

Nuoruus vanhemman muistisairauden varjossa – opinnäytetyössä selvitettiin nuorten kokemuksia ja näkökulmia

11.8.2025

Muistisairaudet eivät kosketa pelkästään ikääntyneitä ihmisiä, sillä Muistiliiton (i.a.) arvioiden perusteella Suomessa todetaan vuosittain noin 600 uutta etenevää muistisairautta 30–64-vuotiaiden ikäryhmässä. Kaikkiaan työikäisiä muistisairaita arvioidaan olevan Suomessa noin 2700 henkilöä (Krüger ym., 2024, s. 3). Sairastuminen ei kosketa ainoastaan sairastunutta itseään, vaan myös hänen läheisiään. Arvioiden mukaan joka neljännellä työikäisenä muistisairauteen sairastuvalla on alaikäisiä lapsia sairauden alkaessa (Johannessen ym., 2016 s. 1–2). Krügerin ym. (2024, s. 3–5) tutkimuksessa työikäisten Alzheimerin taudin ilmaantuvuuden todettiin lähes kaksinkertaistuneen 12 vuoden seuranta-aikana. Tämä kehitys antaa syyn olettaa, että tulevaisuudessa yhä useammalla alaikäisellä lapsella on vanhempi, joka on sairastunut muistisairauteen työikäisenä.

Työikäisten muistisairauksia on tutkittu eri näkökulmista. Tutkimus on kuitenkin painottunut usein vain sairastuneeseen itseensä ja hänen puolisoonsa, ja lasten näkökulma on jäänyt vähälle huomiolle. Joitakin kansainvälisiä tutkimuksia on kuitenkin tehty (Nielsen ym., 2024; Wiggins ym., 2023; Groennestad & Malmedal 2022; Svanberg ym., 2010). Ne osoittavat vanhemman muistisairauden suuret vaikutukset nuorten elämään. Nuorille lankeaa runsaasti vastuuta perheestä, samalla kun aikuisten huomio heitä kohtaan vähenee. Nuorten omat harrastukset ja menot joutuvat usein väistymään vanhemman hoivavastuun tieltä. Monet myös joutuvat laittamaan oman elämän, kuten opinnot tai työuran, taka-alalle vanhempaa hoitaessaan. Vanhemman sairastumisen emotionaaliset vaikutukset ovat suuria, ja tilanteeseen liittyy monenlaista huolta ja epävarmuutta.

Opinnäytetyössä pureuduttiin sellaisten nuorten kokemuksiin, joiden vanhemmalla oli muistisairaus

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää niiden 13–29-vuotiaiden nuorten kokemuksia, joiden työikäinen vanhempi sairastaa etenevää muistisairautta. Lisäksi selvitimme vanhemman muistisairauden vaikutuksia nuorten elämän eri osa-alueisiin. Tarkoituksenamme oli edistää tutkimuksellamme koulujen ja oppilaitosten sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten valmiuksia tukea työikäisten muistisairaiden nuoria lapsia.

Toteutimme laadullisen tutkimuksen teemahaastatteluna. Haastattelimme yhdeksän 20–29-vuotiasta nuorta, joiden toinen vanhempi oli sairastunut työikäisenä muistisairauteen. Löysimme kaikki haastateltavat Muistiliiton ja sen jäsenyhdistysten kanavien kautta. Tutkimuksestamme kerrottiin esimerkiksi muistisairaiden henkilöiden nuorille läheisille kohdistetussa Facebook-ryhmässä.

Pidimme haastattelut etäyhteydellä Microsoft Teams -ohjelman kautta ja haastattelujen jälkeen litteroimme aineiston. Analysoimme sen teemoittelemalla. Analyysissa muodostui neljä pääteemaa, jotka olivat perhesuhteet, mielen hyvinvointi ja jaksaminen, erilainen nuoruus sekä tukikanavat.

Vanhemman muistisairaus vaikuttaa monella tavoin nuoren elämään

Tutkimuksemme tulokset osoittivat vanhemman muistisairauden aiheuttamat negatiiviset vaikutukset nuorten hyvinvoinnin eri osa-alueisiin. Vaikutusten voimakkuus vaihteli eri nuorten välillä. Nuoret kuvasivat psyykkisiä oireita kuten surua ja ahdistusta. Nuorten hyvinvoinnin lisäksi vanhemman muistisairaudella oli vaikutuksia koko perheen sisäisiin rooleihin ja dynamiikkaan. Varsinkin eronneen tai yksinhuoltajana toimivan vanhemman sairastumisella oli huomattavat vaikutukset nuoren vastuuseen perheen sisällä. Vanhemman muistisairaus aiheutti myös ristiriitoja nuorten ja heidän vanhempiensa tai sisarustensa välillä.

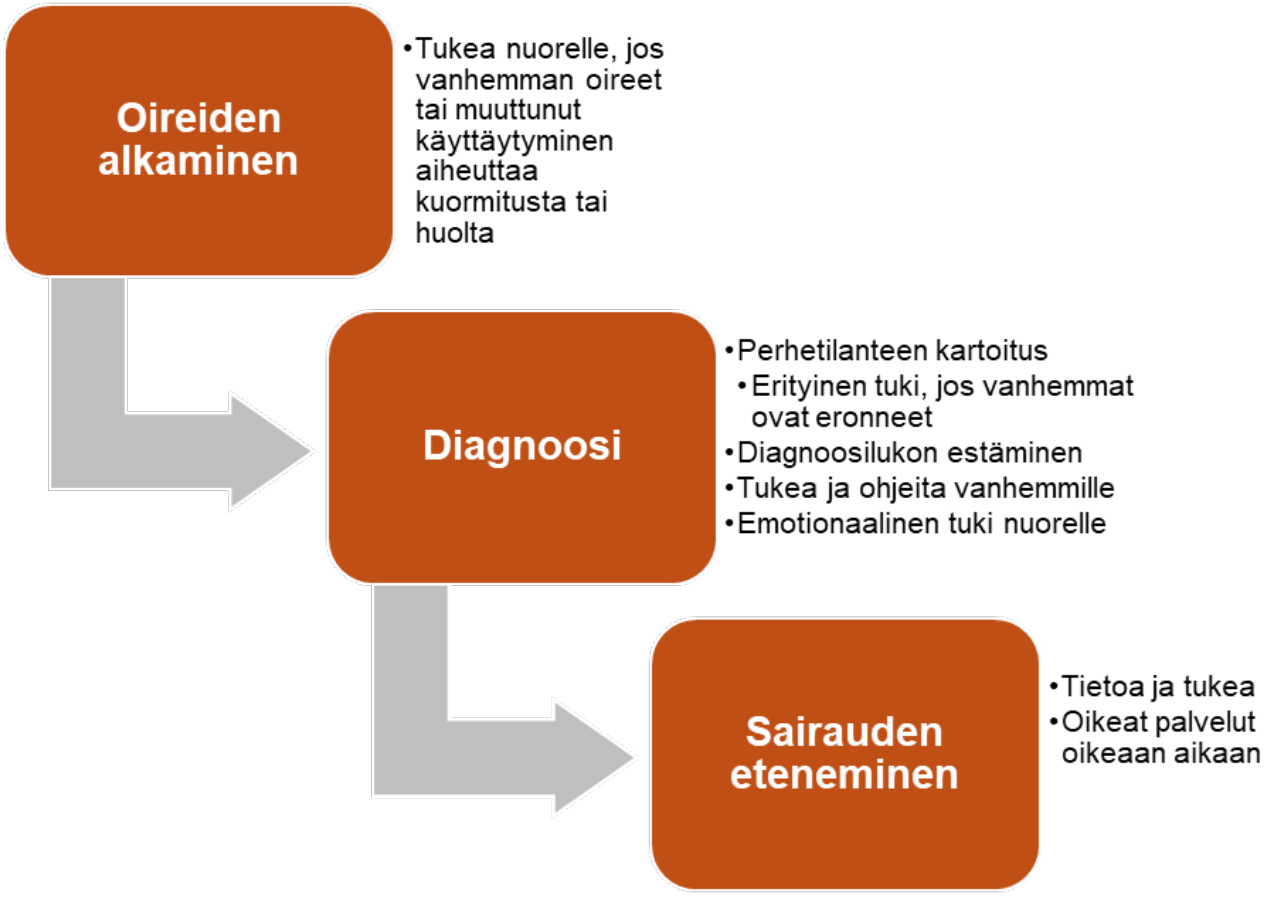
Tutkimuksessa havaitsimme, että muistisairausdiagnoosin jälkeinen vaikeneminen ja puhumattomuus perheen sisällä saattavat vaikuttaa negatiivisesti nuoren hyvinvointiin. Kuvaamme tätä ilmiötä käsitteellä diagnoosilukko. Perheen sisällä olisi tärkeä käydä avointa keskustelua sekä antaa tietoa tilanteesta ja luoda ymmärrystä muistisairaudesta nuoren kehitystaso huomioiden. Tähän voidaan tarvita ulkopuolista perhekohtaista tukea.

Tutkimuksen tulokset osoittivat vanhemman muistisairauden vaikuttavan nuoren elämään niin lyhyellä kuin pitkällä aikajänteellä. Vaikutuksia oli havaittavissa koulumenestyksessä, opiskelussa sekä työelämässä. Vanhemman sairastuminen voikin asettaa nuoren vaikeampiin lähtökohtiin muihin ikätovereihinsa verrattuna.

Nuoret tarvitsevat tukea vanhempansa sairauden eri vaiheissa

Haastatellut nuoret kertoivat eri tukikanavista, joiden kautta he saivat tukea vanhemman muistisairauden aikana. Monet nuoret kokivat, että kouluilla ja oppilaitoksilla ei ollut tarvittavia työkaluja heidän tukemiseensa, ja myös julkisen sektorin tuki koettiin puutteelliseksi. Vertaistuki varsinkin erilaisten ryhmien muodossa koettiin tärkeäksi tukimuodoksi. On hyväksi päästä keskustelemaan muiden vastaavassa tilanteessa olevien ja samanlaisia kokemuksia omaavien kanssa. Haasteena on nuorille kohdistettujen vertaisryhmien vähäinen määrä.

Kuviossa 1 on havainnollistettu nuorten tarvitsemia tukimuotoja vanhemman muistisairauden eri vaiheissa. Nuori saattaa tarvita mahdollisesti tukea jo ennen kuin hänen vanhempansa saa muistisairasdiagnoosin, sillä aikaa oireiden alkamisesta varsinaiseen diagnoosin saattaa kulua vuosia. Tuona aikana vanhemman oireet tai muuttunut käyttäytyminen saattavat aiheuttaa nuorelle kuormittumista ja huolta. Diagnoosin saamisen jälkeen tulee huolehtia siitä, että nuori saa riittävästi emotionaalista tukea.



Kuvio 1. Nuorten tarvitsemat tukimuodot vanhemman muistisairauden eri vaiheissa.

Tutkimuksemme perusteella erityistä huomiota on syytä kiinnittää niihin nuoriin, joiden vanhemmat ovat eronneet, sillä näiden perheiden nuoret joutuvat herkästi kantamaan liikaa vastuuta. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tulee tarjota tukea ja välineitä vanhemmille, jotta asioista vaikenemiseen liittyvä diagnoosilukko pystytään estämään perheessä. Vanhemman sairauden edetessä nuoret tarvitsevat

edelleen tietoa ja tukea sekä oikeita palveluita oikeaan aikaan.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveysalan sekä koulujen ja oppilaitosten ammattilaisten osaamisen kehittämisessä, jotta he voisivat paremmin vastata työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden perheiden ja varsinkin nuorten lasten tarpeisiin. Perheille olisi tärkeää olla tarjolla kriisiapua heti muistisairausdiagnoosin saamisen yhteydessä. Myös vanhemmille tulisi tarjota enemmän apua nuorten lasten tukemiseen. Tutkimuksen tuloksissa nousi esille miten haastava tilanne eronneen vanhemman sairastuminen muistisairauteen voi olla tämän nuorille lapsille, ja aihetta voisikin tutkia laajemmin tästä näkökulmasta. Muistisairaus vaikuttaa paitsi sairastuneen myös hänen perheensä elämään kokonaisvaltaisesti. Siksi on tärkeää, että erilaiset tarpeet kohtaavia tukimuotoja kehitetään ja tehdään saavutettaviksi.

Akseli Tuuri
geronomi (ylempi AMK)
vapaaehtoistoiminnan koordinaattori
Pirkanmaan Muistiyhdistys

Juha Hietaniemi
geronomi (ylempi AMK)
palvelupäällikkö
Mehiläisen koti- ja hoitajapalvelut

Kari Jokiranta
lehtori, opinnäytetyön ohjaaja
SEAMK

Katri Turunen
YAMK-yliopettaja, Ikääntymisen asiantuntija tutkinto-ohjelma
SEAMK

Akseli Tuuri ja Juha Hietaniemi opiskelivat sekä ammattikorkeakoulu- että ylemmän ammattikorkeakoulutkinnon Seinäjoen ammattikorkeakoulussa ja tekivät molempien tutkintojen opinnäytetyöt yhdessä. Tämä artikkeli perustuu YAMK-opinnäytetyöhön, joka on luettavissa kokonaisuudessaan Theseuksessa: Nuoruus vanhemman muistisairauden varjossa : Työikäisen vanhemman muistisairaus nuoren näkökulmasta

Asiasanat: Työikäisten muistisairaudet, nuoruus, roolit, hyvinvointi

Lähteet

Groennestad, H., Malmedal, W. (2022). Having a Parent with Early-Onset Dementia: A Qualitative Study of Young Adult Children. *Nursing reseach and practice*, 7945773. https://doi.org/10.1155/2022/7945773

Johannessen, A., Engedal, K., & Thorsen, K. (2016). Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: a qualitative follow-up study. *International journal of*

qualitative studies on health and well-Being, 11(1), 30535–12. https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535

Krüger, J., Aaltonen, M., Aho, K., Heikkinen, S., Kivisild, A., Lehtonen, A., Leppänen, L., Rinnankoski, I., Soppela, H., Tervonen, L., Suhonen, N.-M., Haapasalo, A., Portaankorva, A. M., Mäki-Petäjä-Leinonen, A., Hartikainen, P., Katisko, K., & Solje, E. (2024). Incidence and Prevalence of Early-Onset Dementia in Finland. *Neurology*, 103(4), e209654-. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000209654

Muistiliitto. (i.a.). *Muistisairaudet työikäisillä.* Haettu 13.5. 2025. https://muistiliitto.fi/muistisairaudet/muistisairaudet-tyoikaisilla/

Nielsen, M. L., Bjørnskov, S., Gregersen, R., & Nielsen, L. M. (2024). Participation in everyday activities among young adult relatives of parents with dementia – A qualitative study. *Dementia*, 23(6), 949–963. https://doi.org/10.1177/14713012241245470

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. https://doi.org/10.1080/13607861003713174

Wiggins M, McEwen A, Sexton A. (2023) Young-onset dementia: A systematic review of the psychological and social impact on relatives. *Patient education and counseling,* ;107:107585. https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.107585