



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OPAS MUISTISAIRAALLE JA HÄNEN LÄHEISELLEEN

TEKIJÄ/T: Leena Hietala
Terhi Sirkko
Riikka Taskinen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Kätilön tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Leena Hietala, Terhi Sirkko, Riikka Taskinen	
Työn nimi Muistisairaudesta selkokielellä	
Päiväys 16.11.2020	Sivumäärä/Liitteet 24/56
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Leväsen palvelukeskus	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Muistisairaus on suomessa yleinen, etenkin iäkkäällä väestöllä. Suomessa sitä esiintyy jo 200 000 ihmisellä. Muistisairaudet rappeuttavat aivoja, heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä ja aiheuttavat käytöshäiriöitä, ja siksi varhaisen vaiheen diagnosointi on tärkeää toimintakyvyn ylläpitämiseksi.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä, jossa tuotettiin selkeästi kirjoitettu opas. Tarkoituksena oli selventää muistisairaalle ja hänen läheisilleen, miten muistisairaus näkyy ihmisen käyttäytymisessä ja persoonallisuudessa, sekä tuottaa tietoa siitä, miten eri tavoin muistisairaus voi näkyä arjessa.</p> <p>Selkeästi tuotettu opas toteutettiin yhteistyössä Leväsen palvelukeskuksen kanssa. Selkeän viestinnän tarve on tulevaisuudessa kasvavaa, ja näin ollen kehittämistyö on yhteiskunnalle merkityksellinen. Oppaassa kuvataan selkeästi ja helposti luettavassa muodossa muistisairauksien vaikutuksia. Tarkoituksena on tuottaa selkeää materiaalia oppaan muodossa kaikille niille ryhmille, jotka tarvitsevat helposti ymmärrettävää tietoa muistisairauden luonteesta. Työn tilaaja voi jakaa opasta muistisairastuneelle ja hänen läheisilleen kaiken kuuleman tiedon tueksi. Muistisairas tai hänen läheisensä voivat palata tarvittaessa oppaan pariin ja saada sieltä lisää ajantasaista tietoa muistisairauden vaikutuksesta esimerkiksi käyttäytymiseen ja muutoksiin persoonallisuudessa.</p> <p>Kehittämistyön tavoitteena oli kuvata yleisimpiä muistisairauksia ja niihin liittyvää tutkimusta, sekä lisätä tietoa etuuksista, arkea helpottavista ratkaisuista ja erilaisista palvelulajeista. Työn tilaajan mukaan tällaiselle kehittämistyölle on tarve.</p>	
Avainsanat muistisairaudet, selkokieli, opas, dementia, omaiset	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Midwife	
Author(s) Leena Hietala, Terhi Sirkko, Riikka Taskinen	
Title of Thesis	
Date November 16, 2020	Pages/Appendices 24/56
Client Organisation /Partners Kuopio Leväsen service centre	
<p>Abstract</p> <p>Memory disease is common in Finland, especially in the elderly population. In Finland, it is already found in 200 000 people. Progressive memory diseases degenerate the brains and broadly impair the ability to operate and cause behavior disorder and this is why early diagnosis is important to maintain operational capability.</p> <p>The thesis was carried out as a development work, with the production of a guide in clearly written language. The intention was to clarify to mnemonic people and their close ones how memory disease shows in human behaviour and personality and, in addition, generate information about the different ways memory disease can appear in everyday life.</p> <p>The guide in clear language was implemented in cooperation with Kuopio Leväsen service centre. The need of clear communication is going to rise in the future, and therefore development work is meaningful to society. In the guide the effects of memory disease are read in clearly and easily readable form. The aim was to produce clear material in the form of a guide to all those groups, that need easily understandable information about the nature of memory disease. The orderer of the thesis can share the guide to memory sick people and to their close ones in addition of all the information they've heard. Memory sick or their close ones can return to the guide, if necessary, and get more up-to-date information regarding changes in behaviour and personality in memory diseases.</p> <p>The target of this development work was to describe the most common memory disease and related research and add information about benefits, every day life facilitating solutions and forms of services. According to the orderer of the work, there is a need for such development work.</p>	
<p>Keywords memory disorders, family aged, plain language, guide</p>	

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	5
2 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET JA NIITÄ MÄÄRITTELEVÄT LAIT	6
2.1 Keskeisimmät muistisairaahan hoitoa määrittävät lait	6
2.2 Yleisimmät muistisairaudet	8
2.2.1 Alzheimerin tauti	9
2.2.2 Lewyn kappale -tauti	10
2.2.3 Parkinsonin taudin muistisairaus	11
2.2.4 Otsa- ohimolohkorappeuma	11
2.2.5 Aivoverenkiertohäiriön (AVH) aiheuttama muistihäiriö	12
2.3 Muistisairauksien muutokset käytöksessä	13
3 SELKOKIELINEN VIESTINTÄ MUISTISAIRAAN KANSSA	15
3.1 Selkokielen määritelmä ja käyttöyhteydet	15
3.2 Kielelliset keinot	16
3.3 Ei-kielelliset keinot	17
3.4 Ympäristöön vaikuttavat tekijät	18
4 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	20
5 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS	21
5.1 Suunnittelu	21
5.2 Toteutus	21
5.3 Arviointi	22
7 AIKATAULU	26
8 POHDINTA	28
8.1 Kehittämistyön prosessin ja tuotoksen arviointi	28
8.2 Eettisyys ja luotettavuus	29
8.3 Ammatillinen kasvu	30
8.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat	30
LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	32

1 JOHDANTO

Muistisairaus on Suomessa yleinen etenkin iäkkäällä väestöllä. Suomessa muistisairauksia esiintyy 200 000 ihmisellä ja vuosittain ilmenee 14 500 uutta sairastunutta (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2019.) Etenevät muistisairaudet rappeuttavat aivoja ja heikentävät laaja-alaisesti toimintakykyä sekä aiheuttavat käytöshäiriöitä (Jaakkonen & Vandell 2019). Tällä hetkellä selkeä ja hyvin ymmärrettävä tieto muistisairauksien luonteesta puuttuu. Etenkin muistisairauden alkaessa varhaisessa vaiheessa, diagnoosi voi tulla useille yllätyksenä ja olla vieras asia. (Miettinen 2019.)

Opinnäytetyö toteutetaan kehittämistyönä, jossa tuotetaan selkeästi kirjoitettu opas yhteistyössä Leväsen palvelukeskuksen kanssa. Oppaassa kuvaillaan selkeästi ja helposti luettavassa muodossa muistisairauksien vaikutuksia muun muassa sairastuneiden käytökseen ja persoonallisuuteen, sekä tuotetaan tietoa siitä, millä eri tavoin muistisairaus mahdollisesti näkyy sairastuneen arjessa.

Tarkoituksena on tuottaa selkeää materiaalia oppaan muodossa muistisairaille ja heidän läheisilleen sekä kaikille niille ryhmille, jotka tarvitsevat helposti ymmärrettävää tietoa muistisairaudesta. Työn tilaaja voi jakaa opasta eteenpäin muistisairastuneille ja heidän läheisilleen kaiken kuuleman tiedon tueksi. Muistisairas tai hänen läheisensä voivat palata tarvittaessa oppaan pariin ja saada sieltä lisää ajantasaista tietoa muistisairauksista.

Kehittämistyön tavoitteena on kuvata yleisimpiä muistisairauksia ja niihin liittyviä tutkimuksia, sekä lisätä tietoa etuuksista, arkea helpottavista ratkaisuista ja erilaisista palvelulajeista. Kehittämistyössä nousee esille selkeän oppaan merkitys ja helppolukuisuus. Tutkimus kehittää raportin kirjoittamisen taitoa sekä aikataulutusta ja tuo runsaasti tietoa selkokielisyyden merkityksestä. Lisäksi se tuo uutta tietoa muistisairauksista ja niiden vaikutuksista elämään. Selkeän viestinnän tarve on tulevaisuudessa kasvavaa ja näin ollen kehittämistyö on yhteiskunnalle merkityksellinen. Työn tilaaja kokee tällaisen kehittämistyön olevan tarpeellinen.

Kehittämistyön tuotoksena valmistuva opas helpottaa hoitotyön ammattilaisia puhumaan muistisairaudesta selkeästi ja ymmärrettävästi sekä antaa vinkkejä vuorovaikutustilanteisiin. Opas tuottaa uusinta tutkittua tietoa muistisairaudesta ja muutoksista persoonallisuuteen. Opasta voi hyödyntää esimerkiksi muistisairaudesta alkuvaiheessa asioiden esille tuomisessa.

2 YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET JA NIITÄ MÄÄRITTELEVÄT LAIT

Muistisairaus heikentää ihmisen kognitioita eli ajatustoimintoja, muistia sekä tiedonkäsittelytaitoja. Näistä toimintakykyä laskevista toiminnoista käytetään usein perusterveydenhuollossa dementia käsitettä. Dementia kuitenkin on muistisairauteen liittyvä tila, jossa päivittäisiä toimintoja haittaavat taustalla heikentyneet muisti- ja tiedonkäsittelytaidot. Dementia ei näin ollen ole erillinen diagnosoitava sairaus, vaan ohimenevä tai pysyvä aivotoiminnan häiriö. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2020.)

Dementian esiintyvyys kasvaa maailmanlaajuisesti ja hoidot ovat tehottomia sen etenemisen hidastamiseksi. Dementiaa koskevan tiedon saannin tarve ei ole koskaan ollut näin suuri, koska väestössä sairauden eri muotoja esiintyy yhä enemmän (Annear J;ym. 2015.) Muistisairauden edetessä aivot rappeutuvat ja toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti. Muistisairaudet luokitellaan kansantauteihin sydän- ja verisuonitautien rinnalla ja myöhemmässä vaiheessa ne johtavat dementiaoireyhtymään. (Muistiliitto 2017.) Muistisairautta esiintyy yleisimmin iäkkäällä väestöllä. Kuitenkin joka kolmas 65-vuotias kokee kärsineensä erilaisista muistioireista. Potilaan ilmaistessa huolensa muistioireista, asia täytyy ottaa vakavasti ja tutkia syy muistioireille. Suomessa lievästi heikentyntä tiedonkäsittelyä eli kognitiivisen toiminnan heikkenemistä esiintyy jopa 200 000 ihmisellä. Lievästä oireilusta kärsii noin 100 000 ja dementian keskivaikeasta vaiheesta kärsiviä on 93 000 henkilöä. Vuosittain uusien sairastuneiden luku on jo 14 500 ja lisäksi iso osa jää vielä diagnosoimatta. (Muistisairaudet: käypähoito-suositus 2019.)

2.1 Keskeisimmät muistisairaahan hoitoa määrittävät lait

Lakien tarkoituksena on turvata muistisairaahan ihmisarvo, varmistaa ihmisoikeuksien toteutuminen ja oikeusturva. Lait takaavat samanlaisen toimintamallin kaikkialla Suomessa.

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista eli vanhuspalvelulaki

Tämä lain tarkoituksena on tukea ikääntyneen väestön terveyttä, hyvinvointia ja itsenäistä suoriutumista mahdollisimman pitkään. Sekä mahdollistaa vanhenevan väestön osallisuus omiin elinoloihinsa vaikuttavien päätöksien ja palveluiden kehittämiseen omilla kunnissaan.

Lain tarkoituksena on yhdenmukainen, laadukas sekä yksilöllinen sosiaaliterveyspalveluiden tarjonta, iästä, asuinpaikasta ja asuinmuodosta riippumatta.

Jokaisen palveluntarve selvitetään yksilöllisesti ja monipuolisesti. Kiireelliset sosiaalipalvelut on järjestettävä välittömästi, kiireettömät viivytyksettä, mutta viimeistään kolmen kuukauden sisällä. Vanhukselle tulee nimetä vastuuhenkilö kehen olla yhteydessä, jos hän tai omaiset tarvitsevat apua palvelujen toteuttamiseen ja yhteensovittamiseen liittyvissä asioissa.

Ensisijaisesti tuetaan kotona asumista ja kotiin tarjottavia palveluita, iäkkäille puolisoille on järjestettävä mahdollisuus asua yhdessä, heidän sitä halutessaan.

Pitkäaikaishoidossa olevan vanhuksen tulee kokea olonsa turvalliseksi, merkitykselliseksi ja arvokkaaksi ja hoitojärjestelyn pysyvyys on turvattava.

Hoidon laatua ja valvontaa kehitetään koko ajan ja kuntien on tehtävä valtuustokausittain suunnitelma vanhusten hyvinvointitukemisesta ja iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluiden saannista, sekä osoitettava näihin tarvittavat ja riittävät voimavarat. Palveluiden riittävyttä ja laatua on arvioitava vuosittain (Laki ikääntyneen väestötoimintakyvyn tukemisesta sekä sosiaali- ja terveyspalveluista eli vanhustalvelulaki 28.12.2012/980, 1§).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista

Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä toimia ja elää yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, sekä ennalta ehkäistä ja poistaa vammaisuudesta johtuvia haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden takia pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän askareista ja toiminnoista.

Jokainen kunta on velvollinen huolehtimaan tarvittavista palveluista ja tukitoimista, sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisena kuin avun saajan tarve edellyttää. Jokaisen avuntarve arvioidaan yksilöllisesti.

Palvelutarpeen arviointi on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö itse tai hänen laillinen edustajansa tai

omainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan viranomaiseen (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 1§).

Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma

Tämän lain mukaisten palvelujen ja tukitoimien tarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä sen jälkeen, kun vammaisen henkilö taikka hänen laillinen edustajansa tai omaisensa, muu henkilö tai viranomainen on ottanut yhteyttä sosiaalipalveluista vastaavaan kunnan viranomaiseen palvelujen saamiseksi.

Jokaiselle laaditaan henkilökohtainen palvelusuunnitelma, jossa kartoitetaan tarvittavat palvelut ja tukitoimet, ilman aiheetonta viivytystä.

Palvelusuunnitelma on tarkistettava, jos palveluntarpeessa tai olosuhteissa tapahtuu muutoksia.

Tämän lain palvelut ja tukitoimet on tehtävä viimeistään kolmen kuukauden kuluessa siitä, kun vammaisen henkilö tai hänen edustajansa on esittänyt palvelua ja tukitoimia esittävän hakemuksen (Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma (1987/380 3§).

2.2 Yleisimmät muistisairaudet

Yleisimpänä etenevänä muistisairautena diagnosoidaan Alzheimerin tauti, jota sairastaa noin 70 % muistisairaista. Toiseksi yleisimpänä aivoverenkierronhäiriön (AVH) aiheuttamaa muistisairautta esiintyy 15–20 %:lla. Lisäksi erityisesti iäkkäällä väestöllä diagnosoidaan näiden kahden yhdistelmää eli niin sanottua sekamuotoista muistisairautta. Muita dementiaa aiheuttavia muistisairauksia ovat Lewyn kappale- tauti, jota esiintyy 10–15 %:lla muistisairaista, sekä otsa- ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus. Muistin heikkenemistä ja esimerkiksi tiedon käsittelyn vaikeutta esiintyy usein myös Parkinsonin- ja MS- tautia sairastavilla. Näiden lisäksi tunnetaan useita harvinaisempina pidettyjä muistisairauksia. (Muistiliitto 2017.)

Muistisairauksien diagnosoinnissa tärkeimpänä asiana pidetään varhaista taudin toteamista. Muistisairauksille laadituilla kliinisillä kriteereillä varmistetaan diagnoosi. Potilaan kertoessa muistioireista lääkäri tekee perusselvityksiä, joihin kuuluvat erilaiset laboratoriotutkimukset,

muistitestit- ja kyselyt, kliininen tutkimus ja haastattelu sekä aivojen kuvantaminen. Tutkimukset ja hoidon seuranta toteutetaan koulutetuissa asiaan perehtyneissä hoitopaikoissa, esimerkkinä muistipoliklinikat ja neurologian muistipoliklinikka, joka koskee erityisesti työikäisiä. Mikäli tarvitaan erityisosaamista esimerkiksi neurokirurgin, geriatriin tai psykiatriin osalta tai tarvitaan lisätutkimuksia nämä hoituvat parhaiten poliklinikoilla. Myös käytösoireiden hoito ja säännöllisesti tehty kartoittaminen kuuluvat oleellisina osina hoidon seurantaan. (Muistisairaudet: käypä hoito- suositus 2021.)

2.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus ja sitä sairastaa noin 70 % muistisairaista. Alzheimerin taudin sairastumisen riski kasvaa suureksi ikääntymisen myötä. Tauti on harvinainen alle 65-vuotiailla, mutta yli 85-vuotiaista sitä sairastaa jo noin 15-20 %. (Duodecim 2021.)

Alzheimerin tauti on krooninen aivosairaus, jossa esimerkiksi puhuminen, laskeminen ja oppiminen häiriintyvät. Alzheimerin tauti on hiljalleen etenevä muistisairaus, joka johtaa taudin edetessä fyysisen kunnan menettämiseen ja kykyyn huolehtia päivittäisistä asioista. Lievät muistihäiriöt ovat yleensä ensimmäinen merkki muistisairaudesta. Oireiden alkaessa hitaasti lähipiiri ei välttämättä huomaa läheistensä muutoksia ennen kuin tauti etenee ja oireet ovat ilmeisempiä. Muistin menetys voi ilmetä esimerkiksi unohtamalla ihmisten tai paikkojen nimiä, samojen kysymysten esittämisenä, hitautena suorittaa tuttuja tehtäviä tai eksymisenä tutuilla kävelyreiteillä. Alzheimerin tautiin liittyy usein myös käytöshäiriöitä sosiaalisissa suhteissa sekä uhkaavaa ja vaarallista käytöstä muita ihmisiä kohtaan. (Theofanidis, Fountouki & Kotrotsiou 2021.)

Alzheimerin tautiin käytettävät lääkkeet eivät vaikuta taudin kulkuun. Ensimmäisenä aloitetaan asetyyliholiiniesteraasin (AKE) estäjälääkitys tai Memantin. Memantinia käytetään yleensä vasta keskivaikean tai vaikean Alzheimerin hoidossa, mutta mikäli AKE:n estäjiä ei voida käyttää, voidaan Memantin aloittaa jo lievässä vaiheessa. (Duodecim 2018.)

Lääkkeiden lisäksi voidaan käyttää myös muita valmisteita, joiden on tutkimuksissa todettu olevan hyödyksi Alzheimer potilaille. Näitä ovat esimerkiksi d-vitamiini ja omega-3-rasvahappolisät. D-vitamiinin puute nähtiin riskitekijänä mille tahansa dementian kehitykselle, kun taas kalaöljyvalmisteiden todettiin parantavan ajattelua ja muistia. (Weller & Budson, 2018.)

Yleisesti terveellisten elämäntapojen noudattamisella näyttää olevan positiivinen vaikutus muistisairauden kanssa. Sydän –ja verisuonitautien hoito pyritään pitämään hallinnassa, sillä se vaikuttaa aivojen yleiseen terveyteen. Myös terveellinen ruokavalio ja säännöllinen aerobinen liikunta lisäävät muistisairaahan toimintoja ja ehkäisevät esimerkiksi sepelvaltimotaudilta ja diabetekselta. (Weller 2018.)

2.2.2 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on aivoja rappeuttava sairaus ja tunnetaan Alzheimerin jälkeen toiseksi yleisimpänä muistisairauden aiheuttajana. Tauti alkaa hitaasti noin 65-vuotiailla ja sitä on noin 20%:lla muistisairaista, joista vain 5% on yli 75-vuotiaita. Ensimmäiset oireet voivat ilmetä älyllisen toimintakyvyn heikentymisenä, vireystilan ja tarkkaavuuden vaihteluina sekä hyvinkin todentuntuksina toistuvina näköharhoina. (Terveyskirjasto 2019.)

Taudinkuvaan kuuluu Parkinsonin taudin piirteitä, kuten jäykkyyttä, kävelyhäiriöitä ja liikkeiden hidastumista. Sairastuneella voi esiintyä lyhyitä tajuttomuuskohtauksia, kaatumista, sekavuutta ja käytöshäiriöitä. Hienomotoriikka heikentyy taudin edetessä. (Terveyskirjasto 2019.)

Lewyn kappale -taudissa magneettikuvaus auttaa varhaisen diagnoosin saamisessa ja sen on todettu antavan hyödyllistä tietoa taudin patologisista mekanismeista. (Berman & Miller-Patterson 2019.) Taudin alkuvaiheessa muisti säilyy yllättävän hyvin ja muistivaikeudet ovat hyvin erilaisia kuin Alzheimerin taudissa. Lewyn kappale -taudissa ihminen voi muistaa asioita, kun häntä johdatellaan ja tarkoitettusta asiasta annetaan vihjeitä. (Terveyskirjasto 2019.)

Lewyn kappale -taudissa lääkehoito on erittäin haasteellista ja sairastuneet ovat hyvin herkkiä psykieläkkeille (Muistisairaudet: käypä hoito- suositus, 2021). Lewyn kappale - taudin hoidossa käytetään yleisempiä muistisairauden hoitoon määrättyjä lääkkeitä, jotka helpottavat oireita. Alzheimerin taudin hoidossa käytettävistä lääkkeistä on todettu olevan hyötyä Lewyn kappale -taudin aiheuttamiin käytöshäiriöihin, mutta myyntilupaa niillä ei ole Lewyn kappale –taudin kohdalla. Parkinsonin taudin lääkkeet, joista on hyötyä Parkinsonin taudin kaltaisissa hoidoissa voivat lisätä Lewyn kappale -tautia sairastavalla sekavuutta ja kävelykyvyn heikentymistä. Varhain aloitetun fysioterapian on todettu olevan tärkeä hoitomuoto taudin aiheuttamien tasapaino - ja kävelyongelmien ennaltaehkäisyn kannalta ja jotta liikuntakykyä saataisiin pidettyä yllä mahdollisimman pitkään. Taudin eteneminen

tapahtuu hitaasti ja omatoimisuus häviää potilaalta hiljalleen. Taudin kesto on noin 8 vuotta. (Hartikainen 2014, 287.)

2.2.3 Parkinsonin taudin muistisairaus

Parkinsonin tauti on hitaasti etenevä liikehäiriösairaus, joka alkaa yleensä 50-70 vuotiailla. Taudin ei katsota olevan perinnöllinen, mutta 30-40 vuoden iässä alkaneilla on todettu olevan yhteys geeniperimään. Parkinsonin taudin oirekuva luokitellaan kolmeen pääoireeseen: lihasjäykkyys, vapina ja liikkeiden hidastuminen. Oireet alkavat hitaasti ja esiintyvät alkuun vain toisen puolen raajoissa. Kuukausien ja vuosien myötä oireet vahvistuvat ja muuttuvat molemminpuolisiksi. (Atula 2018.) Oireiden määrä on vaihteleva ja yksilöllinen. Sairaudessa voi esiintyä univaikeuksia, masennusta, ahdistuneisuutta, aistiharhoja ja apatiaa. Parkinsonin taudin edetessä tiedonkäsittelyn ja muistin ongelmat lisääntyvät. (Käypä hoito -suositus 2017.)

Parkinsonin tauti johtuu keskiaivojen alueen hermosolujen tuhoutumisesta. Tällöin hermovälittäjäaine dopamiinin muodostus on puutteellista ja hermoratojen säätely vaurioituu. (Atula, 2018.) Sairautta hoidetaan asetyylikoliniiniin vaikuttavilla muistisairauslääkkeillä ja Parkinsonin taudin hoitoon käytettävillä lääkkeillä (Terveyskirjasto 2019).

Mikään hoitomuoto ei ole tautia parantava tai taudin kulkua pysäyttävä, vaan hoito valitaan aina yksilöllisesti iän, taudin vaikeusasteen ja muiden sairauksien perusteella (Atula, 2018). Parkinsonin taudin muistisairauden hoidossa voidaan kuitenkin käyttää asetyylikoliiniesteraasientsyymiä (AKE-estäjää). Muistisairauteen käytettävät lääkkeet hidastavat oireiden pahenemista, auttavat muistin ja tiedonkäsittelyn oireisiin sekä helpottavat käytösoireita ja arjesta selviytymistä. (Käypä hoito 2016.)

Elintavoilla ei voida vaikuttaa sairauden etenemiseen, mutta säännöllisellä liikunnalla voidaan vähentää haittoja ja riskejä. Liikunnassa olisi hyvä huomioida kehittävä ja vahvistava harjoittelu tasapainon ja lihaskunnan ylläpitämiseksi. Toimintaterapialla pyritään ylläpitämään arjessa tarvittavia toimintoja ja fysioterapiasta voi saada apua liikkuvuuden parantamiseen, joka auttaisi kotona pärjäämisessä ja vähentäisi kaatumisriskiä. Joidenkin sairastuneiden kohdalla voidaan lisäksi käyttää puheterapiaa esimerkiksi heikentyneen äänen voimakkuuden ja nielemisvaikeuksien vuoksi. (Atula 2018.)

2.2.4 Otsa- ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumaa ei lasketa erilliseksi sairaudeksi. Se on oireyhtymä, joka kuuluu muistisairauksien ryhmään ja johon eri sairaudet voivat johtaa. Yhteneväistä näille sairauksille on rappeutuminen otsa- ja/ tai ohimolohkossa ja siitä johtuva oirekuvaus. Otsa-ohimolohkorappeuma alkaa varhaisemmassa vaiheessa kuin mitä useimmat muistisairaudet ja sitä esiintyy noin 10 % työikäisistä. Suomessa sairastuneita on alle tuhat eli noin 5 % kaikenikäisistä muistisairaista. (Käypä hoito 2016.)

Otsa-ohimolohkorappeumaa sairastavalla oireet usein jakautuvat joko otsalohkon tai ohimolohkon alueelle riippuen kumpaan lohkoon rappeuma painottuu. Otsalohkon alue huolehtii vuorovaikutustilanteista ja sosiaalisista kanssakäymisistä. Siten otsalohkoihin painottuva rappeuma voi usein aiheuttaa ongelmia käyttäytymisessä sosiaalisissa tilanteissa. Ohimolohkojen tehtävä on vastata puheen tuottamisesta ja kielellisestä vuorovaikutuksesta. Sairauden painottuessa ohimolohkojen alueelle ymmärtämisen ja puheen tuotto häiriintyy aiheuttaen ongelmia kielellisessä vuorovaikutuksessa. (Käypä hoito 2016.)

Rappeuman painottuessa otsalohkon puolelle oireet alkavat hitaasti asteittain. Tyypillisesti ensimmäisenä oireena pidetään luonteen muuttumista. Luonteen muutos voi näkyä esimerkiksi estottomuutena, tilanteeseen sopimattomana käytöksenä, elämänhallinnan menettämisenä tai rajuina mielialanvaihteluina. Sairastuneet saattavat alkaa pukeutumaan eri tavalla, laiminlyövät hygieniasta huolehtimisen ja muodostavat jopa haitallisia pakonomaisia rutiineja. (Käypä hoito 2016.)

Rappeuman painottuessa ohimolohkon alueelle sairastuneella ilmenee vähitellen ongelmia puheen tuottamisessa, sanojen löytämisessä sekä sanojen merkityksen ymmärtämisessä. Sairauden edetessä kielellisen kommunikoinnin taidot heikentyvät ja puheentuotto voi hiipua olemattomaksi. Myös kommunikaatio kirjoittamalla vaikeutuu tai ei välttämättä onnistu ollenkaan. Sairastuneella voi olla vaikeutta tunnistaa tuttuja kasvoja, esineitä tai asioita. (Käypä hoito 2016.)

Lääkehoitoa ei vielä ole, mutta säännöllisellä päivärytmillä, liikunnalla ja potilaalle mielekkäällä tekemisellä vaikutetaan potilaan vointiin. Aktiivisuus on tärkeää.

Otsalohkodementiaan liittyy usein myös muita sairauksia, joita voidaan hoitaa. Esimerkiksi masennus on varsin yleistä ja sitä pyritään hoitamaan lääkkeettömin keinoin ja tarvittaessa lääkkeiden avulla. (Vainikainen 2020.)

2.2.5 Aivoverenkiertohäiriön (AVH) aiheuttama muistihäiriö

Aivoverenkiertohäiriön päätyyppenä muistihäiriöstä ovat pienten suonten ja suurten suonten tauti. Pienten suonten taudissa oireet ilmenevät usein varhaisena tiedonkäsittelyn oireena, esimerkiksi toiminnanohjauksen häiriönä. Tällöin sairastuneella voi olla esimerkiksi heikentynyt kyky asettaa tavoitteita tai aloittaa toimintaa. Muistioireet ovat pienten suonten taudissa lievemmat kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. Sairastuneella voi säilyä kyky tunnistaa ja vihjeiden avulla muistaa asioita. (Käypä hoito 2016.)

Lääkäri voi todeta pienten suonten taudissa lieviä neurologisia kuten kävelyn ja tasapainon häiriöitä. Pienten suonten taudissa alku voi olla vaihteleva. Potilaalla on voinut olla esimerkiksi lyhyt ohimenevä aivoverenkierron häiriö eli TIA kohtaus, lyhytkestoinen kävelyvaikeus tai normaalista poikkeavaa sekavaa käytöstä, jolle ei ole löytynyt selittävää löydöstä aivoista. Oireet voivat vaihdella päivienkin välillä suuresti ja usein potilailla on pitkiäkin tasaisia jaksoja. (Käypä hoito 2016.)

Suurten suonten taudissa oirekuva on hyvin erilainen kuin pienten suonten taudissa. Oireet alkavat usein nopeasti, jopa tunneissa ja riippuvat aivoinfarktin sijainnista. Oireina voivat olla häiriöt esimerkiksi tarkkaavaisuudessa, toiminnanohjauksessa tai vireystilassa. Tyypillisiä oireita voivat olla myös hahmotusvaikeudet sekä haasteita esimerkiksi lukemisessa, laskemisessa ja kirjoittamisessa. Neurologiset löydökset ovat usein tyypillisiä infarktioireita, kuten suupielen roikkumista, toispuolihalvausta tai kävelyn häiriöitä. Suurten suonten tautia sairastavalla on usein vuodenkin mittainen tasainen jakso, kun vaaratekijät ovat hallinnassa. (Käypä hoito 2016.)

2.3 Muistisairauksien muutokset käytöksessä

Muistisairaudesta haastavan tekee, kun sairastuneella ilmenee käytöksessä näkyviä ongelmia kuten väkivaltaisuutta tai tahatonta sotkemista sairauden eri vaiheissa (Mattila, Jousimaa & Laurila 2015). Omaisille voi olla väsyttävää ja pelottavaa, jos tietoa ei ole riittävästi saatavilla (Latomäki, 2020). Muistisairauksista kärsivien potilaiden käytösoireet tuottavat haasteita ja ongelmia hoidon suunnittelussa. Jopa 90 %:lla muistisairaista ilmenee käytösoireita, jotka voivat olla joko ohimeneviä tai jatkua sairauden alusta loppuun saakka. Hoitolinjaa valitessa valinta tehdään käytösoireen syyn selvityksen, sekä arvioinnin pohjalta. Arvioinnissa selvitetään, onko oireilu yhteydessä kiputiloihin, fyysiseen sairauteen/ muuhun vaivaan vai ympäristön muutoksiin. Oireilu voi johtua myös vuorovaikutuksen vaikeuksista. (Käypä hoito- suositus 2016.)

Muistisairaudesta kärsivän potilaan käytösoireisiin tulee aina kiinnittää huomiota. Käytösoireita hoidetaan, mikäli ne heikentävät potilaan päivittäisistä toiminnoista

selviytymistä sekä toimintakykyä, vaikeuttavat vuorovaikutusta sosiaalisissa tilanteissa tai aiheuttavat potilaalle tai ulkopuolisille vaaratilanteita. Käyttöoireita hoidetaan myös tilanteissa, joissa oireet vaikuttavat hoitopaikan valintaan tai omaiset kokevat käyttöoireilun tuomat muutokset liian raskaina. Käyttöoireiden hoidossa sovelletaan lääkkeettömiä psykososiaalisia- ja lääkkeellisiä hoitomuotoja. Lääkehoidon suunnittelussa otetaan huomioon haittavaikutuksille altistavat tekijät potilaskohtaisesti. Muistisairauden edetessä käyttöoireissa tapahtuu muutoksia, joten lääkehoidon tarpeellisuutta seurataan säännöllisesti esimerkiksi 3-6 kuukauden välein. Käyttöoireilun ollessa lievää, voidaan kuukauden ajan seurata tiiviimmin ja näin saada oireilun laadusta kokonaiskuva. Mikäli käyttöoireilu on ohimenevää, saavat oireet aikaa poistua intensiivisemmän seurannan aikana. (Käypä hoito- suositus 2016.)

3 SELKOKIELINEN VIESTINTÄ MUISTISAIRAAN KANSSA

Selkokielen tarve Suomessa kasvaa. On arvioitu, joka viidennen suomalaisen tarvitsevan selkokieltä tulevaisuudessa. Selkokielen tarpeen lisääntymiseen on useita eri syitä. Yli 65-vuotiaiden määrä suomessa on kasvanut ja samalla muistisairauksia esiintyy yhä useammalla henkilöllä yhä nuorempana. Myös nuoret hyötyvät selkokielisestä viestinnästä, koska PISAN (Programme for International Student Assessment) lukutaitotutkimuksen mukaan nuorten lukutaito on heikentynyt. Maahanmuuttajataustaisille selkokieli on apuna arjesta selviytymisessä. (Selkokeskus 2019.)

Selkokielen tarpeelle voi olla useita eri syitä. Neurobiologisia syitä (dysfasia, lukivaikeus, ADHD eli aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder), kehitysvamma) kielitaidon heikentyminen esimerkiksi afasian tai muistisairauden takia tai mikäli henkilöllä on eri äidinkieli. Selkokielestä hyötyvät erityisesti maahanmuuttajataustaiset, kehitysvammaiset, iäkkäät ihmiset sekä ihmiset, joilla on vaikeutta lukea tai ymmärtää tekstiä, ja jotka kokevat kielitaidon puutteen takia arjesta, opinnoista tai työelämästä selviytymisen haastavaksi. (Selkokeskus: Kohderyhmät 2016.)

Selkokielen puheen ohjeiden tarkka noudattaminen kielellisesti heikommassa asemassa olevaa potilasta kohdatessa voi olla haastavaa ja siinä voi helposti epäonnistua. Tilanteessa liika keskittyminen onnistumiseen ja oman kielen liialliseen selkeyttämiseen, voi johtaa puheen muuttumiseen keinotekoiseksi ja kömpelöksi. Kyseinen tilanne saattaa hämmentää ja vieraannuttaa keskustelijoita toisistaan. Tällaisten tilanteiden välttämiseksi selkokielen kirjoittamiseen tarkoitetut ohjeet eivät välttämättä ole oikeanlaisia selkokieltä puhuttaessa, koska kohtaamisessa tärkeintä on luonteva ja aito läsnäolo. (Selkokieli 2019, 214.)

3.1 Selkokielen määritelmä ja käyttöyhteydet

Selkokielellä tarkoitetaan mukautettua suomen kielen muotoa, joka on sanastoltaan, rakenteeltaan ja sisällöltään helpommin luettavissa ja ymmärrettävissä. Selkokieli on keinotekoisesti kehitetty kielimuoto ihmisille, joilla on lukemisen tai ymmärtämisen vaikeuksia yleiskieltä käsiteltäessä. Selkokieli on helposti ymmärrettävää ja lyhyesti ilmaistua kieltä, joka on ymmärrettävämpää kuin yleiskieli. Selkokieleen kuuluvat helpot sanamuodot ja lyhyet lauserakenteet. (Selkokieli 2019, 93.)

Selkokielen teksti kirjoitetaan lukijoille, joilla on kielellisiä vaikeuksia. Tekstissä aihetta käsitellään konkreettisella tasolla ja selitetään sanoja, joita yleiskielellisessä tekstissä ei selitetä. Selkokielen tekstin suunnittelussa otetaan huomioon kohderyhmä ja

mukautetaan tekstiä ryhmän tarpeiden mukaan. Tuotoksena saadaan teksti, joka palvelee yleiskieltä paremmin kaikkia ryhmiä, mutta ottaa huomioon erityisesti kohderyhmän haasteet ja tarpeet. (Selkokeskus 2020.)

Selkokielen alkuperäinen tarkoitus on ollut yksinkertaistaa kirjoitettu kieli, koska monille erityisryhmille kirjallinen ilmaisumuoto on koettu hankalammaksi viestinnän kannalta. Kielen käyttö puhetilanteissa voi kuitenkin olla vaativaa selkokieltä tarvitsevalle. Esimerkiksi vaikeudet ymmärryksessä, oman mielipiteen ilmaisun vaikeus ja tilannetajun ymmärtäminen ovat tilanteina tuttuja kaikille, mutta erityisen tuttuja ja vaikeita kielellisen vaikeuden omaavalle henkilölle. (Selkokieli 2019, 214.)

Selkokieliseen vuorovaikutukseen on kirjoitettu ohjeita ja vinkkejä, jotka helpottavat kielen epäsymmetristä kulkua ja mahdollistavat puheella tapahtuvan kommunikoinnin. Jos kommunikointia tapahtuu puheen välityksellä vähän, sitä suuremmaksi korostuu muiden kommunikointi keinojen esimerkiksi puheen, eleiden ja ilmeiden korvaavat keinot. (Haavoittuva keskustelu 2012, 280.)

3.2 Kielelliset keinot

Selkokieliseen keskusteluun on saatavilla erilaisia neuvoja, joiden avulla keskustelusta voi saada molemmille luontevamman hetken. Kielellisiä keinoja selkokielisen vuorovaikutuksen kehittämiseksi ovat esimerkiksi ajan antaminen, suorat kysymykset, yksinkertaisten lauserakenteiden käyttäminen, selkeä keskustelu ja keskustelussa pysyminen tarkentavien kysymysten avulla. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon a.)

Keskusteltaessa vaarana on hajanainen keskustelu, koska muistisairaus vaikeuttaa aiheessa pysymistä. Siksi muistisairaana kanssa keskusteltaessa on hyvä puhua ja johdattaa keskustelua mahdollisimman selkeästi ja viestiä yksinkertaisilla lauserakenteilla. Myös yhden tärkeän asian kerrallaan kertominen tuo selkeyttä keskustelutilanteeseen. (Leskelä 2006.) Keskustelussa pysymistä voi myös helpottaa tekemällä tarkentavia kysymyksiä. Mikäli muistisairaalla on asian ymmärtämisessä vaikeuksia, toistetaan lause uudelleen tai asia muotoillaan toisella tavalla. Joka tapauksessa ensiksi suositellaan kokeilemaan asian sanatarkkaa toistamista, koska asian uudelleen muotoileminen saattaa lisätä hämmennystä ja olla siten kiusallista. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon a.)

Liian nopeasti tuotettu puhe voi olla muistisairaalle vaikeaa tulkittavaa, koska tietoa tulee lyhyessä ajassa paljon. Liaksi hidastettu puhe saattaa kuormittaa työmuistia ja heikentää

sitä kautta ymmärtämistä. Tämän vuoksi keskustellessa puhutaan mahdollisimman normaalilla puhenopeudella. Kysyttäessä pyritään välttämään avoimia kysymyksiä ja kysytään suoria kysymyksiä, joihin voi vastata kyllä tai ei. Kysytään esimerkiksi: haluatko vettä? Ei siis kysytä kiertäen tiedustelemalla, mitä haluaisit juoda? (Lindholm, julkaisuaika tuntematon a.)

3.3 Ei-kielalliset keinot

Muistisairaiden kanssa keskusteltaessa kielellisten keinojen lisäksi voidaan käyttää ei kielellisiä menetelmiä. Ei kielellisillä keinoilla tarkoitetaan kehon kieltä ja siihen liittyviä asioita esimerkiksi katsekontakti, eleet ja ilmeet, sekä prosodiaa eli muuhun kuin sanoihin, sanontoihin ja äänteisiin liittyviä puheen ilmiöitä. Näihin liittyvät myös äänensävy ja korkeus sekä puheen rytmi ja nopeus. Keskusteltaessa henkilöiden kanssa, joilla on pitkälle edennyt muistisairaus ei kielelliset keinot ovat merkittävässä roolissa, koska jo yksittäisten sanojen ymmärtäminen voi olla muistisairaalle jo hyvinkin vaikeaa. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon b.)

Vuorovaikutustilanteeseen sitoutuminen voi olla muistisairaalle haastavaa, joten keskustelukumppanin on hyvä auttaa häntä orientoitumaan. Orientoitumisen avustamista voi tehdä monilla eri tavoilla. Esimerkiksi koskettaminen olkapäästä tai nimen lausuminen voi saada muistisairaahan muualle kiinnittyneen huomion kääntymään takaisin keskusteluun. On tärkeää muistaa, että keskustelua kannattaa jatkaa vasta sitten, kun muistisairaahan henkilön huomio on täysin vuorovaikutustilanteessa. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon b.)

Sanallisen viestinnän tukena kannattaa käyttää ei kielellistä viestintää. Ei kielellisestä viestinnästä tulee tärkeä muistisairauden edetessä. Sanojen painottamisella autetaan muistisairasta hahmottamaan erityisen tärkeät osat viestistä. Puheen tauottamisella voidaan saada samanlainen vaikutus aikaan. Katsekontaktilla saadaan muistisairas hahmottamaan, että vuorovaikutustilanne ja puhe on kohdistettu hänelle. Sävelkulku eroaa kysymyslauseissa ja lauseissa, joihin sisältyy väittäjä tai toteamus. Äänen korkeutta säätelemällä muistisairaahan voi olla helpompi ymmärtää minkälaisesta lauseesta on kyse. On tilanteita, joissa puhetta ei edes tarvita, vaan eleiden ja ilmeiden kautta voimme viestiä monia asioita. Esimerkiksi pelkällä hymyllä saamme viestitettyä jo paljon. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon b.)

Muistisairaajat henkilöt ovat hyviä tulkitsemaan äänensävyjä, eleitä ja ilmeitä. Kehon kielellä voimme viestiä monia asioita ja usein emme ole itse edes tietoisia siitä, minkälaisia viestejä välitämme. Joissakin tilanteissa keskustelukumppanin ei kielelliset viestit ja sanat ovat

ristiriidassa keskenään. Ystävällinen keskustelu muuttuu merkityksettömäksi, jos esimerkiksi tuijottamalla ikkunasta ulos tai huokailemalla viestitämme halua olla jossakin muualla. Ristiriidassa olevat viestinnät voivat saada muistisairaahan ahdistumaan ja kokemaan epävarmuutta. Keskusteltaessa muistisairaahan kanssa on syytä kiinnittää huomiota omaan kehonkieleen ja siihen minkälaisia viestejä tulee välittäneeksi. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon b.)

3.4 Ympäristöön vaikuttavat tekijät

Ympäristöllä on suuri merkitys vuorovaikutustilanteessa. Ympäristöön liittyvillä asioilla viitataan ympärillä oleviin ihmisiin ja heidän toimintaansa sekä fyysiseen ympäristöön ja ympäristön muutoksiin. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon c.)

Vuorovaikutustilanteessa on tärkeää poistaa ylimääräinen taustahäly. Muistisairaahan voi olla vaikea keskittyä ja kohdistaa huomiota keskustelukumppaniin. Etenkin iäkkäillä tilanteesta voi tehdä entistä haastavamman alentunut kuulo- tai näkökyky. Erilaiset taustalta kuuluvat äänet voivat häiritä muistisairaahan keskittymistä ja esimerkiksi jatkuvasti päällä oleva televisio tai musiikki voivat haastaa muistisairaahan kykyä kuulla ja ymmärtää keskustelukumppanin puhetta. Vaikka joissakin tutkimuksissa on havaittu musiikin toimivan terapeuttisesti muistisairaahan toimintojen ylläpitämisessä, voi jatkuvalla pitkäaikaisella musiikin kuuntelua olla kielteinen vaikutus terapeuttisen sijaan. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon c.)

Muistisairaalle on hyvä antaa tilaa ja mahdollisuus keskittyä yhteen asiaan kerrallaan. Muistisairaalle ryhmätilanteet voivat olla haastavia, koska useat samanaikaiset keskustelut ja aktiviteetit sekoittuvat keskenään. Muistisairaalle helpompi tapa on käydä keskustelut kahden kesken, jolloin keskittyminen saadaan kohdistettua keskustelukumppaniin ja tällaisina hetkinä on hyvä keskustella myös tärkeät asiat. Tällöin on tärkeää myös keskustelukumppanin pysähtyä ja keskittyä vuorovaikutustilanteeseen, koska katsekontakti, eleet, asennot ja ilmeet auttavat muistisairasta ymmärtämään keskustelun kulkua ja puhetta, siksi edellä mainitut visuaaliset vihjeet puuttuvat, jos puuhailemme monia asioita tai huutelemme asioita huoneesta toiseen. Muistisairaahan orientoitumisessa voi käyttää niin sanottua metapuhetta. Tällä tarkoitetaan sanoittamista tekemästämme asiasta, esimerkiksi nyt laitamme ruokaa tai nyt katamme pöydän. Mikäli pöydän kattamisen lomassa keskustelemme iltapäivän ja illan suunnitelmista, voi muistisairas hämmentyä ja keskittyminen herpaantua. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon c.)

Muistisairaalla voi olla korkea kynnys osallistua aktiivisesti vuorovaikutustilanteisiin. Kannustaminen on kuitenkin tärkeää, koska vaarana on muistisairaahan jääminen passiiviseksi puheen vastaanottajaksi. Mikäli muistisairaahan henkilön aloitekyky on heikentynyt, sitä enemmän keskustelukumppanin täytyy ponnistella aktiivisen keskustelun edistämiseksi. Muistisairaahan pieniinkin keskustelunaloituksiin on hyvä tarttua ja yrittää edes hetkellisesti pitää keskusteluyhteyttä yllä. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon c.)

Muistisairaahan henkilön kommunikointi kyky voi vaihdella päivän aikaan hyvinkin paljon. Joskus vaihteluihin voi olla syynä lääkitys tai vireystila, mutta toisaalta muistisairauden ominaispiirteisiinkin voi kuulua kommunikointikyvyn muutokset. Tärkeintä on edetä tilanteen ja sen hetkisen voinnin mukaan, eikä odottaa muistisairaalta liikojia. (Lindholm, julkaisuaika tuntematon c.)

4 KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Kehittämistyön tarkoituksena on valmistaa opas, jossa tuodaan selkeästi esille helposti ymmärrettävää tietoa muistisairaalle ja hänen omaisilleen. Oppaassa tuodaan tutuksi yleisimpiä muistisairauksia, niiden tuomia muutoksia elämään, persoonallisuuteen ja toimintakykyyn. Lisäksi oppaassa esitetään arjen tärppejä ja erilaisia lakiasioita liittyen muistisairaahan oikeuksiin ja etuisuuksiin. Selkeän oppaan on tarkoitus auttaa muistisairasta ja hänen läheisiään ymmärtämään sairautta kokonaisuutena ja selvittämään erilaisia toimintatapoja, joilla arki voisi sujua helpommin tai olisi siedettävämpää.

Kehittämistyön tavoitteena on saada oppaasta laadukas, selkeä ja tarpeeksi tietoa tuottava aineisto. Oppaan voi antaa muistisairaalle ja hänen läheisilleen heidän kuulemansa tiedon tueksi. Oppaan tavoitteena on auttaa erityisesti omaisia selviämään muistisairaahan henkilön kanssa ja helpottamaan tiedonsaantia sairaudesta, toimintakyvyn ylläpitämisestä ja etuisuuksista, joihin he ovat oikeutettuja.

5 KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTUS

Tässä kehittämistyössä valmistuu työntilajalle tulostettava opas. Oppaaseen etsitään aineistoa muistisairaudesta työn tilajalta, omaisille tehdystä kyselystä, tutkimuksista sekä kirjoista, ja näiden lähteiden pohjalta suunnitellaan selkeä hyvin ymmärrettävä opas. Tutkimustietoa on muistisairauksista paljon ja aineisto rajataan vuosien 2015–2021 julkaistuihin materiaaleihin, näin voidaan varmistua uusimmasta tutkitusta näyttöön perustuvasta tiedosta. Kehittämistyön toteutuksessa perehdytään selkokieleen, jonka avulla selkeä helposti ymmärrettävä opas kootaan. Oppaassa käytetään uusinta tutkittua näyttöön perustuvaa tietoa, joka lisää eettisyyttä ja luotettavuutta.

5.1 Suunnittelu

Kehittämistyön suunnitteluun tarvitaan luotettavia nettisivuja ja näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa. Savonian kirjaston tietotäpistä saatua apua hyödynnetään luotettavimpiin hakusivustoihin, täsmennettyihin hakuihin ja hakusanoihin, sekä suoritettaviin hakukohteisiin. Kehittämistyöhön tarvitaan uusinta tutkittua tietoa ja tutkimuksia, joita voidaan analysoida selkokieliseen oppaaseen. Tiedonhaussa käytetään myös selkokielen opettajalta saatuja sivustoja ja kirjoja. Kirjat ovat pääasiassa selkokielen materiaalia, joissa on kuvattu selkokielen tarpeellisuutta ja käyttöä mm. hoitotyössä. Oppaan valmistumisen jälkeen, työn tilaaja jakaa työntekijöilleen ja valituille koehenkilöille valmiin version tutustuttavaksi ja arvioitavaksi.

5.2 Toteutus

Kehittämistyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuus katsauksena. Kehittämistyön tuloksena valmistuu tulostettava selkeästi kirjoitettu opas. Tutkimuksien ja tiedonhaun analysoinnin perusteella kerätään oppaaseen tiivistettyä tietoa muistisairaalle ja hänen läheisilleen. Tutkimusaineistosta valitaan vähintään 10 erilaista tutkimusta, joista kootaan analyysin kautta oleellimmat asiat oppaaseen. Aineiston analyysi toteutetaan tutustumalla huolellisesti tutkimuksiin, jäsentelemällä ja pohtimalla mitä aineistossa kerrotaan ja mitä se pitää sisällään. Toteutuksessa tiedonhakuna käytetään esimerkiksi seuraavanlaisia hakusanoja: muistisairaudet, dementia, memory disorders, family aged, selkokieli, omaiset. Hakutulokset (taulukko 3) rajataan vuosina 2015–2021, jotta voidaan varmistua uusimmasta tutkitusta näyttöön perustuvasta tiedosta. Hakutuloksina löytyy hyvin erilaisia tutkimuksia muistisairauden tuomiin muutoksiin henkilön käyttäytymiseen, muutoksiin persoonallisuudessa ja arjen toimintakyvyn muutoksina. Tutkimukset valitaan julkaisuvuoden, luotettavuuden ja analysoinnin perusteella, saadaanko tutkimuksesta oppaaseen hyödyllistä tietoa ja voiko sitä hyödyntää opasta rakentaessa.

Opas rakennetaan canva-pohjaan, jossa sen käsitteleminen on yksinkertaisempaa ja työ on helpommin muokattavissa. Työn tilaaja jakaa oppaan työntekijöilleen ja valituille koehenkilöille arvioitavaksi. Arvioinnin jälkeen tehdään muutoksia aikataulun puitteissa.

5.3 Arviointi

Opas jaetaan valmistumisen jälkeen koekäyttöön työn tilaajalle ja hoitajille, valituille koehenkilöille sekä ohjaavalle opettajalle. Aikataulun puitteissa arvioijat arvioivat noin viikon aikana oppaan arviointilomakkeella. Lomakkeeseen on eritelty arviointikriteerejä ja kehittämiskohtia, joihin toivotaan mielipiteitä. Arvioinnissa arvioidaan oppaan ulkoasua, selkeyttä, fonttia, kirjainkokoja, selkokieliä ja asiasisältöä.

TAULUKKO 1. Kehittämistyöhön valitut tutkimukset

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä	Interventio/ vertailu	Käytetyt mittarit/ aineoston keruu
Annear, J M;ym. 2015 Australia	Tutkia dementian esiintyvyyttä	Kansainvälisyys	Päästä yksimielisyyteen englanninkielisten maiden dementia-asiantuntijoiden yhteneväisestä uusimmasta tutkitusta tiedosta dementiaa koskien.	Online-tutkimus
Berman & ^c Miller-Patterson, 2019 Yhdysvallat	Aivojen kuvantaminen Lewyn kappale-	Potilaat ja hoitohenkilökunta	Selvittää diagnoosin kuvantamisen	Kliininen tutkimus

	taudissa ja Parkinsonin taudissa		avulla toisistaan	
Crawford & Loprinzi, 2020, Yhdysvallat	Liikuntaharjoituksen vaikutukset muistihäiriöihin neuropsykiatrisissa häiriöissä	Muistisairaatt	Liikunnan vaikutukset muistisairauteen	Kliininen tutkimus
Jaakkonen, Noora-Maria & Vandell, Ella-Ilona 2019, Suomi.	Tutkia työikäisenä sairastuneen kokemuksia ja ajatuksia	Muistisairaatt ja heidän omaisensa	Työikäisenä sairastuneiden henkilökohtaiset tuntemukset muutoksen edessä	Kvalitatiivinen tutkimus, teema haastattelu
Latomäki Mervi, Runsala Eila, Koivisto Anna-Maija, Kylmä Jari & Paavilainen Eija 2020.Suomi	Tutkimus kuvaa omaishoitajien kuormittuneisuutta ja heidän kokemaansa kaltoinkohtelua sairastuneen taholta	Muut omaishoitajat ja sairastuneet itse	Tutkimuksessa vertaillaan omaishoidon kuormittavuutta, kun omaishoitaja joutuu kaltoinkohtelluksi hoidettavan taholta	Kyselylomake, niiltä omaishoitajilta, jotka ovat olleet yli 18-vuotiaiden omaishoitajia
Lindholm & Wide, 2019, Ruotsi	Selkokieliisyyden periaatteet	Omaiset ja hoitohenkilökunta	Selkokieliisyyden vaikutus muistisairaankanssa kommunikoinnissa	Luennot

Rappe Erja, Rajaniemi Jere & Topo Päivi 2020. Suomi	Selvittää muistisairau- den tuomat vaikeudet asumiseen	Muistisairaat	Tuloksia voidaan hyödyntää ikäihmisten asumisen tarpeiden määrittelyssä	Kyselylomake
Vierula, Hertta 2019. Suomi	Muistisairau- den vaikutus puhuttuun kieleen ja sen käyttöön ja merkitykseen	Muistisairaiden omaiset, hoitajat	Videot auttavat havaitsemaan miten keho ja ympäristö vaikuttaa muistisaira- aan puheeseen	Videotallenteet ja haastattelut
Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä- Leinonen, Anna 2018. Suomi	Muistisairaide n mielen hyvinvoinnin ja sen edellytysten turvaaminen	Muistisairaat	Neuvonnan ja ohjauksen merkityksen korostuminen keskeisenä tukimuotona	Lehtiartikkeli ammattilehdes- sä
Theofanidis, Fountouki & Kotrotsiou 2021,	Koti-ja laitoshoidossa olevat muistisairaat	Hoitohenkilöku nta	Arvioida nykyistä kliinistä näyttöä ja ehdottaa parhaita mahdollisia hoitokäytäntöj ä, niin sairaalassa kuin kotihoitossa	Kliininen tutkimus
Weller & Budson, 2018, Yhdysvallat	Alzheimerin nykyistä hoitoa ja diagnosointia	Hoitohenkilöku nta ja potilaat	Kuvataan nykyisiä ja tulevia hoitomuotoja	Kliininen tutkimus

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimus julkaistu vuosien 2015-2021 aikana	Tutkimus julkaistu ennen vuotta 2015
Tutkimus julkaistu suomen- tai englannin kielellä	Muun kieliset tutkimukset
Koko tutkimus esillä ilmaiseksi	Maksulliset tutkimukset
	Opinnäytetyöt tai pro gradu- tutkielmat *

*=yhtä poikkeusta lukuunottamatta

7 AIKATAULU

Taulukossa 2 on esitetty tutkimuksen alustavaa aikataulutusta. Opinnäytetyöprosessi on aloitettu syyskuussa kirjoittamalla aihekuvausta. Marraskuussa 2020 aihekuvaus on hyväksytty ja joulukuun alussa 2020 on ollut ohjaavan opettajan kanssa palaveri jatkosuunnitelmista ja asioista, jotka tulee olla tehtynä ennen seuraavaa kehittämistyön pajaa. Tammikuussa 2021 soitto Maarit Tarvaiselle, työn tilaajan yhteyshenkilölle.

Alustavan suunnitelman mukaan tarkoitus on osallistua 04.02.2021 järjestettävään kehittämistyön pajaan ja saada sieltä lisä ohjeistusta opinnäytetyön jatkokon. Maalis- ja toukokuun lopun välisenä aikana tavoitteena on saada työnsuunnitelma valmiiksi ja hyväksytyksi. Näin ollen kesälomalla on mahdollista jatkaa opinnäytetyötä.

Kehittämistyön arvioitu valmistumisajankohta on viimeistään vuoden 2021 loppuun mennessä. Tavoitteena on saada opas valmiiksi jo syksyn aikana.

TAULUKKO 2. Opinnäytetyön alustava aikataulu

Kuukausi	Viikot	Mitä?
Syyskuu 2020	39–40	Aihekuvaus
Lokakuu – Marraskuu 2020	41-49	Aihekuvaus Työnsuunnitelma
Joulukuu 2020 10.12.2020	51-53	Työnsuunnitelma Kehittämispaja 1
Helmikuu 2021 04.02.2021	8	Kirjoitus ja opas Kehittämispaja 2
Maaliskuu 2021	10	
Toukokuu 2021	21	Työnsuunnitelma valmis
Kesäkuu- elokuu 2021		Aineiston analyysi
Elokuu- marraskuu 2021		Tekstin täydennystä
Lokakuu 2021	41	ABC- paja
Joulukuu 2021	48	Palautus

TAULUKKO 3. Tutkimuksien hakutuloksia

Tietokanta	Hakusanat	Osumat (kpl)	Vuosirajaus
Medic	Muistisaira oma	33	2015-2021
PubMed	Memory disorders	21,458	2015-2021
CINAHL	Memory disorders	2,081	2015-2021
Savonia-Finna	Selkokieli	30	2015-2021
Google Scholar	Muistisairaudet	2240	2015-2021

8 POHDINTA

8.1 Kehittämistyön prosessin ja tuotoksen arviointi

Opinnäytetyömme aihe sai alkunsa oppilaitoksen selkokielen opettajalta tulleesta aiheehdotuksesta. Ensimmäisen opintovuoden selkokielen tunnilla opettaja toi esille ajatuksen selkokielisestä oppaasta, josta löytyisi kattavasti tietoa muistisairauksista. Opinnäytetyöprosessin aihe oli kerennyt jäsenyvä mielessä ja työ löysikin nopeasti tilaajansa. Työn teko alkoi kahden opiskelijan toimesta, joista toinen vaihtoi koulua ja toinen jatkoi työtä yksin. Kevätlukukauden loppupuolella ryhmään liittyi kaksi opiskelijaa ja näin ollen opinnäytetyöhön saatiin uutta näkökulmaa.

Prosessin aikana arvioitiin SWOT-analyysin avulla vaikuttavia tekijöitä ja riskejä. Taulukossa on neljä ruutua, johon on koottu yläriville vahvuudet ja heikkoudet sekä alariville mahdollisuudet ja uhat. Nämä kuvastavat koko ryhmän yhteistä työskentelyä. Koemme että vahvuutemme opinnäytetyötä tehdessämme on ollut selkeä aihevalinta ja hyvä suunnitelma.

Mahdollistajina toimivalle kokonaisuudelle koimme, että usean tekijän erilaiset näkökulmat ovat rikastuttaneet työtä. Opinnäytetyöprosessia aloittaessamme tuntui, että riittävä aika mahdollistaa saamaan parhaan mahdollisen lopputuloksen. Myöhemmin aikataulu tuotti suurimman ongelman koko prosessissa. Yhteiset hetket opinnäytetyön parissa jäivät vähäisiksi ja harvoin kaikki ehtivät yhtä aikaa työskentelemään. Pyrittiin säännöllisesti edes etäyhteydellä kokoontumaan työn pariin ja jakamaan taas uudet tehtävät ja katsomaan missä oltiin menossa ja mitä seuraavaksi tulisi tehdä.

Oppaan valokuviiin olemme erityisen tyytyväisiä. Kuvat on kuvattu meitä varten ammattikuvaajan toimesta. Opas kuvitettiin muistisairaalle levollisilla, rauhoittavilla ja mahdollisesti menneisyydestä tutuilla kuvilla. Kuvissa on huomioitu vanhanajan värimaailma. Oppaan visuaalisessa ilmeessä olemme huomioineet teeman sopivat värimaailmat, johon katsoimme mallia brändiväriohjeesta. Ohjeessa kerrotaan eri värien vaikutukset, merkitykset ja tunteet mitä ne herättävät katsojassa. Esimerkiksi vihreä väri on rentouttava, turvallinen ja kuvaa terveyttä. Ruskea sävy on vanhanaikainen, lämmin, ystävällinen ja perinteinen. Esimerkiksi punaista emme käyttäneet, koska se kuvastaa intohimoa, vihaa ja vaaraa. Nämä piirteet eivät olisi sopineet oppaaseemme, koska halusimme päinvastaisen tunnelman ja tehdä oppaan lukemisesta rauhoittavaa eikä provosoivaa.

Tavoitteena oli saada keskeisimmät muistisairaudet selkeästi kirjoitettuna tiiviiksi oppaaksi ja arviointilomakkeen kautta tulleiden kehittämissideoiden avulla hiottua entisestään. Emme kuitenkaan saaneet lomakkeen kautta palautetta ja näin ollen ulkopuolinen arviointi epäonnistui. Oppaalla pyritään tuomaan muistisairauksista helposti ymmärrettävää tietoa sairastuneille ja omaisille sekä apuväline hoitohenkilökunnalle.

8.2 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys ja luotettavuus on tärkeää niin hoitotyössä, kuin muussakin elämässä. Kehittämistyössä käytetään uusinta tutkittua tietoa luotettavista lähteistä. Näin varmistetaan käytetyn materiaalin luotettavuus ja eettisyys. Oppaassa pyritään tuomaan lukijalle selkeästi ja rehellisesti tietoa muistisairauden luonteesta, käytösoireista ja asioista, joita tulee eteen muistisairauden edetessä. Oppaassa tulee esille selkokielen luotettavuuskriteerejä. Näitä ovat yksinkertaiset ja lyhyet lause- ja kappalerakenteet, lyhyt tekstin muotoilu ja suppea sanasto, tekstin muotoileminen siten, että kirjainten ja niiden kokonaisuudet ovat helposti hahmotettavissa. Näistä tekijöistä koostuu selkokielen periaatteet ja helppolukuisuuden perusrunko, josta luotettavuustekijät ovat hyvinkin yksimielisiä (Selkokieli 2019, 87).

Oppaan luotettavuutta ja eettisyyttä lisää kehittämistyön tarkastaminen TURNIT-ohjelman avulla, jonka tarkoituksena on poissulkea plagioinnin käyttö.

Kehittämistyöhön käytettäviä tutkimuksia haetaan luotettaviksi katsotuista lähteistä esimerkiksi; terveyskirjasto, Duodecim, Pubmed, Cinahl ja käypähoito- suositukset. Koulun kirjaston tietotäpistä saadut ohjeistukset luotettavaan kohdistettuun tiedonhakuun auttavat luotettavien tutkimuksien löytämisessä. Käytettäviä tutkimuksia valitaan sen mukaan, kuinka tarpeelliseksi sen käyttö koetaan opasta rakennettaessa ja onko tieto oleellista.

Tiedonhaussa kiinnitetään huomiota lähteiden ja tutkimusten laatuun. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa moni tekijä. Kirjassa Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi on koottu lista luotettavuuteen vaikuttavista tekijöistä. Näitä ovat tutkimuksen kohde ja tarkoitus, tutkimukseen sitoutuminen tutkijana, johon liittyvät omat ajatukset tutkimuksen edetessä, aineiston keruu ja miten se on toteutettu. Lista jatkuu tutkimuksen tiedonantajilla ja heidän välisillään suhteilla tutkijoihin. Luotettavuuteen vaikuttavia tekijöitä ovat myös tutkimuksen kesto ja aineiston analysointi, eli miten johtopäätöksiin päästiin (Tuomi & Sarajärvi 2017, 228-230.) Edellä mainittuja asioita käytetään myös kehittämistyön luotettavuuden arviointiin. Arvioinnissa huomioidaan myös käytettävien

tutkimuksien laatu ja alkuperä. Tämä tarkoittaa kehittämistyössä sitä, että haetaan tarvittavat tutkimukset luotettavista lähteistä ja arvioidaan niitä kriittisesti sisäänotto valintoja tehdessä.

8.3 Ammatillinen kasvu

Sairaanhoitaja opintojen aikana harjoitteluiden ja kesätöiden ohella on tullut paljon vastaan erilaisia potilaita/asiakkaita, jotka sairastavat muistisairauksia. Opinnäytetyön kirjoittamisen aikana on ollut helppo hyödyntää tutuksi tullutta tietoa ja on ollut myöskin mielenkiintoa opiskella aiheesta lisää. Suhteellisen uutena asiana olemme opiskelleet selkokielestä ja sen käytöstä vuorovaikutus tilanteissa. Olemme saaneet paljon lisätietoa muistisairauksien luonteesta ja selkokielen merkityksestä vuorovaikutus tilanteissa.

Koimme kehittyvämme tieteellisen tekstin lukemisessa ja sisäistämisessä. Opimme myös arvioimaan lähteiden käyttökelpoisuutta ja luotettavuutta sekä tarkastelemaan yhteneväistä tietoa lähteiden tuloksien vertailussa. Erilaisten lähteiden tiedonhaun pohjalta opimme olemaan kriittisiä valitessa tutkittua tietoa työhömmä. Sitä mukaa kun tiedon määrä kasvoi, vahvistui myös ammatillinen kasvu ja ymmärrys muistisairauksien etenemisestä ja vaikutuksesta loppuelämään. Koemme työn onnistuneen ja olevan hyödyllinen muistisairausdiagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen.

8.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Kehittämistyön käytettävyydestä on keskusteltu työn tilaajan ja Kuopion muistikoordinaattorin kanssa. Opas on koettu hyödylliseksi ja tulossa mahdollisesti muistikoordinaattorille käyttöön, eli jaettavaksi muistisairausdiagnoosin saaneille heidän kuulemansa tiedon tueksi.

Kehittämisideana työtä voisi laajentaa ja tuoda oppaaseen lisätietoa esimerkiksi ravitsemuksen hoidosta. Oppaaseen voisi lisätä vertaistukipalveluista lisätietoa ja yhteystietoja, joihin ottaa yhteyttä mieltä askarruttavissa asioissa.

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

Annear, Toye, McInerney, Eccleston, Tranter, Elliott & Robinson 2015. What should we know about dementia in the 21st Century? A Delphi consensus study. NCBI.

Verkkojulkaisu. Julkaistu 06.02.2015.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4326452/>. Viitattu 25.09.2020.

Atula, Sari 2018. Parkinson tauti. Lääkärikirja Duodecim.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00055> Viitattu 17.10.2021

Berman, Sarah B & Miller-Patterson Cameron 2019. Pittsburghin yliopisto, Clinical and Translational Science Institute, Pittsburgh, PA, Yhdysvallat).

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877117319301152?via%3Dihub#!>

Viitattu 27.07.2021

Crawford, Lindsay, Loprinzi, Paul D. Physical Exercise for human Health p.425-438).

https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-981-15-1792-1_29 Viitattu 22.07.2021.

Duodecim 2018. Alzheimerin taudin lääkehoito taudin eri vaiheissa.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo14668> Viitattu 6.7.2021

Hartikainen, P. 2014. Lewyn kappale -tauti ja hoito. Teoksessa Hallikainen, M., Mönkäre, R. & Nukari, T. (toim.) Muistisairaahan hoidon hyvät käytännöt. 1. Painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 287-292. Viitattu 24.07.2021

Heimonen, Sirkkaliisa & Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna 2018. Muistisairaahan ihmisen mielen hyvinvoinnin edellytykset- miten turvata oikeus niiden toteutumiseen? Itä-Suomen yliopisto. Gerontologia- verkkolehti 32 (1), 21-36.

<https://journal.fi/gerontologia/article/view/65390> Viitattu 25.09.2020

Jaakkonen, Noora-Maria & Vandell, Ella-Ilona 2019. Tässä vielä pörrätään täällä pitkään, työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden ihmisten kokemuksia sairaudesta. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Gerontologia-verkkolehti 33 (4), 190-203.

<https://journal.fi/gerontologia/article/view/76598>. Viitattu 25.09.2020.

Käypä hoito. 2016. Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat (frontotemporaalidementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia). Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet. <https://www.kaypahoito.fi/nix01594> Viitattu 9.12.2021

Käypä hoito. 2016. Ohje potilaille ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus. Käypä hoito- työryhmä Muistisairaudet. <https://www.kaypahoito.fi/nix01596> Viitattu 9.12.2021

Käypä hoito -suositus. 2016. Ohje potilaille ja läheisille: Aivoverenkiertosairauden aiheuttama muistisairaus <https://www.kaypahoito.fi/nix01593> Viitattu 26.07.2021

Käypä hoito -suositus. 2021. Muistisairaudet. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s16> Viitattu 22.07.2021

Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalvveluista eli vanhuspalvelulaki 2012/980. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980> Viitattu 28.7.21

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Viitattu 28.7.2021

Latomäki Mervi, Runsala Eila, Koivisto Anna-Maija, Kylmä Jari & Paavilainen Eija 2020. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Pdf-tiedosto. Sosiaalilääketieteellinen aikakausilehti 57 (2), 100-123. <https://journal.fi/sla/article/view/75847> Viitattu 25.09.2020

Leskelä, Leealaura 2005. Toisin sanoen. Selkokielen teoriaa ja käytäntöä. Kehitysvammaliitto ry. Oppimateriaalikeskus Opik. 13-14. Viitattu 01.10.2021

Leskelä, Leealaura 2012. Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Kehitysvammaliitto ry: Tutkimus- ja kehittämiskeskus. 280-282. Viitattu 01.10.2021

Leskelä, Leealaura 2019. Selkokieli. Saavutettavan kielen opas. Turenki: Hansaprint Oy. 87-93, 214-216. Viitattu 25.09.2020

Lindholm, Camilla. Vuorovaikutus. Kohti parempaa vuorovaikutusta. Vinkkejä. Luennot 1-3. Memocate. <https://memocate.com/vuorovaikutus/kohti-parempaa-vuorovai-kutusta/vinkkeja-camilla-lindholmilta/>. Viitattu 04.08.2021

Mattila Jukka, Jousimaa Jukkapekka & Laurila Jouko 2015. Iäkkään potilaan kognitiiviset oireet- toimintakyvyn ylläpito on aina tärkeää. Terveysportti. Pdf-tiedosto. 2015. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo12165.pdf>. Viitattu 25.09.2020

Miettinen, Anna 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Gradu. Sosiaalipsykologi. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta, Yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-suomen yliopisto. <https://erepo.uef.fi/handle/123456789/21071> Viitattu 25.09.2020

Muistiliitto 2017. Muistisairaudet. Verkojulkaisu. <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet>. Viitattu 25.9.2020.

Muistisairaudet. Käypä hoito- suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2020. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>. Viitattu 23.09.2020

Muistisairaudet. Käypä hoito-suositus. Käypä hoidon tiivistelmät. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä 2017. Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2017. <https://www.kaypahoito.fi/kht00108> Viitattu 23.02.2021

Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). Käypä hoito- suositus. Käypä hoito -työryhmä Muistisairaudet 2016. <https://www.kaypahoito.fi/nix01592> Viitattu 24.01.2021

Palvelutarpeen selvittäminen ja palvelusuunnitelma 1987/380 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Viitattu 28.7.2021.

Rantsi, Mervi & Hyttinen Virva 2020. Sosioekonomisen aseman yhteys muistisairauslääkkeiden käytön aloitukseen kotona-asuvilla 65 vuotta täyttäneillä: väestöpohjainen kohorttitutkimus. Itä-Suomen yliopisto, Valtion taloudellinen tutkimuskeskus. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 57(1).
<https://journal.fi/sla/article/view/80307> Viitattu 03.01.2021

Rappe Erja, Rajaniemi Jere & Topo Päivi 2020. Hyvä asuminen muistisairaana. Ikäinstituutti. Gerontologia-verkkolehti 34 (2),135-154.
<https://journal.fi/gerontologia/article/view/84947>. Viitattu 25.09.2020

Selkokeskus. 2020. Selkokieli. Verkkojulkaisu. Selkokeskus.fi verkkopalvelu selkokielestä. Julkaistu 07.09.2020.
<https://selkokeskus.fi/selkokieli/>. Viitattu 22.09.2020

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2020. Muistisairaudet. Verkkojulkaisu. Viitattu 22.01.2021

Terveyskirjasto. 2019. Hartikainen 2014, 287–292. Viitattu 18.7.21

Terveyskirjasto 2021. Alzheimerin tauti.
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699>. Viitattu 9.12.2021

Theofanidis, Dimitrios; Fountouki, Antigoni & Kotrotsiou, Styliani 2021. Nursing Interventions in Alzheimer's Disease: A Concise Practical Guide for Everyday Use. Verkkojulkaisu. http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/12_theofanidis_original_%2014_1.pdf

Tuomi, Jouni & Sarajärvi Anneli 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja: Tammi. Viitattu 29.3.2021

Vainikainen, Minna 2020. Muistisairaana tietopaketti henkilökunnalle. Opinnäytetyö. Geronomi koulutusohjelma. Kaakkois-suomen ammattikorkeakoulu.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/346298/Minna_Vainikainen.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 27.07.2021

Vierula, Hertta 2019. Muistisairaus muuttaa kieltä. Lääkärilehti 45 (74), 2562-2563.
<https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/ajassa/ajankohtaista/muistisairaus-muuttaa-kielta/>. Viitattu 25.09.2020

Weller, Jason & Budson, Andrew. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment, 2018.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6073093/> Viitattu 25.07.2021

***Opas muistisairaalle
ja hänen läheiselleen***





Sisällysluettelo:

- **Alzheimerin tauti**
- **Lewyn kappale-tauti**
- **Parkinsonin tauti**
- **Otsa-ohimolohkorappeuma**
- **Aivoverenkiertohäiriön muistisairaus (AVH)**
- **Vinkkejä vuorovaikutukseen muistisairaana kanssa**
- **Aiheeseen liittyvistä lakeja**



Alzheimerin tauti

- Alzheimerin tauti on yleisin etenevä muistisairaus.
- Sairauden eri vaiheessa voi ilmetä käytösoireita, jolloin voidaan tarvita lääkehoitoa.
- Lääkitys ei pysäytä taudin etenemistä mutta hidastavat oireiden pahenemista.
- Sairaus heikentää fyysistä kuntoa ja vaikeuttaa kykyä selvitä päivittäisistä askareista.
- Monipuolinen ruoka, liikunta, mielekäs arki sekä perussairauksien hyvä hoito kuuluvat muistisairauden hyvään hoitoon.

Lewyn- kappale tauti



- **Taudille tyypillistä on kaatuilu herkkyys ja näköharhat.**
- **Liikkuminen hidastuu, jäykkyyttä ilmenee raajoissa, jonka takia kävely vaikeutuu.**
- **Toimintakyvyn ylläpito tärkeää, että liikuntakyky säilyy**
- **Liikunta ja ulkoilu ovat tärkeitä, näin liikuntakyky säilyy.**
- **Hienomotoriikka heikentyy. Voi ilmetä vaikeutena napittaa paita tai solmia kengännauhat.**
- **Taudille ei ole parantavaa tai pysäyttävää lääkettä.**
- **Lääkehoito on haasteellista, sairastuneet ovat herkkiä neurolepteille psykelääkkeille.**

Parkinsonin taudin muistisairaus



- **Parkinsonin tauti on liikehäiriösairaus, jossa sairauden edetessä muistin ja ymmärtämisen ongelmat yleistyvät.**
- **Sairauteen liittyy liikkumisen hidastuminen, vapina ja lihasjäykkyys.**
- **Puheterapiasta voi saada apua nielemisvaikeuksiin ja äänenvoiman heikkenemiseen.**
- **Aloitekyky voi heikentyä, voi tulla vireystilan, mielialan tai univalverytmin muutoksia.**
- **On tärkeää ulkoilla ja liikkua aktiivisesti.**
- **Parkinsonitaudin muistisairauteen on oireita lievittävää lääkehoitoa.**

Otsa- ohimolohko- rappeumat



- **Otsa-ohimolohkorappeuma ei ole yksi sairaus, vaan muistisairauksien ryhmään kuuluva oireyhtymä.**
- **Sairaus rappeuttaa aivojen pintaosaa.**
- **Otsalohko painotteisessa muodossa luonne voi muuttua. Elämänhallinta voi vaikeutua, koskien sosiaalisia tilanteita ja raha-asioiden hoitoa. Voi myös ilmetä estottomuutta.**
- **Ohimolohko painotteisessa muodossa kehittyy hiipien joko puheen tuottamisen ja sanojen löytämisen vaikeus.**
- **Säännöllinen päivärytmi, liikunta ja mielekäs tekeminen on tärkeää. Muiden pitkäaikaissairauksien hoito.**
- **Oireyhtymän tarkkoja syitä ei tunneta, perimällä ja siihen liittyvillä geenivirheillä on keskeinen merkitys**
- **Hoidossa huomioidaan oireenmukainen lääkehoito.**

Aivoverenkiertohäiriön muistisairaus (AVH)



Verenkiertoperäinen muistisairaus jaetaan kahteen päätyyppiin: suurten tai pienten suonien tauti.

Suurten suonien tauti

- **Aivo tai sydänperäisistä syistä johtuva**
- **Sairastuneen on vaikea aloittaa tekeminen ja keskittyä. Vireystila voi vaihdella äkillisesti.**
- **Hahmottamisessa, lukemisessa, laskemisessa ja kirjoittamisessa voi tulla vaikeuksia.**
- **On tavallista, että suupieli roikkuu, voi ilmetä kävelykyvyn vaikeuksia.**

Pienten suonien tauti

- **Muistihäiriöt voivat olla lievempiä. Esimerkiksi vihjeet auttavat muistamisessa.**
- **Sairastuneen voi olla vaikea aloittaa askareita ja toimia pitkäjänteisesti ja tavoitteellisesti.**
- **Tautiin voi kuulua kävelyn tai tasapainon häiriöitä.**
- **Oireet voivat vaihdella päivän aikana paljonkin.**
- **Sairastuneella voi olla pitkiä jaksoja, jolloin oireet eivät muutu.**

Vinkkejä vuorovaikutukseen muistisairaana kanssa



- **Anna muistisairalle aikaa tuoda ajatuksensa esille ja sanoa asiansa.**
- **Käytä suoria kysymyksiä, joihin voi vastata "kyllä" tai "ei".**
- **Puhu selkästi ja sano yksi asia kerrallaan.**
- **Käytä henkilöiden, asioiden tai paikkojen nimiä.**
- **Älä muuta puhetta luonnottoman hitaaksi tai nopeaksi. Normaali puhenopeus on paras.**
- **Kun muistisairas ei ymmärrä, toista asia tai sano se toisella tavalla.**

- **Auta muistisairasta tunnistamaan sen hetkinen aika ja paikka näyttämällä päivän lehti tai kalenteri.**
- **Käytä eleitä ja ilmeitä puheen tukena.**
- **Ole aidosti läsnä vuorovaikutustilanteessa.**
- **Anna muistisairaahan keskittyä yhteen asiaan kerrallaan.**
- **Kannusta muistisairasta osallistumaan keskusteluun aktiivisesti.**
- **Muistisairaahan vireystila vaikuttaa vuorovaikutustilanteeseen.**
- **Poista taustalta liiallinen ääni.**

Aiheeseen liittyviä lakeja

**Laki vammaisuuden
perusteella järjestettävistä
palveluista ja tukitoimista
1987/380**

**Laki ikääntyneen väestön
toimintakyvyn tukemisesta
sekä iäkkäiden sosiaali- ja
terveyspalveluista eli
vanhuspalvelulaki 2012/980**

**Palvelutarpeen
selvittäminen ja
palvelusuunnitelma
1987/380**

HYÖDYLLISIÄ SIVUSTOJA

**Lisätietoa
muistisaurauksista:
www.muistiliitto.fi**

**Lisätietoa selkokielestä:
www.selkokeskus.fi**

**Neuvoja ja ohjeita
selkokieliiseen
vuorovaikutukseen:
www.memocate.com**

**Lisätietoa lakiasioista:
www.finlex.fi**



Tekijät:

Leena Hietala

Terhi Sirkko

Riikka Taskinen

Kuvauspaikat:

Kuopion korttelimuseo

Attendo Männistön sydän

Valokuvaaja:

Inka Virpinen