone, L., Tischler, V. & Dening, T. (2016). Football and dementia: A qualitative investigation of a community based sports group for men with early onset dementia. *Dementia* 15 (6), 1358–1376. doi.org/10.1177/1471301214560239. *

Cations, M., Withall, A., Horsfall, R., Denham, N., White, F., Trollor, J., Loy, C., Brodaty, H., Sachdev, P., Gonski, P., Demirkol, A., Cumming, R. G. & Draper, B. (2017). Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. *Plos one* 12 (7), e0180935–e0180935. doi.org/10.1371/journal.pone.0180935.

Chaplin, R. & Davidson, I. (2016). What are the experiences of people with dementia in employment? *Dementia* 15 (2), 147–161. doi.org/10.1177/1471301213519252.

Clemerson, G., Walsh, S. & Isaac, C. (2014). Towards living well with young onset dementia: An exploration of coping from the perspective of those diagnosed. *Dementia* 13 (4), 451–466. doi.org/10.1177/1471301212474149.

Cooke, P. J., Melchert, T. P. & Connor, K. (2016). Measuring Well-Being: A review of instruments. *The counseling psychologist* 44 (5), 730–757. doi.org/10.1177/0011000016633507.

Corcoran, J. & Littell, J. H. 2015. Meta-analysis and evidence-based practice. Teoksessa Corcoran, K. & A. R. Roberts (toim.), *Social worker's desk reference*. (s. 1229–1232). New York, New York: Oxford university press.

Davies, P. (2000). The relevance of systematic reviews to educational policy and practice. *Oxford review of education* 26 (3–4), 365–378. doi.org/10.1080/713688543.

Doyal, L. & Gough, I. (1984). A theory of human needs. *Critical social policy* 4 (10), 6–38. doi.org/10.1177/026101838400401002.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015a. Lukijalle. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. (s. 5). Helsinki: Duodecim.

Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015b. Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. (s. 18–22). Helsinki: Duodecim.

Evans, D. (2019). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia* 18 (1), 262–281. doi.org/10.1177/1471301216668661. *

Fallahpour, M., Nygård, L. & Asaba, E. (2022). Communication and engagement as potentiality in everyday life between persons with young onset dementia living in a nursing home and caregivers. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 17 (1), 2035305–2035305. doi.org/10.1080/17482631.2022.2035305. *

Fox, S., Foley, T., Cahill, S. & Kilty, C. (2023). “Give me the knowledge, and I can do what I want with it, it’s my right and my choice”: Triangulated perspectives on the disclosure of young onset dementia. *Dementia* 0 (0), 1–19. doi.org/10.1177/14713012231191958. *

Gerritzen, E. V., Kohl, G., Orrell, M. & McDermott, O. (2023). Peer support through video meetings: Experiences of people with young onset dementia. *Dementia* 22 (1), 218–234. doi.org/10.1177/14713012221140468. *

Giebel, C., Eastham, C., Cannon, J., Wilson, J., Wilson, J., & Pearson, A. (2020). Evaluating a young-onset dementia service from two sides of the coin: Staff and service user perspectives. *BMC Health Services Research* 20 (1), 187–187. doi.org/10.1186/s12913-020-5027-8.

Grant, M. J. & Booth, A. (2009). A typology of reviews: An analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information and libraries journal* 26 (2), 91–108. doi.org/10.1111/j.1471-1842.2009.00848.x.

Greenhalgh, T., Thorne, S. & Malterud, K. (2018). Time to challenge the spurious hierarchy of systematic over narrative reviews? *European journal of clinical investigation* 48 (6), e12931–n/a. doi.org/10.1111/eci.12931.

Greenwood, N. & Smith, R. (2016). The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas* 92, 102–109. doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019.

Hallintolaki 1301/2014.

Harris, P. B. (2004). The Perspective of younger people with dementia: Still an overlooked population. *Social Work in Mental Health* 2 (4), 17–36. doi.org/10.1300/J200v02n04_02.

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

Harris, P. B. & Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging and mental health* 13 (3), 437–444. doi.org/10.1080/13607860802534609.

Hautsalo, K., Pirhonen, J. & Pietilä, I. (2021). Muistisairauteen sopeutumisen tarinatyyppit työikäisenä sairastuneilla ja heidän läheisillään. *Gerontologia* 35 (2), 138–155. doi.org/10.23989/gerontologia.100584.

Hayo, H., Ward, A., Parkes, J., & Mitchell, W. (2018). *Young onset dementia: a guide to recognition, diagnosis and supporting individuals with dementia and their families*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Hendriks, S., Peetom, K., Bakker, C., van der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R. J., de Vugt, M., Köhler, S. & The Young-onset dementia epidemiology study group. (2021). Global prevalence of young-onset dementia. A systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurology* 78 (9), 1080–1090. doi.org//10.1001/jamaneurol.2021.2161.

Hendriks, S., Peetom, K., Bakker, C., Koopmans, R., van der Flier, W., Papma, J., Verhey, F., Young-onset dementia epidemiology group, de Vugt, M. & Köhler, S. (2023). Global incidence of young-onset dementia: A systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & dementia* 19 (3), 831–843. doi.org/10.1002/alz.12695.

Herne, K. (2015). *Mitä oikeudenmukaisuus on?* Helsinki: Gaudeamus.

Hurka, T. 2016. Objective goods. Teoksessa M.D. Adler & M. Fleurbaey (toim.), *The Oxford handbook of well-being and public policy*. (s. 379–402). New York: Oxford university press.

Hutchinson, K., Roberts, C., Roach, P. & Kurrle, S. (2020). Co-creation of a family-focused service model living with younger onset dementia. *Dementia* 19 (4), 1029–1050. doi.org/10.1177/1471301218793477. *

Härmä, H & Granö, S. 2011. Esipuhe. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.), *Työikäisen muisti ja muistisairaudet*. (s. 3–5). Helsinki: Wsoypro Oy.

IFSW (2018a). *Global definition of social work*. Rheinfelden: International federation of social workers. Haettu 27.2.2023 osoitteesta <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>.

IFSW (2018b). *Global social work statement of ethical principles*. Rheinfelden: International federation of social workers. Haettu 2.11.2023 osoitteesta <https://www.ifsw.org/global-social-work-statement-of-ethical-principles/>.

Ikeuchi, S., Omote, S., Tanaka, K., Okamoto, R., Morikawa, Y. & Iritani, O. (2022). Work-related experiences of people living with young-onset dementia in Japan. *Health and social care in the community* 30 (2), 548–557. doi.org/10.1111/hsc.13157. *

Issakainen, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Heimonen, S., Nedlund, A-C., Astell, A., Boger, J., Rissanen, S. & Nygård, L. (2023). Experiences of influencing one's own life when living with working-age dementia. *Ageing and Society* 43 (8), 1934–1953. doi.org/10.1017/S0144686X21001525. *

Jentoft, R., Holthe, T. & Arntzen, C. (2014). The use of assistive technology in the everyday lives of young people living with dementia and their caregivers. Can a simple remote control make a difference? *International psychogeriatrics* 26 (12), 2011–2021. doi.org/10.1017/S1041610214001069. *

Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K. (2018). "To be, or not to be": Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 13 (1), 1490620–13. doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620. *

Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K. (2019). Coping with transitions in life: A four-year longitudinal narrative study of single younger people with dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 12, 479–492. doi.org/10.2147/JMDH.S208424.

Juhila, K. (2006). *Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina: Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat*. Tampere: Vastapaino.

Juva, K. 2011. Työikäisten muistihäiriöt ja muistisairaudet. Teoksessa H. Härmä & S. Granö (toim.), *Työikäisten muisti ja muistisairaudet*. (s. 108–155). Helsinki: WSOYpro.

Juva, K., Paajanen, T. & Remes, A. 2015. Työikäisen etenevä muistisairaus. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. (s. 586–593). Helsinki: Duodecim.

Kandiah, N., Wang, V., Lin, X., Nyu, M. M., Lim, L., Ng, A., Hameed, S. & Wee, H. L. (2016). Cost related to dementia in the young and the impact of etiological subtype on cost. *Journal of Alzheimer's Disease* 49 (2), 277–285. doi.org/10.3233/JAD-150471.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. (2013). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kilty, C., Cahill, S., Foley, T. & Fox, S. (2023). Young-onset dementia: implications for employment and finances. *Dementia* 22 (1), 68–84. doi.org/10.1177/14713012221132374.

Kiteley, R. & Stogdon, C. (2014). *Literature reviews in social work*. London: Sage.

Kiviniemi, K. 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa R. Valli & J. Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. (s. 74–88). Jyväskylä: PS-kustannus.

Koopmans, R. & Rosness, T. (2014). Young onset dementia – what does the name imply? *International Psychogeriatrics* 26 (12), 1931–1933. doi.org/10.1017/S1041610214001574.

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. (2011). Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2), 138–148.

Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä (2021). *Muistisairaudet*. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim. Haettu 10.1.2023 osoitteesta <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50044#K1>.

Lagerspetz, E. 2011. Hyvinvoinnin filosofia. Teoksessa J. Saari (toim.), *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. (s. 79–105). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University press.

Lai, M., Jeon, Y-H., McKenzie, H. & Withall, A. (2023). Journey to diagnosis of young-onset dementia A qualitative study of people with young-onset dementia and their family caregivers in Australia. *Dementia* 22 (5), 1097–1114. doi.org/10.1177/14713012231173013. *

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 817/2015.

Laki toimeentulotuesta 1412/1997.

Loi, S. M., Eratne, D., Goh, A. M. Y., Wibawa, P., Farrand, S., Kelso, W., Evans, A., Watson, R., Walterfang, M. & Velakoulis, D. (2021). A 10-year retrospective cohort study of inpatients with younger-onset dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 36 (2), 294–301. doi.org/10.1002/gps.5424.

Mayrhofer, A. M., Greenwood, N., Smeeton, N., Almack, K., Buckingham, L., Shora, S. & Goodman, C. (2021). Understanding the financial impact of a diagnosis of young onset dementia on individuals and families in the United Kingdom: Results of an online survey. *Health & social care in the community* 29 (3), 664–671. doi.org/10.1111/hsc.13334. *

Mayrhofer, A. M., Shora, S., Tibbs, M.-A., Russell, S., Littlechild, B. & Goodman, C. (2021). Living with young onset dementia: Reflections on recent developments, current discourse, and implications for policy and practice. *Ageing and Society* 41 (11), 2437–2445. doi.org/10.1017/S0144686X20000422.

Metteri, A. 2014. Terveyssoseaalityö, eriarvoistava sosiaalipolitiikka ja asiakkaiden kohtuuttomat tilanteet. Teoksessa A. Metteri, H. Valokivi & S. Ylinen (toim.), *Terveys ja sosiaalityö*. (s. 248–276). Jyväskylä: PS-kustannus.

Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J. & de Vugt, M. E. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: Results from the NeedYD study. *International Psychogeriatrics*, 26 (12), 2001–2010. doi.org/10.1017/S1041610213001890.

Millenaar, J., Hvidsten, L., de Vugt, M. E., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T. B., Johannessen, A., Haugen, P. K., Bakker, C., van Vliet, D., Koopmans, R. T. C. M., Verhey, F. R. J. & Kersten, H. (2017). Determinants of quality of life in young onset dementia - results from a European multicenter assessment. *Aging & Mental Health* 21 (1), 24–30. doi.org/10.1080/13607863.2016.1232369.

Miyoshi, K. (2009). What is “early onset dementia”? *Psychogeriatrics* 9 (2), 67–72. doi.org/10.1111/j.1479-8301.2009.00274.x.

Muistiliitto. [n.2020]. *Työikäisten muistisairaudet*. Helsinki: Muistiliitto ry. Haettu 19.1.2022 osoitteesta <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/tyoikaisten-muistisairaudet>.

Mulders, A. J. M. J., Zuidema, S. U., Verhey, F. R. & Koopmans, R. T. C. M. (2014). Characteristics of institutionalized young onset dementia patients – the beyond study. *International psychogeriatrics* 26 (12),1973–1981. doi.org/10.1017/S1041610214001859. *

Niemelä, P. 2009. Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa M. Mäntysaari, A. Pohjola & T. Pösö (toim.), *Sosiaalityö ja teoria*. (s. 209–236). Jyväskylä: PS-kustannus.

Paasio, P. 2016. Sosiaalityö ja vaikuttavuus. Teoksessa A. Kananoja, M. Lähteinen & P. Marjamäki (toim.), *Sosiaalityön käsikirja*. (s. 401–415). Helsinki: Tietosanoma.

Palmatier, R. W., Houston, M. B. & Hulland, J. (2018). Review articles: Purpose, process, and structure. *Journal of the academy of marketing science* 46 (1),1–5. doi.org/10.1007/s11747-017-0563-4.

Pasanen, P. (2017). *Genetics of inherited dementing disorders – Special emphasis on Alzheimer’s disease, frontotemporal dementia, Parkinson’s disease and primary familial brain calcification*. (Annales Universitatis Turkuensis D 1266. Turku: Turun yliopisto. Haettu 3.3.2023 osoitteesta <https://www.utupub.fi/handle/10024/130541>.

Pehkonen, A. & Väänänen-Fomin, M. 2011. Arvojen ja etiikan dilemma sosiaalityössä. Teoksessa A. Pehkonen & M. Väänänen-Fomin (toim.), *Sosiaalityön arvot ja etiikka*. (s. 7–10). Jyväskylä: Ps-kustannus.

Pipon-Young, F. E., Lee, K. M., Jones, F. & Guss, R. (2012). I'm not all gone, I can still speak: The experiences of younger people with dementia. An action research study. *Dementia* 11 (5), 597–616. doi.org/10.1177/1471301211421087.

Pullinen, A. (Henkilökohtainen tiedonanto 12.5.2023).

Regan, J. L. (2016). Ethnic minority, young onset, rare dementia type, depression: A case study of a muslim male accessing UK dementia health and social care services. *Dementia* 15 (4) 702–720. doi.org/10.1177/1471301214534423. *

Remes, A., Hiltunen, M., Castrén, M. & Pöyhönen, M. 2015. Muistisairauksien genetiikka ja perinnölliset muistisairaudet. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. (s. 194–200). Helsinki: Duodecim.

Rhoades, E. A. (2011). Literature reviews. *The Volta review* 111 (1), 61–71. doi.org/10.17955/tvr.111.1.677.

Richie, C. W., Terrera, G. M. & Quinn, T. J. (2015). Dementia trials and dementia tribulations: methodological and analytical challenges in dementia research. *Alzheimer's research and therapy* 7 (1), 1–11. doi.org/10.1186/s13195-015-0113-6.

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. doi.org/10.1111/jpm.12154. *

Roach, P., Drummond, N. & Keady, J. (2016). "Nobody would say that it is Alzheimer's or dementia at this age": Family adjustment following a diagnosis of early-onset dementia. *Journal of Aging Studies* 36, 26–32. doi.org/10.1016/j.jaging.2015.12.001.

Rodda, J. & Carter, J. (2016). A survey of UK services for younger people living with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 31 (8), 957–959. doi.org/10.1002/gps.4403.

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

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa J. Ruusuvuori, P. Nikander & M. Hyvärinen (toim.), *Haastattelun analyysi*. (s. 8–29). Tampere: Vastapaino.

Saari, J. 2011a. Johdanto. Teoksessa J. Saari (toim.), *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. (s. 9–32). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University press.

Saari, J. 2011b. Hyvinvoinnin kentät. Teoksessa J. Saari (toim.), *Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta*. (s. 33–78). Helsinki: Gaudeamus Helsinki University press.

Salminen, A. (2011). *Mikä kirjallisuuskatsaus?: Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin*. Vaasa: Vaasan yliopisto.

Sandelowski, M. & Barroso, J. (2002). Finding the findings in qualitative studies. *Journal of nursing scholarship* 34 (3), 213–219. doi.org/10.1111/j.1547-5069.2002.00213.x.

Snyder, H. (2019). Literature review as a research methodology: An overview and guidelines. *Journal of business research* 104, 333–339. doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.07.039.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Suomen lääkärilehti (2013). *Varhain puhkeavan dementian riskitekijät näkyvät jo nuoruusiässä*. Helsinki: Suomen lääkäriliitto. Haettu 3.1.2023 osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankoh-taista/varhain-puhkeavan-dementian-riskitekijat-nakyvat-jo-nuoruusiassa/>.

Svanberg, E., Stott, J. & Spector, A. (2010). "Just helping": Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & mental health*, 14 (6), 740–751. doi.org/10.1080/13607861003713174.

Tenhunen, S. (2017). *Eläkeikä nousee mutta joustot säilyvät: kyselytutkimus vuoden 2017 eläkeuudistuksesta ja työssäjatkamisaikeista*. Helsinki: Eläketurvakeskus. Haettu 8.3.2023 osoitteesta <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135282/elakeika-nousee-mutta-joustot-sailyvat-1.pdf?sequence=11&isAllowed=y>.

TENK (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Haettu 12.3.2023 osoitteesta https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

THL (2022). *Muistisairaudet*. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus. Haettu 27.1.2022 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>.

Thomas, J. & Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology* 8 (1), 45–45. doi.org/10.1186/1471-2288-8-45.

Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A. (2020a). Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: A five year longitudinal narrative study. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 15 (1), 1798711–1798711. doi.org/10.1080/17482631.2020.1798711. *

Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A. (2020b). Developing dementia: The existential experience of the quality of life with young-onset dementia – A longitudinal case study. *Dementia* 19 (3), 878–893. doi.org/10.1177/1471301218789990. *

Tilastokeskus. [n.2022]. *Käsitteet: Työikäinen väestö*. Helsinki: Tilastokeskus. Haettu 19.1.2022 osoitteesta https://www.stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html.

Tonga, J. B., Arnevik, E. A., Werheid, K. & Ulstein, I. U. (2016). Manual-based cognitive behavioral and cognitive rehabilitation therapy for young-onset dementia: A case report. *International psychogeriatrics* 28 (3), 519–522. doi.org/10.1017/S1041610215001696. *

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M. & Verhey, F. R. J. (2013). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological medicine* 43 (2), 423–432. doi.org/10.1017/S0033291712001122.

van Vliet, D., Persoon, A., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., de Vugt, M. E., Bielderman, A. & Gerritsen, D. L. (2017). Feeling useful and engaged in daily life: Exploring the experiences of people with young-onset dementia. *International psychogeriatrics* 29 (11), 1889–1898. doi.org/10.1017/S1041610217001314. *

Velayudhan, L., Baillon, S., Urbaskova, G., McCulloch, L., Tromans, S., Storeys, M., Lindsay, J. & Bhattacharyya, S. (2018). Driving cessation in patients attending a young-onset dementia clinic: A retrospective cohort study. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra* 8 (1), 190–198. doi.org/10.1159/000488237.

Vieira, R. T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A. C., Nardi, A. E., Arias-Carrión, O., & Carta, M. G. (2013). Epidemiology of early-onset dementia: A review of the literature. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 9 (1), 88–95. doi.org/10.2174/1745017901309010088.

Viitanen, M., Myllykangas, L., Roine, S., Tikka, S., Baumann, M., Kalimo, H. & Pöyhönen, M. 2015. CADASIL-tauti. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. (s. 201–209). Helsinki: Duodecim.

WHO. [n.2023]. *ICD-11 for mortality and morbidity statistics*. Haettu 1.11.2023 osoitteesta <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F546689346>.

Liitteet

Liite 1. Tietokannat, hakulausekkeet, rajaukset ja tulokset.

Liite 2. Valikoituneet artikkelit ja niiden kuvailu.

Liite 3. Katsaukseen valikoituneiden julkaisujen kriittinen arviointi

Liite 1. Tietokannat, hakulausekkeet, rajaukset ja tulokset

Tietokanta + haku-päivämäärä	Hakulausekkeet	Rajoitukset	Tulokset
UEF-Primo 27.8.2023	("early onset dementia*" OR "early-onset dementia*" OR "young onset dementia*" OR "young-onset dementia*" OR "younger onset dementia*" OR "young persons with dementia*" OR "younger persons with dementia*" OR "young people with dementia*" OR "younger people with dementia*" OR "presenile dementia" OR "työikäiset muisti*" OR "varhain alkava dementia" OR "varhain puhjennut dementia" OR "varhain puhkeava dementia" OR "työikäisten muisti*" OR	Aiherajaus: ei tehty Vain artikkelit Kieli: Ei rajoituksia (pyrittiin löytämään myös suomenkielisiä artikkeleja) Aikaväli: 2013 – nykypäivä Haku koski kaikkia kenttiä	286

	<p>"työikä*") AND (occupation OR work OR "subjective experience*" OR "lived experience*" OR well-being OR wellbeing OR "social work*" OR "kokemukset" OR "hyvinvointi")</p>		
<p>Scopus 25.8.2023</p>	<p>"early onset dementia*" OR "early-onset dementia*" OR "young onset dementia*" OR "young-onset dementia*" OR "younger onset dementia*" OR "young persons with dementia*" OR "younger persons with dementia*" OR "young people with dementia*" OR "younger people with dementia*" OR "presenile dementia" OR "työikäiset muisti*" OR "varhain alkava dementia" OR "varhain puhjennut</p>	<p>Aiherajaus: Haku yhteiskuntatieteiden alueelta (Limited to social sciences). Ilman aiherajausta hakutuloksia olisi ollut yli 1 500kpl, joista osa lääketieteen saralta.</p> <p>Vain artikkelit (Limited to article)</p> <p>Kieli: Englanti (ei näytetty tuloksissa suomenkielisiä artikkeleja)</p> <p>Haku vain tieteellisistä julkaisuista (Limited to journal)</p>	<p>347</p>

	dementia" OR "varhain puhkeava dementia" OR "työikäisten muisti*" OR "työikä*") AND (occupation OR work OR "subjective experience*" OR "lived experience*" OR wellbeing OR wellbeing OR "social work*" OR "kokemukset" OR "hyvinvointi"	Aikaväli: 2013 – nykypäivä Haku koski kaikkia kenttiä (All fields)	
Social science premium collection 27.8.2023	("early onset dementia*" OR "early-onset dementia*" OR "young onset dementia*" OR "young-onset dementia*" OR "younger onset dementia*" OR "young persons with dementia*" OR "younger persons with dementia*" OR "young people with dementia*" OR "younger people with dementia*" OR "presenile dementia"	Aiherajaus: Ei aihe- ajasta, koska tulok- sia maltillisesti Kokoteksti saatavilla (Full text) Vertaisarvioitu (Peer- reviewed) Kieli: Ei rajoituksia Aikaväli: 2013 – nykypäivä	321

	OR "työikäiset muisti*" OR "varhain alkava dementia" OR "varhain puhjennut dementia" OR "varhain puhkeava dementia" OR "työikäisten muisti*" OR "työikä*" AND (occupation OR work OR "subjective experience*" OR "lived experience*" OR wellbeing OR wellbeing OR "social work*" OR "kokemukset" OR "hyvinvointi")	Haku koski kaikkia kenttiä (Anywhere)	
SocIndex 27.8.2023	("early onset dementia*" OR "early-onset dementia*" OR "young onset dementia*" OR "young-onset dementia*" OR "younger onset dementia*" OR "young persons with dementia*" OR "younger persons with demen-	Aiherajaus: Ei aiherajasta maltillisen hakutuloksen vuoksi Vain artikkelit Kokoteksti saatavilla (Full text) Vertaisarvioitu (Peer-reviewed)	124

	<p>tia*" OR "young people with dementia*" OR "younger people with dementia*" OR "presenile dementia" OR "työikäiset muisti*" OR "varhain alkava dementia" OR "varhain puhjennut dementia" OR "varhain puhkeava dementia" OR "työikäisten muisti*" OR "työikä*") AND (occupation OR work OR "subjective experience*" OR "lived experience*" OR wellbeing OR wellbeing OR "social work*" OR "kokemukset" OR "hyvinvointi")</p>	<p>Kieli: Ei rajoituksia</p> <p>Aikaväli: 2013 – nykypäivä</p> <p>Haku koski kaikkia kenttiä</p>	
--	--	--	--

Liite 2. Valikoituneet artikkelit ja niiden kuvailu

Tekijät, vuosi	Maa	Tutkimuksen aihe	Tutkimustyyppi	Otos (n=)
1. Aspö, M., Visser, L., Kivipelto, M., Bostrom, A-M. & Cronfalk, B. S., 2023	Ruotsi	Hiljattain diagnoosin saaneiden muistisairaiden kokemukset	Kvalitatiivinen haastattelututkimus	14 (4 miestä, 10 naista)
2. Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. & Koopmans, R. T. C. M., 2014	Hollanti	Sairastuneiden tuen tarpeet, niiden muutokset sekä yhteys neuropsykiatristen oireiden ilmeneeseen	Kvantitatiivinen seurantatutkimus	209 (työkäistä muistisairasta sekä heidän hoitajaansa. Sairastuneista 114 miehiä, 95 naista)
3. Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M., 2021	Yhdysvallat	Työkäisten muistisairaiden ja heidän puolisojensa selviytymisstrategiat sairauden stressitekijöistä	Kvalitatiivinen puolistrukturoitu haastattelututkimus	23 (pariskuntaa, joista 11 naista ja 12 miestä, jotka työikäisiä muistisairaita. Omaishoitajapuolisoista 12

				naista ja 10 miestä)
4. Bannon, S. M., Reichman, M., Popok, P., Grunberg, V. A., Traeger, L., Gates, M. V., Krahn, E. A., Brandt, K., Quimby, M., Wong, B., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M., 2022	Yhdysvallat	Pariskuntien psykososiaaliset stressitekijät ja niiden hallintakeinot	Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu haastattelututkimus	23 pariskuntaa (työikäisiä muistisairaita: 12 miestä, 11 naista. Omaishoitajia: 10 miestä, 12 naista)
5. Borelli-Millott, L. F., Loi, S. M., Velakoulis, D. & Goh, A. M. Y., 2023	Australia	Psykoottisten oireiden ilmeneminen työikäisillä muistisairailla	Mixed methods. Sisälsi kvantitatiivista ja kvalitatiivista analyysiä.	245 (potilaskermostusta työikäisistä muistisairaista. 23 työikäistä muistisairasta, joilla psykoottisia oireita)
6. Broders, K. & Wiersma, E. C., 2020	Kanada	Työikäisten muistisairaiden naisten kokemukset elämästä sairauden kanssa	Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu haastattelututkimus	5 (kaikki naisia)

7. Busted, L. M., Nielsen, D. S. & Birkelund, R., 2020	Tanska	Sairastuneiden kokemusten ku- vailu ja tutkimi- nen	Kvalitatiivinen puolistrukturoitu haastattelututki- mus.	9 (5 miestä, 4 naista)
8. Carone, L., Tischler, V. & Dening, T., 2016	Yhdistyneet kuningaskunnat	Liikuntaryhmän merkitys sairas- tuneille, heidän puolisoilleen sekä liikuntaryh- mässä työsken- televille	Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu haastattelututki- mus.	20 (5 työikäistä muistisairasta, 5 sairastuneen hoitajaa, 5 jalka- palloharraste- ryhmän ohjaa- jaa, 5 työnteki- jää, jotka vastasi- vat ryhmien jär- jestämisestä
9. Evans, D., 2019	Australia	Sairastuneiden kokemukset työ- elämässä	Kvalitatiivinen puolistrukturoitu haastattelututki- mus	10 (7 miestä, 3 naista. Viidessä haastattelussa mukana myös sairastuneen puoliso)
10. Fallahpour, M., Nygård, L. & Asaba, E., 2022	Ruotsi	Sairastuneiden ja hoitajien näke- mykset palvelu- yksikön arjesta	Kvalitatiivis-etno- grafinen tutki- mus, jossa ha- vainnointia sekä haastatteluja	11 (3 palvelu- asumisyksikössä asuvaa työikäistä muistisairasta, 8 henkilökuntaan kuuluvaa työnteki- jää)

11. Fox, S., Foley, T., Cahill, S. & Kilty, C., 2023	Irlanti	Sairastuneiden, perheenjäsenten sekä ammattilaisten kokemukset annettaessa tai saadessa sairaudesta diagnoosin	Kvalitatiivinen puolistrukturoitu haastattelututkimus	47 (4 työikäistä muistisairasta miestä, 6 työikäistä muistisairasta naista, 12 perheenjäsentä, 25 sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaista)
12. Gerritzen, E. V., Kohl, G., Orrell, M. & McDermott, O., 2023	Yhdistyneet kuningaskunnat	Työikäisten muistisairaiden kokemukset etävertaistutkimuksesta	Kvalitatiivinen tutkimus, jossa ryhmähaastattelut	20 (11 miestä, 9 naista)
13. Hutchinson, Roberts, Roach & Kurrle, 2020	Australia	Palvelumallin laatiminen työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen	Kvalitatiivinen	35 (5 työikäistä muistisairasta, loput perheenjäseniä tai palvelun tuottajia)
14. Ikeuchi, S., Omote, S., Tanaka, K., Okamoto, R., Morikawa, Y. & Iritani, O., 2022	Japani	Sairastuneiden kokemukset työelämässä ja työssä tarvittavasta tuesta	Kvalitatiivinen	11 (9 miestä, 2 naista)

15. Issakainen, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Heimonen, S., Nedlund, A-C., Astell, A., Boger, J., Rissanen, S. & Nygård, L., 2023	Suomi	Työikäisten muistisairaiden vaikuttamisen keinot omaan elämään	Kvalitatiivinen haastattelututkimus, jossa ryhmähaastattelut	12 (4 miestä, 8 naista)
16. Jentoft, R., Holthe, T. & Arntzen, C., 2014	Norja	Apuvälineen (helppokäyttöinen kaukosäädin) vaikutus työikäisten muistisairaiden elämässä	Kvalitatiivinen pitkittäistutkimus, jossa myös havainnointia tutkittavan kotiympäristössä.	8 (3 miestä, 5 naista)
17. Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K., 2018	Norja	Yksinasuvien sairastuneiden suhtautuminen sairauteen, tarpeisiinsa sekä selviytymisstrategioihin	Kvalitatiivinen pitkittäistutkimus	10 (3 miestä, 7 naista)
18. Lai, M., Jeon, Y-H., McKenzie, H. & Withall, A., 2023	Australia	Sairastuneiden ja heidän omaishoitajien prosessi kohti diagnoosia	Kvalitatiivinen, puolistrukturoitu haastattelututkimus	28 (14 työikäistä muistisairasta, 14 omaishoitajaa)

		noosia sekä reaktiot diagnosoisiin		
19. Mayrhofer, A. M., Greenwood, N., Smeeton, N., Almack, K., Buckingham, L., Shora, S. & Goodman, C., 2021	Yhdistyneet kuningaskunnat	Taloudelliset vaikutukset työikäisille muistisairaille ja heidän perheilleen	Kvantitatiivinen survey-tutkimus	55 (35 miestä, 20 naista)
20. Mulders, A. J. M. J., Zuidema, S. U., Verhey, F. R. & Koopmans, R. T. C. M., 2014	Hollanti	Dementian, terveyden ja hoivan demografiset piirteet laitostuotoisessa asumisessa olevilla sairastuneilla	Kvantitatiivinen tutkimus	230 (53,7 % miehiä, 46,3 % naisia, jotka asuivat palveluasumisessa)
21. Regan, J. L., 2016	Yhdistyneet kuningaskunnat	Maahanmuuttajataustaisen, islamin uskoa harjoittavan työikäisen muistisairaana kokemukset elämästä sairauden kanssa	Tapaustutkimus, jossa haastatteluja, havainnointia sekä epävirallisia keskusteluja työikäisen muistisairaana kanssa	1 (1 mies)

22. Roach, P. & Drummond, N., 2014	Kanada	Transitiovaiheen merkitykset työikäisille muistisairaille	Kvalitatiivinen	20 (9 työikäistä muistisairasta, jotka miehiä, loput perheenjäseniä)
23. Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannesen, A., 2020a	Norja	Sairastuneiden tietoisuus ja selviytymisstrategiat sairaudesta	Kvalitatiivisnarratiivinen pitkäikäistutkimus	10 (3 miestä, 7 naista)
24. Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannesen, A., 2020b	Norja	Yksittäisen sairastuneen naisen kokemukset sairaudesta ja elämänlaadusta	Kvalitatiivisnarratiivinen pitkäikäistutkimus	1 (nainen, joka asui yksin. Asui tutkimuksen aikana omillaan sekä palveluasumismuodossa)
25. Tonga, J. B., Arnevik, E. A., Werheid, K. & Ulstein, I. U., 2016	Norja	Psykoterapian mahdollisuudet masentuneisuuden hallinnassa sairastuneella	Tapaustutkimus	1 (1 nainen)
26. van Vliet, D., Persoon, A., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., de Vugt,	Hollanti	Hyödyllisyyden tuntemusta luovat tekijät sairastuneille	Kvalitatiivinen teemahaastattelututkimus, jossa ryhmähaastatteluja	39 (Työikäisiä muistisairaita 18, joista miehiä 11, naisia 7. Loput haastatelluista

M. E., Bielder- man, A. & Ger- ritsen, D. L., 2017				sairastuneen hoitajia)
--	--	--	--	---------------------------

Liite 3. Katsaukseen valikoituneiden julkaisujen kriittinen arviointi

Tekijät, vuosi	Julkaisun nimi	Julkaisun vahvuudet	Julkaisun heikkoudet
<p>1. Aspö, M., Visser, L., Kivipelto, M., Bos-tröm, A-M. & Cronfalk, B. S., 2023</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Transitions: Experiences of younger persons recently diagnosed with Alzheimer-type dementia</p>	<p>Toi tutkielmaan hiljattain diagnoosin (<2kk diagnoosista) saaneiden näkemyksiä elämästä työikäisenä muistisairaana. Antoi vastauksia tutkimuskysymyksiin</p>	<p>Otoksen sukupuolijakaumassa niukemmin miehiä</p>
<p>2. Bakker, C., de Vugt, M. E., van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J. & Koopmans, R. T. C. M., 2014</p> <p>Keskeinen</p>	<p>The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: A two year follow-up study</p>	<p>Kvantitatiivinen seurantatutkimus, jossa sairastuneita eri demencian vaiheessa olevista. Toi kvantitatiivista dataa tutkielmaan</p>	<p>Ei sisältänyt työikäisiä muistisairaita, joilla hiv:n tai alkoholin vuoksi dementia. Ei sisältänyt myöskään Huntingtonin taudin, aivovamman tai Downin syndroomasta kärsiviä muistisairaita, joten tulokset eivät ole yleistettävissä</p>

<p>3. Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M., 2021</p> <p>Vähäinen</p>	<p>Thematic analysis of dyadic coping in couples with young-onset dementia</p>	<p>Antoi jossain määrin vastauksia tutkimusongelmaan. Toi pariskuntien yhteisiä näkemyksiä esille</p>	<p>Osittain ei antanut tutkimusongelmaan vastauksia, kuten odotettiin</p>
<p>4. Bannon, S. M., Reichman, M., Popok, P., Grunberg, V. A., Traeger, L., Gates, M. V., Krahn, E. A., Brandt, K., Quimby, M., Wong, B., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A-M., 2022</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Psychosocial stressors and adaptive coping strategies in couples after a diagnosis of young-onset dementia</p>	<p>Antoi tutkimusongelmaan vastauksia ja toi pariskuntien sekä sairastuneiden näkemyksiä esille</p>	<p>Ei antanut analysoitavaa kuitenkaan kaikille inhimillisen toiminnan teorian tasolle</p>
<p>5. Borelli-Millott, L. F., Loi, S. M., Velakoulis, D. & Goh, A. M. Y., 2023</p> <p>Vähäinen</p>	<p>A thematic analysis of psychotic symptoms in young-onset dementia</p>	<p>Monimenetelmäinen tutkimus. Sisälsi kvantitatiivista ja kvalitatiivista analyysiä. Ilmiön ja aiheen osalta harvinaisen tutkimus</p>	<p>Tutkimuksessa ei tulut täyttä varmuutta siitä, johtuivatko psyykoottiset oireet työikäisen muistisairaudesta vai kenties aiemmasta alttiudesta sairastua psyykoosiin</p>

6. Broders, K. & Wiersma, E. C., 2020 Keskeinen	Creating change: the experiences of women living with young-onset dementia	Toi tutkielmaan sairastuneiden naisten näkökulman	Pieni otos
7. Busted, L. M., Nielsen, D. S. & Birkelund, R., 2020 Keskeinen	“Sometimes it feels like thinking in syrup” – the experience of losing sense of self in those with young onset dementia	Antoi tutkimusongelmaan vastauksia ja otoksessa hyvin tasapuolinen sukupuolijakauma	Sairastuneilla pääsääntöisesti diagnosoituna Alzheimer. Olisivatko tulokset olleet erilaisia, jos haastateltavissa olisi ollut muidenkin muistisairauksien omaavia?
8. Carone, L., Tischler, V. & Dening, T., 2016 Keskeinen	Football and dementia: A qualitative investigation of a community based sports group for men with early onset dementia	Toi sairastuneiden osalta tutkielmaan miesten näkökulmia sairaudesta	Pieni otos sairastuneiden osalta
9. Evans, D., 2019 Keskeinen	An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment	Toi tutkielmaan näkökulmia työikäisten muistisairaiden töissä tapahtuneista kokemuksista, jotka oli kuvattu tarkasti	Otos jokseenkin sukupuolittunut, jossa miehiä enemmän kuin naisia

<p>10. Fallahpour, M., Nygård, L. & Asaba, E., 2022</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Communication and engagement as potentiality in everyday life between persons with young onset dementia living in a nursing home and care-givers</p>	<p>Toi tutkimusongelmaan vastauksia ja kaivattua näkökulmaa palveluasumisympäristössä asuvista muistisairaista</p>	<p>Pieni otos erityisesti sairastuneiden osalta</p>
<p>11. Fox, S., Foley, T., Cahill, S. & Kilty, C., 2023</p> <p>Vähäinen</p>	<p>“Give me the knowledge, and I can do what I want with it, it’s my right and my choice”: Triangulated perspectives on the disclosure of young onset dementia</p>	<p>Tiedon keruun triangulaatio ja kokemusten kartoittaminen eri näkökulmista (sairastuneet, perheenjäseneet, ammattilaiset)</p>	<p>Antoi vastauksia tutkimusongelmaan niukasti</p>
<p>12. Gerritzen, E. V., Kohl, G., Orrell, M. & McDermott, O., 2023</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Peer support through video meet-ings: Experiences of people with young onset dementia</p>	<p>Otoskoko hyvä sekä melko tasapuolinen. Antoi vastauksia tutkimusongelmaan sekä näkökulmia vertaistukseen</p>	<p>Käytti ryhmähaastatteluja, joissa riskinä voi olla haastateltujen vastausten myötäileminen ja eriävien näkökantojen esiintuomattomuus</p>
<p>13. Hutchinson, K., Roberts, C., Roach, P. & Kurrle, S., 2020</p>	<p>Co-creation of a family-focused service model living with</p>	<p>Toi muistisairaiden lisäksi perheenjäsenten sekä sote-alan</p>	<p>Vastasi jokseenkin heikosti tutkimusongelmiin. Muistisairaiden osalta pieni otos</p>

Vähäinen	younger onset dementia	edustajien näkökulmia esille	
14. Ikeuchi, S., Omote, S., Tanaka, K., Okamoto, R., Morikawa, Y. & Iritani, O., 2022 Keskeinen	Work-related experiences of people living with young-onset dementia in Japan	Toi vastauksia runsaasti tutkimusongelmaan ja näkökulmia työssä jatkamisesta sairastumisen jälkeen	Otoksen sukupuolittuneisuus, jossa naisia oli vähän
15. Issakainen, M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Heimonen, S., Nedlund, A-C., Astell, A., Boger, J., Rissanen, S. & Nygård, L., 2023 Keskeinen	Experiences of influencing one's own life when living with working-age dementia	Ryhmähaastatteluja työikäisistä muistisairaista. Sijoittui Suomeen, joka helpotti ilmiön kontekstointia tutkielmaa laatiessa. Sisälsi myös oikeudellisen näkökulman, koska monitieteellinen tutkimus	Niukahko osallistujien määrä. Ryhmähaastattelut voivat tuottaa haastatelluille painetta vastausten samankaltaisuuteen
16. Jentoft, R., Holthe, T. & Arntzen, C., 2014 Vähäinen	The use of assistive technology in the everyday lives of young people living with dementia and their caregivers. Can a simple remote control make a difference?	Pitkittäistutkimus, joka sisälsi haastatteluja sekä havainnointeja	Vastasi niukasti tutkimuskysymyksiin

<p>17. Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K., 2018</p> <p>Keskeinen</p>	<p>“To be, or not to be”: Experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone.</p>	<p>Pitkittäistutkimuksen ollessa antoi näkökulmia sairastuneista kotiympäristössä sekä palveluasumisympäristössä. Antoi vastauksia tutkimusongelmaan</p>	<p>Otoksen epätasainen jakautuminen sukupuolien osalta. Miehiä niukasti tutkimuksessa mukana</p>
<p>18. Lai, M., Jeon, Y-H., McKenzie, H. & Withall, A., 2023</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Journey to diagnosis of young-onset dementia A qualitative study of people with young-onset dementia and their family caregivers in Australia</p>	<p>Toi sairastuneiden ja omaishoitajien näkemyksiä esille ja toi vastauksia tutkimusongelmaan. Otoksokokvalitatiiviseksi tutkimukseksi hyvä. Lisäksi toi näkemyksiä sairauden alkuvaiheen ja keskivaiheen edustajilta</p>	<p>Otos ei sisältänyt myöhemmän sairauden vaiheen edustajia tai yksinasuvia työikäisiä muistisairaita</p>
<p>19. Mayrhofer, A. M., Greenwood, N., Smeeton, N., Almack, K., Buckingham, L., Shora, S. & Goodman, C., 2021</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Understanding the financial impact of a diagnosis of young onset dementia on individuals and families in the United Kingdom: Results of an online survey</p>	<p>Vastasi tutkimusongelmaan ja toi erityisesti toimeentuloon liittyviä seikkoja esille. Mixed methods -tutkimus toi erilaista dataa</p>	<p>Niukka otos kvantitatiivisesti tarkasteltuna</p>

<p>20. Mulders, A. J. M. J., Zuidema, S. U., Verhey, F. R. & Koopmans, R. T. C. M., 2014</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Characteristics of institutionalized young onset dementia patients – the beyond study</p>	<p>Tilastollinen tutkimus, jossa runsas määrä osallistujia sekä tutki palveluasumisessa olevia muistisairaita</p>	<p>Keskittyi vain tietynkaltaisiin palveluasumisen muotoihin ja saattaa olla täten altis valintaharhalle</p>
<p>21. Regan, J. L., 2016</p> <p>Keskeinen</p>	<p>Ethnic minority, young onset, rare dementia type, depression: A case study of a muslim male accessing UK dementia health and social care services</p>	<p>Tapaustutkimus, jossa etnografinen ote. Syventyy vähemmistöön kuuluvan kokemuksiin muistisairaudesta. Tuo katseen monimuotoisuutta tutkittavien osalta</p>	<p>Tutkittavalla muitakin psyykkisiä sairauksia. Hankaluuksia tutkielmassa ajoittain saada selville mitkä tekijät johtuivat muistisairaudesta ja mitkä aiemmista psyykkisistä sairauksista</p>
<p>22. Roach, P. & Drummond, N., 2014</p> <p>Keskeinen</p>	<p>“It’s nice to have something to do”: early-onset dementia and maintaining purposeful activity</p>	<p>Vastasi tutkimusongelmaan ja toi esille sairastuneiden sekä heidän puolisojensa näkemyksiä. Sairastuneet kaikki miehiä, joten toi miesten näkökulmaa esille</p>	<p>Toisaalta otoksen sukupuolittuneisuus saattaa estää aiheen tarkastelun naisten näkökulmasta</p>

23. Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A., 2020a Keskeinen	Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: A five year longitudinal narrative study	Pitkittäistutkimus, joka antoi vastauksia tutkimusongelmaan	Otoskoko jokseenkin sukupuolittunut ja miehiä oli tutkimuksessa niukasti
24. Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A., 2020b Keskeinen	Developing dementia: The existential experience of the quality of life with young-onset dementia – A longitudinal case study	Narratiivinen pitkittäistutkimus toi esille runsaasti sairastuneen kokemuksia pitkältä ajalta	Vain yksi osallistuja, joka edustaa vain yksinasuvan työikäisen muistisairaana naisen kokemuksia
25. Tonga, J. B., Arnevik, E. A., Werheid, K. & Ulstein, I. U., 2016 Vähäinen	Manual-based cognitive behavioral and cognitive rehabilitation therapy for young-onset dementia: A case report	Tapaustutkimus, joka syventyi haastateltavan elämään muistisairaudesta tuomien haasteiden kanssa	Soveltui heikosti tutkimusongelmaan vastaamiseen sekä otoskoko oli pieni
26. van Vliet, D., Persoon, A., Bakker, C., Koopmans, R. T. C. M., de Vugt, M. E., Bielderma, A. & Gerritsen, D. L., 2017 Keskeinen	Feeling useful and engaged in daily life: Exploring the experiences of people with young-onset dementia	Otoskoko kvalitatiiviseksi tutkimukseksi hyvä. Toi vastauksia tutkimusongelmaan	Ryhmähaastattelut voivat altistaa samanimielisyyteen, vaikka olisi eri mieltä asiasta. Tutkimuksesta ei selviä dementian syvyyttä haastateltujen osalta