

Opinnäytetyö YAMK

Sosiaali- ja terveysalan ylempi AMK

2021

Emma Arkkila-Hakala

# MASENNUS MUISTIPERHEESSÄ

– Muistiperheen masennuksen hoidon ja  
ennaltaehkäisyn tukeminen



Emma Arkkila-Hakala

## MASENNUS MUISTIPERHEESSÄ

### - Muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tukeminen

Suomen väestö vanhenee eli myös samalla muistisairauksien määrä lisääntyy. Muistisairaus vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös koko hänen lähipiirinsä. Muistisairaudesta on todettu lisäävän masennusriskiä muistiperheessä.

Kehittämisprojektin tarve oli lähtöisin muistityön ammattilaisilta, jotka toivoivat apua siihen, miten muistisairaahan masennusta voidaan seurata ja tukea hoitopolun eri vaiheissa. Tavoitteena oli, että muistiperheen masennusoireet tunnistetaan ja mahdollisuus tuen saamiseen lisääntyy. Tarkoituksena oli luoda asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

Kehittämisprojektiin liittyvä tutkimus toteutettiin tekemällä puolistrukturoidut ryhmäteemahaastattelut muistiperheiden jäsenille (N=29). Tutkimuksessa selvitettiin miten muistiperheet tunnistavat masennusoireet, minkälaisia keinoja heillä on masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn. Samalla kartoitettiin, miten hoitava taho on kiinnittänyt huomioita muistiperheen masennusoireisiin, sekä minkälaista tukea muistiperheet toivovat saavansa hoitopolun eri vaiheissa.

Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tulosten mukaan muistiperhe tunnistaa masennuksen oireet yleensä, mutta eivät välttämättä tunnista näitä arjessaan. Muistiperheet kokevat puutetta masennuksen tunnistamisessa ja hoidon toteutuksessa. Masennuksen hoidossa ja ennaltaehkäisyssä nousivat esille psykososiaalinen tuki eli henkilökohtainen keskusteluapu ja vertaistuki, muistisairaahan hyvä hoito, kuntoutumista edistävät palvelut sekä mielekkäiden asioiden tekeminen. Tämän tutkimuksen mukaan muistisairaahan hyvä hoito käsittää oikea-aikaisen hoidon ja tuen saatavuuden sekä muistisairaahan kohtaamisen. Muistisairautta sairastavan ja hänen läheisensä hyvinvointi kulkevat käsikädessä. Kirjallisuuskatsauksen, tutkimustulosten ja Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen toiveiden mukaan muodostui asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

#### ASIASANAT:

muisti, muistisairaus, mielenterveys, masennus, perhe, omainen

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Social Services and Health Care, Gerontological expertise

2021 | 53 pages, 13 pages in appendices

Emma Arkkila-Hakala

# DEPRESSION IN A FAMILY WHERE ONE PERSON HAS MEMORY DISORDER

- Supporting treatment and prevention

Finland's population is ageing, which means that the number of memory disorders is also increasing. Memory disorder affects not only the patient, but also his or her entire family. Memory disorder has been found to increase the risk of depression. Such families have increased risk of depression.

The need for a development project has been identified by professionals working with persons with memory disorder who wanted help in monitoring and supporting depression in a memory disorder at different stages of the treatment. The goal was to identify depressive symptoms in the family where a person has memory disorder and increase the possibility of receiving support. The target was to create a customer-oriented model of support for the treatment and prevention of depression.

The research related to the development project was carried out by conducting semi-structured group theme interviews with members of family with a person with memory disorder (N=29). Purpose was to find out how person with memory disorder and their families identify depression, and what kind of support they hope. At the same time, it was mapped out how the treatment authority paid attention to the depressive symptoms of the memory family, as well as what kind of support families where a person has a memory disorder hope to receive at different stages of the treatment.

The data was analyzed using content analysis. According to the results, the family recognizes the symptoms of depression in general but may not recognize these in their daily lives. Families where a person has memory disorder experience a lack of identification of depression and the implementation of treatment. Psychosocial support, i.e. personal discussion and peer support, good care for people with memory disorders, services to promote rehabilitation and doing meaningful things, were highlighted in the treatment and prevention of depression. According to this study, good treatment for a memory disorder includes the availability of timely treatment and support, as well as the encounter with a memory disorder. The health of a person with memory disorder and the health of the family members are related. Customer oriented model based on the literature review, research results and the wishes of the Varsinais-Suomen Muistiyhdistys.

KEYWORDS:

depression, dementia, family, caregiver.

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET</b>	<b>6</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>7</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAUSTA JA TARVE</b>	<b>8</b>
<b>3 TOIMINTAYMPÄRISTÖN JA PROJEKTIORGANISAATION KUVAUS</b>	<b>9</b>
<b>4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITE, TARKOITUS JA TUOTOS</b>	<b>11</b>
<b>5 IKÄÄNTYMINEN JA MUISTI</b>	<b>12</b>
5.1 Etenevät muistisairaudet	13
5.2 Muistisairauden diagnosointi ja hoitopolku	15
<b>6 MUISTISAIRAAAN MASENNUS</b>	<b>17</b>
6.1 Masennus	19
6.2 Masennuksen ja muistisairauden välinen yhteys	20
6.3 Läheisen jaksaminen	21
<b>7 MUISTIPERHE</b>	<b>23</b>
<b>8 MUISTIPERHEEN MASENNUKSEN HOIDON JA TUEN TOTEUTUS</b>	<b>24</b>
8.1 Muistiperheen masennuksen hoito	24
8.2 Muistiperheen masennuksen ennaltaehkäisy	27
<b>9 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS JA ETENEMINEN</b>	<b>29</b>
<b>10 TUTKIMUS KEHITTÄMISPROJEKTISSA</b>	<b>31</b>
10.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelmat	31
10.2 Kohderyhmä	31
10.3 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	32
10.4 Aineiston analysointi	33
10.5 Tutkimustulokset	34
10.5.1 Masennusoireiden tunnistaminen muistiperheissä	34
10.5.2 Muistiperheiden keinot masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn	35
10.5.3 Hoitavalta taholta saatu tuki masennusoireiseen muistiperheiden kokemana	36

10.5.4 Muistiperheiden toiveet tuen saamiseksi masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheissa	37
10.6 Johtopäätökset ja pohdinta	39
10.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	41
<b>11 MUISTIPERHEEN MASENNUKSEN HOIDON JA ENNALTAEHKÄISYN TUEN MALLIN LUOMINEN</b>	<b>44</b>
<b>12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA</b>	<b>46</b>
12.1 Kehittämiprojektin eettisyys ja luotettavuus	46
12.2 Kehittämiprojektin ja tuotoksen arviointi	47
12.3 Projektiorganisaation toiminta ja asiantuntijuuden kasvu	48
12.4 Jatkokehittämisen ideaa	49
<b>LÄHTEET</b>	<b>50</b>

## LIITTEET

- Liite 1. Muistiperheen haastattelurunko.
- Liite 2. Masennusoireiden tunnistaminen muistiperheessä.
- Liite 3. Muistiperheiden keinot masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn.
- Liite 4. Hoitavalta taholta saatu tuki masennusoireeseen muistiperheiden kokemana.
- Liite 5. Muistiperheen toiveet tuen saamiseksi masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheilla.
- Liite 6. Haastattelun saatekirje.

## KUVIOT

- Kuvio 1. Muistipotilaan kuntoutusmalli. (Muistiliitto 2017.) 25
- Kuvio 2. Muistiperheen masennuksen tunnistaminen ja ennaltaehkäisyn tuen malli. 45

## TAULUKOT

- Taulukko 1. Masennustilan oireet. (Isometsä 2017, 39.) 18
- Taulukko 2. Kehittämiprojektin aikataulu. 30

## KÄYTETYT LYHENTEET

AT	Alzheimerin tauti (Remes ym. 2015, 119.)
GDS-mittari	lääkkäiden masennuksen arviointiasteikko
STEA	Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus
THL	Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

# 1 JOHDANTO

Suomen väestö vanhenee ja näin myös muistisairauksien määrä lisääntyy (THL 2020). Muistisairaus on koko perheen sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös koko hänen lähipiiriinsä (Muistiliitto 2020). Muistisairausdiagnoosi herättää paljon tunteita muistiperheessä, jotka ovat hyvin samankaltaisia kuin masennusoireet. Muistiperheellä on todettu olevan suurentunut riski masennukseen.

Tämä kehittämisprojekti toteutettiin yhteistyössä Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen kanssa. Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen toteuttama kysely muistityön ammattilaisille toi esille tarpeen, miten muistisairautta sairastavan henkilön masennusta voitaisiin seurata ja tukea hoitopolun eri vaiheissa. Tutkimuksen mukaan muistisairautta sairastavan läheiset kokevat kuormittuneisuutta muistisairaahan hoidossa (Stolt ym. 2014, 132). Joten aihetta lähestyttiin koko muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn kannalta.

Kehittämisprojektissa kehitettiin asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen malli. Se luotiin kirjallisuuskatsauksen ja muistiperheille toteutetuista ryhmähaastatteluista saatujen tutkimustulosten sekä Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen toiveiden mukaan. Mallin tarkoituksena on auttaa ulkopuolista tahoa tunnistamaan muistiperheen mahdolliset masennuksen oireet, sekä tarvittaessa ohjaamaan heidät auttavalle taholle.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAUSTA JA TARVE

Muistisairaudet ja masennus liittyvät toisiinsa sekä oireiden että ennusteen osalta. Molemmat heikentävät muistia ja toimintakykyä, ja samalla ne ovat lisäksi toistensa riskitekijöitä. Tutkimusten mukaan masennus on erityisen yleistä etenevää muistisairautta sairastavilla henkilöillä. Etenevä muistisairaus ja masennus yhdessä ovat aihe, mistä löytyy varsin niukasti tietoa sairastuneen tuen ja hoitopolun toteutumisen kannalta. Muistiyhdistyksen muistityön ammattilaisille toteuttamassa kyselyssä nousi esille, että muistityön ammattilaiset kokevat haasteita muistisairaana henkilön masennuksen seurannassa ja tukemisessa hoitopolun eri vaiheissa. (Mansala 2020.) Tutkimusten mukaan myös muistisairaiden läheisillä on suuri kuormittuneisuuden riski, mikä taas vaikuttaa läheisen psyykkiseen hyvinvointiin. Läheisen ja sairastuneen hyvinvoinnin on todettu kulkevan käsi kädessä. (Stolt ym. 2014, 125; Virta ym. 2019, 204; Latomäki ym. 2020, 100.)

Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksessä toteutuu useita Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskuksen (STEA) rahoittamia muistiaiheisia kehittämishankkeita. Muistiyhdistyksessä on huomioitu kehittämisen tarve muistisairautta ja mielenterveyshäiriötä sairastavien henkilöiden tukemiseen. Kyseiselle aiheelle on tulevaisuudessa tarvetta saada STEA:n rahoittama kehittämishanke.

Alun perin tämän kehittämissuorituksen ideana oli muistiperheen mielenterveyden tukeminen. Kirjallisuuskatsausta tehdessäni totesin muistiperheen mielenterveyden tukemisen olevan liian laaja aihe toteuttaa, joten päätin rajata kehittämissuorituksen aihetta kotona asuvan muistisairaana ja hänen läheistensä masennusoireiden tunnistamiseen sekä hoidon ja ennaltaehkäisyn tuen toteutukseen.



### 3 TOIMINTAYMPÄRISTÖN JA PROJEKTIORGANISAATION KUVAUS

Kehittämiprojekti toteutettiin Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksessä, jonka kattojärjestönä toimii valtakunnallinen Muistiliitto. Varsinais-Suomessa on tilastojen mukaan yli 12 000 muistisairautta sairastavaa henkilöä. Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on edistää muistisairautta sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia sekä pyrkiä monipuolisella toiminnalla vaikuttamaan kohderyhmän elämänlaatuun. Yhdistys tarjoaa tukea ja neuvontaa muistisairautta sairastaville ja heidän läheisilleen sekä alan ammattihenkilöstölle. (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys 2020.)

Pääsääntöisesti yhdistyksen toimintaa tukee sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla. Yhdistyksessä työskentelee tällä hetkellä 18 työntekijää: järjestötoiminnassa, erilaisissa kehittämishankkeissa, valtakunnallisessa alue- ja tukikeskus Muistiluotsissa sekä muistikuntoutus Tammikodissa. Yhdistyksen eri toimintamuotoja ovat muistineuvonta, ensitietokurssit, erilaiset tukiryhmät niin sairastuneille kuin heidän läheisilleen, alaosastotoiminta, koulutus ja konsultaatiot, kehittämishankkeet, jäsenoiminta, ja Muistikuntoutus Tammikoti. Yhdistyksen jäsenten valitsema hallitus kantaa vastuun yhdistyksen toiminnasta. (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys 2020.)

Tässä YAMK opinnäytetyössä toteutui kolmikantamalli, joka muodostui opiskelijan, työelämämentorin ja opinnäytetyötä ohjaavan tuutoriopettajan yhteistyöstä. Kolmikantamallin tueksi muodostettiin kehittämiprojektille oma projektiryhmä, joka tuki kehittämiprojektin ohjausta ja toteutumista. Opiskelija projektipäällikkönä kantoi vastuun oman kehittämiprojektinsa käynnistymisestä, projektiorganisaation muodostamisesta ja sen toiminnasta, projektisuunnitelman laatimisesta, prosessin etenemisestä sekä saavutetuista kehittämistuloksista. Opinnäytetyön ohjauksesta vastasi ohjaava opettajatuutori. Työelämämentori taas mahdollisti kehittämiprojektin toteutumisen sekä toimi opiskelijan henkisenä tukena. Yhdessä opiskelija, työelämämentori ja ohjaava tuutoriopettaja muodostivat koko kehittämiprojektin ajaksi tiiviin ohjauksellisen tiimin. (Ahonen 2015, 13–16.)

Kehittämisprojektin ohjausryhmän muodostivat opinnäytetyön tekijä, ohjaava tuutoriopettaja Turun ammattikorkeakoulusta ja työelämämentorina toimiva järjestöjohtaja Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksestä. Ohjausryhmä valvoi projektin edistymistä ja arvioi saavutettuja tuloksia. Ohjausryhmän tehtävänä oli käydä kehittämisprojektin suunnitelma läpi ja hyväksyä se, sekä tarvittaessa hyväksyä mahdolliset muutokset projektin toteutukseen ja tavoitteisiin. Projektipäällikkö sai tukea ohjausryhmältä projektiin liittyvissä tehtävissä. Lopuksi ohjausryhmä hyväksyi projektin tulokset ja teki projektin päättämistä koskevan päätöksen. (Komulainen ym. 2013, 15; Ahonen 2015, 15; Mäntyneva 2016, 22–26.)

Kehittämisprojektille oli koottu myös oma projektiryhmä, joka muodostui Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijöistä: järjestöjohtaja (työelämämentor), muistineuvoja ja muistikuntoutus Tammikodin vastaava ohjaaja. Projektiryhmän jäsenet tukivat ja ohjasivat projektin etenemistä, esimerkiksi jakamalla erikoisosaamistaan. Kehittämisprojektin suunnitteluvaiheessa projektiryhmän jäsenet auttoivat kohderyhmän rekrytoinnissa tiedottamalla kohderyhmää tulevasta tutkimuksesta. Tutkimusosuuden jälkeen projektiryhmän jäsenet tukivat projektipäällikköä tuotoksen toteuttamisessa.

## 4 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITE, TARKOITUS JA TUOTOS

Projektin tarkoituksena oli luoda uusi asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuen malli. Projektin tavoitteena oli, että muistiperheen masennusoireet tunnistetaan ja mahdollisuus tuen saamiseen lisääntyy.

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys on hyödyntänyt kehittämissuorituksissa tuotettavaa tietoa hakemalla esimerkiksi STEA:lta rahoitusta muistiperheen mielenterveyden tukemiseen liittyvään kehittämissuoritukseseen. Kehittämissuorituksissa tuotettua tietoa voidaan jakaa myös muille muistityön ammattilaisille, jota he voivat hyödyntää työssään kehittämällä muistipotilaan kuntoutussuunnitelmaa niin, että muistiperheen masennuksen hoito ja ennaltaehkäisy huomioidaan.

Kehittämissuorituksen tuotoksena syntyi muistiperheen asiakaslähtöinen masennuksen tunnistaminen ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

## 5 IKÄÄNTYMINEN JA MUISTI

Normaaliin ikääntymiseen kuuluu hitaasti etenevää kognitiivisten toimintojen eli tiedonkäsittelyyn liittyvien ajattelutoimintojen (muisti, havaitseminen, kielellinen ajattelu ja päätely) heikentymistä. Tilastojen mukaan joka kolmas yli 65-vuotias raportoi kokevansa lieviä muistiongelmia (THL 2019). Ikääntyessä tiedonkäsittely aivoissa hidastuu jonkin verran. Asioiden mieleen painaminen ja mieleen palautus käyvät työläämmäksi kuin ennen, mutta muistissa säilyminen ei heikkene. Asioiden vapaa mieleenpalautus heikkenee, mutta vihjeiden avulla taas mieleenpalautus onnistuu vaivattomasti. Ikääntyessä uusien asioiden oppiminen hidastuu, mutta oppimiskyky kuitenkin säilyy normaalisti. Yleisellä terveydentilalla on todettu olevan yhteys tiedonkäsittelyn toimintojen säilymiseen. Myös esimerkiksi perintötekijät, elämäntavat ja tottumukset, aktiivisuus ja koulutus sekä psykososiaaliset tekijät tukevat tiedonkäsittelytoimintojen ylläpitämistä ikääntyessä. (Soininen & Hänninen 2015, 81–83.)

Eero Vuoksimaa (2019) kirjoittaa kognitiivisen heikentymisen alkavan jo keski-ikässä ja nopeutuvan noin 60 vuoden iässä. Lievä kognitiivinen heikentyminen eli MCI (mild cognitive impairment) on oma diagnostinen kategoriansa, jonka määrittelee aina lääkäri tai psykologi. Se tarkoittaa normaalista ikääntymisestä poikkeavaa tiedonkäsittelyn ongelmaa, muistin tai muiden kognition osa-alueiden heikentymistä silloin, kun henkilö kykenee itsenäisesti suoriutumaan arjen toiminnoista eikä dementian määritelmä täyty. MCI eli lievä kognitiivinen heikentyminen on tila, joka voi korjaantua tai olla pysyvä. Kyseinen tila lisää muistisairauden riskiä. (Vuoksimaa 2019, 1075–1080.)

Muistihäiriön ollessa lievän kognitiivisen heikentymisen keskeisin oire, todennäköisyys Alzheimerin myöhemmälle puhkeamiselle on 30% (Winqvist & Moilanen 2017, 1978). Masennus, ahdistuneisuus, apatia ja ärtyneisyys ovat yleisempiä oireita MCI:n yhteydessä verrattuna kognitiivisesti terveeseen väestöön. Psykkisten oireiden on todettu lisäävän MCI:n etenemisen todennäköisyyttä. Tärkeää on osata tunnistaa lievä kognitiivinen heikentyminen, koska sillä on merkittävä rooli muistisairauksien varhaisessa havaitsemisessa. Ajoissa aloitettu lääkehoito ja kuntoutus mahdollistavat parhaimman hyödyn, sekä samalla se voi edistää sairastuneen psyykkistä hyvinvointia. (Juva & Nikumaa 2013, 2069.)

Muistiliiton tilastojen mukaan Suomessa on noin 193 000 henkilöä, jolla on kognitiivinen toimintakyvyn heikentyminen. Lievää muistisairautta sairastavia on noin 100 000

henkilöä, ja 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Suomessa on siis yhteensä noin 193 000 muistiperhettä. Vuosittain noin 14 500 henkilöä saa diagnoosin etenevästä muistisairaudesta. Suomessa on noin 7000–10 000 työkäistä muistisairautta sairastavaa henkilöä. Muistisairauksien esiintyvyys lisääntyy ikäluokittain, esimerkiksi yli 85-vuotiaista 35 %:lla on diagnosoitu etenevä muistisairaus. (Muistiliitto 2020.) Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksestä saatujen väestöennusteiden mukaan muistisairauden esiintyvyys tulee kasvamaan huomattavasti tulevaisuudessa. Vuonna 2020 keskivaikean ja vaikean muistisairauden esiintyvyys oli 12 171 muistisairautta sairastavaa henkilöä, kun taas vuonna 2040 ennustetaan esiintyvyyden olevan 19 314 muistisairautta sairastavaa henkilöä. (Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry. 2020.)

### 5.1 Etenevät muistisairaudet

**Alzheimerin tauti** (AT) on yleisen etenevä muistisairaus ja noin 70% etenevää muistisairautta sairastavista henkilöistä sairastaa AT:a. Riski sairastua lisääntyy iän myötä. Alzheimerin tauti on hitaasti ja tasaisesti etenevä aivosairaus, jonka oireet aiheutuvat tiettyjen aivoalueiden vauriosta. Taudin eteneminen on jaoteltu neljään eri vaiheeseen: varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. Varhaisessa AT:ssa tyypillisiä oireita ovat lisääntyvät muistivaikeudet, asiakokonaisuuksien oppimisen vaikeutuminen, uusien nimien oppimisen työläys, sekä vieraan kielen hallitsemisen vaikeus. Käyttäytymisen muutoksina saattaa esiintyä masentuneisuutta, ahdistuneisuutta ja ärtyneisyyttä. Lievässä vaiheessa mieleen painaminen ja oppiminen ovat heikentyneet jo niin paljon, että se vaikeuttaa itsenäistä pärjäämistä. Muistioireiden lisäksi esiintyy myös muita tiedonkäsittelyn ongelmia, esimerkiksi kielellisiä vaikeuksia, aloite- ja keskittymiskyvyttömyyttä, suunnitelmallisuuden ja toiminnanohjauksen ongelmia, sekä hahmottamisen ja suunnittamisen vaikeuksia. Yhdessä nämä vaikuttavat myös omatoimisuuden heikentymiseen. Käyttäytymisen muutoksina voidaan todeta masentuneisuutta, lisääntyneitä ärtyvyyttä, apatiaa, tunne-elämän latistumista, epäluuloisuutta sekä paranoidista ajattelua. Keski-vaikeassa vaiheessa sairastuneen sairaudentunto on selvästi heikentynyt. Oirekuva on monimuotoinen. Sairastunut ei enää pärjää omatoimisesti kotonaan, vaan tarvitsee ulkopuolista apua arjen toiminnoissa. (Remes ym. 2015, 119-129.)

Erilaisia aivoverenkiertohäiriöiden ja aivojen verisuonten vaurioiden aiheuttamia muistisairauksia kutsutaan **verisuoniperäisiksi (vaskulaarisiksi)** muistisairauksiksi (Härmä

& Juva 2013). Aivoverenkiertosaireus on toiseksi yleisin etenevän muistisairauden syy. Sen esiintyvyys on noin 15–20 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Sairauden päätyypit ovat pienten aivoverisuonten tauti ja suurten suonten tauti. Taudin oireisto sekä taudin eteneminen riippuvat siitä, minkä tyyppinen ja missä kohtaa aivoja verenkiertohäiriö on. Oikean aivopuoliskon vauriot aiheuttavat hahmottamisen vaikeutta, kun taas vasemman aivopuoliskon häiriöt aiheuttavat kielellisiä häiriöitä. Hidastumista aiheuttavat syvien aivojen osien vauriot. Pienten aivoverisuonten taudin taudinkuvaan kuuluu hitaasti etenevä oireisto, johon kuuluu tiedonkäsittelyn heikentyminen, kuten esimerkiksi toiminnanohjauksen heikentyminen ja tiedonkäsittelyn hidastuminen. Oirekuvaan kuuluvat myös kävelyn epävarmuus, virtsankarkailu ja masennus. Sairastuneen toiminnanohjaus vaikeutuu, eli sairastuneen on vaikeaa suunnitella omaa toimintaansa, keskittyä yhteen asiaan, hahmottaa erilaisia kokonaisuuksia sekä edetä järjestelmällisesti. Aloitekyvyn heikentyminen, passiivisuus ja tilan hahmottamisen vaikeutuminen ovat myös tyypillisiä oireita. (Melkas ym. 2015, 137-143.)

**Lewyn kappale -tauti** on vaikeasti diagnosoitava ja tunnistettava muistisairaus. Sen sijaan sairastuneelle diagnosoidaan herkemmin Alzheimerin tauti. Lewyn kappale -tauti voidaan diagnosoida vasta 1–3 vuoden seurannan jälkeen. Lewyn kappale -taudin esiintyvyys on noin 1–2% yli 65-vuotiaassa väestössä, ja 5% yli 75 -vuotiaista muistisairautta sairastavista henkilöistä. Diagnoosi tukeutuu sairauden tyypillisiin oireisiin sekä olennaisiin biologisiin merkkitekijöihin eli biomarkkereihin. Läheisten osuus on merkittävä oireiden havainnoinnissa. Tyypillisiä oireita ovat vireystilan, keskittymisen ja toiminnanohjauksen häiriöt, väsymys ja näköharhoihin painottuvat harhat. Sairauden alkuvaiheessa esiintyy myös parkinsonismioireita, kuten jäykkyyttä, hitautta ja vapinaa. Muistin ja toimintakyvyn heikentyminen ilmenee myöhemmin sairauden edetessä. (Hartikainen 2019, 344–345.)

**Otsa-ohimolohkorappeumat** ovat ryhmä eteneviä sairauksia, jotka nimensä mukaisesti vaurioittavat erityisesti aivojen otsalohkoja. Otsa-ohimolohkorappeumat ovat jaoteltu kolmeen eri alatyyppiin: otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia sekä semanttinen dementia, näistä otsalohkodementia on yleisin alatyyppeistä ja käsittää näistä noin puolet. Suomessa on arvioitu olevan 600–700 sairastunutta, eli alle 5 % kaikista etenevistä muistisairauksista. Työikäisten etenevistä muistisairauksista otsaohimolohkorappeumien osuus on arvioitu olevan 10–20 %. (Remes & Rinne 2015, 172-173.)

Otsalohkodementiassa keskeinen piirre on persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Voi esiintyä esimerkiksi estottomuutta, tahdittomuutta, arvostelukyvyyttömyyttä ja

huolettomuutta. Myös aloitekyvyttömyys ja apaattisuus voivat kuulua otsalohkodementian oirekuvaan. Muistin heikkenemisen sijaan omaiset tuovat esille sairastuneen persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset. Neuropsykologisissa tutkimuksissa havaitaan sairastuneilla toiminnanohjauksen vaikeuksia, tiedonkäsittelyn hitautta ja juuttumista. Sairauden edetessä keskittymiskyky heikkenee ja sairastuneen on vaikea tehdä ja toteuttaa monimutkaisia suunnitelmia. Puheen tuoton häiriö on keskeinen piirre etenevässä sujumattomassa afasiassa. Spontaani puhe heikentyy, eli puhe on hidasta ja vaivalloista, sekä sisältää runsaasti kielioppi- ja äännevirheitä. Merkitysten häviäminen katoaa semanttisessa dementiassa. Esimerkiksi sanojen merkitys katoaa, mikä aiheuttaa asioiden nimeämis- ja ymmärtämishäiriöitä. Samalla voi esiintyä myös visuaalisen havainnoinnin häiriötä sekä kasvojen että esineiden tunnistamisvaikeuksia. (Remes & Rinne 2015, 172-178.)

Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on laaja-alainen oireyhtymä. Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä niin, että itsenäinen selviytyminen arjessa heikentyy. Dementian tyypillisiä oireita ovat muistihäiriöiden lisäksi aloitekyvyttömyys ja keskittymisvaikeus. Dementiaa sairastava henkilö on usein helposti väsyvä, passiivinen ja haluton. (Juva 2007, 1231; Hallikainen 2019, 54.)

## 5.2 Muistisairauden diagnosointi ja hoitopolku

Huoli muistin toiminnasta on aina aihe tutkimusten aloittamiseen niin työterveyshuollossa kuin perusterveydenhuollossa. On tärkeää, että myös perusterveydenhuollon ammattilaiset tietäisivät enemmän muistisairauksista ja siihen liittyvistä kognitiivisista oireista. Muistisairauden ensimmäisiä oireita muistivaikeuksien ja uuden oppimisen sijaan voivat olla myös visuaalisen hahmottamisen ongelma, esineiden käytön vaikeutuminen, persoonallisuuden ja käyttäytymisen muuttuminen, masennus tai paranoidisuus. Tärkeää on osata myös erottaa muistivaikeuksien toissijaiset syyt kuten esimerkiksi ympäristötekijät, väsymys, stressi, masennus, somaattiset sairaudet ja aistipuutokset, kivut ja jännitys, motivaatio, lääkitys ja päihteet, neurologiset sairaudet sekä iän muutokset. (Winqvist & Moilanen 2017, 1073–1074.)

Karpin ym. (2010) tutkimuksen mukaan muistitutkimuksiin hakeudutaan keskimäärin vasta 26 kuukauden kuluttua ensioireiden havaitsemisesta. Tutkimukseen osallistuneista 23 % oli itse havainnut ensimmäiset oireet, kun taas 70 % läheisistä oli puolestaan

ne havainnut. Tämä todistaa, että omaiset ja läheiset ovat avainasemassa oireiden tunnistamisessa ja hoitoon hakeutumisessa. (Karppi ym. 2010, 183–185.)

Työikäisten eli alle 65-vuotiaiden muistipulmat vaativat kohdennettua selvittelyä. Heidän diagnostiikkansa kannattaa keskittää perusterveydenhuollosta ja työterveyshuollosta neurologian poliklinikalle. Erään tutkimuksen mukaan työikäiset saapuvat muistipoliklinikalle yhä enemmän työterveyshuollon ja psykiatrian poliklinikan läheteellä. Lähettämissen syynä ovat muistivaikeudet tai muut kognitiiviset ongelmat ja toimintakyvyn heikkeneminen, masennus ja uupumus sekä univaikeudet tai persoonan muuttuminen. Tutkimuksessa vain 23 %:lla todettiin etenevä muistisairaus tai vahva epäily siitä, kahdella kolmasosalla muistioireen taustalla oli masennus, työuupumus tai uniongelma, usein kaikkien näiden yhdistelmä. (Remes ym. 2012, 2535–2540.)

Tulevaisuudessa muistihuolien määrä tulee kasvamaan. Muistivaikeuden syynä voi olla myös jokin muu kuin etenevä muistisairaus, kuten esimerkiksi masennus, ahdistus tai työuupumus. Ammattihenkilöstön tulisi osata kartoittaa potilaan tilanne laajemmin jo perusterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa. Suositeltavat tutkimukset ennen muistilääkärinvastaanottoa ovat laajat laboratoriokokeet, kuvantamiset, eri seulontatellit, neuropsykologinen tutkimus sekä läheisten täyttämä oirekysely. (Karppi ym. 2010, 1834; Remes ym. 2012, 2535.)

Diagnoosin jälkeen muistipotilaalle suunnitellaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, joka tarkistetaan 6–12 kuukauden välein sairauden edetessä. Käypä hoito-suosituksen mukaan esimerkiksi kaikkien Alzheimer diagnoosin saaneiden henkilöiden tulee olla kliinisessä seurannassa. Toimiva suunnitelma ja seurantajärjestelmä ovat muistipotilaiden hoidon onnistumisen kulmakivi. (Karppi ym. 2010, 1837–1838.)



## 6 MUISTISAIRAAN MASENNUS

Masennus-sanalla on eri merkityksiä niin arkikielessä kuin alan ammattilasten keskuudessa, mikä aiheuttaa helposti sekaannusta. Masennuksen tunne on ihmisen yksi perustunteista. Jokainen meistä voi tuntea hetkellisiä ja lyhytkestoisia masennuksen tunteita esimerkiksi silloin kun elämässä tapahtuu ikäviä asioita. Se ei ole sairautta, vaan elämään kuuluvaa normaalia mielialan vaihtelua. Tällainen lyhytaikainen ja ohimenevä masentunut mieliala ei tarvitse mitään hoitoa. (Kampman ym. 2017, 10.)

Masennustila eli depressio on yleinen, herkästi uusiutuva, joskus pitkäaikaiseksi muuttuva ja taustaltaan monitekijäinen sairaus (Kampman ym. 2017, 10). Masennustila aiheuttaa toimintakyvyn laskua, sekä huomattavaa inhimillistä kärsimystä niin sairastuneelle kuin hänen läheisilleen. Masennustila saa usein alkunsa kriisitilanteesta, loukkauksesta, pettymyksestä tai uupumuksesta. Masennustilan ensioireita sekä ydinoireita ovat masentunut mieliala ja vaikeus tuntea mielihyvää. Sairastunut kokee olevansa väsynyt, ärtynyt tai iloton. läkkäiden masennuksessa myös yleinen hidastuneisuus ja muistivaikeudet korostuvat. (Taulukko 1.) Masennusoireista kärsii jopa joka viides ikääntynyt. Eläkeikäisestä väestöstä noin 1–4 %:lla on arvioitu olevan varsinainen masennustila, ja lievät masennukset jäävät herkästi toteamatta. (Kampman ym. 2017, 10–11; Isometsä 2017, 39; Juva 2017, 348.)

Masennustilat eli depressiot ovat masennusoireyhtymiä. Masennusoireyhtymät ovat mielenterveyden häiriöitä. Masennustilan diagnoosilla on omat kriteerinsä. Masennustilan diagnoosi edellyttää taulukossa 1. mainittujen neljän oireen esiintymistä yhtäaikaaisesti vähintään kahden viikon ajan. Lisäksi näistä oireista kahden on oltava taulukon oireista 1–3. Tavalliset masennusoireyhtymät luokitellaan vaikeusasteen perusteella lieviin, keskivaikeisiin ja vakaviin. Masennukseen voi vakavimmillaan liittyä psykoottisia oireita. Suuri itsemurhavaara liittyy psykoottiseen masennukseen, ja se vaatii aina psykiatrista sairaalahoitoa. (Kivelä ym. 2015, 234; Isometsä, E 2017, 38-39.)

Taulukko 1. Masennustilan oireet. (Isometsä 2017, 39.)

Masennustilan oireet. Masennustilan diagnoosi edellyttää vähintään neljän taulukossa mainitun oireen esiintymistä yhtä aikaa vähintään kahden viikon ajan. Vähintään kaksi oireista 1-3 on oltava mukana näissä neljässä.	
1	Masentunut mieliala
2	Mielihyvän menetys
3	Uupumus
4	Itseluottamuksen tai itsearvostuksen menetys
5	Kohtuuton itsekritiikki tai perusteeton syyllisyydentunne
6	Toistuvat kuolemaan tai itsetuhoon liittyvät ajatukset tai itsetuhoinen käytös
7	Päättämättömyyden tai keskittymättömyyden tunne
8	Psykomotorinen hidastuminen tai kiihtyneisyys
9	Unihäiriö
10	Ruokahalun ja painon muutos

Pidempiaikainen masentunut mieliala voi olla myös erilaisten mielialahäiriöiden tai sairauksien oire. Masennusoireita ilmenee vaihtelevissa määrin esimerkiksi myös ahdistuneisuushäiriössä, psykoottisissa sairauksissa sekä muissa psykiatrisista tiloista kärsivien oirekuvissa. Masennusoire liittyy usein myös moniin somaattisiin sairauksiin. Eri elimelliset sairaudet sekä niiden hoidossa käytetyt lääkkeet voivat aiheuttaa masennusoireita. Kipu, toimintakyvyn menetys, avuttomuus, häpeän tunne ja kuoleman pelko voivat olla syynä masennusoireille. Näitä oireita voidaan lievittää antamalla tukea, ymmärrystä ja erilaisten psykoterapeuttisten keinojen avulla. Pitkäaikaisista ja vakavista elimellisistä sairauksista kärsiville potilaille saattaa kehkeytyä jopa vakava masennustila, jonka hoidoksi tarvitaan masennuslääkehoitoa tai psykoterapiaa. (Kampan ym. 2017, 10-11; Huttunen 2017, 280.)

Masennusoireita voi esiintyä myös sekundaarisina yleissairauksien oireina. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi eri kilpirauhassairaudet; hyper- ja hypotyreoosi ja hyper- ja

hypoparatyreoosi, sekä B12- vitamiinin tai foolihapon puutostila, uniapnea, maksakirroosi tai porfyria ja uremia. Nämä on aina syytä poissulkea laboratoriotutkimusten avulla. (Wilkins ym. 2009; Kivelä ym. 2015, 237.)

Vakavin masennuksen aiheuttama muistihäiriö on depressiivinen näennäisdementia eli pseudodementia. Erityisesti ikääntyvien ja iäkkäiden vakavissa masennustiloissa voi esiintyä vaikeahko muistin ja tiedonkäsittelytoimintojen heikkous, joka kuitenkin saattaa korjaantua. Onnistuneen masennushoidon ansiosta tiedonkäsittely paranee kokonaan tai osittain. Tämän jälkeen riski sairastua myöhemmin muistisairauteen on suurempi. Tutkimusten mukaan Suomessa muistisairauden epäilyn takia erikoissairaanhoidon tutkimuksiin lähetetyistä henkilöistä noin 25 % sairastaa depressiota. (Kivelä ym. 2015, 237.)

## 6.1 Masennus

Masennusta esiintyy 20–30%:lla lievää tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavilla. Tutkimusten mukaan masennus on yleisin muistisairaiden psykiatrinen oire. Masennustilojen esiintyvyys on jopa neljä kertaa suurempi muistisairautta sairastavilla verrattuna terveisiin iäkkäisiin. (Saarinen ym. 2010, 2503.)

Neurologian erikoislääkäri Kati Juva kertoo dementian ja depression molempien olevan yleisiä tiloja vanhuusiässä. Näiden oireistot ovat monilta osin hyvin samankaltaiset: haluttomuus, aloittekyvyttömyys ja toimintakyvyn heikkeneminen. Dementiaan sairastuneilla on usein masennusoireita jo ennen selviä kognitiivisia oireita, kun taas masennus voi yksinään aiheuttaa selviä muistivaikeuksia. Muistisairaista vähintään kolmannes kärsii jonkinasteisesta masennuksesta, ja joka viidennellä esiintyy vakavaa masennusta. (Juva 2007, 1231; Vataja & Mönkäre 2019, 61.)

Samankaltaiset oireistot vaikeuttavat ikääntyneiden masennuksen hoidon arviointia ja hoidon toteutusta. Koska masennusoireet esiintyvät usein samanaikaisesti muistisairauden kanssa, on tärkeää osata määrittää masennuksen oireiden ja kognitiivisten muutosten välinen suhde, eli oireiden ajallinen esiintyvyys. Jos masennusoireet edeltävät kognitiivisen vajaatoiminnan alkamista ja kognitiiviset oireet ovat lieviä ja tilapäisiä, masennus on kognitiivisen heikkenemisen todennäköinen aiheuttaja. Jos kognitiiviset muutokset ilmenevät ennen masennusoireita ja jatkuvat masennuksen onnistuneen hoidon jälkeen, taustalla oleva dementia on todennäköisempää. (Wilkins ym. 2009.)

Alzheimerin taudin ensimmäinen oire on usein masennus. Sairauden varhaisessa vaiheessa, vuosia ennen kognitiivisten muutosten ilmaantumista sairastunut vetäytyy haasteista, passivoituu, sekä kokee itsensä masentuneeksi ja tyhjäksi. Erään tutkimuksen mukaan jopa 72 %:lla oli aiemmin ollut masennusoireita ennen Alzheimerin taudin diagnoosin varmistumista. Sairauden varhaisvaiheessa esiintyvät kognitiiviset ongelmat ovat niin lieviä, että herkästi muistivaikeudet voidaan tulkita virheellisesti masennuksen aiheuttamiksi. (Juva 2007, 1232.)

Muistisairaus vaikuttaa henkilön persoonallisuuteen, käytökseen ja tunteiden säätelyyn. Lähes kaikki muistisairautta sairastavat kärsivät jossain vaiheessa sairautta neuropsykiatrista oireista. Yleisimmät neuropsykiatriset oireet ovat masennus, apatia ja ahdistuneisuus. Sairauden alussa tavallisia oireita ovat masennus, ahdistuneisuus ja syyttävät harhaluulot. (Hölttä & Pitkälä 2019, 242.)

## 6.2 Masennuksen ja muistisairauden välinen yhteys

Masennuksen diagnostiikassa ja hoidon seurannassa tulee käyttää strukturoituja oiremittareita. GDS-mittarin (geriatric depression scale) on katsottu soveltuvan hyvin iäkkäille ja muistisairautta sairastaville henkilöille. Toimivaksi on myös koettu niin sanottu kolmen kysymyksen menetelmä: potilaalta kysytään, kokeeko hän viimeksi kuluneen kuukauden aikana olleensa masentunut tai surumielinen, kokeeko hän menettäneensä kykynsä nauttia elämästä tai aikaisemmin mielihyvää tuottaneista asioista, sekä kokeeko hän tarvitsevansa näiden oireiden vuoksi apua. Tutkimusten mukaan tämä menetelmä on suunnilleen yhtä tarkka ja herkkä kuin perusteellisemmat oiremittarit. (Kivelä ym. 2015, 237-238.)

Masennuksen oireet liittyvät mielialaan sekä fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. GDS-mittari soveltuu lievän ja keskivaikean muistisairauden vaiheissa. Sairauden edetessä toimii esimerkiksi hoitajan arvioimana Cornellin depressioasteikko. Neuropsykiatristen oireiden arviointiin suositellaan taas NPI-mittaria eli Neuropsychiatric Inventorya. (Hölttä & Pitkälä 2019, 242-243.)

Muistisairautta sairastavan masennuksen tunnistaminen on haasteellista. Sairastuneen lisäksi tulisi aina myös haastatella läheistä kysyen mahdollisten depressiivisten oireiden esiintyvyydestä. Omaiset ja läheiset tuovat sairastunutta herkemmin esille sairastuneen

mielenkiinnon menetyksen, väsymyksen, ärtyneisyyden, arvottomuuden tunteet sekä itsemurhaa koskevat puheet. (Kivelä ym. 2015, 238.)

### 6.3 Läheisen jaksaminen

Tutkimusten mukaan läheiset kokevat kuormittuneisuutta muistipotilaan hoidosta kotona. Kotona hoitaminen vaatii läheiseltä niin psyykkistä kuin fyysistä jaksamista riippuen muistisairaana terveydentilasta. Tutkimusten mukaan läheisen kuormittuneisuus ei koostu vain yhdestä tekijästä, vaan se muodostuu sekä muistisairaana että läheiseen itseensä liittyvistä tekijöistä. Läheiset kokevat, että heidän kuormittuneisuuteensa vaikuttavat oma terveydentila ja taloudellinen tilanne, hoidettavan muistisairaus, päivittäinen avuntarve, hoitamiseen kulunut aika, käytösoireet, hoitamisen fyysinen ja henkinen raskaus sekä omaishoitajiin kohdistuneet vaatimukset. Vaatimukset saattavat tulla esimerkiksi perheeltä, ystävilta ja muilta henkilöiltä. (Stolt ym. 2014, 125, 133; Latomäki ym. 2020, 100.)

Läheiset, jotka ovat muistisairautta sairastavan lapsia ja hoitavat sairastunutta, kokevat kuormittuneisuutensa suuremmaksi kuin muut läheiset. He joutuvat usein muuttamaan ja soveltamaan omaa elämää, jotta voivat mahdollistaa muistisairautta sairastavan hyvän hoidon järjestämisen kotona. Heistä osa vähentää esimerkiksi työaikaa, mikä puolestaan vaikuttaa taloudelliseen tilanteeseen ja tämä taas lisää läheisen kokemaa kuormittuneisuutta. Myös ajan jakaminen oman ydinperheen sekä muistisairautta sairastavan välillä aiheuttaa raskautta. Tutkimuksen tulosten mukaan naiset kokevat miehiä enemmän kuormittuneisuutta muistisairautta sairastavan läheisen hoidossa. (Stolt ym. 2014, 127, 133.)

Läheisen jaksamista tulee seurata aktiivisesti. Läheisten jaksamista ja kuormittuneisuutta sekä elämänlaatua muistisairautta sairastavan läheisenä voidaan mitata esimerkiksi seuraavilla mittareilla: ZBI-mittari (the Zarit Burden Interview), CRA-mittari (Caregiver Reaction Assessment Instrument) ja EQ-5D-3L-mittari (EuroQol Group). (Stolt ym. 2014, 128-129.)

”Omaishoitajan psyykkisen terveydentilan ja kuormittuneisuuden indikaattoreina voidaan pitää myös hänen psyykenlääkkeiden käyttöönsä” (Virta ym. 2019, 204). Näin pääteltiin amerikkalaisten tutkimusten perusteella, joissa oli havaittu, että muistisairautta sairastavien omaishoitajat ja ikääntyneet omaishoitajat käyttävät psyykenlääkkeitä muita verrokkeja enemmän. Masennus, unen ongelmat ja stressi ovat omaishoitajilla yleisempiä kuin

heidän verrokeillaan tutkimuksissa, joista pääosa on muistisairautta sairastavien läheisiä. (Virta ym. 2019, 204-205.)

Virta ym. toteuttivat takautuvan rekisteritutkimuksen, jonka perusjoukko muodostui vuoden 2013 oululaisista omaishoitajista. Tutkimustulosten mukaan vuoden 2013 aikana psyykenlääkettä osti 25 % oululaisista omaishoitajista. Lääkehoitojen erityiskorvausoi-  
keuksia koskevien tietojen perusteella voidaan tulkita, että omaishoitajilla pitkäaikais-  
raudet ovat yleisempiä kuin vertailuväestöllä. Tutkimuksen päähavainto oli, että työikäiset omaishoitajat ostivat yleisemmin masennuslääkettä ja ikääntyneet taas unilääkettä. (Virta ym. 2019, 204-206, 211.)

## 7 MUISTIPERHE

Etenevä muistisairaus koskettaa sairastuneen lisäksi myös koko hänen lähipiiriään. Valtakunnallinen Muistiliitto ja eri Muistiyhdistykset käyttävät termiä *muistiperhe*, joka kuvaa muistisairautta sairastavan henkilön lähipiiriä. Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen Järjestöjohtaja tarkentaa muistiperheen käsittävän muistisairautta sairastavan henkilön ydinperheen lisäksi myös hänen lähipiirinsä. (Mansala 2020.) Usein läheinen rinnastetaan samassa taloudessa asuvaan aviopuoliso, mutta sairastunutta voi hoitaa myös eri taloudessa asuva kumppani, aikuiset lapset ja lapsenlapset tai joku muu läheinen sukulainen (Stolt ym. 2014, 123).

Omaishoitolaki määrittelee omaishoidon vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämiseksi kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajaksi määritellään hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajan hieman laajemmin. Heidän mukaansa omaishoitaja pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka esimerkiksi sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy itsenäisesti arjessa. (Omaishoitajaliitto 2020.)

Suomessa selvitysten mukaan noin miljoona henkilöä avustaa säännöllisesti läheistään. Omaishoitajaliiton arvioiden mukaan Suomessa on tällä hetkellä noin 350 000 omaishoitotilannetta, joista noin 60 000 on sitovia ja vaativia. Sopimusomaishoitajia, eli kunnan kanssa sopimuksen tehneitä on 47 500 henkilöä. THL: n mukaan muistisairaudet ovat yleisin syy omaishoidolle. Omaishoitajista noin 80 % hoitaa sitovasti läheistään ympärivuorokautisesti. Yhä useampi omaishoitaja on iäkäs itsekkin, ja heillä on erityisen suuri riski uupua. Asiakaslähtöinen ja hyvin koordinoitu tuki ehkäisee omaishoitajan uupumusta, sekä samalla kohentaa apua tarvitsevan ihmisen elämänlaatua. (Omaishoitajaliitto 2020; THL 2020.)

## 8 MUISTIPERHEEN MASENNUKSEN HOIDON JA TUEN TOTEUTUS

Etenevä muistisairaus vaikuttaa koko muistiperheen elämään. Pesonen (2015) kirjoittaa väitöskirjassaan muistisairausdiagnoosin olevan käännekohta, joka muuttaa perheen elämäntilanteen suuntaa ja johtaa etsimään uutta tasapainoa elämään. Muuttuva elämäntilanne haastaa niin sairastuneet kuin heidän läheisensä rakentamaan uutta käsitystä omasta itsestään ja sosiaalista rooleistaan. Sairastuneille tämä tarkoittaa sopeutumista muuttuvaan itseen ja omaisille se tarkoittaa mukautumista uuteen omaishoitajan rooliin. Muistiperheet pyrkivät sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen hyödyntämällä käytettävissä olevia voimavaroja, sosiaalista tukea, sekä elämällä hetkessä. Muistisairauden hyväksyminen osaksi perhettä auttaa perhettä uuden arjen keskellä. (Pesonen 2015, 85.)

### 8.1 Muistiperheen masennuksen hoito

Muistisairas ja hänen läheisensä tarvitsevat tietoa ja tukea koko sairauden ajan. Muistiperheen saama tuki ja neuvonta läpi sairausprosessin auttaa selviytymään muistisairauden kanssa. Tuen ja hoidon tulee aina olla yksilöllistä. Laadukkaan neuvonnan keskeinen elementti muistisairautta sairastavan kohdalla on aito ja arvokas kohtaaminen. (Heimonen & Pajunen 2012, 220-223; Heimonen & Mäki-Pitjää-Leinonen 2018, 30-31.) Korealaisessa tutkimuksessa todetaan asiakaslähtöisen hoidon muistisairautta sairastavan kohdalla vähentävän levottomuutta, neuropsykiatrisia oireita ja masennusta, sekä parantavan elämänlaatua (Kim & Park 2017).

Yleisesti muistisairautta sairastavien hoidossa selviytymistä ja omatoimisuutta tukevia toimenpiteitä ovat esimerkiksi varhainen yksilöllinen ohjaus ja neuvonta, ensitieto ja sopeutumisvalmennus, erilaiset aktiviteetit sekä läheisten jaksamisen huomioiminen. Kuntoutuksen tavoitteet ovat aina yksilöllisiä ja ne muuttuvat sairauden edetessä. Muistiliitto on kuvannut muistipotilaan kuntoutusmallin, missä (kuvio 1.) on kuvailtu kattavasti koko kuntoutuksen prosessi alkaen ennaltaehkäisystä. Muistiliiton tarkoituksena on päivittää kyseistä mallia. (Muistiliitto 2015; Teiska 2021.)





Kuvio 1. Muistipotilaan kuntoutusmalli. (Muistiliitto 2015.)

Palveluohjauksen avulla voidaan saada mahdollisimman monipuolinen tieto muistiperheelle tarjolla olevista julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tarjoamista toimista ja palvelusta. Palveluohjauksen ja koordinoinnin avulla voidaan turvata muistisairautta sairastavalle yksikölinen ja tarpeita vastaava, yhtenäinen ja toimiva palvelujen kokonaisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 12.)

Halonen ym. (2021) selvittivät tutkimuksessaan muistisairaahan puolisoille ja aikuisille lapsille tarjottua tiedollista tukea, palveluohjausta ja palveluja. Samalla tutkimuksessa tarkasteltiin, onko eri taustatekijöillä yhteyttä palvelujen tarjontaan, sekä miten saatu tieto ja palveluohjaus vaikuttivat tarjottuihin palveluihin. Läheisten ja sairastuneen saama tuki ovat yhteydessä toisiinsa, esimerkiksi kun läheinen tarvitsee omaa aikaa, niin tarvitsee sairastunut tilapäishoidon paikan. Tutkimuksen mukaan muistisairaahan läheiset eivät ole tasavertaisessa asemassa tuen saajina. Puolisot olivat saaneet enemmän tietoa asioista, sekä heille oli tarjottu tukea ja palveluita enemmän kuin sairastuneen lapsille. (Halonen ym. 2021.)

Hoitoon ja kuntoutukseen voi kuulua myös erilaisia terapioida. Englantilaisessa Psykiatrisessa Aikakauslehdessä julkaistussa artikkelissa kirjoitettiin psykologisten hoitojen vaikuttavuudesta muistisairaiden ja lievää kognitiivista heikentymää sairastavien

henkilöiden masennuksen ja ahdistuksen hoidossa. Tutkimuksessa oli toteutettu systemaattinen katsaus ja meta-analyysi satunnaisista kontrolliryhmistä. Siinä verrattiin psykologista hoitoa saaneiden sekä tavanomaista hoitoa saaneiden ryhmien eroavaisuuksia. Tutkimustulosten mukaan psykologiset hoidot vähentävät tehokkaasti masennuksen ja ahdistuksen oireita muistisairautta sairastavilla. Psykologisten hoitojen kuten kognitiivinen käyttäytymisterapia, ihmissuhdeterapia, neuvonta tai multimodaaliset interventiot mukaan lukien psykoterapia koetaan olevan erityisen hyödyllisiä muistisairaana masennuksen hoidossa. (Orgeta ym. 2015.)

Korealainen Kim DeokJu (2020) kirjoittaa tutkimusartikkelissaan muistelun vaikutuksesta perustuen Alzheimerin taudin toimintaterapiaohjelmaan. Tutkimuksessa lievää Alzheimerin tautia sairastavien koeryhmälle toteutettiin toimintaterapiaan pohjautuva 24 tapaamiskerran interventio. Interventio sisälsi esimerkiksi liikuntaa, puutarhatyöskentelyä, taidetta ja käsityötä, musiikkia, pelaamista sekä virkistystä ja lepoa. Kaikissa kategorioissa käytettiin eri teemoja muistelun apuna. Ryhmä tapasi viisi kertaa viikossa tunnin ajan. Intervention jälkeen osallistujat kokivat, että kognitiiviset toiminnot kohenivat, masennusoireet vähenivät sekä elämänlaatu parani. (Kim 2020.)

Vanhustyön keskusliiton toteuttamassa Mielen Muutos -tutkimus- ja kehittämishankkeessa tutkittiin ikääntyneiden mielenterveyttä ja hyvinvointia sekä toteutettiin siihen liittyvää kehittämistyötä. Tutkimuksen tavoitteena oli edistää ikäihmisten psyykkistä hyvinvointia, kehittämällä Suomen oloihin sopiva räätälöidyn hoidon malli ikääntyneiden masennuksen hoidossa, sekä tarkastella mallin vaikutuksia eri tutkimuskunnassa. Hankkeessa tutkittiin esimerkiksi asiakaslähtöisten interventioiden vaikutusta masennuksen hoidossa. Interventiot toteutettiin moniammatillisessa tiimissä, tavoitteet tehtiin yhdessä asiakkaan kanssa, asiakaslähtöisesti ja voimavaralähtöisesti. Hoito muodostui palveluohjauksesta, psykososiaalisesta ryhmätoiminnasta, fyysisestä harjoittelusta ja yksilöterapiasta. Tutkimustulosten mukaan interventioon osallistujien masennusoireet vähenivät merkittävästi, mieliala nousi, ahdistuneisuus väheni, elämänlaatu ja elämänhallinnan kokemus koheni, toiveikkuus tulevaisuuden suhteen lisääntyi ja välineellinen toimintakyky koheni. Yksinäisyyden kokemuksessa ei tapahtunut muutosta, mutta yksinäisyys koettiin vähemmän haitalliseksi. (Saarenheimo & Pietilä 2011, 8, 165.)

## 8.2 Muistiperheen masennuksen ennaltaehkäisy

Muistiperhe tarvitsee aina kohdennettua ja yksilöllistä hoitoa ja tukea koko sairauden ajan. On tärkeää osata huomioida koko muistiperheen kokonaisvaltainen hyvinvointi. On todettu, että läheisen ja muistisairautta sairastavan hyvinvointi kulkevat käsikädessä. (Terveyskirjasto 2019.)

”Mielen hyvinvointi on ikääntyvän ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin perusta” (Fried & Haarni 2016, 20). Mielen hyvinvoinnilla tarkoitetaan mielenterveyden ongelmien puuttumisen lisäksi yksilöllisesti muotoutuneita hyvän olon tuntemuksia, tunteiden ja elämäntilanteiden kanssa toimeen tulemista sekä hyväksi koettua henkistä toimintakykyä. Eri-laisissa elämän ongelmatilanteissa auttavat elämäkokemuksen myötä syntyneet voimavarat sekä mielen taitojen harjoittaminen. Mielen hyvinvoinnin taitoja voi ja pitääkin harjoittaa myös iäkkäänä. Mielen voimavaroista tulee huolehtia samalla tavalla kuten kehonkin terveydestä ja kunnosta. Keskustelu ja kuuntelu ovat avainasemassa mielen hyvinvoinnin vahvistamisessa. (Fried & Haarni 2016, 20-21.)

Ikäinstituutin Vanhuuden Mieli -hankkeessa toteutettiin Mielen hyvinvoinnin silta -keskusteluryhmämalli, jonka tavoitteena on vahvistaa osallistujien mielen hyvinvointia ja auttaa heitä tunnistamaan omia mielen voimavarojaan. Ryhmämalli toteutettiin kolmessa eri pilottiryhmässä. Osallistujat koostuivat muistisairauden alkuvaiheessa olevista henkilöistä, muistisairautta sairastavien läheisistä sekä elämän tarkoituksellisuutta ja tyhjyyden tunteita kokevista henkilöistä. Mielen hyvinvoinnin silta -keskusteluryhmän vahvuuksia ovat osallistujien vertaistuki ja mahdollisuus luottamukselliseen keskusteluun ohjatussa ja turvallisessa ympäristössä. Hankkeessa kertyneet kokemukset kertovat, että erityisesti omaiset kokivat onnistumisia omien mielen voimavarojen tunnistamisessa ja elämän tarkoituksellisuuden löytämisessä. Myös alkavaa muistisairautta sairastavien henkilöiden kokemukset voimavarojen vahvistamisen mahdollisuuksista olivat erittäin lupaavia. (Fried 2015, 20-21.)

Rautiainen (2021) tutki muistisairauden varhaisvaihetta sairastavien ja heidän puolisoidensa kokemuksia Omahoitovalmennusryhmään osallistumisesta. Omahoitovalmennusryhmän kantavia voimia ovat vertaistuki, mukava yhdessäolo, ajankohtainen tieto, sekä osallistujien toiveiden mukainen toiminta. Tutkimustulosten mukaan iäkkäät pariskunnat ovat kokeneet, että osallistuminen Omahoitovalmennus-toimintaan on tuonut tunteen siitä, etteivät he ole yksin muistisairauden kanssa. Vertaistuki koettiin merkittävänä

osana. Ryhmään osallistuminen on auttanut pariskuntia myös puhumaan muistisairaudesta avoimemmin. Ryhmässä heille syntyi myös kokemus siitä, että elämä voi jatkua hyvänä myös muistisairausdiagnoosin jälkeen. Tutkimuksen mukaan oikea-aikainen osallistuminen Omahoitovalmennus-ryhmään tukee iäkkään pariskunnan hyvinvointia. (Rautiainen 2021.)

## 9 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS JA ETENEMINEN

Suunnitteluvaiheessa perehdyttiin olemassa olevaan kirjallisuuteen ja tutkimustietoon, koska kehittämistoiminnan tulee perustua näyttöön ja/tai tutkimustietoon (Salonen ym. 2017, 60). Tämän kehittämisprojektin kirjallisuuskatsaus aloitettiin kesällä 2020. Tiedonhaku toteutettiin käyttämällä eri tietokantoja: Medic, CHINAL ja PubMed. Tiedonhaussa rajattiin julkaisujen ikää viidellä ja 10 vuodella. Tiedonhaussa käytettiin useita eri hakusanoja sekä niiden yhdistelmiä. Hakusanoja olivat muisti, muistisairaus, mielenterveys, masennus, perhe ja omainen, sekä depression, dementia, family and caregiver. Teoriapohjassa on hyödynnetty myös aiheeseen liittyvää kirjallisuutta, joka on perustunut manuaaliseen tiedonhakuun. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui niin kotimaista kuin kansainvälistä kirjallisuutta ja tutkimustietoa. Kirjallisuuskatsauksen aikana rajattiin kehittämisprojektin aihetta rajaamalla muistiperheen mielenterveys muistiperheen masennukseen.

Projektisuunnitelman laatiminen aloitettiin syyskuussa 2020, samalla kirjallisuuskatsausta täydentäen. Suunnitelman teossa ohjasivat ohjaava tuutoriopettaja ja työelämämentori. Projektisuunnitelma esitettiin ohjausryhmälle lokakuussa 2020, jonka jälkeen suunnitelma hyväksyttiin. Tämän jälkeen tehtiin opinnäytetyösopimus.

Kehittämisprojektissa toteutui laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena oli saada muistisairautta sairastavien sekä heidän läheistensä näkemys masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuesta ja sen tarpeesta. Tutkimusosuus toteutettiin porrastetusti, marras-joulukuussa 2020 toteutuivat ryhmähaastattelut ja tammi-helmikuussa 2021 aineiston litterointi. Alustavien tutkimustulosten avaus esitettiin Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijöille Teams-palaverissa toukokuussa 2021. Projektipäällikön uusien työkuvioiden vuoksi aineiston analyysi siirtyi toukokuuhun 2021 ja elokuussa valmistuivat tutkimustulokset.

Tutkimustulosten perusteella rakennettiin projektiryhmän tukemana asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tukemisen malli. Kehittämismenetelmänä käytettiin dialogista keskustelua, jossa projektiryhmän jäsenet keskustelivat ja ideoivat keskenään, jokainen tuoden oman näkemyksensä esille. Myös kohderyhmän edustajat eli Muistiaktiivit saivat kommentoida ja arvioida tuloksia ja

rakennettua mallia. Tärkeää oli osata huomioida projektiryhmän osallistujien sekä kohderyhmän näkemykset tutkimustuloksista.

Projektipäällikkö toteutti jatkuvaa itsearviointia koko kehittämisprojektin aikana, sekä samalla toteutui ohjausryhmän ja projektiryhmän kanssa keskustelemaa arviointia. Taulukossa 2. kuvaillaan kehittämisprojektin eteneminen vaiheittain. Syksyllä 2021 projektipäällikkö kirjoitti loppuraportin, missä arvioitiin myös kehittämisprojektin onnistumista.

Taulukko 2. Kehittämisprojektin aikataulu.

AIKA	
1–4/2020	Kehittämistarpeen tunnistaminen Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry.
5/2020	Ideavaihe: aiheeseen tutustuminen, ideaseminaari
6–9/2020	Suunnitteluvaihe: kirjallisuuskatsaus, projektisuunnitelma sisältäen tutkimussuunnitelman → suunnitelmien hyväksyminen ohjausryhmässä
10/2020	Projektiryhmän perustaminen Haastattelujen ajankohtien sopiminen Projektityöryhmän jäsenet tiedottivat kohderyhmää tutkimuksesta ja jakoivat suostumuskyselyt haastateltaville Haastattelurungon testaus kohderyhmälle
11–12/2020 ja 5–8/2021	Toteutusvaihe: Ryhmähaastattelut, aineiston litterointi ja analyysi ja tutkimustulosten kirjoittaminen, sekä lopputuotoksen valmistelu
9–11/2021	Päätösvaihe: kehittämisprojektin raportin kirjoittaminen ja seminaari

## 10 TUTKIMUS KEHITTÄMISPROJEKTISSA

### 10.1 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tutkimuksen tavoitteena oli saada sairastuneiden ja sekä läheisten näkemys masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuesta ja sen tarpeesta. Tutkimuksessa saatuja tutkimustuloksia hyödynnettiin kehittämisprojektin osiossa, jossa luotiin uusi asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistaminen ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

Tutkimusongelmat:

1. Miten muistiperhe tunnistaa masennusoireet?
2. Millaisia keinoja heillä on masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn?
3. Miten hoitava taho on kiinnittänyt huomioita muistiperheen masennusoireisiin?
4. Millaista apua ja tukea muistiperheet haluaisivat saada?

### 10.2 Kohderyhmä

Tutkimus oli laadullinen haastattelututkimus. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat muistisairautta sairastavat henkilöt sekä heidän läheisensä.

Tutkimuksellinen osuus toteutui marras- ja joulukuun aikana vuonna 2020, kun haastattelut toteutuivat Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen järjestämissä sekä muistisairautta sairastavien että heidän läheistensä ryhmissä. Ryhmät muodostuivat muistisairauden etenemisvaiheiden mukaan, eli näin tavoitettiin muistiperheet hoitopolun eri vaiheilta. Muistisairautta sairastavat tavoitettiin työikäisten ryhmästä, joka on suunnattu muistisairauden varhaisvaihetta sairastaville työikäisille, sekä Tammikodin päivätoiminnasta, joka on suunnattu lievää-/ keskivaikeaa muistisairautta sairastaville. Läheiset tavoitettiin Juttutupa-ryhmästä, jonka osallistujat olivat pitkään toisensa tunteneita ja joiden muistisairautta sairastavat läheiset olivat pidemmän aikaa sairastaneet. Valtaosa Voimavara-ryhmään osallistuneista oli nuoria läheisiä, joiden vanhemmilla oli muistisairaus-diagnoosi. Muistisairauden varhaisvaihetta sairastavia sekä heidän läheisiään tavoitettiin Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen ja Vanhustyön keskusliiton yhteistyössä toteutuneesta Omahoitovalmennus-ryhmästä, joka oli suunnattu pariskunnille. Tutkimukseen osallistui

yhteensä 29 kohderyhmäläistä. Tavoitteena oli alun perin tavoittaa yhteensä 30 kohderyhmäläistä.

Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijät auttoivat sopivan kohderyhmän löytämisessä. He tiedottivat kohderyhmää etukäteen tutkimuksesta. Ryhmien vetäjät jakoivat kohderyhmälle saatekirjeen kotiin vietäväksi, jotta he saivat rauhassa päättää tutkimukseen osallistumisesta. Ennen haastattelua kohderyhmälle kerrottiin vielä suullisesti tutkimuksesta ja sen merkityksestä kehittämisprojektille. Lisäksi painotettiin, että tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimuksesta pystyi halutessaan jättäytymään pois missä tahansa vaiheessa. Kohderyhmälle kerrottiin, miten tuotettua tietoa käytetään ja että kohderyhmäläiset pysyvät anonyymeinä. Jokainen tutkimukseen osallistuva kohderyhmäläinen täytti tutkimukseen suostumislomakkeen.

### 10.3 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Toteutin ryhmissä puolistrukturoidut ryhmäteemahaastattelut. Teemahaastattelut ovat laadullisen tutkimuksen yksi yleisimmistä tiedonkeruumenetelmistä. Teemahaastattelua käytetään, kun ei tunneta ilmiötä ja tarvitaan ymmärrys kohteesta. Teemahaastattelun avulla pyritään löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja asetettujen tutkimusongelmien mukaisesti. Haastattelu etenee teemoittain niin, että aloitetaan yleiseltä tasolta ja edetään hiljalleen yksityiskohtaisempiin kysymyksiin. Haastattelussa käytetään puoliavoimia kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 74-77; Kananen 2014, 73-77).

Jokaisessa ryhmässä käytettiin samaa haastattelurunkoa, joka muodostui muutamasta ydinkysymyksestä (liite 1.). Haastattelun suurimpana etuna pidetään sen joustavuutta aineistoa kerätessä. Haastattelu mahdollisti osallistujia kertomaan omasta tilanteesta ja kokemuksestaan vapaammin. Osallistujat saivat paremmin kuvailtua vastauksiaan, sekä haastattelijalla oli mahdollisuus pyytää osallistujia tarkentamaan vastauksia, käyttämällä esimerkiksi apukysymyksiä. Haastattelijalla pystyi varmistamaan, että osallistujat ymmärsivät kysymyksen oikein. (Hirsjärvi ym. 2014, 204–205.) Haastattelut soveltuivat hyvin toteutettavaksi kyseiselle kohderyhmälle. Ryhmähaastattelut äänitettiin puhelimen nauhoitustoimintoa käyttäen. Haastattelut olivat kestoltaan 30–50 minuutin mittaisia.

Tutkimusosuudet suoritettiin ryhmien toiveesta tapaamiskerran alkuvaiheessa samassa tilassa. Tutkimus ei muuten vaikuttanut ryhmätapaamiskertaan. Covid-19 vuoksi



ryhmissä noudatettiin THL:n virallisia ohjeistuksia, eli osallistujia otettiin vastaan vain rajoitettu määrä. Ryhmien osallistujamäärät olivat 4-10 henkilöä. Ensimmäiset ryhmät toteutuivat suunnitellusti Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen tiloissa, mutta kaksi viimeisintä ryhmää toteutettiin ZOOM-etäyhteydellä, koska Covid-19 rajoituksia kiristettiin ja haastattelut olivat turvallisempaa toteuttaa etäyhteyden kautta. Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijät avustivat ryhmien toteutumisissa etäyhteyden avulla.

#### 10.4 Aineiston analysointi

Aineiston analysointi aloitettiin heti aineistonkeruun jälkeen. Aineiston analysointi toteutui kevään ja kesän 2021 aikana. Haastattelujen jälkeen tutkimuksen tekijä litteroi haastattelut eli kirjoitti aineiston tekstiksi, jotta sitä voidaan paremmin tulkita (Hirsjärvi, 2014, 222.) Kirjoitettua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 49 sivua.

Aineiston käsittely ja analysointi suositellaan toteutettavan mahdollisimman pian keruuvaiheen jälkeen. On tärkeää, että kirjoittaja tutustuu aineistoon mahdollisimman vähäisten ennakkokäsitysten varassa. (Ronkainen ym. 2011, 124.) Tutustumalla aineistoon kirjoittaja samalla aloittaa aineiston teemoittamisen. Pelkästään aineiston analysointi ei riitä kertomaan tutkimuksen lopullisista tuloksista, vaan tuloksista tarvitsee saada aikaan synteesejä. Synteetit kokoavat yhteen pääseikat, antaen vastauksen asetettuihin tutkimusongelmiin. Synteisien avulla muodostuvat tutkimuksen johtopäätökset. (Hirsjärvi ym. 2014, 229–230.)

Litteroinnin jälkeen aineistoa päätettiin lähteä luokittelemaan. Luokittelun avulla aineistoa saadaan tiivistettyä. Sisällönanalyysi aloitettiin redusoinnilla eli aineistoista karsittiin tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Samalla poimittiin merkityksiä, eli sellaisia sanoja / lauseita / laajempia ajatuskokonaisuuksia, joihin sisältyi jokin tunnistettavissa oleva sisältö, merkitys. Aineisto pilkottiin osiin tutkimusongelmittain. Aineistosta etsittiin kuhunkin tutkimusongelmaan vastaavia ilmaisuja. Tutkimuksen tekijä käytti eri värejä, joilla erotteli aineistosta tutkimusongelmittain kuvaavat merkitykset toisistaan. Pelkistämisen jälkeen aineistoa lähdettiin ryhmittelemään eli klusteroimaan ja luokittelemaan. Aineistosta muodostuneet pelkistykset käytiin tarkasti läpi ja etsittiin samankaltaisuutta kuvaavia merkityksiä, joista muodostettiin alaluokkia. Luokat nimettiin niiden sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelua jatkettiin yhdistelemällä alaluokkia, sekä muodostamalla niistä yläluokkia. Yläluokat nimettiin vastaavasti niiden sisältöä kuvaavilla käsitteillä, jotka olivat yhteydessä tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 79, 92-93.)

## 10.5 Tutkimustulokset

### 10.5.1 Masennusoireiden tunnistaminen muistiperheissä

Kysymystä siitä, miten muistiperhe tunnistaa masennusoireet, pyrittiin lähestymään asteittain siten, että ensin kysyttiin, mitä tunteita muistisairaus on perheessä herättänyt. **Muistisairautta sairastavat** kokivat pelonsekaisia tunteita, huolestuneisuuden tunteita, vihaisuuden tunteita, aloitekyvyttömyyden tunteita ja osalle ei syntynyt mitään tunteita. Pelonsekaisia tunteita olivat epä tietoisuus ja ymmärtämättömyys. *"Ei ole tietoa, et miten voi tautia ennaltaehkäistä, sekä hidastaa taudin etenemistä."* Huolestuneisuuden tunteita olivat huoli, turvattomuus, itkuisuus, itkuherkkyys, epäusko, epätoivoinen olo, lohduttomuus ja masennuksen tunne. *"Mä itkin joka päivä."* *"Tätäks tää on?"* Vihaisuuden tunteita olivat raivo, lievä aggressiivisuus, katkeruus, vastustus ja häpeä. Aloitekyvyttömyyden tunteita kuvailtiin seuraavanlaisesti: aloitekyvyttömyys, aikaansaamattomuus, arkinen positiivisuus on kadonnut, halu vetäytyä sosiaalisista suhteista.

Muistisairauden herättämät tunteet **läheisissä** olivat saman tyyppisiä kuin sairastuneilla eli vihaisuuden tunteita, huolestuneisuuden tunteita, alkujärkytyksen tunteita, pelonsekaisia tunteita ja aloitekyvyttömyyden tunteita. Vihaisuuden tunteita olivat turhautuminen, arvaamattomuus, synkkämielisyys, ärtymys ja vastustus. *"MIKSI juuri meille?!"* Huolestuneisuuden tunteita olivat suru, itkuisuus, sääli, toivottomuus sekä huoli omaisesta. Alkujärkytyksen tunteita olivat järkytys, pettymys ja menetyksen tunne. *"Diagnoosi oli sokki!"* Pelonsekaisia tunteita olivat epävarmuus, pelko, ahdistus, stressi ja riittämättömyyden tunne. Aloitekyvyttömyyden tunteita olivat aikaansaamattomuus, perusmaanantai eli ei huvita nousta ylös aamulla, sekä kiinnostuminen ympäristöä ja eri näköisiä tehtäviä kohtaan on selvästi vähentynyt.

Seuraavaksi kysyttiin, mitkä perheiden mielestä olivat masennuksen oireita ja miten perheet tunnistavat masennuksen oireet yleensä. Vastaukset näihin kahteen kysymykseen kietoutuivat haastatteluissa toisiinsa, joten ne yhdistettiin tuloksissa. Muistiperheen tunnistamat masennusoireet olivat aloitekyvyttömyys, mielihyvän puutos, unihäiriöt, ärtyinen ja ahdistunut olo ja impulsiivinen käytös. Aloitekyvyttömyyden tunteita olivat energisyyden väheneminen, aikaansaamattomuus, kiinnostuksen puute ja välinpitämättömyys. Mielihyvän puutosta kuvattiin tunteilla ilottomuus ja negatiivisuus sekä negatiiviset kuvat itsestä. Unihäiriöitä kuvailtiin sanoilla unettomuus ja väsymys. Ahdistunutta ja ärtyynyttä

oloa kuvailtiin juuri näillä käsitteillä ja impulsiivista käytöstä ilmaisuilla vaikeasti kontrolloitava, ennakoimattomuus tunteiden säätelyssä ja ailahtelevuus.

Viimeiseksi perheitä pyydettiin kuvaamaan omassa perheessä esiintyneitä masennusoireita. Tulosten mukaan masennusoireita tunnistetaan muistiperheissä. *”Tunnistan itsensäni, mut en vielä ainakaan miehessäni.”* *”Kyl sitä on. Masennusta on suvussa.”* Masennus ilmeni muun muassa niin, että läheiset kokivat kuormittuneisuutta rooleissaan. *”Negatiivisen puheen vastaanottaminen tuntuu aika raskaalle.”* *”Tämä masentaa kovin, kun ei ole edes pientä vapaa-aikaa, ei saa hengähtää.”* Muistiperheissä esiintyy myös aloitekyvyttömyyttä, unihäiriöitä ja erityisesti sairauden alkuvaiheessa esiintyi masennusoireita. Osalle taas muistisairaus ei ole herättänyt lainkaan masennusoireita: *”En oo nyt toistaiseksi hirveesti ainakaan masentunut tai hermostunut.”* *”Tämä korona masentaa.”* Aloitekyvyttömyys ilmeni uupumuksen tunteena. *”Ajattelen, et nyt mä teen ton ja ton, ja sit tulee seuraava päivä ja PÄH. En mä teekään.”* *”Tulee sellainen olo, et en mä viittikään.”* *”Mä ajattelen, et ne (aloitekyvyttömyys) on vaan pelkkiä vanhuuden oireita.”* Unihäiriöt ilmenivät väsymyksenä ja unettomuutena. *”Väsynyt, koska joutuu niin paljon tekemään.”* *”Masennus ilmenee sillä tavalla, että minä en saa nukuttua.”* *”Tämä väsymys mikä täs nyt selkeesti on, niin onko se pelkästään vaan tätä kaamosväsymystä vai onko se masennuksesta johtuvaa?”* Joillakin masennusoireita esiintyi erityisesti sairauden alkuvaiheessa: *”Diagnoosi herätti kysymyksiä ja epävarmuutta.”* *”Mulle tuli semmoinen kauhee masennus.”* Liite 2. masennusoireiden tunnistaminen muistiperheessä esitetty luokituksen muodossa.

#### 10.5.2 Muistiperheiden keinot masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn

Muistiperheiltä kysyttiin, minkälaisia keinoja heillä on masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn. Liite 3. muistiperheiden keinot masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn luokituksen muodossa. Esille nousivat mielekkäiden asioiden tekeminen, psykososiaalisen tuen saaminen sekä palveluiden hyödyntäminen muistiperheen jaksamisen tukemiseksi.

Muistiperheet kokivat mielekkäitä asioista olevan erilaiset harrastukset, ulkoilu ja liikunta sekä koti ja sen ylläpito. Mielekkäitä harrastuksia olivat kirjojen lukeminen, elokuvien katsominen, television seuraaminen, kuorolaulanta, runokurssi, musiikki, maalaaminen, sudokut, pasianssin pelaaminen ja käsityöt. Ulkoilu ja liikunta muodostuivat ulkoilemisesta, luonnossa liikkumisesta, metsästä, kuntosalista, ulkoilusta yhdessä pariskuntana,

mökkeilystä, ulkotöistä ja koiran kanssa ulkoilusta. Koti ja sen ylläpito eli kotityöt, kokkailu ja ruoanlaitto sekä sisustaminen koettiin myös mielekkäiksi.

Psykososiaalinen tuen saaminen muodostui neljästä alaluokasta, jotka ovat sosiaalinen tukiverkosto, muistisairautta sairastaville suunnattu ryhmätoiminta, kolmannen sektorin järjestämä toiminta sekä muistiperheen asennoituminen. Sosiaalinen tukiverkosto sisälsi läheisen vierailut sairastuneen luona, jutusteluhetket, sosiaaliset kontaktit, ystävät, perhe, lapset sekä omaishoitajana toimivan sisaruksen. Muistisairautta sairastaville suunnattu ryhmätoiminta auttoi masennukseen seuran ja toiminnan kautta ja yleensäkin yksinäisyyttä ennaltaehkäisemällä. Toiminnan toivottiin olevan sellaista, että se loi mahdollisimman vähän paineita. Jotkut sanoivat osallistuvansa terveyskeskuksen jumpparyhmään ja jotkut Tammikodin muistikuntoutukseen. Kolmannen sektorin järjestämä toiminta sisälsi vertaistukea, Omahoitovalmennus-ryhmä (VTKL, Vanhustyön keskusliitto) ja Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen järjestämät ryhmät: Juttutupa, Hyvät Tyypit -ryhmä ja Voimavararyhmä. Muistiperheen oma asennoituminen tuli esille seuraavalla tavalla: *”Avoimuus ja tietoisuus - sairaudesta keskustellaan avoimesti eikä sitä peitellä, keskustellaan paljon puolison kanssa, mukana myös huumori.”*

Palveluiden hyödyntäminen muistiperheen jaksamisen tukemiseksi muodostui kahdesta alaluokasta, läheisen jaksamisesta huolehtiminen ja muistisairautta sairastavan kuntoutus. Läheisten jaksamista tukevat säännölliset intervallijaksot sairastuneelle, mikä mahdollistaa läheisille oman ajan saamisen. Myös läheisen asenne ja tilanteen hyväksyminen auttavat masennuksen ennaltaehkäisyssä. Muistisairautta sairastavan kuntoutus muodostui kotihoidon käynneistä, omatekoisesta kuntoutuskirjasta, taideterapiasta ja vyöhyketerapiasta.

### 10.5.3 Hoitavalta taholta saatu tuki masennusoireiseen muistiperheiden kokemana

Muistiperheiltä kysyttiin, onko joku hoitava taho kiinnittänyt huomiota perheenne masennusoireisiin, sekä millaista apua ja tukea heille on tarjottu. Liitteessä 4. on kuvattu luokituksen muodossa muistiperheiden kokema saatu tuki hoitavalta taholta. Vastausten mukaan muistiperheet ovat itsenäisesti kiinnittäneet huomiota masennusoireisiin ja valtaosa muistiperheistä (sekä sairastuneet että heidän läheisensä) kokevat, että hoitava taho ei ole kiinnittänyt huomiota masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheissa. Osa taas koki, että hoitava taho on kiinnittänyt huomiota muistiperheen masennusoireisiin, mutta pääosin vain sairauden alkuvaiheessa.

Muistiperheet kertovat hakeneensa oma-aloitteisesti apua masennusoireisiin esimerkiksi soittamalla muistineuvojalle tai lääkärille, osa taas kertoi hakeutuneensa omatoimisesti terapiaan ja psykiatriselle erikoislääkärin vastaanotolle. Osalla läheiset, erityisesti muistisairautta sairastavan lapset ovat kiinnittäneet huomiota vanhempiensa masennusoireisiin sekä heidän jaksamiseensa.

*”Kaikki on ollut oman tiedon ja osaamisen varassa.”*

*”Mä en muista kans, et olis missään vaiheessa kysytty mun ja äidin mielialasta mitään. Et miten hän voi, et onko hän esimerkiksi ahdistunut tai masentunut. Eikä oo kysytty mitään mun. Et just niinku ehkä muistikoordinaattori ja muistineuvoja on ollut ainoita, jotka on vähän kysynyt, et miten mä jaksan vaikka.”*

Vastauksissa ilmeni, että muistikoordinaattori ja Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen muistineuvoja ovat kiinnittäneet huomioita muistiperheen psyykkiseen hyvinvointiin kysymällä heidän jaksamisestaan. Muutamalle hoitava lääkäri oli suositellut masennuslääkettä. Lääkärit ovat myös vastaanotolla antaneet tietoa sekä ohjanneet kenen puoleen voi jatkossa kääntyä. Muistiperheet kokevat ammattilaisilta saadun avun olevan puutteellista. *”Kaikki ammattilaiset kysyy, mut kukaan ei neuvo, et mitä pitäis tehdä.”*

#### 10.5.4 Muistiperheiden toiveet tuen saamiseksi masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheissa

Haastattelun lopussa osallistujilta kysyttiin, minkälaista apua ja tukea he toivoisivat saavansa (hoitopolun eri vaiheissa)? Vastauksissa nousi esille psykososiaalisen tuen saaminen niin läheisille kuin muistisairautta sairastaville, sekä muistisairautta sairastavien hyvä hoito.

**Läheisille** suunnatun psykososiaalisen tuen toiveet muodostuivat keskusteluavusta, vapaa-ajan mahdollistamisesta, koko perheelle suunnatusta monimuotoisesta ryhmätoiminnasta ja säännöllisestä hoitosuhteesta. Keskusteluavussa läheiset kokivat tärkeäksi vertaistuen ja henkisen tuen saamisen. Keskusteluavun toivottiin olevan myös henkilökohtaista. Osa toivoi keskusteluapua ulkopuoliselta taholta. Osallistujat mainitsivat esimerkiksi terapian ja psykiatrian kontaktin. Osallistujien mukaan läheisen oman ajan mahdollistamiseen vaikuttaa ammattilaisilta saatu tuki sen toteutukseen. *”Mä toivoisin, että ammattilaiset pystyisivät tälle hoidettavalle sanomaan, että hoitajakin tarvitsee vapaata. Joku konsti ja kikka mis hoidettava ymmärtää, et tonkin pitää myös levätä.”* Tärkeää olisi,

että ammattilaiset osaisivat huomioida läheisten vapaa-ajassa koko perheen. Myös taloudellinen tuki siihen tuotiin esille.

Perheen monimuotoisessa ryhmätoiminnassa koettiin tärkeäksi vertaistuki, seura ja toiminta, sekä omatasoiset ryhmät sairastuneelle. Osallistujat kehuivat ja kokivat kolmannen sektorin järjestämät ryhmätoiminnot tärkeäksi ja omaa jaksamista tukevaksi toiminnaksi. Säännölliseen hoitosuhteeseen liittyen osallistujat kertoivat, että säännölliset kontaktit muistikoordinaattorin kanssa ja ajankohtaisen tiedon saaminen sairastuneen tilanteesta vaikuttavat niin sairastuneen kuin myös läheisen jaksamiseen.

Psykososiaalinen tuen toiveet **muistisairautta sairastavalle** muodostuivat kolmesta eri alaluokasta: eritasoista päivätoimintaa muistisairautta sairastaville, muistisairautta sairastavien sijoittuminen työelämään sekä harrastuksien ylläpitäminen ja mahdollistaminen muistisairautta sairastavalle. Läheiset kokivat tärkeäksi löytää sairastuneelle omatasoista seuraa ja toimintaa. Päivätoimintaan osallistuva muistisairautta sairastava kertoi yhteisöllisyyden olevan tärkeä voimavara. Työikäiset muistisairautta sairastavat toivat esille kuinka tärkeää olisi, että muistisairautta sairastava saisi jatkaa työelämässä omien mahdollisuuksien mukaan, esimerkiksi jatkaa osa-aikatyöntekijänä, vähemmällä työmäärällä ja vähän vähemmällä stressillä. Harrastuksien ylläpitäminen ja mahdollistaminen muistisairautta sairastavalle voisi olla vastaajien mielestä esimerkiksi pelaaminen, kuorolaulanta ja ulkoilu vapaaehtoisen kanssa.

Osallistujat toivovat hyvää hoitoa muistisairautta sairastavalle. Tärkeää on oikea-aikainen hoidon ja tuen saatavuus sekä muistisairaahan kohtaaminen. Hoitoon liittyen muistiperheet toivovat lääkärin ja muistikoordinaattorin säännöllistä hoitokontaktia. Ajankohtaisen tiedon saaminen ja ammattilaisilta saatu neuvonta ja ohjaus koetaan tärkeäksi. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten kotikäynnit sekä kotiin tuotavat palvelut nostettiin myös esille. Myös tarvittava mielialalääke voi auttaa masennusoireisiin. Muistisairaahan kohtamisessa koettiin tärkeäksi se, että häntä kunnioitetaan ja että sairastuneen oireita ei saa vähätellä, vaan häntä tulee kuunnella. Osallistujat toivat esille kuinka tärkeää olisi, että ammattilaisilla olisi aikaa kohtaamiseen. Liite 5. muistiperheen toiveet tuen saamiseksi masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheilla esitetty luokituksen muodossa.

## 10.6 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän kehittämissuorituksen tutkimuksellisessa osuudessa haastatteluiden avulla saatiin tietoa muistiperheen masennuksen tunnistamisesta, masennusoireiden esiintyvyydestä muistiperheissä, minkälaisia keinoja heillä on masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn, minkälaista apua ja tukea heille on tarjottu hoitavalta taholta, sekä minkälaista apua ja tukea he toivovat saavansa.

Juva (2007) kertoo dementian ja depression olevan yleisiä tiloja vanhuusiässä. Näiden oireistot ovat monilta osin hyvin samankaltaiset: haluttomuus, aloitekyvyttömyys ja toimintakyvyn heikkeneminen. Alzheimerin taudin ensimmäinen oire on usein masennus. Tämän tutkimuksen tulokset vastaavat Juvan (2007) kuvausta.

Tutkimuksen perusteella ongelmaksi havaittiin se, että muistiperhe ei välttämättä osaa tunnistaa masennusoireita omassa arjessaan. Muistisairaus herättää paljon tunteita, jotka muistuttavat masennusoireita. Pesonen (2015) kirjoittaa väitöskirjassaan muistisairausdiagnoosin olevan käännekohta, joka muuttaa perheen elämänkulun suuntaa ja johtaa etsimään uutta tasapainoa elämään. Kun sopeutuminen muistisairauteen pitkittyy, niin riski masennukseen kasvaa. Ammattilaisten tulee osata huomioida koko muistiperheen psyykinen hyvinvointi ja tunnistaa mahdolliset masennusoireet. Kivelän ym. (2015) mukaan masennuksen diagnostiikassa ja hoidon seurannassa tulee käyttää strukturoituja oiremittareita, esimerkiksi GDS-mittarin on katsottu soveltuvan hyvin iäkkäille ja muistisairautta sairastaville henkilöille. Tärkeää on osata selvittää myös mahdollisten masennusoireiden esiintyvyyden kesto (Wilkins ym. 2009.)

Tämän tutkimuksen mukaan muistiperheet kokevat, että ammattilaiset eivät ole riittävästi kiinnittäneet huomiota masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheissa. On huolestuttavaa, että he kokevat ammattilaisilta saadun avun olevan puutteellista. Vain osalle oli annettu tietoa kenen puoleen voi jatkossa kääntyä. Tässä kohtaa korostuu mielestäni palveluohjauksen merkitys, jonka avulla voidaan rakentaa muistiperheelle yksilöllinen palvelu- ja hoitosuunnitelma. Jokaisen muistiperheen tulisi saada tietoa tarjolla olevasta toiminnasta ja palveluista.

Muistiperheillä on erilaisia keinoja masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn. Keinot olivat lähes samat mitä Muistiliiton (2015) muistipotilaan kuntoutuspolussa (kuvio 1.) esiintyy. Esille nousivat psykososiaalinen tuki eli henkilökohtainen keskusteluapu ja

vertaistuki, muistisairaahan hyvä hoito, kuntoutumista edistävät palvelut sekä mielekkäiden asioiden tekeminen.

Tässä tutkimuksessa muistiperheiden masennuksen ennaltaehkäisyssä korostui mielekkäiden asioiden tekeminen. Muistiperheet osasivat hienosti nimetä itselle mielekkäitä asioita, joiden avulla he ennaltaehkäisevät masennusta. Fried (2015, 20-21.) on kirjoittanut, että mielen voimavaroista tulee aina osata huolehtia. Muistiperheen on todettu hyötyvän Mielen hyvinvoinnin silta-keskusteluryhmämallista, jonka tavoitteena on vahvistaa ja auttaa tunnistamaan omia mielen voimavaroja. Kyseistä ryhmämallia voisi jatkossa hyödyntää myös Muistiyhdistyksen toiminnassa.

Ryhmätoiminta koettiin erittäin tärkeäksi masennusta ennaltaehkäiseväksi toiminnaksi. Ryhmätoiminnassa yhdistyvät seura, vertaistuki, yhteisöllisyys, tiedon saaminen ja mukava toiminta. Ryhmätoiminnan merkitystä masennuksen ennaltaehkäisyssä ja hoidossa korostettiin myös Friedin (2015), Kimin (2020) ja Rautiaisen (2021) tutkimuksissa. Tehdessäni tutkimusryhmähaastatteluja kohderyhmälle, sain todistaa ryhmätoiminnan suurta merkitystä muistiperheille. Oli hienoa nähdä, kuinka tärkeä ryhmätapaaminen oli kaikille osallistujille. Ryhmissä keskusteltiin avoimesti, luottamuksellisesti, toisia kuunnellen ja arvostaen. Koin jokaisen ryhmään osallistuvan hyötyvän ryhmätapaamisesta. Kolmannen sektorin järjestämä toiminta on mielestäni suuressa roolissa, kun hoidetaan muistiperheen mielen hyvinvointia.

Orgetan ym. (2015) tutkimuksen mukaan psykologiset hoidot ovat tehokkaita muistisairautta sairastavan masennuksen hoidossa. Myös tässä tutkimuksessa muistiperheet toivoivat ulkopuolista keskusteluapua. Muistiliiton (2015) muistipotilaan kuntoutussuunnitelmassa on mainittu myös yksilölliset terapiat ja psykologinen tuki. Pelkään pahoin, että todellisuudessa eivät muistisairautta sairastavan psykologiset hoidot toteudu suunnitellulla tavalla.

Muistiperheet kokivat masennus-aiheen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi. Tämän tutkimuksen mukaan muistisairaahan hyvä hoito käsittää oikea-aikaisen hoidon ja tuen saatavuuden sekä muistisairaahan kohtaamisen. Toiveena on lääkärin ja muistikoordinaattorin säännöllinen hoitokontakti. Ammattilaisilta toivotaan aikaa ja osaamista muistiperheen kohtamiseen. Halonen ym. (2021) kirjoitti tutkimuksessaan, että läheisten ja sairastuneen saama tuki ovat yhteydessä toisiinsa, esimerkiksi kun läheinen tarvitsee omaa aikaa, niin tarvitsee sairastunut tilapäishoidon paikan. Tämän tutkimuksen tulokset vastaavat hyvin



Halosen ym. (2021) kuvausta. Muistisairautta sairastavan hoidossa on hyvä muistaa, että sairastuneen ja läheisen hyvinvointi kulkevat käsikädessä.

Aluksi epäröin epäonnistuneeni tutkimuksen teossa, koska tutkimustulokset olivat lähes samat kuin Muistiliiton (Muistiliitto 2017) tekemässä muistipotilaan kuntoutuspolussa (kuvio 1.). Ihmettelin, miksi muistiperheen masennuksen hoidossa ja ennaltaehkäisyssä nousevat esille samat elementit kuin muistisairaalan kuntoutuspolussa. Mutta sitten totesin tämän merkitsevän ennemminkin sitä, että aikaisemmat tulokset vain vahvistavat omien tulosteni luotettavuutta, sillä muistisairautta sairastavan hoito ja kuntoutus vaikuttavat suoraan muistiperheen mielen hyvinvointiin. Seuraavaksi heräsi kysymys, miksi pitää jälleen luoda uusi malli, kun meillä on jo valtakunnallisesti käytössä oleva malli.

### 10.7 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta koko tutkimustyön prosessin ajan. Tutkimus suunniteltiin, toteutettiin ja raportoitiin yksityiskohtaisesti. Tutkimuksessa vältettiin epärehellisyttä kaikissa vaiheissa. Tutkimuksessa ei plagioida toisten tekstiä, eikä kirjoittaja plagioi itseään, tuloksia ei muunnella ja raportointi toteutetaan huolellisesti. (Hirsjärvi ym. 2014, 23–26; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tutkimuksen lähtökohtana on ihmisarvon kunnioittaminen. Tutkimuksen tekijä kunnioitti tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. (Kohonen ym. 2019, 7.) Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Osallistujia tiedotettiin tutkimuksesta niin suullisesti kuin kirjallisesti ennen tutkimuksen toteutumisen ajankohtaa. Tutkimukseen osallistuneilta pyydettiin kirjallinen suostumus (Liite 6.). (Hirsjärvi ym. 2014, 25; Ronkainen ym. 2015, 126.) Haastatteluun osallistuneille annettiin Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen oma tietosuojaseloste. Henkilötietoja ja tutkimusaineistoa säilytetään huolellisesti ja turvallisesti. Niitä ei luovuteta ulkopuolisille, eikä tietoja käytetä muuhun toimintaan kuin luvattuun tarkoitukseen. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimustulokset esitetään siten, etteivät haastateltavat ole tunnistettavissa. (Tuomi 2007, 145–146; Ronkainen ym. 2011, 126–127.) Tässä tutkimuksessa on toimittu näiden periaatteiden mukaisesti. Henkilötiedot säilytetään Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen arkistossa.

Tutkimuksessa vältetään virheiden syntymistä, ja tämän vuoksi on tärkeää arvioida tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden arvioinnissa on mahdollista käyttää useita erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Esimerkiksi kirjoittajan tarkka selostus tutkimuksen toteutumisesta kohentaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2014, 231–233.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit ovat: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen tekijän on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta lisää myös se, että tutkimuksen tekijä työskentelee riittävän pitkän ajan tutkittavan ilmiön kanssa. Vahvistettavuus on haasteellinen kriteeri, koska todellisuuksia on monia. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen ja tutkimusprosessin tarkka raportointi edesauttavat tässä. Reflektiivisyys edellyttää sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan. On osattava arvioida, miten se vaikuttaa tutkimusprosessiin ja aineistoon. Siirrettävyyttä varten annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä, jotta lukija pystyy arvioimaan tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.)

Ennen tutkimuksen aloitusta haastattelurungon toimivuutta testattiin kohderyhmälle eli muistisairautta sairastavan henkilön omaiselle ja kahdelle muistisairautta sairastavalle henkilölle. Koehaastatteluiden jälkeen kirjoittaja totesi, että kyseinen teemahaastattelu ei sovellu henkilölle, jonka muistisairaus on edennyt pidemmälle, kuten Tammikodin asiakkaita useammalla. Tutkimuksen tekijä pyysi Tammikodin ohjaajaa ohjaamaan haastatteluun vain ne henkilöt, jotka soveltuvat parhaiten haastateltavaksi. Tutkimuksen kannalta oli tärkeää saada myös Tammikodin asiakkaitten näkemys tutkimusaiheesta, siksi tutkimuksen tekijä ei rajannut heitä kokonaan pois. Haastattelurunko koettiin toimivaksi, eli siihen ei tullut muutoksia.

Projektin ideointivaiheessa pohdin muistisairautta sairastavien henkilöiden haastattelun eettisyyttä ja luotettavuutta. Miten arvioida esimerkiksi, että muistisairautta sairastava henkilö ymmärtää oikeutensa haastatteluun osallistujana. Projektiryhmän jäsenet tunsivat kohderyhmän, ja osasivat ohjata haastatteluun sopivat henkilöt. Tutkimukseen osallistuivat vain ne henkilöt, jotka kykenevät itse antamaan kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuksen tekijä kuitenkin huomioi muistisairauden tutkimusosuudessa myös itse, esimerkiksi varmistamalla, että osallistujat ymmärtävät tutkimuksen tarkoituksen ja haastattelukysymykset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 10.)

Projektin suunnitteluvaiheessa huomiottiin masennus-aiheen olevan mahdollisesti arka aihe kohderyhmälle, erityisesti ikääntyneille. Tutkimusta tehdessä on hyvä ottaa huomioon, etteivät haastateltavat välttämättä halua kertoa todellisia kokemuksiaan, vaan pyrkivät vastaamaan sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tutkimuksen tekijä tiesi entuudestaan muistisairautta sairastavien ja heidän läheistensä ryhmissä olevan luottamuksellinen ja avoin ilmapiiri. Ryhmähaastatteluiden alussa tutkimuksen tekijä pyrki luomaan luottamuksellisen vuorovaikutuksen kohderyhmäläisiin.

Tutkimuksen aineiston käsittely ja analysointi oli aikaa vievä ja työläs prosessi. Kohderyhmän ryhmähaastattelut ja niistä saatu aineisto olivat kuitenkin sen arvoiset. Tutkimuksen tekijä esimerkiksi huomasi litteroidessaan, kuinka paljon tärkeää aineistoa olisi voinut jäädä huomaamatta, jos haastatteluita ei olisi nauhoitettu ja litteroitu. Tutkimuksen tekijä perehtyi aineistoon ajan kanssa. Aineistoa lähdettiin luokittelemaan saaden vastaukset tutkimusongelmiin. Luokittelu on kokonaisuudessaan liitteessä, josta sen loogisuutta voi arvioida. Tämän lisäksi tutkimuksen tekijä on esittänyt loppuraportissa myös suoria alkuperäislainauksia luotettavuuden lisäämiseksi. Tämän tutkimuksen tulokset ovat rinnastettavissa aiempiin tutkimuksiin. Näin tutkimuksen tekijä voi luottaa tutkimustulosten olevan luotettavia.

## 11 MUISTIPERHEEN MASENNUKSEN HOIDON JA ENNALTAEHKÄISYN TUEN MALLIN LUOMINEN

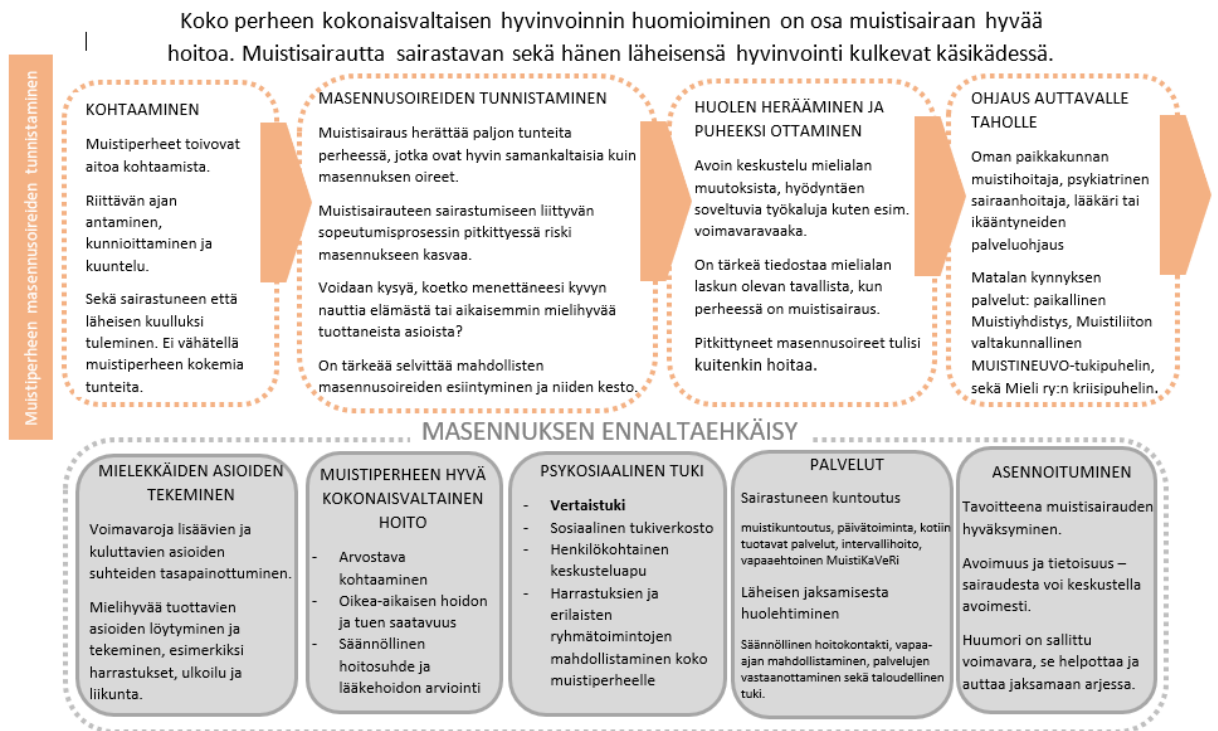
Projektin lopputuotos on muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen malli (Kuvio 2., katso seuraava sivu). Mallin tarkoituksena on auttaa ulkopuolista tahoa, ammattilainen tai vapaaehtoinen, tunnistamaan muistiperheen mahdolliset masennusoireet. Mallissa on nostettu esille seuraavat kohdat: muistiperheen kohtaaminen, masennusoireiden tunnistaminen, huolen herääminen ja puheeksi ottaminen sekä ohjaus auttavalle taholle. Masennuksen ennaltaehkäisyyn liittyvät tekijät (mielekkäiden asioiden tekeminen, muistiperheen hyvä kokonaisvaltainen hoito, psykososiaalinen tuki, palvelut ja asennoituminen) on kuvattuna erikseen.

Kuviota lähdettiin työstämään yhdessä projektiryhmän kanssa, hyödyntäen dialogista menetelmää. Projektipäällikkö kutsui ensimmäiseen palaveriin projektiryhmään kuuluvan työelämämentorin. Projektipäällikkö esitteli tutkimustulokset ja johtopäätökset työelämämentorille. Palaveri oli oikein hedelmällinen. Keskustelu ja yhdessä ideoiminen auttoivat projektipäällikköä mallin hahmottamisessa. Työelämämentori auttoi projektipäällikköä saamaan vision mallin toteutuksesta, tutustumalla erilaisiin muiden tekemiin malleihin. Palaverin jälkeen projektipäällikkö alkoi työstämään mallia palaveri muistiinpanojen avulla.

Projektipäällikkö järjesti uuden palaverin projektiryhmän kanssa. Palaverin alussa projektipäällikkö esitteli projektiryhmälle tutkimustulokset sekä alustavan mallin. Palaverin aikana käytiin dialogista keskustelua. Jokainen sai tuoda esille näkemyksensä ja kokemuksensa aiheesta, jonka mukaan mallia jatkokehitettiin. Projektiryhmän toiveena oli saada mahdollisimman konkreettinen tuotos. Projektipäällikkö lähetti mallin useamman kerran arvioitavaksi työelämämentorille. Lopputuotos muodostui tutkimustuloksista, jossa on otettu huomioon myös kirjallisuudesta saatu tieto, sekä organisaation esittämät toiveet.

Muistiaktiivit saivat ottaa myös kantaa lopputuotokseen. Lopullinen malli hyväksyttiin kehittämisprojektin toimeksiantajalla eli Varsianis-Suomen Muistiyhdistyksen järjestöjohtajalla, jonka jälkeen lomakkeeseen ei tullut muutoksia.

## MUISTIPERHEEN MASENNUKSEN TUNNISTAMINEN JA ENNALTAEHKÄISY



Kuvio 2. Muistiperheen masennuksen tunnistaminen ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

## 12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA

Tässä kehittämisprojektissa luotiin asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen malli. Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksessä oli nähty tarve tällaisen mallin kehittämiseksi ja yhteistyössä siihen tavoitteeseen päästiin. Ryhmähaastatteluiden perusteella myös muistiperheet kokivat masennus-aiheen tärkeäksi.

### 12.1 Kehittämisprojektin eettisyys ja luotettavuus

Kehittämisprojektissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä koko projektin ajan. Tutkimuseettisyys kulki mukana koko kehittämisprojektin aikana, ideointivaiheesta tutkimustulosten tiedottamiseen asti. Kehittämisprojektin aiheen valinta oli ensimmäinen eettinen ratkaisu. Aihe muodostui Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työyhteisön esittämästä aidosta tarpeesta, josta opinnäytetyöntekijällä ei ollut aikaisempaa osaamista. Kehittämisprojektin tuotoksesta hyötyvät niin muistityön ammattilaiset kuin myös itse kohderyhmä eli muistiperheet. (Hirsjärvi ym. 2014, 23–25.)

Kehittämisprojekti toteutui Turun ammattikorkeakoulun ohjeistuksen mukaan. Kehittämisprojektin etenemisestä raportoitiin ja arvioitiin säännöllisesti ohjausryhmän kanssa. Projektipäällikkö työskenteli rehellisesti noudattaen tieteellisiä käytäntöjä koko kehittämisprojektin ajan.

Suunnitelmavaiheessa oli huomioitu kehittämisprojektiin liittyvät mahdolliset riskitekijät, jotka voisivat haitata projektin toteutusta sekä vaarantaa tulosten kestävyyttä. Yleiset projektin toteutukseen ja onnistumiseen liittyvät riskitekijät ovat: epäselvät tavoitteet, resurssoinnin haasteet, tekijöillä ei ole riittäviä tiedollisia ja taidollisia valmiuksia, rahoitusongelmat, teknologia ei ole sovellettavissa projektin tarpeisiin, projekti ei etene aikataulussa. Riskien tunnistaminen ja yksittäisiin riskeihin liittyvät ennakoitavien toimenpiteiden turvaavat projektin jatkumisen, vaikka jotain odottamatonta tapahtuisi. (Mäntyneva 2016, 133–135.) Tämän kehittämisprojektin suurimmaksi riskitekijäksi osoittautui COVID-19 eli koronavirus. Projektin kohderyhmä kuului riskiryhmään eli oli riski haastatteluiden toteutuksessa. Riski tunnistettiin ja siihen osattiin varautua, keskustelemalla varasuunnitelmasta ohjausryhmän ja projektiryhmän kanssa. Projektipäällikkö piti päiväkirjaa kaikesta toiminnasta mikä liittyi kehittämisprojektiin.

## 12.2 Kehittämiprojektin ja tuotoksen arviointi

Kehittämiprojektin lähtökohdat olivat hyvät, koska aiheen tarpeellisuus oli todettu jo Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksessä ennen kehittämiprojektin aloitusta. Aihe kiinnosti projektipäällikköä, koska kyseisestä aiheesta oli aiemmin käyty keskustelua yhdistyksessä. Tiedossa oli, että tulevaisuudessa kyseiselle aiheelle haetaan omaa kehittämishanketta ja hankerahoitusta STEA:lta. Projektipäällikön tavoitteena oli alun perin saada kehittämiprojektin myötä uusi työtehtävä tulevassa kehittämishankkeessa.

Kehittämiprojektin ideavaiheen jälkeen projektipäällikkö perehtyi aiempiin tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen, jonka jälkeen toteutuivat projekti- ja tutkimussuunnitelmat sekä toteuttamisvaihe suunnitellusti. Covid-19 toi mukanaan omat haasteet tutkimuksen toteutuksessa. Rajoitusten vuoksi kaksi viimeisintä tutkimusryhmähaastattelua järjestettiin etäyhteyden avulla. Tämä ei kuitenkaan vaikuttanut haastatteluiden toteutukseen eikä lopputuloksiin.

Tutkimusosuus oli työläs ja aikaa vievä prosessi. Haastatteluiden järjestäminen ja toteutus osoittautuivat mielekkääksi kokemukseksi. Haastatteluiden avulla saatiin kohderyhmän oma ääni kuuluviin. Aineiston käsittely ja analyysi viivästyivät projektipäällikön uusien työkuvioiden vuoksi. Kehittämiprojektin kannalta projektipäällikön uudet työkuviot osoittautuivat kuitenkin positiiviseksi asiaksi, koska se auttoi projektipäällikköä syventämään ja laajentamaan ymmärrystään ikääntyneiden masennuksen hoidosta. Tutkimusaineiston analysointi oli mielenkiintoista, koska aineistoa tutkiessa tietoisuus aiheesta lisääntyi. Projektipäällikkö oli tyytyväinen tutkimuksellisen osuuden toteutukseen, koska koki tutkimustulosten olevan nyt erittäin luotettavat tämän prosessin ansiosta. Tutkimustulosten avulla saatiin vastaukset tutkimusongelmiin, jota aiemmat tutkimustulokset ja kirjallisuus vahvistivat.

Projektipäällikkö koki turhautumista lopputuotoksen eli muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen mallin suunnittelussa. Muistiliiton muistipotilaan kuntoutusmalli sisältää lähes samat elementit kuin tämän tutkimuksen tutkimustulokset. Tulin johtopäätökseen, että ei kannata tehdä samanlaista mallia.

Projektiryhmän kanssa käyty dialoginen keskustelu oli merkittävä lopputuotoksen rakentamisessa. Keskustelun aikana heräsi ajatuksia mallin käytettävyydestä ja projektiryhmä toivoi lopputuotoksen olevan mahdollisimman konkreettinen. Keskustelun avulla projektipäällikkö pystyi irtautumaan ajatuksesta, että malli olisi samankaltainen kuin Muistiliiton

muistipotilaan kuntoutusmalli. Aihetta päätettiin lähestyä eri tavalla, niin että mallissa painotetaan muistiperheiden masennusoireiden tunnistamista ja ennaltaehkäisyä. Projektipäällikkö syventyi uudelleen aiemmin toteutuneeseen kirjallisuuskatsaukseen, peilaten aiempaa tutkimustietoa tämän tutkimuksen tutkimustuloksiin. Lopputuotoksena syntyi asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen malli, jonka avulla voidaan jatkossa paremmin tunnistaa muistiperheiden mahdolliset masennusoireet ja ohjata heidät auttavalle taholle. Mallissa on nostettu konkreettisesti esille, miten ulkopuolinen taho (ammattilainen tai vapaaehtoinen) voi toimia, kun hän kohtaa muistiperheessä masennusoireita. Malli on helppokäyttöinen ja soveltuu hyvin käytettäväksi niin ammattilaisille kuin vapaaehtoisillekin. Projektipäällikkö ja projekti-ryhmä olivat tyytyväisiä projektin lopputuotokseen. Kyseinen malli jää Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen käyttöön.

### 12.3 Projektiorganisaation toiminta ja asiantuntijuuden kasvu

Projektipäällikkönä toimiminen oli opettavainen kokemus. Kehittämisprojektissa projektipäälliköllä oli isoin vastuu projektin etenemisestä. Projektipäällikkö sai ohjausryhmältä kiittävästi tukea koko kehittämisprojektin ajan. Myös projektiryhmä auttoi tutkimusosuuden toteutuksessa ja lopputuotoksen kehittämisessä. Kokonaisuudessaan Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen työntekijät olivat kiinnostuneita kehittämisprojektin aiheesta, sekä motivoituneita auttamaan kehittämisprojektin etenemisessä.

Ohjausryhmä ehti kerran kokoontua, jolloin yhdessä ideoitiin kehittämisprojektin aihetta. Covid-19 vuoksi lähikontakteja tuli välttää eli tapaamiset vaihtuivat etäkontakteiksi. Tästä huolimatta projektipäällikkö kävi säännöllisesti keskustelua ohjausryhmän jäsenten kanssa projektin etenemisestä. Projektiryhmää olisi voinut aktiivisemmin tiedottaa kehittämisprojektin etenemisestä. Projektipäälliköllä esiintyi hieman haastetta aikataulutuksen kanssa, palattuaan takasin työelämään suunniteltua aikaisemmin. Esimerkiksi projektiryhmän kanssa olisi pitänyt sopia ajoissa tulevista yhteistyöpalavereista.

Koen asiantuntijuuteni kasvaneen tämän kehittämisprojektin aikana. Toimin projektipäällikkönä ensimmäistä kertaa, jonka aikana opin hallitsemaan ja johtamaan kehittämisprojektin toimintaa. Aiempi työkokemukseni hanketyöntekijänä auttoi tässä työssä onnistumisessa. Koen saaneeni varmuutta itseohjautuvuuteni. Opin, että kehittämisprojekti elää koko prosessin ajan. Projektipäällikkönä minun piti osata olla avoin uusille ideoille, sekä samalla osata tehdä päätöksiä. Onnistunutta kehittämisprojektiä ei pysty yksin



toteuttamaan, vaan siinä korostuu yhteistyön merkitys. Onnistumisen kannalta on tärkeää osata myös hyödyntää muiden erikoisosaamista ja kokemusta. Projektin loppumetreillä oivalsin vielä sen, että on turhaa keksiä pyörää uudelleen, vaan sen sijaan kehitettävää asiaa voidaan lähestyä uudesta näkökulmasta. Uskon, että minulla on nyt paremmat valmiudet toimia projektipäällikkönä tulevissa kehittämissuunnitelmissa. Jatkossa minun tulee osata vielä rohkeammin hyödyntää kansainvälisiä tutkimuksia työssäni.

Myös muistiasiantuntijuuteni vahvistui projektin aikana. Perehtymällä muistisairauksiin ja muistiperheen mielenterveys-aiheisiin tutkimuksiin, sekä osallistamalla muistisairautta sairastavien ja heidän läheistensä ryhmiin, lisääntyi ymmärrykseni muistisairauksista ja niiden vaikutuksesta muistiperheen hyvinvointiin. Muistityötä tulee mielestäni edelleen kehittää, jotta voidaan turvata muistiperheiden kokonaisvaltainen hyvinvointi.

#### 12.4 Jatkokehittämisen ideaa

Jatkossa myös Varsinais-Suomen Muistiyhdistys voi jakaa kehittämissuunnitelman tuotosta omilla verkostoillaan. Muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen mallia voidaan jakaa laajalti, koska kyseinen malli on suunniteltu julkiseen käyttöön jaettavaksi. Projektipäällikkö on kehittämissuunnitelman aikana luvannut tiedottaa myös Muistiliittoa ja Vanhustyön keskusliittoa lopputyön valmistumisesta, toivottavasti myös he hyödyntävät kehittämissuunnitelman tutkimustuloksia ja lopputuotosta.

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys on hakenut STEA:lta rahoitusta omalle muistiperheen mielenterveys-aiheiselle kehittämissuunnitelmalle. Tätä kehittämissuunnitelmaa on jo hyödynnetty kehittämissuunnitelman hankehakemuksessa. Projektiryhmän tapaamisissa ja muistiperheen masennuksen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyn tuen mallin suunnittelussa on ehtinyt jo syntyä uusia ideoita ja kehittämistarpeita liittyen muistiperheen mielenterveyden tukemiseen. Jatkossa myös tämän kehittämissuunnitelman lopputuotosta voisi paremmin kohdentaa eri ammattiryhmille (muistikoordinaattori, palveluohjaus, kotihoito ja omaishoito) sopivaksi.

## LÄHTEET

- Ahonen, P. 2015. Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 222. Turku: Turun ammattikorkeakoulu Viitattu. 25.9.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165978.pdf>
- Fried, S. 2015. Ryhmätukea ikäihmisen mielen hyvinvointiin. Pro terveys. Vol.43. No.3, 20-21.
- Fried, S. & Haarni, I. Mielen hyvinvointi hoitotyön ytimeen. Pro terveys. Vol. 44. No.3, 20-21.
- Hallikainen, M. 2019, Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa Hallikainen, M.; Immonen, A.; Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaanhoido. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Halonen, U; Van Aerschot, L & Oinas, T. 2021. Palveluohjaus määrittää muistisairaana läheisten palvelujen saamista – aikuiset lapset puolisoita heikommassa asemassa. Janus. Vol, 29 No, 2, 103-121. Viitattu 26.9.2021 <https://doi.org/10.30668/janus.87771>
- Hartikainen, P. 2019. Lewynkappaletauti. Teoksessa Hallikainen, M.; Immonen, A.; Mönkäre, R. & Pihlakari, P. (toim.) Muistisairaanhoido. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Heimonen, S. & Mäki-Pitjää-Leinonen, A. 2018. Muistisairaana ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset – miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? Gerontologia. Vol, 32, No 1, 21-36. Viitattu 25.9.2021 <https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390/30953>
- Heimonen, S. & Pajunen, H. 2012 Mielenterveys vanhuudessa. 1. painos. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S; Remes, P & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Helsinki: Tammi
- Huttunen, J. 2017. Masennustilat elimellisten sairauksien yhteydessä. Teoksessa Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holli, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. (toim.) Masennus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Härmä, H & Juva, K. 2013. Verisuoniperäinen muistisairaus – Tietoa ja tukea sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. 2013. 2. painos. Muistiliitto ry. Viitattu 7.9.2020 [https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperainen\\_muistisairaus.pdf](https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperainen_muistisairaus.pdf)
- Hölttä, E. & Pitkälä, K. 2019. Muistisairauden neuropsykiatristen oireiden hoito. Lääkärilehti. Vol. 74. No.5, 242-247. Viitattu 13.9.2020 <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/pdf/2019/SLL52019-242.pdf>
- Isometsä, E. 2017. Masennusoireyhtymä. Teoksessa Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holli, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. (toim.) Masennus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Juva, K. 2007. Dementia ja depressio. Vol. 123, No.10, 1231-1237. Viitattu 9.9.2020 <https://www.duodecimlehti.fi/duo96488>
- Juva, K. 2017. Muistisairauksien ja masennuksen väliset yhteydet. Teoksessa Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holli, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. (toim.) Masennus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.
- Juva, K & Nikumaa, H. 2013. Elämä ei lopu muistisairaudesta diagnosoimiseen. Suomen Lääkärilehti. Vol, 68, No 34, 2068-2069.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä – Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holli, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. 2017. Mitä masennuksella tarkoitetaan? Teoksessa Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holli, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. (toim.) Masennus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Karppi, P.; Rahkonen, T.; Rissanen, A.; Puuronen, S.; Kalliopohja, K. & Suhonen, J. 2010. Käypä hoito -suositusten toteutuminen Keski-Suomen muistipotilaiden hoitoketjussa. Suomen Lääkäri-lehti. Vol. 65 No. 20, 1833-1838.

Kim, D. 2020. The Effects of a Recollection-Based Occupational Therapy Program of Alzheimer's Disease: A Randomized Controlled Trial. Occupational Therapy International. Viitattu 16.9.2020 <http://downloads.hindawi.com/journals/oti/2020/6305727.pdf>

Kim, SK. & Parker, M. 2017. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Clinical Interventions in Aging. Vol, 2017, No,12, 381-397. Viitattu 25.9.2021 <https://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=34999>

Kivelä, S-L.; Räihä, I. & Vataja, R. 2015. Masennus. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soinin, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Kohonen, I; Kuula-Luumi, A & Spoof S-K. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 10.10.2020 [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarviointin\\_ohje\\_2019.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf)

Komulainen, M; Erävesi, E; Kääriä, J; Nypelö, S; Putkonen, A & Saarinen, J. 2013. Ideasta käytäntöön – Turun ammattikorkeakoulun projektitoiminnan opas. Turku: Turun ammattikorkeakoulu tutkimus- ja kehityskeskus. Viitattu 9.10.2020 [http://julkaisut.turkuamk.fi/ideasta\\_kaytantoon.pdf](http://julkaisut.turkuamk.fi/ideasta_kaytantoon.pdf)

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita.

Laki omaishoidon tuesta 937/2005. Annettu 2.12.2005. Viitattu 10.9.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#P1>

Latomäki, M.; Runsala, E.; Koivisto, A-M.; Kylmä, J. & Paavilainen. 2020. Omaishoitajien kokemus kuormittuneisuudesta ja kaltoinkohtelu. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Vol. 57, No.2, 100-123. Viitattu 12.9.2020 <https://journal.fi/sla/article/view/75847>

Mansala, H. 2020. Järjestöjohtaja. Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry. Henkilökohtainen tiedonanto, keskustelu. 7.2.2020

Melkas, S.; Jokinen, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Aivoverenkierrosairauden muistisairaus. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soinin, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Muistiliitto. 2015. Elämää muistisairauden kanssa – KUNTOUTUSOPAS muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen. 2.painos. Muistiliitto ry.

Muistiliitto. 2020. Muistisairaudet. Viitattu 21.9.2020 <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti – Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen. 1. painos. Helsinki: Kauppakamari.

Omaishoitajaliitto 2020. Omaishoidon tietopaketti. Mitä omaishoito on. Viitattu 21.9.2020 <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>

Orgeta, V.; Qazi, A.; Specroe, A. & Orrel, M. 2015. Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis. The British Journal of Psychiatry. Vol. 207. No.4, 293–298. Viitattu 17.9.2020 [Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: Systematic review and meta-analysis | The British Journal of Psychiatry | Cambridge Core](https://doi.org/10.1192/bjp.2015.233)

Pesonen, H-M. 2015. Managing life with memory disorder – The mutual processes of those with memory disorders and their family caregivers following a diagnosis. Oulun yliopiston julkaisuja – Acta Universitatis Ouluensis. D Medica -tom.1290. Väitöskirja. Terveystiede. Oulu: Oulun yliopisto. Viitattu 13.9.2020 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526207872.pdf>

Rautiainen, L. 2021. Läkäs pariskunta uuden elämäntilanteen kynnyksellä – varhaisvaiheessa olevien muistisairaiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia omahoitovalmennus-ryhmästä. Gerontologian ja kansanterveyden pro gradu-tutkielma. Liikuntatieteellinen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 25.8.2021 [läkäs pariskunta uuden elämäntilanteen kynnyksellä – varhaisvaiheessa olevien muistisairaiden ja heidän puolisoitensa kokemuksia Omahoitovalmennus-ryhmästä \(jyu.fi\)](http://www.jyu.fi/jyu/gerontologia/gerontologia-ja-kansanterveyden-pro-gradu-tutkielma-liikuntatieteellinen-tiedekunta)

Remes, A.; Turunen, J. & Ala-Mursula, L. 2012. Työkäisten muistipulmat vaativat kohdennettua selvittelyä Muistipoliklinikan lähetekäytännöt arviointitutkimuksen kohteena. Suomen Lääkärilehti. Vol. 67. No. 37, 2535-2540.

Remes, A.; Hallikainen, M. & Erkinjuntti, T. 2015. Alzheimerin taudin kliininen kuva ja taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soinin, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Remes, A. & Rinne, J. 2015. Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soinin, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Ronkainen, S; Pehkonen, L; Lindblom-Yläne, S & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. 1.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Reliabiliteetti. Viitattu 24.10.2021 [KvaliMOTV - 3.3.2 Reliabiliteetti \(tuni.fi\)](http://www.tuni.fi/kvalimotv-3.3.2-reliabiliteetti)

Saareneimo, M. & Pietilä, M. 2011. MielenMuutos masennuksen hoidossa - Mielialaongelmista kärsivien iäkkäiden ihmisten psykososiaalinen tukeminen. MielenMuutos -tutkimus- ja kehittämissanke, tutkimusraportti 2. Helsinki: Vanhustyönkeskusliitto. Viitattu 20.9.2020 <https://vtkl.fi/wp-content/uploads/2019/07/MielenMuutos-masennuksen-hoidossa-raportti.pdf>

Saarinen, J.; Kivelä, S-L. & Rähkä, I. 2010. Muistipotilaiden masennustilojen lääkehoidon vaikutukset – systemoitu katsaus. Duodecim. Vol. 126, 2503-2509. Viitattu 13.9.2020 <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo99175.pdf>

Salonen, K; Eloranta, S; Hautala, T & Kinos, S. 2017 Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.9.2020 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>

Soininen, H. & Hänninen, T. 2015. Muistioireiden taudinmääritys. Teoksessa Erkinjuntti, T.; Remes, A.; Rinne, J. & Soinin, H. (toim.) Muistisairaudet. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Stolt, M; Suhonen, R.; Koskenniemi, J.; Hupli, M.; Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaiden kotihoidossa. Hoitotiede. Vol. 26. No. 2, 125-135. Viitattu 12.9.2020 <http://elektra.helsinki.fi/ezproxy.turkuamk.fi/se/h/0786-5686/26/2/laheisen.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Kansallinen muistiohjelma 2012-2020 – Tavoitteena muistitiivistävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. Viitattu 26.9.2021 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNB%3afe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Teiska, M. 2021. Kehittämispäällikkö. Muistiliitto. Henkilökohtainen tiedonanto, sähköposti. 17.8.2021.

Terveyskirjasto 2019. Hallikainen, M. & Mönkäre, R. Artikkelin päivitetty 16.4.2019. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Viitattu 25.9.2021 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Ikääntyminen ja muisti. Viitattu 29.8.2020 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 6.10.2021 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

THL 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Omaishoito ja perhehoito. Viitattu 10.9.2020 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettulaitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Ohjeet ja aineistot. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 28.8.2020 <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-201>

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry. 2020. Viitattu 29.8.2020 <https://www.muistiturku.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistisairaudet/>

Vataja, R. & Mönkäre, R. 2019. Masennus muistisairaalla. Teoksessa Kampman, O.; Heiskanen, T.; Holi, M.; Huttunen, M. & Tuulari, J. (toim.) Masennus. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Virta, L.; Tillman, P. & Blomgren, J. 2019. Rekisteritutkimus psyykenlääkkeiden käytön yleisyydestä oululaisilla omaishoitajilla vuonna 2013. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti. Vol.56 No.3, 204-215. Viitattu 13.9.2020 <https://journal.fi/sla/article/view/76290>

Vuoksimaa, E. 2019. Kognitiivisten toimintojen muutokset – mikä on ikääntymistä, mikä on sairautta? Vanhuuden vallankumous – katsaus. Duodecim. 2019. Vol. 135, No 11, 1075-1084. Viitattu 29.8.2020 <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo14952.pdf>

Wilkins, C.; Mathews, J. & Sheline, Y. 2009. Late life depression with cognitive impairment: Evaluation and treatment. Clinical Interventions in Aging. Vol.4, 51-57. Viitattu 11.9.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2685224/>

Winqvist, S & Moilanen V. 2017. Muistihäiriöpotilaan kognition tutkiminen – muutakin kuin MMSE. Suomen Lääkärilehti. Vol 72, No 17, 1073-1073. Viitattu 31.8.2020 <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/pdf/2017/SLL172017-1073.pdf>

## Liite 1. Muistiperheen haastattelurunko.

Ryhmä:

Osallistujien määrä: \_\_\_\_ naiset \_\_\_\_ miehet

TEEMA 1: Masennuksen tunnistaminen

1. Minkälaisia tunteita muistisairaus perheessä on herättänyt (muistisairaalle itselleen ja muille perheen jäsenille)?
2. Mitkä mielestäsi ovat masennuksen oireita?
3. Miten mielestäsi tunnistat masennuksen oireet **yleensä**? (miten se ilmenee, miten se vaikuttaa arkeen)
4. Onko teidän **perheessänne** esiintynyt masennusoireita? Kenellä? Millaisia? Miten ne ilmenevät? (Esim. mihin asioihin aloit kiinnittää huomioita, liittyikö se johonkin tiettyyn tilanteeseen, esim. diagnoosi, oireiden paheneminen ja/tai lisääntyminen)

TEEMA 2: Apukeinot masennuksen hoitoon / ehkäisemiseen

5. Minkälaisia keinoja olette löytäneet masennuksen hoitoon ja ehkäisyyn? Millaista apua niistä on ollut?
6. Onko joku hoitava taho kiinnittänyt huomiota perheenne masennusoireisiin? Millaista apua ja tukea on tarjottu?
7. Minkälaista apua ja tukea toivoisit sinun ja läheisesi saavan (hoitopolun eri vaiheissa)?

## Liite 2. Masennusoireiden tunnistaminen muistiperheessä.

<i>Pelkistys</i>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<i>Pelko</i> <i>Epätietoisuus</i> <i>Ymmärtämättömyys</i>	Pelonsekaisia tunteita	Muistisairauden herättämät tunteet sairastuneessa
<i>Huoli</i> <i>Turvattomuus</i> <i>Itkuisuus</i> <i>Itkuherkkyys</i> <i>Epäusko</i> <i>Epätoivoinen olo</i> <i>Lohduttomuus</i> <i>Masennuksen tunne</i>	Huolestuneisuuden tunteita	
<i>Raivo</i> <i>Lievää aggressiivisuutta</i> <i>Katkeruus</i> <i>Vastustus</i> <i>Häpeä</i>	Vihaisuuden tunteita	
<i>Aloitekyvyttömyys</i> <i>Aikaansaamattomuus</i> <i>Arkinen positiivisuus on kadonnut</i> <i>Halu vetäytyä sosiaalisista suhteista</i>	Aloitekyvyttömyyden tunteita	
<i>Ei ole vaikuttanut mitenkään</i>	Ei vaikutusta	
<i>Turhautumista</i> <i>Arvaamattomuus</i> <i>Synkkämielisyyttä</i> <i>Ärtymys</i> <i>Vastustusta</i>	Vihaisuuden tunteita	Muistisairauden herättämät tunteet läheisessä
<i>Suru</i> <i>Itkuisuutta</i> <i>Sääliä</i> <i>Toivottomuus</i> <i>Huoli omaisesta</i>	Huolestuneisuuden tunteita	
<i>Diagnoosi oli sokki</i> <i>Järkytys</i> <i>Pettymystä</i> <i>Menetyksen tunnetta</i>	Alkujärkytyksen tunteita	

<p><i>Epävarmuus</i> <i>Pelko</i> <i>Ahdistus</i> <i>Stressiä</i> <i>Riittämättömyyden tunnetta</i></p>	<p>Pelonsekaisia tunteita</p>	
<p><i>Aikaansaamattomuus</i> <i>Perusmaanantai</i> <i>(ei huvita nousta ylös aamulla)</i> <i>Kiinnostus ympäristöä ja eri näköisiä tehtäviä kohtaan on selvästi heikentynyt</i></p>	<p>Aloitekyvyttömyyden tunteita</p>	
<p><i>Energisyys vähenee</i> <i>Aikaansaamattomuus</i> <i>Kiinnostuksen puute</i> <i>Välinpitämättömyys</i></p>	<p>Aloitekyvyttömyys</p>	<p>Muistiperheen tunnistamat yleiset masennuksen oireet</p>
<p><i>Ilottomuus</i> <i>Negatiivisuus</i> <i>Negatiiviset kuvat itsestä</i></p>	<p>Mielihyvän puutos</p>	
<p><i>Unettomuus</i> <i>Väsymys</i></p>	<p>Unihäiriöt</p>	
<p><i>Ahdistus</i> <i>Ärtyneisyys</i></p>	<p>Ärtyinen ja ahdistunut olo</p>	
<p><i>Vaikeasti kontrolloitava</i> <i>Ennakoimattomuus tunteiden säätelyssä</i> <i>Ailahtelevuus</i></p>	<p>Impulsiivinen käytös</p>	
<p><i>Tunnistaa itsessään, vaikka ei vielä puoliossa.</i> <i>Masennusoireita on.</i> <i>Masennusta on suvussa.</i></p>	<p>Masennusoireita tunnistetaan muistiperheissä</p>	<p>Masennusoireiden esiintyvyys muistiperheissä</p>
<p><i>Negatiivisen puheen vastaanottaminen tuntuu aika raskaalle</i> <i>Masentaa, kun ei ole edes pientä vapaa-aikaa.</i></p>	<p>Läheiset kuormittavat rooleissaan</p>	
<p><i>Uupumuksen tunnetta</i> <i>Suunnittelee tekevänsä jotain, mutta sitten ei teekään.</i></p>	<p>Aloitekyvyttömyyttä esiintyy</p>	



*Ajattelee itse, että aloitekyvyttömyys on pelkkiä vanhuuden oireita.*

*Väsynyt, koska joutuu niin paljon tekemään Väsymystä*

*Masennus ilmenee sillä tavalla, ettei saa nukuttua. Onko väsymys pelkästään kaamosväsymystä vai masennuksesta johtuvaa*

*Diagnoosi herätti kysymyksiä ja epävarmuutta  
Voimakas masennus tuli sairauden alkuvaiheessa*

*Vain korona masentaa  
Ei ole ainakaan vielä erityisen masentunut tai hermostunut*

Unihäiriötä esiintyy

Sairauden alkuvaiheessa esiintynyt masennusoireita

Muistisairaus ei ole herättänyt masennus oireita

## Liite 3. Muistiperheiden keinot masennuksen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn.

<i>Pelkistys</i>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<i>Harrastukset</i> <i>Kirjojen lukeminen</i> <i>Elokuvien katseleminen</i> <i>Television seuraaminen</i> <i>Kuorolaulanta</i> <i>Runokurssi</i> <i>Musiikki</i> <i>Maalaaminen</i> <i>Sudokut</i> <i>Pasianssin pelaaminen</i> <i>Käsityöt</i>	Mielekkäät harrastukset	Mielekkäiden asioiden tekeminen
<i>Luonnossa liikkuminen</i> <i>Metsä</i> <i>Kuntosali</i> <i>Ulkoileminen</i> <i>Ulkoilu yhdessä pariskuntana</i> <i>Mökki</i> <i>Ulkotyöt</i> <i>Koira (ulos on pakko lähteä)</i>	Ulkoilu ja liikunta	
<i>Kotityöt</i> <i>Kokkailu eli ruuan laitto</i> <i>Sisustaminen</i>	Koti ja sen ylläpito	
<i>Omaisien vierailut sairastuneen luona</i> <i>Jutusteluhetket</i> <i>Sosiaaliset kontaktit</i> <i>Ystävät</i> <i>Perhe</i> <i>Lapset</i> <i>Sisko vertaistukena (myös omaishoitaja)</i>	Sosiaalinen tukiverkosto	Psykososiaalisen tuen saaminen
<i>Seura ja toiminta</i> <i>Yksinäisyyden ennaltaehkäisy</i> <i>Terveyskeskuksen jumpparyhmä</i> <i>Muistikuntoutus (Tammikoti)</i> <i>Mahdollisimman vähän paineita luovaa toimintaa</i>	Muistisairautta sairastaville suunnattua ryhmätoimintaa	

<p><i>Omahoitovalmennus -kurssi (VTKL)</i>  <i>Tämä kokous eli Juttutupa</i>  <i>Hyvät Tyypit-ryhmä</i>  <i>Vertaistuki</i>  <i>Voimavara-ryhmä</i></p>	<p>Kolmannen sektorin järjestämä toiminta</p>	
<p><i>Avoimuus ja tietoisuus -sairaudesta keskustellaan avoimesti eikä sitä peitellä</i>  <i>Huumori</i>  <i>Keskustellaan paljon puolison kanssa</i></p>	<p>Muistiperheen asennoituminen</p>	
<p><i>Omaa aikaa (omaisella)</i>  <i>Intervallijaksot</i>  <i>Tilanteen hyväksyminen (omainen)</i></p>	<p>Omaisien jaksamisesta huolehtiminen</p>	<p>Palveluiden hyödyntäminen muistiperheen jaksamisen tukemiseksi</p>
<p><i>Kotihoidon käynnit</i>  <i>Itse tehty kuntoutuskirja, joka sisältää eri terapiamuotoja</i>  <i>Taideterapia</i>  <i>Vyöhyketerapia</i></p>	<p>Muistisairautta sairastavan kuntoutus</p>	

## Liite 4. Hoitavalta taholta saatu tuki masennusoireiseen muistiperheiden kokemana.

<i>Pelkistys</i>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<p><i>Soittanut itse oma-aloitteisesti muistineuvojalle</i></p> <p><i>Kaikki on ollut oman tiedon ja osaamisen varassa</i></p> <p><i>Itse tuonut tätä huolta esille</i></p> <p><i>Varannut oma-aloitteisesti ajan lääkärin vastaanotolle</i></p> <p><i>Omaisien roolissa käynyt terapiassa.</i></p> <p><i>Sairastunut itse hakeutunut psykiatrisen erikoislääkärin vastaanotolle (sairauden alkuvaiheessa)</i></p>	<p>Muistiperhe hakenut oma-aloitteisesti hakenut apua masennusoireisiin</p>	<p>Muistiperhe itsenäisesti kiinnittänyt huomiota masennusoireisiin</p>
<p><i>Oma poika sanonut (kiinnittänyt huomiota)</i></p> <p><i>Omat jälkeläiset kiinnittäneet huomiota</i></p>	<p>Läheiset kiinnittäneet huomiota omaisen ja sairastuneen masennusoireisiin/jakamiseen</p>	
<p><i>Sairastuneesta ei ole huolehdittu</i></p> <p><i>Ei koskaan ole kiinnitetty huomiota</i></p> <p><i>Ei ole missään vaiheessa kysytty sairastuneen mielialasta</i></p> <p><i>Ei ole kysytty mitään sairastuneen masennusoireista</i></p> <p><i>Hoidettava on täysin omaisen varassa</i></p>	<p>Omaisets kokevat, että hoitava taho ei ole kiinnittänyt lainkaan huomiota muistiperheen masennusoireisiin</p>	<p>Valtaosa muistiperheistä kokee, että hoitava taho ei ole kiinnittänyt huomiota masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheissa</p>
<p><i>Ei ole kiinnittänyt huomiota</i></p> <p><i>Ei kukaan ole kysynyt</i></p> <p><i>Ei ole kysynyt, vaikka on ruvennut itkemään lääkärin vastaanotolla</i></p> <p><i>Ei tule ainakaan mieleen mitään</i></p> <p><i>Jos jotain selvästi konkreettista olisi tarjottu, niin sen muistaisi</i></p>	<p>Sairastuneet kokevat, että hoitava taho ei ole kiinnittänyt lainkaan huomiota muistiperheen masennusoireisiin</p>	

<p><i>Varsinais-Suomen Muistiyhdistyksen muistineuvoja ja muistikoordinaattori ovat olleet ainoita, jotka ovat kysyneet jaksamisesta</i></p> <p><i>Muistihoitaja on kysynyt alkuvaiheessa</i></p>	<p>Muistihoitajat kysyneet muistiperheen jaksamisesta</p>	<p>Hoitava taho kiinnittänyt huomiota muistiperheen masennusoireiseen pääosin vain sairauden alkuvaiheessa</p>
<p><i>Lääkäri suositteli masennuslääkettä sairastuneelle alkuvaiheessa</i></p> <p><i>Lääkäri antoi tietoa, kenen puoleen voi kääntyä (omainen)</i></p>	<p>Lääkäri huomionnut muistiperheen masennusoireet sairauden alkuvaiheessa</p>	
<p><i>Kaikki ammattilaiset kysyvät, mutta kukaan ei neuvo, mitä pitäisi tehdä</i></p> <p><i>Ammattilaiset ovat liian vähän kiinnittäneet huomioita masennusoireisiin koko sairausprosessin aikana</i></p> <p><i>Alkuvaiheessa enemmän, mutta ei silloinkaan mikään hallitseva tema</i></p>	<p>Muistiperheet kokevat ammattilaisilta saadun avun olevan puutteellista</p>	

## Liite 5. Muistiperheen toiveet tuen saamiseksi masennusoireisiin hoitopolun eri vaiheilla.

<i>Pelkistys</i>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
<i>Henkinen tuki</i> <i>Keskusteluapu</i> <i>Henkilökohtainen keskustelu</i> <i>Ulkopuolinen keskusteluapu</i> <i>Terapia</i> <i>Psykiatrisen kontaktin</i>	Keskusteluapua omaiselle	Psykososiaalinen tuki omaiselle
<i>Oma aika</i> <i>Ammattilaisen tuki (oman ajan viettämisessä)</i> <i>Huomioidaan koko perhe</i> <i>Taloudellinen tuki</i>	Omaisien vapaa-aikan mahdollistaminen	
<i>Vertaistuki</i> <i>Seuraa ja toimintaa</i> <i>Ryhmätoiminta</i> <i>Ryhmä (voimavara)</i> <i>Kurssi (omahoitovalmennus)</i> <i>Omatasoiset ryhmät pariskunnille</i>	Monimuotoista ryhmätoimintaa koko perheelle	
<i>Säännölliset kontaktit muistikoordinaattorin kanssa,</i> <i>Ajankohtaisen tiedon saaminen sairastuneen tilanteesta</i>	Säännöllinen hoitosuhde	
<i>Yhteisöllisyys</i> <i>Päivätoiminta</i> <i>Päivätoiminta light</i> <i>Omaishoitokeskus</i> <i>Tammikoti (muistikuntoutus)</i> <i>Pääskynpesä (päivätoiminta)</i>	Eritasoisia päivätoimintaa muistisairautta sairastaville	Psykososiaalinen tuki muistisairautta sairastavalle
<i>Mahdollisuus jatkaa osa-aika työntekijänä</i> <i>Tehdä töitä vähän vähemmällä määrällä ja vähän vähemmällä stressillä</i>	Muistisairautta sairastavan sijoittuminen työelämään	
<i>Pelaaminen</i> <i>Kuorolaulanta</i>	Harrastuksien ylläpitäminen ja mahdollistaminen muistisairautta sairastavalle	

<i>Ulkoilu vapaaehtoisen kanssa</i>		
<i>Ammattilaisilla olisi aikaa Lääkäri Muistikoordinaattori Säännölliset kontaktit Neuvonta ja ohjaus Tiedon saaminen Ammattilaisen ja vapaaehtoisen kotikäynnit Palveluita kotiin Mielialalääke</i>	Oikea-aikaisen hoidon ja tuen saatavuus muistisairautta sairastavalle	Hyvä hoito muistisairaalle
<i>Enemmän aikaa potilaalle Ei vähätellä potilaan oireita Kuunnellaan potilasta Hoidettava saa hyvää hoitoa Kunnioitus</i>	Kohtaaminen	

## LIITE 6. HAASTATTELUN SAATEKIRJE.

Päiväys 27.9.2020

Opinnäytetyön nimi: Masennus muistiperheessä – muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tukemien

### Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on, että muistiperheen masennusoireet tunnistetaan ja mahdollisuus tuen saamiseen lisääntyy. Tarkoituksena on saada tietoa sairastuneiden sekä omaisten näkemyksestä masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuesta ja sen tarpeesta. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Emma Arkkila-Hakalan kehittämisprojektiin, jonka tarkoituksena on luoda uusi asiakaslähtöinen muistiperheen masennuksen hoidon ja ennaltaehkäisyn tuen malli.

Osallistumiseen haastatteluun on erittäin tärkeää, koska tarvitsemme juuri teidän näkemystänne kehitettävästä asiasta. Haastattelut tullaan tekemään vielä tämän vuoden puolella ryhmähaastatteluina Muistiyhdistyksen järjestämien ryhmätilaisuuksien päätteeksi. Osallistuminen on luonnollisesti vapaaehtoista ja Teillä on täysi oikeus peruuttaa antamanne suostumus tutkimukseen osallistumisesta milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Haastattelu kestää noin 30-45 minuuttia. Tutkimuksen tekijä huolehtii aineiston tietoturvallisuudesta säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään. Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tunnistettavissa tuloksista.

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi.

Mikäli päätätte osallistua tutkimukseen, pyydän Teitä allekirjoittamaan alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja antamaan sen haastattelijalle. Liitteenä tietosuojaseloste, jossa on tarkemmat tiedot henkilötietojenne käsittelystä.



Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Osallistumisestanne kiittäen

Emma Arkkila-Hakala

Sairaanhoitaja / yamk-opiskelija

+358 503227284

emma.arkkilahakala@edu.turkuamk.fi

## TIETOINEN SUOSTUMUS HAASTATELTAVAKSI

Olen saanut riittävästi tietoa opiskelijan opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

Nimen selvennys \_\_\_\_\_

Yhteystiedot \_\_\_\_\_