



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Eveliina Kojola, Maria Rautiainen & Susanna Talvitie

Muistisairaahan kohtaaminen

Ohje läheisille

Opinnäytetyö
Kevät 2022
Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidaja (AMK)

Tekijät: Eveliina Kojola, Maria Rautiainen & Susanna Talvitie

Työn nimi: Muistisairaahan kohtaaminen: ohje läheisille

Ohjaajat: Marja-Kristiina Store, lehtori, THM & Tarja Knuutila, lehtori, TtM

Vuosi: 2022

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 1

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa ohjelehti aiheena muistisairaahan kohtaaminen. Ohjelehti toimii hoitotyössä muistisairaahan ja hänen läheisensä ohjaamisen apuvälineenä. Muistisairaus voi tuoda sairastuneen ja hänen läheistensä arkeen uusia piirteitä, jotka voivat herättää ajatuksia ja kysymyksiä. Tarkoituksena oli hankkia tietoa eri muistisairauksista sekä muistisairaahan kohtaamisesta näyttöön perustuvista tietolähteistä. Tiedonhakuja ohjasivat kysymykset; millaisia ovat erilaiset muistisairaudet ja niiden tuomat haasteet sekä oireet, miten kohdata muistisairas erilaisissa tilanteissa sekä millainen on hyvä ja selkeä ohje.

Tietoa muistisairauksista sekä muistisairaahan kohtaamisesta haettiin keräämällä näyttöön perustuvaa aineistoa eri tietokantojen sekä muiden soveltuvien lähteiden kautta. Opinnäytetyö on muodoltaan toiminnallinen ja siinä on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen piirteitä. Tiedonhaussa käytettiin apuna PICO-analyysiä, joka auttoi rajaamaan löydettyä tietoa. Teoriaosuuteen valittiin neljä Suomessa yleisintä muistisairautta, ja niiden tunnuspiirteitä on tuotu esille käytösoireita painottaen. Opinnäytetyön toteutuksessa on keskitytty muistisairaahan onnistuneeseen kohtaamiseen erilaisissa tilanteissa. Aihetta pyrittiin tarkastelemaan löydetyn tutkimustiedon sekä muistisairaahan ja muistisairaahan läheisen näkökulmasta.

Johtopäätöksenä muistisairaahan kohtaamisesta löytyneestä tiedosta voidaan todeta, että monet eri näkökulmat auttavat kokoamaan käsityksen onnistuneesta kohtaamisesta. Muistisairaahan kohtaamisessa tarvitaan teoreettista tietoa hänen sairaudestaan ja sen tunnuspiirteistä, jotta voidaan myös tunnistaa muistisairauksiin liittyviä käytösoireita käytännössä. Muistisairaahan kanssa toimivan henkilön viestinnällä ja toiminnalla on suuri merkitys kohtaamistilanteiden onnistumiselle.

¹ Asiasanat: muistisairas, muistisairaudet, kohtaaminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Degree Programme in Nursing

Specialisation: Bachelor of Health Care, Registered Nurse

Authors: Eveliina Kojola, Maria Rautiainen & Susanna Talvitie

Title of thesis: Encountering a Person with Memory Disorder – A Guide for Relatives

Supervisors: Kristiina Store, MNSc, Head of Degree Programme & Tarja Knuuttila, MNSc, Senior Lecturer

Year: 2022

Number of pages: 50

Number of appendices: 1

The aim of this thesis was to produce an instruction guide on the topic of encountering a person with memory disorder. The instruction guide will work as an aid for healthcare professionals when they are guiding person with memory disorder and their close relatives. Memory disorder will bring new features to the daily lives of a sufferer and those who are close to them. The purpose of this thesis was to acquire information about different memory disorders and encountering person with memory disorder from reliable sources. This thesis presents the symptoms that occur in the most common memory illnesses, how the illness has influenced behavior, and how relatives could encounter a person with memory disorder in the best way in daily life.

Information on memory disorders and encountering a person with memory disorder was searched by collecting knowledge from reliable sources and through different databases. This thesis is functional and has features of descriptive literature review. PICO analysis was used in data search that helped to limit the information search. The four most common memory disorders in Finland were selected to the theoretical part and their characteristics have been highlighted with an emphasis on behavioral symptoms. The implementation of thesis has focused on the successful encounter of a person with memory disorder in various situations. The aim was to look at the topic from the perspective of researched data, as well as from the point of view of memory disorder patients and their relatives.

The results of this research indicate that different perspectives help to gather an idea of successful encountering. Theoretical knowledge about memory disorders and its features is needed to recognize behavioral symptoms in practice. Communication and persons' actions are in great importance while working and encountering with persons with memory disorder. Personal experiences of a person with memory disorder and their close relatives enriches successful encounter.

¹ Keywords: memory disorder, dementia, encounter

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	1
Thesis abstract	2
SISÄLTÖ	3
Kuvio- ja taulukkoluetelo	5
Käytetyt termit	6
1 JOHDANTO	7
2 MUISTISAIRAUDET JA ERI NÄKÖKULMAT LÄHEISTEN ARJESSA	9
2.1 Erilaiset muistisairaudet ja niiden yleisyys	9
2.2 Läheisten rooli muistisairaassa	9
2.3 Hoitotyö tukena muistisairaassa ja läheisen arjessa	10
2.4 Yleisimmät muistisairaudet	10
2.4.1 Alzheimer	10
2.4.2 Lewyn kappale -tauti	12
2.4.3 Vaskulaarinen dementia	14
2.4.4 Otsalohkodementia	15
2.5 Erilaiset käytöshäiriöt	18
2.6 Muistisairaassa oikeudet	20
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ	23
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	24
4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	24
4.2 Ohjelehden toteutus	24
4.3 Tiedonhaku	25
4.3.1 Käytetyt tietokannat	25
4.3.2 Tietolähteet muistisairauksista	25
4.3.3 Tietolähteet muistisairaassa kohtaamisesta	26
4.3.4 Tietolähteet muistisairaassa ja hänen läheistensä omakohtaisista kokemuksista kohtaamisessa	27
4.3.5 Tietolähteet hyvälle ohjeelle	27

5	TULOKSET	28
5.1	Muistisairauden vaikutus vuorovaikutukseen	28
5.2	Muistisairaahan ja läheisten kokemuksia kohtaamisesta	29
5.3	Muistisairaahan kohtaaminen	31
5.3.1	Keinot onnistuneeseen kohtaamiseen	31
5.3.2	Käytöshäiriöisen muistisairaahan kohtaaminen	35
5.3.3	Muistisairaus parisuhteessa	37
5.4	Hyvä ohje	38
6	JOHTOPÄÄTÖKSET	40
6.1	Tulosten tarkastelu	40
6.2	Ohjelehden laatiminen	41
6.3	Eettisyys ja luotettavuus	42
6.4	Pohdinta	42
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	50

Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Muistisairaahan ihmisen oikeudet.....	22
Kuvio 2. Muistisairaahan kohtaamisen elementtejä.....	32
Kuvio 3. Keinoja turvalliseen kohtaamiseen.	36
Taulukko 1. PICO-analyysi	8
Taulukko 2. Alzheimerin taudin muodot.....	12
Taulukko 3. Lewyn kappale -taudin oireet	14
Taulukko 4. Otsalohkodementian oireet.	17

Käytetyt termit

Ekstrapyramidaalioireet

Jäykkyys, hitaus, lepovapina, askelten mataloituminen ja lyhentyminen, ilmeettömyys kasvoilla ja eteenpäinkaatumistaipumus.

Kognitiivinen toimintakyky

Kognitiivisiin toimintakykyihin kuuluvat ajattelu, muistaminen, havaitseminen sekä tiedon käsittely.

Afasia

Vaikeus ymmärtää tai tuottaa puhetta sekä kirjoitettua tekstiä.

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä käsitellään muistisairaahan kohtaamista. Esille tuodaan erilaisia arjen vuorovaikutustilanteita muistisairaahan henkilön kanssa sekä lisäksi tärkeää tietoa muistisairauksista ja niiden tunnuspiirteistä. Opinnäytetyön on tilannut Lapuan kaupungin perusterveydenhuolto. Opinnäytetyö vastaa tilaajan tarpeeseen tuoda hoitotyön ohjauksen tueksi tietoa muistisairauksiin liittyvissä kysymyksissä asiakkaille sekä heidän läheisilleen.

Muistisairauksia esiintyy maailmanlaajuisesti, ja niiden määrä on kasvamassa. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL), 2020). Vuonna 2015 muistisairauteen sairastuneita oli maailmassa noin 50 miljoonaa ihmistä. On arvioitu, että luku tulee kaksinkertaistumaan seuraavan kahdenkymmenen vuoden aikana muun muassa ihmisten eliniän pidentymisen takia. Suomessa väestön keskuudessa muistisairaudet ovat varsin yleisiä, sillä vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 14 500 ihmistä (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2021a). Tiedonkäsittelyn lievästä heikkenemisestä oirehtivia kerrotaan olevan jopa 200 000 henkilöä. Muistisairaudet eivät kosketa ainoastaan ikääntyneitä, sillä vuosittain työikäisistä sairastuu muistisairauteen arviolta 5000–7000 henkilöä (Sosiaali- ja terveysministeriö (STM), 2012, s. 2). Sairastuneen henkilön lisäksi muistisairaus koskettaa myös hänen läheisiään. Näin ollen muistisairaudet vaikuttavat merkittävästi kansallisella tasolla.

Muistisairaudet vaikuttavat sairastuneen muistiin, tiedonkäsittelyyn ja ajatustoimintoihin (THL, 2021). Tutkimuksissa on havaittu käytösoireita esiintyvän jopa 90 prosentilla muistisairailla, ja oireet voivat muuttua sairauden eri vaiheissa (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016a). Erilaiset oireet voivat aiheuttaa läheisissä aluksi hämmennystä ja heidän voi olla vaikea ymmärtää, miksi itselle tuttu ihminen on alkanut käyttäytyä eri tavalla sairastumisen myötä. Oikeanlainen kohtaaminen eri vuorovaikutustilanteissa on tärkeää sekä sairastuneen että hänen läheisensäkin kannalta muun muassa ristiriitojen välttämiseksi.

Oikean ja ajankohtaisen tiedon tarjoaminen muistisairaalle ja hänen läheiselleen on terveydenhuollon ammattilaisten vastuulla. Hoitotyön näkökulmasta on tärkeää lisätä tietoisuutta ja tarjota keinoja muistisairaahan kohtaamistilanteisiin. Näin toimimalla luodaan

muistisairaan ja hänen läheisensä päivittäiseen arkeen selkeyttä, turvallisuutta sekä ymmärrystä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa tarjoava ohjelehti hoitotyön ohjaamisen tueksi muistisairaalle ja hänen läheiselleen. Tarkoituksena on koota näyttöön perustuvaa tietoa aiheesta. Opinnäytetyö toteutetaan kuvailevan kirjallisuuskatsauksen piirteitä mukaillen. Kirjallisen tuotoksen pohjalta on laadittu toiminnallisena osuutena ohjelehti, jossa on kootuna löydettyä näyttöön perustuvaa tietoa muistisairaahan kohtaamisesta. Aineistoa on lähetetty lähestymään PICO-analyysiä hyödyntäen (Taulukko 1). PICO-analyysi auttaa rajaamaan aihetta sekä luo raamit tiedonhauille (Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus), i.a.).

Taulukko 1. PICO-analyysi (Hotus, i.a.).

P	Potilasryhmä	Muistisairas
I	Mielenkiinnon kohde	Kohtaaminen muistisairaahan kanssa
Co	Konteksti	Ohjelehti läheisille kohtaamiseen

2 MUISTISAIRAUDET JA ERI NÄKÖKULMAT LÄHEISTEN ARJESSA

2.1 Erilaiset muistisairaudet ja niiden yleisyys

Kognitiivisia ajatustoimintoja, kuten muistia ja tiedonkäsittelyä heikentäviä sairauksia kutsutaan muistisairauksiksi (THL, 2021). Iäkkäimmillä ihmisillä on yleistä Alzheimerin taudin ja aivoverenkiertohäiriön yhdistelmä. Suomessa yleisimpiä muistisairauksia prosentuaalisesti ovat Alzheimerin tauti noin 60–70 %:n osuudella, Lewyn kappale -tauti käsittää noin 20 %:a tapauksista, vaskulaarinen dementia noin 15–20 %:a sekä frontaalilohkonrappeuman aiheuttama muistisairaus noin 5–10 %:a kaikista tapauksista (Muistiliitto, i.a.-a; Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016b). Vuodessa noin 14 500 ihmistä sairastuu Suomessa muistisairauteen (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2021a). Tästäkin huolimatta suuri osa muistiin vaikuttavista sairauksista jää diagnosoimatta.

2.2 Läheisten rooli muistisairaassa arjessa

Muistisairaassa henkilön tukena ovat terveydenhuollon ammattilaiset, mutta usein myös läheiset osallistuvat hoitoon (Hallikainen & Mönkäre, 2019). Muistisairaus koskettaa koko muistisairaassa lähipiiriä, ja hoitohenkilökunnan on tärkeää ottaa myös läheisten jaksaminen huomioon. Sairaudesta edetessä oireet usein lisääntyvät ja voivat muuttaa muotoaan. Muistisairaassa henkilön vuorovaikutustaidot saavat uusia piirteitä, jolloin läheisen täytyy tutustua muistisairaassa uusiin piirteisiin sekä persoonaan. Muistisairaassa kanssa tärkeää on rutiinilähtöinen arki, huumori ja läheisyys, jotka tuovat sairastuneelle turvaa ja auttavat jaksamaan.

Muistisairaudesta edetessä muistisairas tarvitsee arjen tilanteissa enemmän toisen henkilön apua (THL, 2022a). Muistisairaassa läheisellä, kuten puolisoilla tai lapsella, on mahdollisuus ryhtyä halutessaan omaishoitajaksi. Kunta ja läheinen tekevät kirjallisen sopimuksen hoidosta, jolloin omaishoitaja voi hakea rahallista tukea kunnan sosiaalivirastosta. Läheinen on oikeutettu kolmena päivänä kuukaudessa lomaan, jonka aikana kunta on velvollinen huolehtimaan muistisairaassa hoidosta.

2.3 Hoitotyö tukena muistisairaana ja läheisen arjessa

Omaishoitajat tarvitsevat arjessaan tukea hoitotyön ammattilaisilta (Korhonen & Siltanen, 2016). Tukeminen täytyy toteuttaa yksilöllisesti kaikille muistisairaille sekä hänen läheisilleen. Hoitohenkilökunnan on hyvä kysellä tietoja muistisairaana ja hänen perheensä elämästä. On tärkeää selvittää asiakkaan ja perheen historiaa, jotta ammattilaiset voivat ymmärtää paremmin heidän taustaansa ja näin auttaa muistisairasta ja läheisiä parhaalla mahdollisella tavalla. On tärkeää esitellä asiakkaille ja läheisille vertaistukiryhmiä sekä tuoda ilmi niiden myönteisiä vaikutuksia jaksamiseen ja arkeen, jotta myös läheisten avun tarve tulisi huomioiduksi. Läheiselle on hyvä kertoa avun hakemisesta ja sen prosessista sekä tuoda esille aikaisen tuen hakemisen tärkeys.

2.4 Yleisimmät muistisairaudet

Eteneviä muistisairauksia yhdistää muistioireiden ilmeneminen (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2021a). Dementia on laaja aivotoimintojen häiriö, jolla on merkittävästi vaikutusta muun muassa henkilön muistiin, tiedonkäsittelyyn, kielellisiin toimintoihin, hahmottamiskykyyn sekä toiminnanohjaukseen (Juva, 2021). Dementiasta on kyse silloin, kun henkilön tiedonkäsittelytoiminnoista useamman kuin yhden osa-alueen todetaan heikentyneen (Erkinjuntti ym., 2015, Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä -luku). Dementiasta johtuvat muistioireet aiheuttavat ongelmia jokapäiväisessä selviytymisessä, kuten työnteossa sekä sosiaalisessa kanssakäymisessä. Dementia ei ole yksittäinen sairaus, vaan oireyhtymä. Dementian aiheuttajana voi olla etenevä muistisairaus, jonkin sairauden pysyvä jälkitila, kuten aivovamma tai toisaalta myös hoidolla parannettava sairaus, kuten kilpirauhasen vajaatoiminta.

2.4.1 Alzheimer

Alzheimerin tauti on Suomen yleisin muistisairaus (Muistiliitto, i.a.-a). Riski taudin saamiseen nousee iän myötä. Tauti rappeuttaa aivoja ja heikentää samalla tiedonkäsittelyä sekä muistia. Tälle tapahtumalle yhteinen nimitys on dementia (THL, 2021). Sairaus etenee yksilöllisesti, mutta yleistä edenneelle sairaudelle on heikentynyt kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista.

Alzheimerille yleistä on hitaasti ja vaihteittain etenevät muistihäiriöt (Sulkava, 2016, Alzheimerin tauti -luku). Taudin alkuvaiheessa Alzheimerille tyypillisiä lieviä muistihäiriön muotoja ovat mieleen painamisen sekä palauttamisen vaikeudet. Uuden oppiminen voi aiheuttaa hankaluuksia, koska kognitiivinen toimintakyky on heikentynyt taudin myötä. Alzheimerissa kyky palauttaa asioita muistiin korostuu etenkin lähimuistin heikentymisenä. Lähimuistilla tarkoitetaan esimerkiksi tapahtumamuistia ja episodimuistia, jotka molemmat liittyvät Alzheimeria sairastavan henkilön taudinkuvaan. Yleistä lähimuistin heikentymiselle on, ettei henkilö muista enää muutamia minuutteja sitten tapahtuneita asioita. Alzheimerin alkuvaiheen ensimmäisten muistihäiriöiden jälkeen alkaa usein ilmetä ongelmia ajantajun kanssa ja paikantaju alkaa hämärtyä. Tavaroiden katoaminen ja niiden etsiskely liittyy vahvasti paikantajullisiin sekä lähimuistin häiriöihin, jotka myöhemmässä vaiheessa ilmenevät monimutkaisten motoristen asioiden yhteydessä. Motoriikan ongelmat voidaan havainnoida arjen tilanteissa, kuten ruoanlaitossa tai pukeutumisessa.

Alzheimerin taudinkuvaan kuuluu vahvasti sairaudentunnottomuus taudin edetessä (Sulkava, 2016, Alzheimerin tauti -luku). Henkilö, joka sairastaa Alzheimeria, kokee harvoin olevansa sairastunut tai tarvitsevansa ulkopuolista apua. Usein Alzheimerin taudin aikana sosiaaliset taidot sekä puhetaidot pysyvät yllättävän hyvänä, mikä voi aiheuttaa haasteita diagnoosia tehdessä ja tilanteen kartoituksessa. Tämän takia lääkärin on välillä vaikea arvioida tilannetta, kun potilas osaakin niin sanotusti esittää oman tilanteensa paremmaksi kuin se oikeasti on. Alzheimeria sairastavan henkilön läheiset ovat suuressa roolissa taudin etenemisen raportoinnissa etenkin lääkärin vastaanotolla.

Alzheimerin taudin toteamisessa laboratoriokokeista ei löydetä poikkeavuuksia, mutta aivoissa voidaan havaita surkastumista eli atrofiaa päälaki- ja ohimolohkojen alueella magneettikuvauksissa tai tietokonetomografialla (Sulkava, 2016, Alzheimerin tauti -luku). Alzheimerin taudissa vaurioituu selektiivisesti neurokemialliset järjestelmät sekä aivoalueet ja niiden väliset yhteydet (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2021a). Vauriot syntyvät vaihteittain ja ne voidaan jakaa eri osioihin. Aluksi on niin sanottu oireeton vaihe eli prekliininen vaihe, jonka jälkeen seuraa varhainen ja lievä Alzheimerin taudin muoto. Sairauden edetessä Alzheimer muuttuu keskivaikeaan taudinkuvaan ennen sairauden vaikeaa ja viimeistä vaihetta. Nämä eri taudin vaiheet sisältävät muutoksia käyttäytymisessä. Alzheimerin käytösoireista lisää taulukossa 2.

Alzheimerille ei ole yksiselitteistä tai systemaattista hoitopolkua (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2016c). On tärkeä huomioida kokonaisvaltaisesti yleinen terveydentila sekä korjata sairautta pahentavat tekijät. Nämä pahentavat tekijät sairaudelle voivat olla esimerkiksi puutteet ravitsemuksessa tai soveltumaton lääkehoito. Avuntarve alkaa muistisairaana tukemisella henkisesti, mutta sairauden edetessä tuen tarpeet muokkaantuvat käytännöllisiin apuihin. Hoidon suunnittelussa huomioidaan yksilölliset tarpeet sekä lisäksi läheisten osallisuus hoidossa, koska itsekseen elävällä muistisairaalla voi olla erilaiset tarpeet kuin läheisten kanssa arkea jakavalla. Hoidolle tärkeää on jatkuva hoitokontakti terveydenhuoltoon, jotta sairauden seuranta pysyisi mahdollisimman ajan tasalla.

Taulukko 2. Alzheimerin taudin muodot (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2021a).

Alzheimerin taudin muodot	Käyttöoireet
Lievä	Ärtisyys, apatia, masennus, harhaluulot
Keskivaikea	Hallusinaatiot, levottomuus, vaeltelu, uni- ja valverytmin häiriöt, pinnalliset sosiaaliset taidot säilyneet
Vaikea	Aggressiivisuus, motorinen käytös, karkailu

2.4.2 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -tauti on rappeuttavista aivosairauksista toiseksi yleisin (Atula, 2019). Noin 20 prosenttia kaikista dementiaa aiheuttavista sairauksista on Lewyn kappale -tautia. Taudin ennuste on yksilöllinen ja se vaihtelee tapauskohtaisesti (Sulkava, 2016, Lewyn kappale -tauti -luku). Keskimääräinen ikä taudin alkamiselle on 60–65 vuotta. Tauti voi kuitenkin alkaa myös huomattavasti aiemmin tai myöhemmin. Taudin kesto vaihtelee merkittävästi, koska lyhimmillään elinajan ennuste diagnoosin jälkeen on viisi vuotta ja pisimmillään jopa 30 vuotta. Sairauden puhkeamissyötä ei tiedetä.

Lewyn kappale -nimisiä muutoksia nähdään hermosolun sisässä patologisissa tutkimuksissa (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016d). Näitä kappaleita voidaan nähdä kertyvän aivokuorelle. Tätä pidetään taudin alkusyynä. Diagnoosi tapahtuu oireiden kartoittamisella sekä aivojen tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. Taudin todentamiseen ei ole olemassa suoranaisia verikokeita, joista tauti voidaan diagnosoida, mutta laboratorioskokeissa voidaan poissulkea kognitiivisia muutoksia aiheuttavia sairauksia.

Lewyn kappale -taudin oireet jaetaan kognitiivisiin, psykoottisiin ja parkinsonismin oireisiin (Erkinjuntti ym., 2010, s. 160). Taulukossa 3 on jaoteltu oireet tarkemmin näihin kolmeen ryhmään. Ensimmäisinä oireina voi olla virkeyden vaihtelu, tarkkaavaisuuden heikkeneminen ja älyllisen toimintakyvyn lasku (Atula, 2019). Avaruudellinen hahmottaminen heikkenee heti taudin alussa, lisäksi tarkkaavaisuus ja toiminnanohjaus huonontuvat alkuvaiheessa. Lewyn kappale -taudissa esiintyy extrapyramidaalioireita, jotka ovat myös Parkinsonin taudille tyypillisiä, kuten jäykkyyttä, hitautta ja lepovapinaa. Näitä oireita voi esiintyä jopa 40–90 %:lla sairastuneista (Rinne, 2015, Lewyn kappale -taudin kliininen kuva -luku). Muista muistisairauksista poiketen muisti ei heikkene välttämättä taudin alussa, vaan huononee pienin askelin.

Vireystaso vaikuttaa merkittävästi oireisiin (Sulkava, 2016, Lewyn kappale -tauti -luku). Hyvin levänneenä ja virkeänä potilas saattaa olla erittäin terävä sekä saattaa vaikuttaa terveeltä ihmiseltä. Väsyneenä oireet voivat pahentua. Aamuisin potilas voi olla orientoitunut, kun taas illalla voi esiintyä sekavuutta ja harhoja. Vainoharhat voivat esiintyä epäluulona ja sairastunut voi esimerkiksi syyttää läheistä varastamisesta. Puhekyky voi hidastua ja huonontua. Myös toistuvat näköharhat ovat yleisiä, ja ne voivat olla erittäin yksityiskohtaisia. Lisäksi käytösoireet ja aggressiivisuus ovat taudissa kohtalaisen yleisiä. Masennus ja ahdistuneisuus oireet voivat sisältyä taudin oirekuvaan.

Taulukko 3. Lewyn kappale -taudin oireet (Erkinjuntti ym., 2010, s.160).

Lewyn kappale -tauti	Oireet
Kognitiiviset	Muistin heikkous, hahmotushäiriöt, kielelliset häiriöt ja kätevyyden heikkeneminen
Psyykkiset	Hallusinaatio, harhaluulot
Parkinsonismi	Lihaskäykyys, kävelyvaikeudet, lepovapina ja hypokinesia eli lihasten vajaatoiminta, hitaus ja heikkous liikkeissä

2.4.3 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarinen dementia, eli verenkiertoperäinen muistisairaus, on seurausta pienten ja suurten valtimoiden tukoksista aivoissa (Sulkava, 2016, Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä -luku). Puhutaan myös vaskulaarisesta kognitiivisesta heikentymästä yläkäsitteenä. Oireyhtymänä se on hyvin monimuotoinen, jossa sairauden kehittymiseen vaikuttaa usea eri tautimekanismi, ja oireilun ilmenemiseen vaikuttaa vaurioiden sijainti aivoissa. Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä sisältää eriasteiset tiedonkäsittelyn vaikeudet aina laaja-alaisemman dementian tautimuotoon saakka (Jokinen ym., 2012, s. 1816–1822).

Vuonna 2015 Suomessa oli yli 17 000 vaskulaariseen dementiaan sairastunutta (Sulkava, 2016, Vaskulaarinen kognitiivinen heikentymä -luku). Vaskulaarisen dementian esiintyvyys kasvaa ikävuosien karttuessa, aina 85 vuoden ikään asti. Erkinjuntin ym. (2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku) mukaan aivoverenkiertoperäinen muistisairaus kuuluu yleisimpiin muistisairauksiin Suomessa.

Oireyhtymä voidaan jakaa eri aivoverenkiertosairauksiin, jotka aiheuttavat kognitiivista heikentymää (Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku). Yleisimmät oireyhtymän sairaudet ovat pienten aivoverisuonten sairaus, suurten kaula- ja aivoverisuonten sairaus sekä sydänperäiset emboliset eli verihyytymän aiheuttamat aivoinfarktit (Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku; Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2016e). Muita mahdollisia oireyhtymän muistioireita voivat aiheuttaa esimerkiksi hemodynaamiset eli veren virtaukseen liittyvät tekijät sekä aivoverenvuodot

(Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku; Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2016f). Riskitekijöinä verenkiertoperäisen kognitiivisen heikentymän kehittymiselle mainitaan aivoverenkiertosairautta lisäävät, väestötieteelliset sekä geneettiset tekijät.

Pienten suonten taudissa verisuonia ahtauttavat muutokset sijaitsevat nimensä mukaisesti aivojen pienissä verisuonissa (Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku). Oireilu näyttäytyy sairastuneella henkilöllä tiedonkäsittelyn hidastumisena. Muistihäiriö ei kuitenkaan ole yhtä ilmiselvä kuin esimerkiksi Alzheimerin taudissa. Käyttäytymisessä muutokset voivat ilmentyä masennuksena, persoonallisuuden muutoksina sekä psykomotoriikan eli psyykkisten tekijöiden ja ruumiillisen liikehännän yhteisvaikutuksesta johtuvana hidastumisena (Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku; Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2016g). Käytännössä esimerkiksi voi esiintyä lieviä häiriöitä tasapainossa tai kävelyssä. Taudille tyypillistä on oireiden aaltomaisuus jopa päivien välillä. Oireiluun liittyy pitkiäkin tasaisia vaiheita ilman varsinaisia portaittain eteneviä pahenemisvaiheita. Oireille on tyypillistä alkaa vaivihkaa, mutta äkillinen alkua on myös mahdollista.

Suurten suonten tauti, eli moni-infarktitauti, aiheutuu verisuonten kalkkeutumisesta sekä sydänperäisistä aivoinfarkteista (Erkinjuntti ym., 2019, Aivoverenkiertosairauden muistisairaus -luku). Infarktit tapahtuvat pääasiassa isoaivojen kuorikerroksen alueella, jota aivovaltimot suonittavat. Vaurioiden sijainti vaikuttaa oireiden ilmenemiseen lievemmistä muistioireista laajoihin dementiaoireisiin. On tyypillistä, että oireet alkavat lyhyen ajan sisällä, jopa tunneissa tai muutaman vuorokauden aikana. Suurten suonten taudille on ominaista oireiden vaihtelevuus sekä pahenemisvaiheet, joihin kuitenkin liittyy mahdollinen toipuminen pahenemisvaiheiden jälkeen. Tasaiset ja pitkät oireettomat sairaudenjaksot ovat mahdollisia, kun sairauden riskitekijät ovat hallinnassa.

2.4.4 Otsalohkodementia

Otsalohkodementia on otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku). Otsa-ohimolohkorappeuma on oireyhtymä, joka kuuluu muistisairauksien ryhmään (Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2016b). Otsa-

ohimolohkorappeumat voidaan jakaa kahteen alaluokkaan, jotka ovat otsalohkodementia sekä primaarinen etenevä afasia (Remes ym., 2018). Jälkimmäinen voidaan jakaa edelleen kolmeen alaluokkaan, etenevä sujumaton afasia, semanttinen dementia sekä logopainen afasia. Tekstissä keskitytään otsalohkodementian oireiluun sekä ilmenemiseen, joka on näistä alatyypeistä yleisin. (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku).

Tämä frontaalilohkodementia -nimelläkin tunnettu muistisairaus on yksi yleisimmistä muistisairauksista Suomessa, vaikka oireyhtymää on aiempina vuosina pidetty melko harvinaisena (Remes ym., 2018). Maailmanlaajuisesti katsottuna oireyhtymän esiintyvyys on Suomessa korkeampi kuin missään muussa maassa. Muistisairaudelle tyypillistä on, että se alkaa usein työikäisenä noin 55–60-vuotiaana. Kyseisessä ikäryhmässä joka viidennen henkilön muistisairauden syynä ovat otsa-ohimolohkorappeumat (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku). Eteneminen voi olla otsalohkodementiassa hyvinkin hidasta, jopa 20 vuotta (Remes ym., 2018). Keskimäärin elinajanennuste on diagnoosin saamisen jälkeen kuitenkin noin kahdeksan vuotta.

Otsa-ohimolohkojen rappeuma vaikuttaa aivoissa alueille, jotka vastaavat ihmisen sosiaalisesta vuorovaikutuksesta, puheentuotosta, kielellisestä ymmärtämisestä, käyttäytymisestä sekä toiminnanohjauksesta (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016b). Rappeuman painottuminen tietyille alueelle vaikuttaa oireiden ilmenemiseen. Kun rappeuma on painottunut otsalohkon alueelle, on kyseessä otsalohkodementian alatyppi. Taulukossa 4 oireet on jaettu pääluokkiin, jotka ovat muutokset luonteessa, toiminnanohjaus, psyykinen oireilu sekä kognitiivinen heikkeneminen. Pääluokkien alapuolella olevat oireet kuvaavat tarkemmin, minkälaisia oireita käytännössä esimerkiksi muutokset luonteessa saattavat aiheuttaa.

Taulukko 4. Otsalohkodementian oireet (Koponen & Vataja, 2021, Muita muistisairauksia - luku; Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku; Sulkava, 2016, Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet -luku; Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016b).

Muutokset luonteessa	Toiminnanohjaus	Psyykkinen oireilu	Kognitiivinen heikkeneminen
holtiton ja tilanteeseen sopimaton käytös	välinpitämättömyys mm. omasta siisteydestä, erikoinen pukeutuminen	tilanteeseen sopimaton hilpeys	alussa muistioireet lieviä tai ei ollenkaan
impulsiivisuus	elämänhallinnan ongelmat: talous, työ, perhe- ja ystävyyssuhteet	apaattisuus, alakulo	
joustamattomuus	suunnitelmallisuuden puuttuminen	haitalliset pakonomaiset toiminnot	
empatiakyvyn heikkeneminen		sairaudentunnottoisuus	
kiroilu, seksuaalipainotteiset puheet		ristiriitatilanteissa väkivaltainen käytös, aggressiivisuus	
riskienotto: liikenne, raha, päihteet, ahmiminen, seksuaalikäyttäytyminen		psykoosioireet	

Oireet alkavat hitaasti ja asteittain (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016b). Keskeinen oire, jonka yleensä läheiset ensimmäisenä huomaavat, on luonteen ja käytöksen muuttuminen. Tyypillisiä muutoksia luonteessa sairauden edetessä ovat impulsiivisuuden, joustamattomuuden sekä empatian puutteen lisääntyminen (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku; Sulkava, 2016, Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet -luku). Remeksen ym. (2018) mukaan toisaalta rappeuman sijainti tietyllä alueella voi tehdä sairastuneesta enemmän apaattisen kuin aktiivisen. Muutokset luonteessa voivat heijastua toiminnanohjaukseen sekä näyttäytyä riskien ottamisena, normien rikkomisena erilaisissa toiminnoissa sekä piittaamattomuutena omien tekojen seurauksista (Koponen & Vataja, 2021, Muita muistisairauksia -luku; Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku). Esimerkiksi elämänhallinnan vaikeudet, haitallinen käyttäytyminen liikenteessä, rahankäytön ongelmat tai hyperseksuaalisuus ovat merkkejä, jotka saattavat aiheuttaa huolta läheisissä (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016b). Muita konkreettisesti havaittavia muutoksia voivat olla puheiden seksuaalispainotteisuus ja kiroileminen uutena tapana ilmaista itseään. Otsa-ohimolohkon rappeumaan sairastuneelta saattaa puuttua sairaudentunto, jonka vuoksi ristiriitatilanteet voivat provosoida väkivaltaiseen käytökseen. On myös mahdollista,

että otsa-ohimolohkon rappeuma alkaa psykoosioireilulla. Varsinaisia häiriöitä muistissa tai muistamattomuutta esiintyy usein vasta taudin edettyä pidemmälle, jopa vuosien kuluttua sairastumisesta (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku). Ei ole kuitenkaan mahdollista, että muistioireita esiintyy jo sairauden alkuvaiheessa. Rappeuma ohimolohkon alueella liittyy otsa-ohimolohkorappeumien toiseen alatyyppiin, primaariseen etenevään afasiaan (Remes ym., 2018). Rappeuma ohimoalueella vaikuttaa enemmän puheen tuottamiseen, sanojen tuottamiseen sekä ymmärtämiseen.

Tarkkaa syytä oireyhtymälle ei ole tiedossa, mutta geenivirheillä ja perimällä on tutkitusti vaikutusta sairauden kehittymiselle (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2016b). Otsa-ohimolohkorappeumaan sairastuneista potilaista 30–45 %:lla on sairautta myös heidän suvussaan (Remes, 2019, Otsa-ohimolohkorappeumat -luku). Suvussa esiintyvän sairauden perusteella ei kuitenkaan voida ennustaa, kuinka toisen suvun jäsenen sairaus oireilee tai etenee. Muita riskitekijöitä otsa-ohimolohkorappeumien kehittymiselle ovat muut muistisairauden kehittymiselle altistavat tekijät.

2.5 Erilaiset käytöshäiriöt

Kaikista dementiaa sairastavista henkilöistä jopa 90 %:lla ilmenee jossain vaiheessa sairauttaan käytöshäiriöitä (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2016a). Käytöshäiriöt saattavat vaihdella päivien ja jopa tuntien välillä (Talaslahti ym., 2019). Useita eri oireita voi esiintyä samanaikaisesti tai yksi oire voi olla niin sanotusti hallitseva oire. Muistisairauksien eri vaiheet voivat tuoda esille uusia käytöshäiriöitä.

Apatia, agitaatio, masennus ja psykoosi ovat merkittäviä käytösoireita muistisairailla (Hallikainen, 2019, Muistisairauden yleiset oireet -luku). Puolella muistisairaista esiintyy masennusta tai masennuksen oireita jossain muistisairauden vaiheessa (Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2016a). Noin joka kolmannella muistisairaista esiintyy apatiaa eli aloitekyvyn heikkenemistä. Agitaatio on puolestaan oire, joka tarkoittaa ahdistusta ja aggressiivisuutta, johon liittyy motorista levottomuutta (Talaslahti ym., 2019; Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2021b). Masennus muistisairaalla voi johtua taudin diagnosoinnista ja potilaan itse huomaamista oireista tai toimintakyvyn laskemisen havaitsemisesta (Suomen lääkäriseura Duodecim, 2016h). Sairastuminen muistisairauteen tarkoittaa suurta

elämänmuutosta, joka voi aiheuttaa henkilölle merkittäviä mielenterveydellisiä ongelmia. Masennusoireet voivat olla muihin käytösoireisiin verrattaessa huomattavasti lyhytkestoisempia, ja ne voivat tulla esiin muutaman kuukauden mittaisina kausina.

Muita käytöshäiriöoireita voivat olla esimerkiksi aggressio, ahdistus ja pelko, aistiharhat, levottomuus sekä seksuaaliset käytösoireet (Suomen lääkäriseura Duodecim, 2016h). Aggressiivisuus on muistisairaana tunteiden purkautumista, kun hän ei kykene kontrolloimaan itseään tai osoittamaan tunteitaan haluamallaan tavalla. Aggressiota on olemassa fyysistä ja psyykkistä eli sanallista sekä tilannesidonnaista ja tilanteeseen liittymätöntä. Aggressiivisuuteen johtava tilanne muistisairaana kokeman uhan tai alistuksen vuoksi luetaan tilannesidonnaiseksi. Pelko tai turhautuminen purkautuu, kun henkilö ei koe tulleet ymmärretyksi. Tilanteeseen liittymätöntä aggressiota voivat aiheuttavaa muun muassa kipu, matala verenpaine ja tarve huomion saamiselle. Aggressiivisuutta muistisairaalla henkilöllä voi myös aiheuttaa toinen käytöshäiriö, kuten pelko tai ahdistuneisuus.

Aistiharhoja ja harhaluuloja voi esiintyä kaikissa muistisairauden vaiheissa (Suomen lääkäriseura Duodecim, 2016h). Käytöshäiriöissä hoitajan ja muistisairaana läheisen toiminta ovat suuressa roolissa. He voivat oikeanlaisella toiminnallaan lievittää käytöshäiriöitä sekä luoda muistisairaalle turvallisen tilan. Levottomuus ja vaeltelu voivat kertoa liiallisesta energisyydestä ja aktiivisuudesta sekä esimerkiksi kivusta. Puhutaan myös sundowning -ilmiöstä, joka tarkoittaa illalla tai iltapäivällä lisääntyvää levottomuutta sekä kuljeskelua. Unihäiriöitä esiintyy kaikissa dementian vaikeusasteissa. Unettomuuteen helpotusta tuovat rutiinit ja unihygienia. Tavaroiden keräily ja asioiden toistelu voivat olla varsinkin läheiselle ja omaishoitajalle raskasta. Usein syynä voi olla muistisairaana huoli erilaisista asioista tai tarve huomion saamiselle. Pakkonauru ja -itku voivat olla muistisairaalle kiusallisia oireita (Terveyskylä, 2021). Nämä oireet saattavat johtaa jopa muistisairaana eristäytymiseen, koska hän pelkää näiden oireiden ilmenemistä sosiaalisissa tilanteissa. Tunteellinen tilanne provosoi muistisairaana henkilön pakkonaurua tai -itkua, joka voi alkaa hyvin pienestäkin ärsytyksestä. Joskus ärsykettä tilanteen alkamiseen ei tarvita ollenkaan.

Seksuaaliset käytöshäiriöt ovat suhteellisen yleisiä ja niitä esiintyy noin 20 prosentilla muistisairaana (Terveyskylä, 2021). Näitä oireita voivat olla muun muassa itsensä tai muiden koskettelu julkisella paikalla, seksuaalinen ehdottelu ja itsensä paljastelu.

Seksuaalinen käytöshäiriö voi olla tunteiden näyttämistä, kun muistisairas ei löydä muita keinoja (Eloniemi-Sulkava, 2015, Seksuaalisuuden kohtaaminen -luku). Näissä tilanteissa on tärkeää korostaa muistisairaana puolisolle ja läheiselle, että seksuaalista käyttäytymistä ei tarvitse hyväksyä, jos se tuntuu itsestä häiritsevältä. Asiasta voi kertoa muistisairaalle ystävällisesti ja neutraalisti kuitenkin alistamatta tai nöyryyttämättä häntä.

Käytöshäiriöoireiden hoitona on lääkkeetön ja lääkkeellinen hoito (Talaslahti ym., 2019). Ensisijaisesti kuitenkin pyritään lääkkeettömään hoitoon (Sulkava, 2016, Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet -luku). Käytösoireita hoidettaessa hoitopolku alkaa muistisairauden hoitotasapainon saavuttamisella. Ympäristöllä on käytösoireiden ehkäisyssä iso rooli. Toisena askeleena pyritään poistamaan käytöshäiriön laukaiseva osatekijä. Lääkkeetön hoito toimii muiden askeleiden kanssa yhteistyössä. Näitä keinoja voivat olla muun muassa hyvä perushoito, kivunhoito, liikunta, luovat terapiat esimerkiksi musiikki, kädentaidot ja viirikkeiden tarjoaminen. Lisäksi läheisten tukeminen ja ohjaaminen on tärkeää, ettei heidän oma käytöksensä provosoisi muistisairaana oirehdintaa (Suomalainen lääkärisseura Duodecim, 2016h).

2.6 Muistisairaana oikeudet

Jokaisella potilaalla on oikeus hyvään ja laadukkaaseen terveyden- ja sairaanhoitoon (Sotiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira), 2018). Potilaan kohtelu terveydenhuollon palveluissa oikeuttaa potilaalle yksityisyyden suojan kunnioitusta sekä vakaumuksien ja ihmisarvojen yhdenvertaisuutta. Muistisairas potilas on tasavertaisessa asemassa muiden potilasryhmien kanssa, joten hänen oikeuksiinsa kuuluu saada oikeanlaista tietoa omasta sairaudestaan sekä sen hoidosta ja haittavaikutuksista. Terveydenhuollossa ammattilaisen tiedonanto sairaudesta täytyy olla sisällöltään ymmärrettävää. Tällöin potilaan oikeuksia on noudatettu lain mukaisesti. Muistisairaana mielipiteitä ja ajatuksia oman sairauden hoidosta ja hoitosuunnitelman laatimisesta tulee kuunnella (Muistiliitto, i.a.-b). Kuviossa 1 on kerrottu muistisairaana oikeuksista Muistiliiton (i.a.) mukaan. Oikeuksista pidetään huolta kiinnittämällä huomiota näihin asioihin konkreettisella tasolla. Muistisairaana diagnosointi tai sen sairastaminen eivät tarkoita itsemääräämisoikeuden poistumista. Muistisairas on oikeutettu päättämään omista asioistaan niin pitkään kuin hän ymmärtää päätösten seuraukset ja merkityksen. Ennen laillisen edustajan ja läheisen mielipidettä

tulevat aina muistisairaana omat päätökset ja mielipiteet. Jossain kohtaa sairaus voi kuitenkin edetä tilanteeseen, jossa henkilö ei enää pysty huolehtimaan itsenäisesti häntä koskevista asioista tai tekemään päätöksiä itseensä liittyen. Kyseisissä tilanteissa tulee muistaa kuitenkin kunnioittaa hänen itsemääräämisoikeuttaan.

Henkilö voi tehdä hoitotahdon jo ennen sairastumistaan tai sen jälkeen taudin lievässä vaiheessa (Muistiliitto, i.a.-c). Hoitotahto on ihmisen oma näkemys siitä, millaista hänen elämän loppuvaiheen hoidon tulee olla (THL, 2022b). Hoitotahto ei liity vain vakaviin ja eteneviin sairauksiin vaan myös äkinäisiin onnettomuuksiin ja tajuttomuuteen. Hoitotahdossa päätetään elintoimintoja ylläpitävistä keinotekoisista hoidoista sekä niiden lopettamisesta. Hoitotahdon voi tehdä suullisesti tai kirjallisesti sekä netissä Omakanta -verkkosivuilla. Suositeltavaa on käyttää todistajia hoitotahdon varmentamiseksi. Lisäksi on saatavilla hoitotahtokortti, jotta tiedon tahdosta saa helposti esimerkiksi ensihoidon työntekijä hätätilanteessa (Muistiliitto, i.a.-c). Muistisairas voi myös valtuuttaa itselleen edunvalvojan tai hänen asiansa voidaan viedä edunvalvonnan piiriin (Digi- ja väestötietovirasto, i.a.). Edunvalvojan määrääminen muun kuin sairastuneen toimesta on yleensä viimeisin vaihtoehto. Edunvalvoja hoitaa päämiehensä taloutta ja omaisuutta koskevia asioita. Edunvalvoja vastaa toiminnastaan Digi- ja väestötietovirastolle ja on heille tilivelvollinen.

Ikääntyneen väestön ja heidän toimintakykynsä tukemiseksi sekä hoitoon pääsyn turvaamiseksi on määritelty laki (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystaloudesta 980/2012).

Lain tarkoituksena on parantaa ikääntyneen väestön mahdollisuutta osallistua elinoloihinsa vaikuttavien päätösten valmisteluun ja tarvitsemansa palvelujen kehittämiseen kunnassa (mt.).

Lisäksi laissa on määritelty potilaan itsemääräämisoikeudesta hoitotoimenpiteissä

Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas kieltäytyy tietyistä hoidoista tai hoitotoimenpiteistä, häntä on mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992).

STM (i.a.) on määritellyt potilaan oikeudet, joiden mukaan kaikkia potilaita on kohdeltava samalla tavalla ja yhdenvertaisesti ikään, terveydentilaan tai vammaisuuteen katsomatta.



Kuvio 1. Muistisairaan ihmisen oikeudet (Muistiliitto ry, i.a.-b).

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa näyttöön perustuvan tieteellisen tiedon pohjalta ohjelehti. Ohjelehti suunnataan hoitotyöhön ammattilaisten tueksi muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä ohjaamiseen. Ohjelehden tavoitteena on selkeyttää ja toimia apuvälineenä, kun kerrotaan muistisairauksista ja niiden vaikutuksista kohtaamistilanteisiin. Hoitotyön ammattilaiset voivat potilastyössä jakaa ohjelehteä muistisairaille ja heidän läheisilleen, jotta he voivat hyödyntää sen tietoa ja ohjeita myöhemminkin.

Tarkoituksena on etsiä ja tuottaa näyttöön perustuvaa tietoa muistisairaahan läheisille eri muistisairauksista, sairauksien tunnuspiirteistä ja vaikutuksesta käyttäytymiseen. Opinnäytetyössä kerrotaan erilaista muistisairauksista, jotka ovat prosentuaalisesti yleisimpiä Suomessa. Työssä kerrotaan neljän eri muistisairauden mahdollisista vaikutuksista vuorovaikutuksessa ja kohtaamisessa. Tarkoituksena on nostaa esille keinoja, kuinka muistisairas kannattaa kohdata erilaisissa arjen tilanteissa.

Opinnäytetyön tehtävänä on vastata seuraaviin kysymyksiin:

- Millaisia ovat erilaiset muistisairaudet ja niiden tuomat haasteet sekä oireet?
- Miten kohdata muistisairas erilaisissa tilanteissa?
- Millainen on hyvä ja selkeä ohje?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä ovat muistisairaat, heidän läheisensä ja hoitotyön ammattilaiset. Opinnäytetyö on toteutettu toiminnallisena opinnäytetyönä, jossa on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen piirteitä. Stoltin ym. (2016, s. 7–9) mukaan kirjallisuuskatsaus sisältää koottua tietoa aiemmin tehtyjen tutkimuksien pohjalta tietystä aihepiiristä. Kuvailevan eli narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tehtävä on kuvata aihepiiriin kuuluvasta aiemmin toteutetusta tutkimuksesta sen laajuutta, määrää ja syvyyttä. Opinnäytetyöhön valittiin muutama aihepiiriin kuuluva tutkimus, joita arvioitiin ja analysoitiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta mukaillen. Tämän opinnäytetyön varsinainen muoto on toiminnallinen (Vilkkä & Airaksinen, 2003). Toiminnallisuus tarkoittaa tässä tuotoksessa käytännön toiminnan ohjaamista sekä ohjeistamista. Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää aina raportin ja tuotteen. Tuote tarkoittaa toiminnallista osaa ja raportti prosessin dokumentointia ja arviointia (mt.).

Opinnäytetyöhön on kerätty näyttöön perustuvaa tieteellistä materiaalia muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta esimerkein. Kohtaamista on avattu niin tutkitun tiedon kuin läheisen sekä muistisairaahan näkökulmasta. Teorian ja löydetyn tiedon pohjalta on luotu esimerkkejä erilaisiin tilanteisiin toiminnallisena osuutena tuotettuun ohjelehteen. Ohjelehti on toteutustapana helposti ymmärrettävä konkreettinen tuotos muistisairaalle ja hänen läheisilleen. Ohjeet suunnataan lukijoille eli muistisairaalle ja läheisille, joten selkeään ilmaisuun, käytännön esimerkkeihin sekä esitystapaan on kiinnitetty huomiota toteutuksessa.

4.2 Ohjelehden toteutus

Ohjelehti päätettiin tehdä A5-kokoiselle paperille. Editointiohjelmaksi valikoitui Word. Ohjelehti löytyy sähköisenä, mutta muutama kappale on tulostettu omakustanteisesti havainnollistamaan sitä, millaiseksi ohjelehti alun perin suunniteltiin. Valmis ohjelehti muistisairaahan kohtaamisesta on esillä liitteessä 1.

Tarkoituksena oli liittää ohjelehteen havainnollistavia kuvia. Lopulta kuitenkin päädyttiin yksinkertaisempaan ilmiasuun, jossa ohjelehden sivuilla tekstien taustalla toistuu sama taustakuva. Taustakuva löytyi Word -sovelluksen valmispohjista. Ohjelehden ilmiasussa on huomioitu, että taustakuvasta huolimatta tekstit näkyvät selkeästi. Tekstien jäsentelyssä on hyödynnetty kuvioita, jotka nostavat tiettyjä asioita esille paremmin.

4.3 Tiedonhaku

4.3.1 Käytetyt tietokannat

Tietoa haettiin teoreettiseen viitekehukseen sekä kirjallisuuskatsaukseen eri tietokannoista, kuten SeAMK-finna, Finna, Medic, Terveysportti ja CINAHL. Lisäksi tietoa haettiin kirjaston uusimmasta kirjallisuudesta sekä aiheeseen soveltuvista ajankohtaisista terveysalan artikkeleista. Tiedonhaku pyrittiin rajaamaan korkeintaan 10 vuotta vanhoihin lähteisiin, mutta perustellusti käytettiin myös vanhempia lähteitä. Tiedonhaun lopullinen aikaväli on 2002–2022, joista suurin osa sijoittuu vuoden 2015 jälkeiseen aikaan. Tiedonhaussa etsittiin ja käytettiin lähteitä pääasiassa suomen kielellä, mutta huomioon otettiin myös englanninkieliset lähteet. Löydetyt tiedon pohjalta lähdettiin koostamaan tämän opinnäytetyön aiheen alle soveltuvaa materiaalikokonaisuutta.

4.3.2 Tietolähteet muistisairauksista

Tietoa löytyi paljon Suomessa yleisimmistä muistisairauksista ja niiden tunnuspiirteistä erityisesti käytösoireisiin liittyen. Tietoa haettiin terveysalan tietokannoista hakusanalla muistisairaus niin kirjallisuudesta, tutkimuksista kuin artikkeleistakin. Tilviksen ym. (2016, toim.) teoksessa *Geriatría*, Hallikaisen ym. (2019, toim.) teoksessa *Muistisairaahan hoito* sekä Erkinjuntin ym. (2015, toim.) teoksessa *Muistisairaudet* löytyi runsaasti hyödyllistä tietoa eri muistisairauksista, jota käytettiin tämän opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä. Lisäksi tietoa muistisairauksista löytyi Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin (2016a;-b;-c;-d;-h;2021a) käypä hoito -suosituksista *Muistisairaudet, Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimer, Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat, Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale -tauti, Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet* sekä

Muistisairauden käytösoireiden hoito. Teoreettista tietoa muistisairauksista saatiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2020;2021) sivuilta *Muistisairauksien yleisyys sekä Muistisairaudet*. Muistiliiton tarjoamaa tietoa muistisairauksista hyödynnettiin teoreettisessa viitekehyksessä usean muistisairauden kohdalla. Edellä mainittuja tietolähteitä käyttämällä saatiin runsas teoreettinen pohja muistisairauksien tunnuspiirteistä.

4.3.3 Tietolähteet muistisairaahan kohtaamisesta

Kirjallisuudesta löytyi jonkin verran spesifiä tietoa muistisairaahan kohtaamisesta. Tietoa haikiessa osa hakutuloksista ei soveltunut tämän opinnäytetyön asiayhteyteen, sillä muistisairaus tuo kohtaamiseen omat huomioitavat tunnuspiirteensä, kun verrataan terveen henkilön kohtaamiseen. Tässä opinnäytetyössä laajasti hyödynnettyä kirjallisuutta muistisairaahan kohtaamiseen liittyen oli Laaksosen ym. (2016) teos *Ymmärrä – tule ymmärretyksi: vuorovaikutus muistisairaahan henkilön kanssa*. Teos tarjosi paljon tietoa muistisairaahan kohtaamisesta ja kuinka konkreettisesti voidaan toimia erilaisissa tilanteissa. Teoksessa kuvailtiin muistisairauden vaikutusta vuorovaikutukseen, mikä on tärkeää tuntea myös läheisenä ja muistisairaahan kanssa toimiessa. Vastaan ei tullut aihetta vastaavia teoksia, joissa olisi kootusti ollut yhtä paljon tietoa aiheesta. Teos sisälsi teoreettisen tiedon ohessa tapausesimerkkejä, joista muutama on myös viitattu tässä opinnäytetyössä. Lisäksi Hallikaisen ym. (2019, toim.) teoksessa *Muistisairaahan hoito* kuvattiin monipuolisesti muistisairaahan kohtaamista sekä mahdollisista sairauden tuomista haasteista arjen toiminnoissa. Muistisairaahan käytöshäiriöiden kohtaamisesta haettiin tietoa Hallikaisen ym. (2019, toim.) teoksesta *Muistisairaahan hoito* sekä Muistiliiton (i.a.-g) verkkosivuilta *Vaikeat tilanteet*. Opinnäytetyötä tehdessä katsottiin, että on tärkeää ottaa huomioon muistisairauden mahdollisesti mukanaan tuomia piirteitä laajalla skaalalla, johon myös vaikeat tilanteet lukeutuvat.

Esille nostettiin myös muistisairaahan parisuhde ja seksuaalisuus olennaisena elämän osana alueena. Tietoa muistisairauden vaikutuksista parisuhteeseen löytyi Erkinjuntin ym. (2015, toim.) teoksesta *Muistisairaudet*. Muistisairaahan seksuaalisuudesta löytyi kaksi tutkimusta, jotka otettiin mukaan tähän asiakokonaisuuteen. Korhosen & Ridanpään (2014) raportti *Näkymätön seksuaalisuus – raportti hoitajille ja muistisairaahan puolisoille suoritetun kyselykartoituksen tuloksista* antaa tutkittua tietoa muistisairaahan läheisille sekä heidän kanssaan työskenteleville, kuinka seksuaalisuus näyttäytyy muistisairaahan elämässä. Poutiaisen ym.

(2020) artikkeli *Parisuhde ja parisuhdeviestintä muistisairaiden ihmisten ja puolisoiden haastattelupuheessa* kuvaa tutkittua tietoa parisuhdedynamiikasta muistisairaana ja muistiltaan terveeseen puolison välillä.

4.3.4 Tietolähteet muistisairaana ja hänen läheistensä omakohtaisista kokemuksista kohtaamisessa

Läheisen sekä sairastuneen itsensä näkökulma antoi opinnäytetyöhön syvällisempää näkemystä kohtaamisen kokemisen käsittelemiseen. Muistisairauteen sairastuneen henkilön omakohtaisia kokemuksia kohtaamisesta kuvataan Virkolan (2014) tutkimuksessa *Toimijuutta, reflektiivisyyttä ja neuvotteluja: muistisairaus yksin asuvan naisen arjessa*. Koivunien (2016) teos *Muista minut: vanhempieni Alzheimer* kuvasi muistisairauteen sairastuneen läheisen kokemuksia muun muassa sairauden tuomista haasteista, yllättävistä ilmiöistä sekä monimuotoisista tunteista, joita muistisairaana kanssa jaettu arki herätti. CINAHL-tietokannasta löytyi englanninkielinen artikkeli muistisairaana läheisen näkökulmasta Aaltosen ym. (2021) lehtiartikkeli *Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: "They ask my wife questions that they should ask me"*.

4.3.5 Tietolähteet hyvälle ohjeelle

Soveltuvaa tietoa hyvän ohjeen luomiselle löytyi vähän, jonka vuoksi jouduttiin hyödyntämään suunniteltua vanhempia teoksia. Hyvärinen (2005) on kertonut toimivan potilasohjeen tunnuspiirteistä lehtiartikkelissaan *Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon*. SeAMK-Finnasta löydettiin Torkkolan ym. (2002) teos *Potilasohjeet ymmärrettäviksi: opas potilasohjeiden tekijöille*, jossa on selitetty hyvän ohjeiden piirteitä ohjekokonaisuuden kokoajille potilasohjaukseen. Näiden lähteiden tarjoamaa tietoa hyödynnettiin ohjelehden luonnissa.

5 TULOKSET

5.1 Muistisairauden vaikutus vuorovaikutukseen

On hyvä ymmärtää, että muun muassa erilaiset tilanteet, ympäristöt, tunteet, muistot sekä psykofysiologinen tila vaikuttavat siihen, miten henkilö välittää tunteitaan (Laaksonen ym., 2016, 26–27). Esimerkiksi väsymys, nälän tunne, uhkaava tilanne tai negatiivinen muisto voivat aktivoitua sen hetkiseen aikaan ja paikkaan riippumattomalla tavalla. Muistisairaus aiheuttaa menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden sekoittumista sekä tiedonkäsittelyn pirstaleisuutta, jolloin erilaiset tunteet tulevat ilmi tavalla, joka saattaa hämmentää läheistä (mts. 31). Tunneilmaisut voivat olla voimakkaita ja niiden ilmaisu suoraa (mts. 26–27). Taustalla vaikuttaa muistisairaahan henkilön kokemus esimerkiksi jonkin tilanteen vaativuudesta, mikä taas aiheuttaa tunnereaktion. Vaativa tilanne aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa, joka nostattaa muistisairaalla henkilöllä vastustusta ja itsensä puolustamista. Lopulta tunnereaktio ilmentyy vihamielisenä käytöksenä. Siksi on tärkeää ymmärtää tunteet ilmaisujen takana. Laaksonen ym. (2016, s. 31–32) mukaan sekä terveeseen että muistisairaaseenkin henkilöön pätee teoria, jonka mukaan tietämys menneisyydestä ennustaa tulevaisuuden toimia. Nykyhetkeä toisinaan kuvataan menneen ja tulevan puristuskohtaksi. Muistisairaalla prosessi toteutuu pirstaleittain ja joskus vaikeasti ymmärrettävällä tavalla.

Kieli on ikään kuin silta ymmärrykselle, jonka avulla syntyy yhteys. Kielen tehtävänä on olla tiedonvälittäjänä (Laaksonen ym., 2016, s. 41–42). Puhe on samaan aikaan puolustuskeino ja leikkelyn väline. Viestintäkeinoton ihminen voi tuntea itsensä ahdistuneeksi varsinkin vieraassa seurassa. On vaikea ilmaista itseään, jos sanat unohtuvat. Muistisairaalle henkilölle sairauden edetessä voi ilmentyä haasteita kielellisesti, mikä voi olla este osallistumasta keskusteluihin. Kielelliset haasteet ovat merkittävä tekijä muistisairaalle sairauden alkuvaiheen aikana, koska muistisairas vielä tiedostaa haasteensa. Sanojen unohtelu saattaa tuntua niin häpeälliseltä, että muistisairas saattaa eristäytyä kokonaan sosiaalisista tilanteista. Kun viestintätaidot ovat heikentyneet, voi mieliala olla matalalla sekä itsetunto laskea.

5.2 Muistisairaana ja läheisten kokemuksia kohtaamisesta

Virkola (2014, s. 81–89) on tutkinut muistisairautta yksinasuvien naisten arjessa. Tutkimuksessa havaittiin, että muistisairaalle henkilölle on hyvin tärkeää tulla kuulluksi. Tutkimuksen naiset kertoivat mielellään elämästään sekä avasivat omaa arkeaan. Keskusteluissa esille nousi pohdintaa, että muistisairas ei aina uskaltanut väärinymmärryksen pelossa ilmaista itseään kaikille haluamallaan tavalla. Kohtaamistilanteissa muistisairas saattoi pohtia pitkäänkin, miten muut ihmiset suhtautuvat häneen muistisairauden vuoksi. Osa tutkimuksessa mukana olleista naisista kertoi, että muistisairaus on lisännyt kamppailua omien ajatusten kanssa. Tuli myös ilmi, että muistisairas ei ollut haastattelutilanteessa välttämättä valmis tuomaan esille ajatuksiaan häpeän vuoksi. Keskusteluissa tutkimuksen aikana muistisairas saattoi vaihtaa puheenaihetta, kun puheeksi otettiin muistisairaus tai kysyttiin hänen voinnistaan sairauden tiimoilta. Muistisairas voi yrittää kontrolloida itseään, etteivät ympärillä ihmiset huomaisi hänen olevan erilainen kuin muut (mts. 91). Tutkimuksessa kävi ilmi, että muistisairas alkoi tarkkailemaan omaa käytöstään ja muiden havainnointia itsestään. Varmistuksen hakeminen muilta omasta käytöksestään saattoi olla päivittäistä, koska muistisairas murehti, miten hänet nähdään nykyään sairauden takia. He eivät halunneet tuoda esiin tarkoituksella huonoa kuvaa itsestään, joten pärjäämättömyys sekä avuntarve usein piilotettiin. Tutkimuksessa yksi naisista totesi, että on parempi, kun kaikki eivät tiedä sairaudesta (mts. 135). Pelko hylkäämisestä ja tuomitsemisesta sairauden vuoksi oli niin suurta, että vain läheisten katsottiin tarpeelliseksi olla tietoisia muistisairauden olemassaolosta. Muistisairas henkilö koki varsinkin sairauden alkuvaiheessa, että on parempi piiloutua sairauden kanssa kuin tuoda se avoimesti esille.

Aaltosen ym. (2021) tutkimus käsittelee muistisairaita ja heidän puolisoitaan, jotka toimivat omaishoitajina, sekä heidän kokemuksiaan kohtaamisesta terveydenhuollossa. Vastaan oli tullut tilanteita, jossa hoitoa saavan ja omaishoitajan mielipiteitä ei ollut otettu ollenkaan huomioon. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa uusista tavoista, joilla muistisairaat ja omaishoitajat saisivat äänensä kuuluviin sekä voisivat vaikuttaa hoitoon liittyviin asioihin paremmin ja helpommin. Ihanteena olisi, että omaishoitajat ja muistisairaat saisivat itse vaikuttaa hoitoon ja mahdollisesti muuttaa sitä parempaan päin, jos hoito ei vastaa heidän odotuksiaan.

Tutkimukseen kerättiin tietoa 19 puolisolta ja 15 muistisairaalta (Aaltonen ym., 2021). Osallistujat koottiin Suomen Alzheimer -yhdistyksestä ja Suomen omaishoitajaliitosta. Osa sairastuneista koki, että heitä ei otettu huomioon hoidossa ja sen suunnittelussa eikä heitä otettu vakavasti. Kun muistisairaavat kertoivat terveydenhuollossa sairastavansa muistisairautta, heidät sivuutettiin kokonaan ja kysymys osoitettiin uudelleen puolisolle. Itsemääräämisoikeus ja päätöksenteossa mukana oleminen todettiin olevan muistisairaille merkittävä asia. Huomattiin, että jos muistisairailta tämä vapaus vietiin, he tunsivat olonsa syrjäytyneiksi. Useissa tapauksissa hoidon saaja ja omaishoitaja ymmärsivät, että kaikkiin hoitoon liittyviin asioihin ei kuitenkaan ollut mahdollisuutta vaikuttaa. Esimerkiksi ajo-oikeuden poistaminen oli lääketieteellisesti perusteltua, eikä kyseiseen päätökseen auttanut mielipiteet tai toiveet. Tutkimuksessa todettiin myös, että omaishoitaja tai muistisairas eivät välttämättä uskaltaneet kertoa mielipidettään hoitohenkilökunnalle, jonka vuoksi he eivät näin ollen päässeet vaikuttamaan hoitopäätöksiin. Tutkimuksessa annettiin esimerkki, jossa omaishoitajalle oli opetettu miehensä katetrointi, jotta hän voisi tehdä tämän kotona. Hygienia ja tekniikka opetettiin, mutta omaishoitajapuolisolta ei kysytty, miltä hänestä tuntuu katetroida omaa miestänsä. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi ottaa huomioon myös omaishoitajien jaksaminen sekä heidän halunsa hoidon toteuttamiseen.

Läheisen muistisairaus asettaa uuden äärelle, sillä muistisairauden mukanaan tuomat piirteet vaikuttavat läheisiin monin tavoin sekä herättävät erilaisia tunteita. Koivuniemi (2016) on kuvannut teoksessaan muistisairaiden vanhempinsa läheisenä toimimista sekä erilaisen arjen tilanteiden haasteita, mutta myös onnistumisia. Esimerkiksi muistisairas vanhempi ei muistanut, että häneltä oli otettu ajokortti pois ja ihmetteli, miksi ei saa lähteä ajamaan autolla (mts. 11–13). Asiasta keskusteltiin yhdessä ja perustellen he lopulta pääsivät yhteisymmärrykseen. Ei mennyt kauan, kun ajokorttiasia palasi vanhemman mieleen ja sama keskustelu käytiin uudestaan. Koivuniemi (2016, s. 11–13) kuvasi tilannetta rasakaksi, kun hän yritti parhaansa mukaan auttaa vanhempiaan. Molempien vanhempien muistisairaus ja kotona yksinpärjääminen herätti syyllisyyttä sekä huonoa omaatuntoa (mts. 25). Toisaalta helpottavaa Koivuniemen (2016, s. 45) mukaan on ollut oppia ajattelemaan, että hän itse ei voi hallita kaikkea ja elämän on myös kuljettava eteenpäin. Elämässä erilaiset pienet onnistumiset piristivät ja on ollut lohduttavaa havaita, että huonoja päiviä seurasi myös hyviä päiviä (mts. 36–37). Kiitollisuutta on tuonut oivallus, että

vanhempien muistisairaus on pakottanut tutustumaan heihin uudelleen sekä syventymään heidän menneeseen elämäänsä entistä paremmin (mts. 30).

5.3 Muistisairaahan kohtaaminen

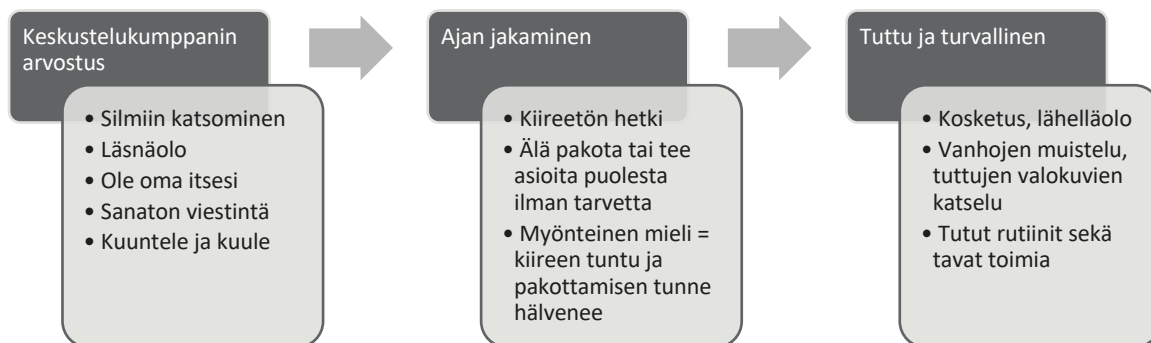
5.3.1 Keinot onnistuneeseen kohtaamiseen

Onnistunut kohtaaminen ja hyvä vuorovaikutus on tärkeää kaikissa ihmissuhteissa (Mönkäre, 2019, Vuorovaikutuksen ja ohjauksen periaatteet muistisairaahan hoidossa -luku). Hyvä yhteistyösuhde myötävaikuttaa suunnitellun toiminnan onnistumiseen ja ennen kaikkea se vaikuttaa myönteisesti muistisairaahan ja läheisten elämänlaatuun. Vuorovaikutustilanne on aina vastavuoroista ja siihen liittyy monipuolisesti sanallista ja sanatonta elekielen viestintää (Laaksonen ym., 2016, s. 26–27). Muistisairaus tuo kuitenkin omat piirteensä kohtaamiseen, josta läheisten ja hoitajien on hyvä olla tietoinen. Tavoitteena muistisairaahan kohtaamisessa on luoda luotettava, arvostava ja tasa-arvoinen tunneyhteys eli terapeutin allianssi.

Hyviä keinoja luoda luotettava kohtaaminen muistisairaahan kanssa ovat symmetrisyys, spontaanius ja epämuodollisuus (Laaksonen ym., 2016, s. 27). Symmetria tarkoittaa vastavuoroista, tasavertaista kohtaamista vuorovaikutustilanteessa, jossa kumpikaan vuorovaikutuksen osapuoli ei ole toisen yläpuolella. Spontaanius kohtaamisessa luo joustavuutta ja rentoutta tilanteeseen. Vertailuna Laaksonen ym. (2016, s. 27) määrittelevät, että tutkimustilanne, joka on suunniteltua ja jossa etsitään kysymyksiin vastauksia, on vastakohta spontaaniudelle. Epämuodollisuus mahdollistaa luontevan vuorovaikutuksen sekä luo keskustelun vastapuolelle arvostuksen tunnetta. Muodollisuutta keskusteluun saattaa aiheuttaa esimerkiksi toisen ymmärryksen aliarviointi ja ylihuoliteltu artikulaatio. Muistisairas aistii ympäristöä ja viestinnän sananpainoja samalla tavalla kuin terve henkilö. Kohdatessa ja keskustellessa ei tule puhua päälle, ei korotaa ääntä, mitätöidä tai väheksyä. On tärkeää ottaa huomioon myös keskustelukumppanin oma henkilökohtainen tila ja tilanteen tunnelma.

Kun kohdataan muistisairas, voidaan eri kommunikaation keinoin tukea hänen itsearvostustaan (Laaksonen ym., 2016, s. 28). Ihminen on kokonaisuus, jolla on oma persoona,

henkilökohtainen elämä sekä historia. Kun nämä piirteet ymmärtää ja tuntee, on kohtaaminen ja erilaisten tunneilmaisujen tunnistaminen helpompaa. Koska menneisyyden muistot saattavat värittää nykyhetken kokemista, on tärkeää ymmärtää muistisairaana kokemia moniulotteista todellisuutta. Muistisairas tulee kohdata aikuisena, arvokkaana ihmisenä sekä pyrkiä luontevuuteen keskustellessa. Ei kannata unohtaa heittäytymistä tai tilanteeseen sopivaa huumoria kohtaamistilanteissa, sillä ne rentouttavat ilmapiiriä. Kuviossa 2 on esitetty konkreettisia keinoja, jotka tukevat onnistunutta kohtaamista muistisairaana henkilön kanssa (Muistiliitto ry, i.a.-f).



Kuvio 2. Muistisairaana kohtaamisen elementtejä (Muistiliitto ry, i.a.-f).

Laaksosen ym. (2016, s. 34) mukaan vuorovaikutussuhteessa sanaton viestintä on suuressa roolissa. Sanaton viestintä on eleitä, ilmeitä ja muita keinoja tuoda sanomaa ilmi toiselle ihmiselle. Näiden keinojen hyödyntäminen on tärkeää myös muistisairaana kohtaamisessa. On muistettava, että muistisairaudesta takia läheisen sanallisen ja sanattoman viestinnän epäsuhta voi aiheuttaa hämmennystä, minkä vuoksi tulee muistaa olla täsmällinen kommunikoidessa. Elekielen merkitys on vahva, sillä sen kerrotaan voivan heijastaa muistisairaana henkilön käyttäytymiseen jopa sanallista viestintää enemmän. Sanallista kommunikointia voidaan tukea eleillä ja ilmeillä, joilla tuodaan ilmi tunteita ja asenteita. Sanaton viestintä auttaa luomaan yhteyden keskustelukumppaniin sekä tuo ilmi omaa olemusta.

Eleet ja ilmeet, kuten puheen tauotus, hymy, nyökkäys, ovat merkittäviä silloin, kun luodaan toiseen henkilöön tunnepohjaa.

Ympäristöllä ja mahdollisilla häiriötekijöillä on merkitystä vuorovaikutustilanteen onnistumiselle (Laaksonen ym. 2016, s. 22). Erilaiset kovat äänet, esimerkiksi televisio ja liikenteen häly vaikeuttavat keskusteluun keskittymistä. Korkea ikä aiheuttaa usein kuulon heikkenemistä, jolloin erityisesti korkeita ääniä on vaikeampi kuulla. Heikentyneen kuulon sekä muistisairauden vuoksi on parempi ennemmin madaltaa äänenkorkeutta kuin voimistaa äänenvoimakkuutta, mikäli muistisairas ei kuule puhetta. Äänenkorkeuden muuttamisen lisäksi voi olla hyötyä, jos puhetta muuttaa myös muilla tavoin. Joskus voi olla tarpeen rakentaa lauseet uudelleen ymmärrettävämpään muotoon painottaen tärkeimpiä sanoja ja hidastaa puheen nopeutta. On varottava kuitenkin tilannetta, jossa puheen sävy muuttuu liian hoivaavaksi. Muistisairaalle tulee puhua kuin toiselle aikuiselle ihmiselle, sillä tarkoitus ei ole vähätellä hänen arvokkuuttaan.

Keskustellessa muistisairaahan henkilön kanssa voidaan onnistua välittämään viesti paremmin kiinnittämällä huomiota omaan sanalliseen viestintään. Tutut sanat ja lausahdukset ovat sellaisia viestintäkeinoja, joita kannattaa käyttää (Laaksonen ym., 2016, s. 46–47). Erityisen tärkeää keskustellessa on tuntea muistisairaahan henkilön taustoja, jolloin keskustelunaiheita voidaan hakea esimerkiksi hänen ammatistaan tai harrastuksistaan. Keskustellessa tutuista aiheista muistisairas voi kokea olevansa arvostettu henkilö aikuisena ihmisenä. Laaksonen ym. (2016, s. 46–47) kuvaavat tilannetta, jossa muistisairaahan identiteetti väistyy esimerkiksi itsevarman ammattiautoilijan identiteetiksi, kun keskustellaan muistisairaahan rakkaasta autoiluharrastuksesta. Menneisyyden muistot tuovat merkitystä muistisairaahan sen hetkiseen elämään, kun hän saa keskustella muistamistaan asioista.

Muistisairaus heikentää sairastuneen kykyä hahmottaa kokonaisuuksia sekä päättelykykyä (Laaksonen ym., 2016, s. 47–48). Kuten aiemmin on mainittu tässä opinnäytetyössä, muistojen pirstaleisuus voi heijastua muistisairaahan puhumiseen epäymmärrettävällä tavalla. Läheinen voi pyrkiä selkiyttämään kerrontaa toistamalla muistisairaahan sanomaa. Kun monimutkaisen, epäjohdonmukaisen tarinan tiivistää yksinkertaisempaan muotoon, muistisairaalle itsellekin kertomus saattaa jäsentyä mielessä paremmin. Keino myös luo muistisairaalle tunteen, että häntä kuunnellaan ja pyritään ymmärtämään. Kun vastavuoroisesti

tavoitteena on selittää jokin asia muistisairaalle, on hyvä kiinnittää huomiota erityisesti kerroksen yksinkertaistamiseen, aikajärjestykseen sekä sanaluokkiin (mts. 47–49). Pitkät monimuotoiset selitykset aiheuttavat sen, että muistisairas ei kerkeä prosessoimaan kaikkea. Laaksonen ym. (2016, s. 48) mukaan kohteliaat täytesanat ovat esimerkiksi sellaisia lauseita täydentäviä selityksiä, joita ihmiset tapaavat lisätä keskusteluun. Muistisairaana ajattelun prosessoinnin kannalta lyhyempi ytimekäs lause on hyödyllisempi. Kun keskustellaan asioista ja ihmisistä, suositellaan käyttämään niiden nimiä enemmän kuin pronomineja (mts. 48–49). Pronominit lauseissa ovat sanoja, joilla viitataan aikaisempiin lauseisiin. Muistisairauden aiheuttama prosessoinnin vaikeus hankaloittaa aikaisemmin kuullun yhdistämistä nykyhetken keskusteluaiheeseen. Kysymyksiä esittäessä kannattaa kiinnittää huomiota siihen, millainen vastaus täytyy muodostaa (mts. 48–49). Kysymyssanoista ”miksi” on vaikea, sillä vastauksen muodostamiseksi tulee käyttää päättelykykyä sekä pohtia syy-seuraussuhteita. Riippuen muistisairauden vaiheesta kysymykset, joihin voi vastata yksinkertaisesti kyllä tai ei, ovat muistisairaana kokemuksen kannalta parempia. Kysymykset luovat aina paineen vastaajalle. Kysyessä on hyvä hyödyntää myös konkreettisia termejä. Laaksonen ym. (2016, s. 48–49) kertovat esimerkin, jonka mukaan tiedustellessa janoa kannattaa kysyä ”Haluatko vettä?” enemmän kuin ”Onko sinulla jano?”. Sanana vesi piirtyy konkreettisenä muistisairaana mieleen, toisin kuin sana jano. Lauserakenteita selkiyttää, kun jättää välttämättömät ajanilmaukset tai kieltolausemuodon pois. Muistisairaana kuullun prosessointia monimutkaistaa Laaksonen ym. (2016, s. 49) mukaan ajanilmaisut kuten ”sitten, kun” tai ”ennen kuin”. Kieltolauseessa on myös enemmän prosessoitavaa kuin käskyssä tai pyynnössä. Muistisairauden edetessä paikkasanojen ymmärtäminen voi vaikeutua, jolloin apuna voidaan käyttää elekieltä. Lisäksi on huomioitava muistisairauden vaikutus asioiden prosessoinnin hidastumiseen (mts. 50). Kysymyksen esittämisen jälkeen on hyvä antaa muistisairaalle aikaa useampi sekunti pohtia kuulemaansa ja odottaa rauhassa vastausta. Läheiselle prosessoinnin hiljaisuus voi näyttäytyä muistisairaana haluttomuutena keskustella. Laaksonen ym. (2016, s. 50) kertovat myös esimerkin, jossa ensimmäinen kutsu ruokailemaan voi aiheuttaa muistisairaalla vastarintaa, mutta jonkin ajan kuluessa uudelleen kysyttäessä hän on saanut rauhassa pohtia asiaa ja lähtee mielellään ruokailemaan.

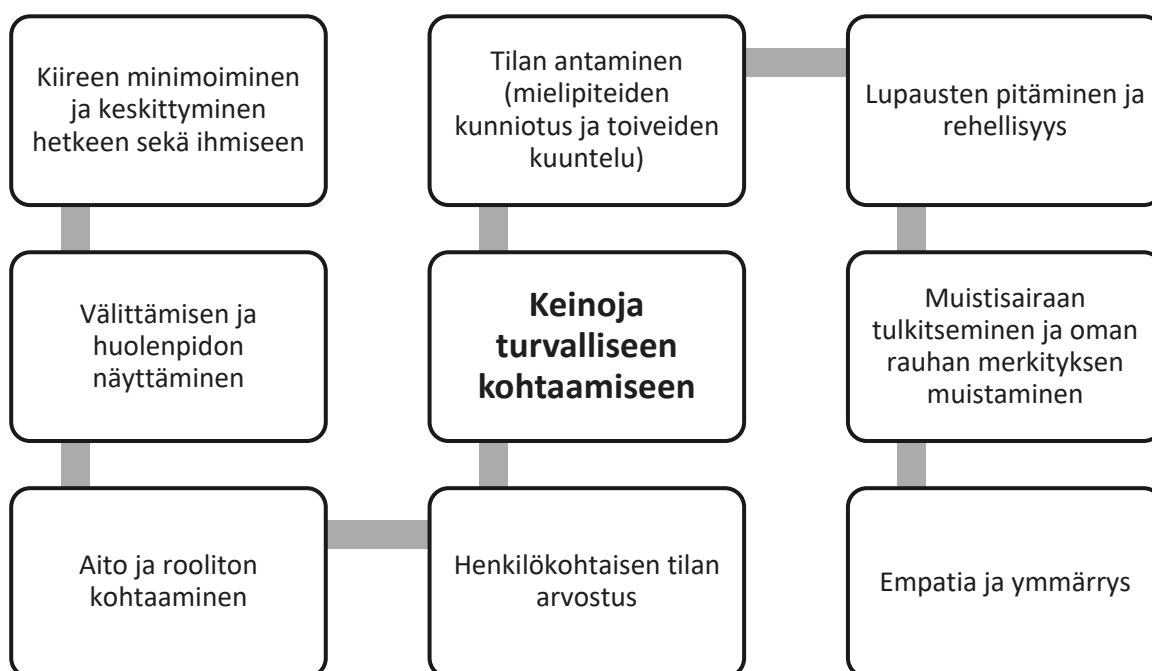
5.3.2 Käytöshäiriöisen muistisairaahan kohtaaminen

Käytöshäiriöt voivat hankaloittaa muistisairaahan ja läheisen kohtaamista sekä aiheuttaa riskitilanteita heidän välilleen (Mönkäre, 2019, Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen -luku). On tärkeä ohjata läheiset oikeanlaisen avun ja tuen piiriin sekä antaa heille neuvoja ja vinkkejä kohtaamiseen. Terveystieteiden ammattilainen voi varovasti ja kunnioittavasti kysyä läheisen jaksamisesta liittyen esiintyviin käytöshäiriöihin. Esimerkiksi aggressiivisen muistisairaahan kohtaaminen vaatii hoitohenkilökunnalta sekä läheisiltä ymmärrystä ja jaksamista kohdata sekä rauhoittaa tilanne (Muistiliitto, i.a.-g). Erilaiset tunteiden akuutit muutokset ja reaktiot voivat kertoa muistisairaudesta johtuvista aivomuutoksista, mutta ne voivat myös johtua muistisairaahan kohtaamisesta ja kohtelusta. Kaikki muistisairaahan kärjistyneet muistireaktiot eivät ole käytöshäiriöitä toisin kuin usein ajatellaan. Sairaus johdattaa muistisairasta, ja hän on itse myös oman käyttäytymisen armoilla. Muistisairas ei välttämättä tarkoita pahaa vaan yrittää saada omat tunteet näkyviin. Jokainen henkilö kokee joskus vahvoja tunteita ja antaa niiden näkyä. Samalla tavalla toimii myös muistisairas, kun kokee tullessaan väärin kohdataksi. Muistisairaahan tunteet täytyisi kohdata samalla tavalla kuin muidenkin ihmisten sekä ajatella ja arvostaa sairastunutta aikuisena käytöshäiriöistä huolimatta (Mönkäre, 2019, Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen -luku).

Muistisairasta kuuntelemalla ja hänen toiveitaan kunnioittamalla voidaan kohdata vaikeat tilanteet ja ehkäistä niiden syntymistä (Muistiliitto, i.a.-g). Esimerkiksi lapsuudesta ja hyvistä muistoista puhuminen voi olla aggressiivisen tilanteen purkaja ja rauhoittaja. Lisäksi turhautuminen lisää negatiivisia tunteita ja voi johtaa aggressiivisuuteen. On tärkeää järjestää muistisairaalle tekemistä ja aktiviteetteja päivään. Näiden ei tarvitse olla isoja ja erikoisia asioita. Esimerkiksi musiikin kuuntelu ja tanssiminen ovat mukavaa yhteistä tekemistä jokaisessa muistisairauden vaiheessa. Muistisairas tunnistaa ja huomaa kiireen sekä rauhattoman tilanteen. Läheiselle ja hoitohenkilökunnalle muistisairaahan luona käynti voi olla pieni hetki päivästä, mutta muistisairaalle pieni hetki voi olla päivän kohokohta ja henkireikä arjessa. Toimintakyvyn heikentyessä täytyy muistaa poistaa ympäristön negatiivisten tunteiden laukaisijat. Paikoillaan ollessaan kylmyys, suora auringon paiste silmiin tai kovat äänet voivat olla edellä mainittuja tekijöitä. Tilanteessa, jossa henkilö ei enää osaa

tai pysty puhumaan eikä kertoa sanoillaan tunteistaan ja tarpeistaan, on ensisijaisen tärkeää läheisen sekä hoitajan tästä huolimatta puhua ja kommunikoida henkilön kanssa. Vaikka puhekyky on kadonnut, voi henkilö ymmärtää hänelle puhutun asian. Lisäksi positiiviset eleet ja ilmeet luovat turvallista tuntua muistisairaalle, jos tilanne on uhkaava. On inhimillistä antaa sekä hyvien että huonojenkin tunteiden näkyä sekä luoda muistisairaalle turvallinen tila, jossa näyttää ne.

Negatiivisia tunteita ja aggressiivisia tilanteita voi usein ennakoida ja ehkäistä (Laaksonen ym., 2016, s. 30). Turvallisen tilan ja kokemuksen luontiin pystyy omilla toimillaan vaikuttamaan. Kuviossa 3 kerrotaan erilaisia keinoja turvalliseen kohtaamiseen käytöshäiriöisen muistisairaahan kanssa. Nämä keinot luovat turvallisuutta niin muistisairaalle kuin läheiselle ja hoitohenkilökunnalle. Empatia on suuressa roolissa muistisairaahan kanssa toimimisessa. Vaatii jaksamista ja empatiaa läheiseltä sekä hoitohenkilökunnalta ymmärtää, että sairaus ohjaa ihmistä käytöshäiriöiden aikana.



Kuvio 3. Keinoja turvalliseen kohtaamiseen (Laaksonen ym., 2016, s. 30).

Aggressiivinen fyysinen ja psyykinen käytös voi usein ilmentyä hoitotoimien aikana (Mönkäre, 2019, Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen -luku). Näissä tilanteissa on tärkeää etsiä potilaalle mieluisin toimintatapa ja yrittää löytää yhteinen sävel. Hoitotilanteessa tapahtuvista asioista on hyvä

kertoa etukäteen ja siitä, mitä seuraavaksi ollaan tekemässä. Jokaisella ihmisellä on oma identiteetti ja hoitohenkilökunta voi käyttää niin kutsuttua pelisilmää potilaan kanssa toimiessa. Jos esimerkiksi potilas on hyvin huumorintajuinen, voi hoitaja hienovaraisesti keilla käyttää tätä apunaan vaikeissa tilanteissa. Usein läheinen tuntee muistisairaana paremmin kuin hoitaja ja osaa hyödyntää tunnesiteitään apuna. Lisäksi perhetilanteen ja taustojen, kuten traumaattisten tapahtumien, tietäminen voi helpottaa ymmärtämään aggressiivista ja negatiivista käyttäytymistä sekä antaa neuvoja tilanteen käsittelyyn (Finne-Soveri & Arvonen, 2018, Potilaan kohtaaminen, vuorovaikutus ja itsemääräämisoikeus kotisairaalassa -luku).

5.3.3 Muistisairaus parisuhteessa

Muistisairaalla on oikeus ja samanlainen mahdollisuus parisuhteeseen kuin ennen sairautakin (Eloniemi-Sulkava ym., 2015, Muistisairaana parisuhde -luku). Parisuhde voi muuttaa muotoaan, kun sairaus tuo siihen mukanaan lisää haasteita. Muistisairaana puoliso ottaa vastuuta parisuhteessa enemmän ja niin sanotusti kannattelee puolisoaan arjessa eteenpäin. Roolit voivat muuttua parisuhteessa hoitaja-potilasluonteiseksi. Muistisairauden edessä seksuaalisuus ja seksuaalinen kanssakäyminen voivat huomattavasti vähentyä puolisoitten välillä. Parisuhde sisältää enemmän haasteita ja huolenpitoa muistisairaana kohdalla, joten seksuaalinen kohtaaminen saattaa vähentyä tämän takia.

Muistisairauden mukanaan tuoma lisääntynyt seksuaalisuus saattaa sairastuneen osapuolen kohdalla ilmentyä lisääntyneellä hellyydellä, mutta joissakin tapauksissa hellyys voi kääntyä mustasukkaisuuden puolelle (Eloniemi-Sulkava ym., 2015, Muistisairaana parisuhde -luku). On tutkittu, että muistisairaista noin 70 %:a kokee mustasukkaisuutta puolisoaan kohtaan sairauden aikana. Mustasukkaisuutta voi varjostaa muistisairaana heikentynyt kyky huomioida puolisoaan parisuhteessa samalla tavalla kuin aiemmin. Ennen muistisairauden alkua hyvänä parisuhteena pidetty suhde saattaa vaikuttaa myönteisesti puolison jaksamiseen. Tällöin muistisairas voi pitää parisuhdetta puolisoaan kohtaan myönteisempänä verrattuna puolison kokemukseen parisuhteen laadusta. Muistisairaana henkilön on kuitenkin vaikea osallistua vastavuoroiseen keskusteluun sairauden edettyä, koska käytös voi muuttua itsekkyyden puolelle parisuhteessa. Parisuhteessa seksuaaliset kohtaukset muistisairaana puolelta saattavat muuttua suorapuheisimmiksi (Muistiliitto, i.a.-h).

Tämä saattaa tuntua puoliososta ikävältä. Toinen ääripää seksuaalisuudesta muistisairaana parisuhteessa ilmenee etäisyydellä pariskunnan välillä, koska kommunikaatiokyky on heikentynyt sairastuneella henkilöllä.

Muistisairaana seksuaalisuus on vielä nykyaikanakin suuri tabu (Korhonen & Ridanpää, 2014, s. 127–129). On tutkittu, että hoitajien on vaikea keskustella seksuaalisuudesta muistisairaana kanssa. Todetaan, että muistisairautta sairastavan henkilön seksuaalisuutta voidaan kuvailla näkymättömäksi. Seksuaalisuus on olemassa, mutta sitä ei niin sanotusti nosteta esille. Seksuaalisuus voidaan luokitella yhdeksi voimavaraksi elämässä, mutta muistisairaiden kohdalla se usein sivuutetaan kiireyden varjolla.

Muistisairaana ja puolison parisuhdetta sekä parisuhdeviestintää tutkivassa tutkimuksessa jokainen sairastuneen puoliso toi esille muutoksen suhteessa, keskusteluissa sekä yleisesti kanssakäymisissä (Poutiainen ym., 2020, s. 11–12). Puolisot ovat kuvailleet elämistä sairastuneen henkilön kanssa vain olemiseksi, kun he vertaavat entiseen aktiivisempaan elämään. Toisin sanoen yhteiselo muuttuu muotoaan yksipuoliseksi auttamiseksi. Parisuhteessa puolison tuki muistisairaana henkilön kanssa voidaan kuvailla velvollisuudeksi. Tutkimuksen mukaan puolisot kohtasivat muistisairauden ilman vaihtoehtoja ja olivat velvollisia antamaan hoitoa. Muistisairaana puolisot kertoivat tutkimuksessa, että he ajoittain unohtivat puolisonsa olevan sairas (mts. 17). He tunnistivat puolison samaksi henkilöksi, mutta kohtaamiset muuttuvat epätyypillisemmiksi, kun käytös muuttui. Muistisairaalla henkilöllä voidaan sanoa olevan kaksi eri persoonaa eli entinen oikea minä sekä sairastunut minä.

5.4 Hyvä ohje

Hyvän potilasohje sisältää helposti ymmärrettävää ja selkeää tekstiä (Hyvärinen, 2005, s. 1769–1773). Selkeä ohje sisältää juuri ne asiat, joita potilas tarvitsee. Siksi on tärkeä rajata ohjeistus mahdollisimman asianmukaisesti ja yleisasultaan asialliseksi. Potilaalle on tärkeä tuoda ohjeistusta esille myös kuvailevasti, jotta potilaan on se helppo sisäistää. Ohjeistuksen oikea suuntaus täytyy ottaa huomioon yleiskielen ja sanaston osalta. Joskus saattaa olla vaarana, että ohjeistus on kieleltään sopivampi esimerkiksi hoitajalle kuin potilaalle.

Potilasohjeen antamisen taustalla on aina joku syy, joten perustelut ohjeen antamiselle on hyvä tuoda esille (Hyvärinen, 2005, s. 1769–1773). Jos tuodaan esille tapa toimia oman hyvinvointinsa eteen ilman perusteluita, voi usein käydä niin, että potilas ei tätä ohjeistusta toteuta. Mitä enemmän omia ohjeistuksiaan perustelee, sitä suuremman motivaation lähteen potilas itselleen saa. Tällä tavoin tuetaan potilasta ja saadaan aikaan kannustava ilmapiiri ohjeistuksen tueksi.

Potilasohjeista saa neuvoa ja ohjausta, mutta lisäksi mielikuvan ohjeiden takana olevasta organisaatiosta (Torkkola ym., 2002, s. 34). Ohjeiden taustalla olevan organisaation hoitotiedeologia sekä johtamisen tavat voidaan niin sanotusti tulkita ohjeistuksien perusteella. Hyvä ohje jollekin tietylle ryhmälle voi olla huono ohje toiselle, joten jokaiselle ryhmälle on mahdollisuus kehittää oma tapa tehdä ohjeistuksia. Hyvän ohjeen perustalla on toimiva pohja ohjeistukselle, jota voi mukailta potilaalle sopivaksi. Lisäksi yhteiset pelisäännöt ohjeistuksien antamisella sekä antotavalla tukevat hyvän ohjeen laadukkuutta.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tulokset jaettiin neljään tarkastelukulmaan. Muistisairaahan kohtaamiseen liittyen katsottiin tärkeäksi etsiä tietoa, miten muistisairaus yleisellä tasolla vaikuttaa henkilön vuorovaikutukseen. Kun tiedetään, mitkä ovat perimmäiset syyt tietynlaiselle käyttäytymiselle, on läheisenä helpompi reagoida ja vastata reaktioon. Päällimmäisenä esille nousi muistojen ja nykyhetken sekoittuminen uudeksi koetuksi todellisuudeksi. Vuorovaikutustilanteen onnistumiseen vaikuttavat eri tekijät aina ympäristötekijöistä psykofysiologisiin tekijöihin. Käyttäytyminen ei kuitenkaan ole aina johdonmukaista ja tilanteeseen sidonnaista, jonka vuoksi muistisairaahan kanssa toimivat tarvitsevat tietoa.

Tutkittua tietoa muistisairaahan ja hänen läheistensä omista kokemuksista erilaisissa kohtaamistilanteissa nostettiin esille, ja ne antoivat uutta tietoa, miten he haluavat tulla kohdatuksi. Muistisairaiden ja läheisten kokemukset toivat ilmi, että heidän ääntään päätösten suhteen on tarpeen kuunnella. Seksuaalisuus ja parisuhde elämän yhtenä osa-alueena koskettaa myös muistisairasta ja hänen puolisoaan. Tuloksena oli, että seksuaalisuus muuttuu muistisairauden myötä, mutta on silti olemassa. Aiheeseen liittyy erilaisia, ristiriitaisiakin tunteita ja kokemuksia myös puolison osalta.

Muistisairasta kohdatessa yksi tärkeimpiä keinoja on huomion kiinnittäminen omaan viestintään sekä erityisesti elekielen käyttöön. Muistisairaahan kanssa toimiessa hänen mielialansa ja tilanteen kuulostelu auttavat kohti onnistunutta kohtaamista. Taustalla auttaa teoreettinen tietämys muistisairauksista sekä ymmärrys muistisairauksien vaikutuksista vuorovaikutukseen, kuten esimerkiksi tiedon prosessoinnin heikentymiseen ja hidastumiseen. Myös useaan otteeseen korostettiin, että muistisairas on tärkeää muistaa kohdata aikuisena, arvokkaana ihmisenä. Keskustellessa muistisairaahan kanssa itsearvostuksen vahvistaminen on tärkeää onnistuneen yhteistyösuhteen kannalta. Kun käytöshäiriöitä tai vaikeita tilanteita tulee vastaan, on muistisairaahan kanssa toimivalla henkilöllä hyvä olla taitoa ottaa tilanne haltuun. Erityisesti ristiriitatilanteiden ennaltaehkäisy nousi aiheen tiimoilta esille. Rauhallinen käyttäytyminen, turvallisen tilan luonti sekä muistisairaahan kuunteleminen toimivat useassa eri tilanteessa.

Ohjelehteä varten kerättiin tietoa siitä, millainen on hyvä ohje. Tuloksena voidaan todeta, että hyvä ohje määritellään neuvoksi ja ohjaukseksi, jolle löytyy perustelut. Toteuttaessa ohjetta tulee muistaa tekstin selkeys, jotta kohderyhmä ymmärtää ohjeistuksen.

6.2 Ohjelehden laatiminen

Ohjelehteä lähdettiin toteuttamaan keräämällä opinnäytetyöhön koostuneesta tiedosta pääasioita. Opinnäytetyön teoreettisesta viitekehystä ohjelehteen valittiin muistisairaudet ja käytösoireet. Muistisairauksista valittiin neljä Suomessa yleisintä muistisairautta eli Alzheimerin tauti, Lewyn kappale –tauti, vaskulaarinen dementia ja otsalohkodementia. Ohjelehdessä kerrottiin näiden sairauksien yleisyydestä, tautien yleispiirteistä sekä niille tyypillisistä oireista. Muistisairauksista pyrittiin kertomaan lyhyesti ja ytimekkäästi tärkeimmät asiat.

Seuraavana ohjelehdessä esiteltiin käytöshäiriöitä, koska ne vaikuttavat muistisairaahan kohtaamiseen merkittävästi. Käytöshäiriöt jaettiin psyykkisiin oireisiin, toiminnanohjauksen ongelmiin ja älyllisen toimintakyvyn ongelmiin. Käytöshäiriöisen muistisairaahan kohtaamiseen annettiin konkreettisia vinkkejä ja keinoja, jotta kohtaaminen olisi turvallista molempien osapuolien kannalta. Esimerkkien avulla kerrottiin muistisairauden vaikutuksesta kohtamistilanteisiin. Kohtaamista ohjelehdessä käsiteltiin eri näkökulmista. Esille tuotiin erilaisia elementtejä hyvään kohtaamiseen ja vuorovaikutukseen esimerkiksi siitä, miten arvostat keskustelukumppaniasi. Muistisairaahan parisuhde otettiin myös ohjelehteen aiheena mukaan, koska koettiin, että se koskettaa monen läheisen ja muistisairaahan arkea. Ohjelehdessä nostettiin esille parisuhteen merkitystä ja sen muuttumista muistisairauden edetessä. Lisäksi seksuaalisuudesta mainittiin olennaisena osana parisuhdetta.

Lopuksi kerrottiin vielä muistisairaahan omia ajatuksia sairastumisesta ja sairaudesta, koska muistisairaahan näkökulma katsottiin tärkeäksi tuoda esille. Ohjelehteen haluttiin tuoda muutama esimerkki. Näiden esimerkkien avulla läheisen on helpompi ymmärtää eri asioita käytännössä. Tekstit haluttiin pitää suhteellisen lyhyinä, jotta lukijan mielenkiinto säilyy ja etsitty tieto löytyy helposti. Muistisairaudet ja niiden ilmeneminen haluttiin tuoda ohjelehdessä esille positiivisessa valossa ja muistisairasta arvostaen. Ohjelehden takakannessa

on vielä lueteltu muutama hyödyllinen verkkosivu, josta löytää tietoa muistisairauksista ja kohtaamisesta arjen tueksi.

6.3 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön laadukkuus näkyy tutkimuksellisessa tekstissä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), 2012). Huolellisuus, rehellisyys ja tarkkuus ovat hyviä ja luotettavia tieteellisen käytännön lähtökohtia tutkimusetiikan näkökulmasta. Tässä opinnäytetyössä käytetään löydettyjä lähteitä kunnioittavasti. Teksteissä ei ole plagioitu kirjoittajien tekstiä. Teksti- ja lähdeviitteet on merkitty tarkasti. Opinnäytetyötä tehdessä on arvioitu myös lähteiden luotettavuutta ja tarvittaessa tarkistettu tieto useasta eri lähteestä. On myös huomiotu, että työskentely on toteutettu tietosuojalakeja sekä tekijänoikeuslakeja noudattaen.

Kuvien käyttö tämän opinnäytetyön tuotoksessa eli ohjelehdessä on huomioitu tekijänoikeuslain puitteissa (Tekijänoikeuslaki 404/1961). Kuvan tai teoksen tuottaneella henkilöllä on tekijänoikeus teokseen. Jos toisen henkilön ottamaa kuvaa on käytetty tässä opinnäytetyössä, lupa on kysytty kyseiseltä henkilöltä tai kustantajalta ja asiasta mainittu kuvan yhteydessä asianmukaisesti. Työssä on kunnioitettu kuvaa tai teosta, joten sitä ei ole muokattu tai muutettu mitenkään.

Tuotoksen luomisen periaatteena on opinnäytetyössä ollut tiedonsiirto. Tässä opinnäytetyössä tiedonsiirto tarkoittaa tuotoksen viemistä yleiseen käyttöön itse muistisairaalle, muistisairaana läheisille sekä hoitotyön ammattilaisille. Tiedonsiirto on muunnettu opinnäytetyössä tieteellisen tiedon pohjalta ohjelehteen sopivaksi ja ymmärrettäväksi ohjeeksi. Ymmärrettävyys ja selkokieli luovat ohjelehdelle uskottavuutta.

6.4 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessin toteuttaminen aloitettiin syksyllä 2021. Kiinnostuksen kohteeksi valikoitui muistisairaudet opinnäytetyön tekijöiden työkokemuksien kautta. Ajatusta aiheesta alettiin jalostamaan eteenpäin. Tärkeäksi osa-alueeksi nousi esille muistisairaana

kohtaaminen hoitotyössä sekä läheisten arjessa. Muistisairaudet ovat jatkuvasti määrältään kasvava sairausryhmä Suomessa ja koko maailmassa, minkä vuoksi aihe koskettaa monia ihmisiä. Opinnäytetyön avulla haluttiin ottaa selvää hyvän kohtaamisen piirteistä muistisairaana kanssa sekä luoda konkreettinen arjessa hyödynnettävä tuotos muistisairaana lähipiirille. Ohjelehti luotiin muistisairaana kohtaamisesta hoitotyön tueksi ohjaamaan muistisairaana läheisiä. Aihetta ehdotettiin omasta aloitteesta opinnäytetyön ohjaajille. Sopivaksi tilaajaksi saatiin Lapuan kaupungin perusterveydenhuolto.

Opinnäytetyön teko syvensi tietoa muistisairauksista teoreettisella tasolla. Syventyminen aiheeseen kohdistui etenkin muistisairauksiin liittyviin käytösoireisiin ja niiden tuomiin haasteisiin. Tärkeäksi koettiin rajata muistisairauksista neljä yleisintä sairautta, joiden kautta lähdettiin avaamaan niitä teoriassa. Ajantasaista tietoa eri muistisairauksista ja niihin liittyvistä käytösoireista löytyi runsaasti luotettavista lähteistä, mikä helpotti teoreettisen viitekehyksen luontia. Kirjallisuus ja tutkimukset toivat uutta tietoa kohtaamisesta muistisairaana kanssa monipuolisesti eri näkökulmista katsottuna. Opinnäytetyötä toteuttaessa työn tekijöiden oma tietämys muistisairaana kohtaamisesta rikastui ja työ tarjosi uutta arvokasta tietoa tulevalle sairaanhoitajan uralle. Voidaan myös olettaa, että löytynyt tieto tulee tarpeeseen lisäksi muistisairaana lähipiirissä. Prosessin aikana löydetyn tiedon kautta nostettiin lisää näkökulmia esille, kuten muistisairaana parisuhde ja seksuaalisuus. Eri lähteistä koottu materiaali muistisairauksista ja muistisairaana kohtaamisesta ohjelehteä varten kerättiin suunnitelman mukaisesti.

Työssä toteutunut teorian yhdistäminen käytännön tarpeeseen sekä kuvailevan kirjallisuuskatsauksen piirteet opettivat tutkimusprosessin toteuttamista. Tiedon hakeminen eri tietokannoista ja muista lähteistä valmensi pohtimaan löydettyä tietoa kriittisesti. Löydetyn tiedon pohjalta tuli useaan otteeseen pohtia, mikä merkitys kyseisellä tiedolla on opinnäytetyön, asiakkaan tarpeen sekä kohderyhmän kannalta.

Tämän opinnäytetyön voidaan katsoa olevan merkittävä monella eri tasolla. Opinnäytetyön ohjelehti mahdollistaa muistisairaalle arvokkaampia kohtaamistilanteita ja voi parantaa elämänlaatua. Yhteiskunnallisella tasolla opinnäytetyön aihe on tärkeä kasvavien muistisairauttapauksien myötä. Läheisten hyvä vuorovaikutus ja riittävät ohjeet saattavat jopa pidentää muistisairaana kotona selviytymistä kalliin ympärivuorokautisen hoidon sijasta.

Hoitajapulan pahenemisen ja muistisairaustapauksien lisääntymisen aiheuttama epäsuhta osaltaan vaikuttaa siten, että läheisten täytyy yhä enemmän osallistua muistisairaahan hoitoon itsenäisemmin. Yhä useampi puoliso tai muu läheinen ryhtyy joko virallisesti tai epävirallisesti omaishoitajaksi. Kohtaaminen on jokapäiväistä ja varsinkin käytöshäiriöoireen aikana läheisillä voi olla vaikea löytää oikeat toimet tilanteen rauhoittamiseen. Hoitotyön näkökulmasta opinnäytetyö tuo kootusti uusia näkökulmia kohtaamiseen ja läheisten ohjaukseen. Kiireen keskellä voi olla vaikeaa löytää oikeaa tietoa yhdestä paikasta. Tässä ongelmassa ohjelehti toimii hyvänä apuna, josta voi vaivattomasti lukea neuvoja tiukassa tilanteessa. Läheisten ohjaus ohjelehden avulla helpottaa oikean tiedon antamista. On myös lähipiirin näkökulmasta mukavampi tarjota mukaan yksi ohjelehti kuin monta erillistä paperia. Opinnäytetyön aiheen tarpeellisuus asiakkaiden, muistisairaahan sekä läheisten näkökulmasta voi olla arjen tuki muistisairaahan kohtaamisessa. Läheiset voivat lukea ohjelehteä jo sairauden alkuvaiheessa ja saada vinkkejä tulevaisuuteen. Muistisairaalle itselleen ohjelehti avaa hänen sairauttaan. Lehden avulla hänen on mahdollista saada tasavertaista ja oikeudenmukaista kohtaamista.

Jatkotutkimuksia ajatellen pohdintoihin nousi esille ohjelehden testaus asiakasryhmälle. Käyttäjäkokemusten hakeminen sekä niiden kautta saatujen tulosten tarkastelu syventäisi työn tutkimuksellista osuutta vielä enemmän. Ohjelehden käytäntöön tuominen ja sen käytön alkuun saattaminen voisi alkaa muistisairaahan läheisille järjestettävässä tapaamisessa. Tällainen tapaaminen voisi olla esimerkiksi muistisairaahan läheisten ilta, joka pohjautuu ohjelehden esille tuontiin ja läpi käymiseen.

LÄHTEET

- Aaltonen, M., Martin-Matthews, A., Pulkki, J., Eskola, P., & Jolanki, O. (17.02.2021). Experiences of people with memory disorders and their spouse carers on influencing formal care: "They ask my wife questions that they should ask me". *Dementia*, 20(7), 2307–2322. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301221994300>
- Atula, S. (04.02.2019). *Lewyn kappale -tauti*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105>
- Digi- ja väestötietovirasto. (i.a.). *Edunvalvontavaltuutus eli tuen tarpeen ennakointi*. Haettu 2.5.2022, <https://dvv.fi/edunvalvontavaltuutus-eli-tuen-tarpeen-ennakointi>
- Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H., & Sulkava, R. (27.3.2015). Muistisairaahan parisuhde. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Eloniemi-Sulkava, U., Sillanpää, H., & Sulkava, R. (27.3.2015). Seksuaalisuuden kohtaaminen. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Melkas, S., & Jokinen, H. (2.12.2019). Aivoverenkiertosairauden muistisairaus. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J., & Soininen, H. (27.3.2015). Muistisairaudet: käsitteitä ja termejä. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, T., Rinne, J., & Soininen, H. (2010). *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Finne-Soveri, H., & Arvonen, M. (28.2.2018). Potilaan kohtaaminen, vuorovaikutus ja itsemääräämisoikeus kotisairaalassa. Teoksessa R. Pöyhiä, E. Güldogan, & A. Vanhanen (toim.), *Kotisairaala*. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M. (2.12.2019). Muistisairauden yleiset oireet. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Hallikainen, M., & Mönkäre, R. (16.04.2019). *Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00899>
- Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus). (i.a.). *Tutkimustiedon hakeminen*. <https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>

- Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 121(16), 1769–1773. <https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>
- Jokinen, H., Hänninen, T., Ylikoski, R., Karrasch, M., Pulliainen, V., Hokkanen, L., Poutiainen, E., Erkinjuntti, T., & Hietanen, M. (8.6.2012). Etenevien muistisairauksien varhainen tunnistaminen – neuropsykologinen näkökulma: Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. *Lääkärilehti*, 67(23), 1816–1822.
- Juva, K. (10.08.2021). *Muistihäiriöt ja dementia*. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00706#s3>
- Koivuniemi, A.-M. (2016). *Muista minut: vanhempieni Alzheimer*. Atena.
- Koponen, H., & Vataja, R. (14.9.2021). Muita muistisairauksia. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen, & T. Partonen (toim.), *Psykiatria*. Kustannus Oy Duodecim.
- Korhonen, E., & Ridanpää, H. (2014). Näkymätön seksuaalisuus: raportti hoitajille ja muistisairaana puolisoille suoritetun kyselykartoituksen tuloksista. *Gerontologia* 2, 127–129. <https://elektra-helsinki-fi.libts.seamk.fi/se/g/0784-0039/28/2/nakymato.pdf>
- Korhonen, T., & Siltanen, H. (2016). *Muistisairaana henkilön läheisen tukeminen*. Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus). <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/nayttovinkki-2016-2.pdf>
- Laaksonen, R., Rantala, L., & Eloniemi-Sulkava, U. (2016) *Ymmärrä – tule ymmärretyksi: Vuorovaikutus muistisairaana ihmisen kanssa*. Suomen muistiasiantuntijat ry.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Muistiliitto. (i.a.-a). *Muistisairaudet*. Haettu 12.2.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet>
- Muistiliitto. (i.a.-b). *Muistisairaana ihmisen oikeudet*. Haettu 14.3.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/muistisairaana-ihmisen-oikeudet>
- Muistiliitto. (i.a.-c). *Hoitotahto*. Haettu 14.3.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto>
- Muistiliitto. (i.a.-d). *Lewyn kappale –tauti*. Haettu 18.4.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/lewyn-kappale-tauti>

- Muistiliitto. (i.a.-e). *Alzheimerin tauti*. Haettu 18.4.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/alzheimerin-tauti>
- Muistiliitto. (i.a.-f). *Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen*. Haettu 21.4.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistisairaahan-ihmisen-kohtaaminen>
- Muistiliitto. (i.a.-g). *Vaikeat tilanteet*. Haettu 2.5.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistisairaahan-ihmisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet>
- Muistiliitto. (i.a.-h). *Parisuhde ja perhe*. Haettu 2.5.2022, <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/parisuhde-ja-perhe>
- Mönkäre, R. (2.12.2019). Muistisairaahan käyttäytymisen muutoksiin suhtautuminen ja sen vaikutus muutosten ilmenemiseen. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Mönkäre, R. (2.12.2019). Vuorovaikutuksen ja ohjauksen periaatteet muistisairaahan hoidossa. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Poutiainen, S., Kytö, S., Virtanen, I., & Pekkala, S. (2020). Parisuhde ja parisuhdeviestintä muistisairaiden ihmisten ja puolisoitten haastattelupuheessa. *Gerontologia*, 34(1), 4–24. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/141554/79717-Artikkelin%20teksti-143315-2-10-20200309.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Remes, A. (2019). Otsa-ohimolohkorappeumat. Teoksessa M. Hallikainen, A. Immonen, R. Mönkäre, & P. Pihlakari (toim.), *Muistisairaahan hoito*. Kustannus Oy Duodecim.
- Remes, A., Haanpää R., Suhonen, N.-M., Junttila, A., & Solje, E. (12.1.2018). Otsalohkodementia – salakavala muistisairaus. *Lääkärilehti*, 73(1–2), 37–43. <https://www.laakari-lehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/otsalohkodementia-ndash-salakavala-muistisairaus/?public=989ddb04b2fb7e544f635e3c5501f7d5>
- Rinne, J. (27.3.2015). Lewyn kappale –taudin kliininen kuva. Teoksessa T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne, & H. Soininen (toim.), *Muistisairaudet*. Kustannus Oy Duodecim.
- Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira). (5.11.2018). *Potilaan asema ja oikeudet*. Haettu 15.4.2022, <https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). (08.05.2012). *Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: Tavoitteena muistiystävällinen Suomi*. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72532/URN%3aNBN%3afi-fe201504226359.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). (i.a.). *Potilaan oikeudet*. Haettu 20.3.2022, <https://stm.fi/potilaan-oikeudet>
- Stolt, M., Axelin, A., & Suhonen, R. (2015). *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turun yliopisto.
- Sulkava, R. (5.4.2016). Alzheimerin tauti. Teoksessa R. Tilvis, K. Pitkälä, T. Strandberg, R. Sulkava, & M. Viitanen (toim.), *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim.
- Sulkava, R. (5.4.2016). Lewyn kappale –tauti. Teoksessa R. Tilvis, K. Pitkälä, T. Strandberg, R. Sulkava, & M. Viitanen (toim.), *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim.
- Sulkava, R. (5.4.2016). Muistisairauksiin liittyvät käytösoireet. Teoksessa R. Tilvis, K. Pitkälä, T. Strandberg, R. Sulkava, & M. Viitanen (toim.), *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim.
- Sulkava, R. (5.4.2016). Vaskulaarinen kognitiivinen heikentyminen. Teoksessa R. Tilvis, K. Pitkälä, T. Strandberg, R. Sulkava, & M. Viitanen (toim.), *Geriatría*. Kustannus Oy Duodecim.
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (15.9.2016h). *Muistisairauden käytösoireiden hoito* (Käypä hoito –suositus). Haettu 11.4.2022, <https://www.kaypahoito.fi/nix00524>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (18.10.2016e). Embolia. Teoksessa *Lääketieteen sanasto*. Haettu 9.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt00670/embolia?q=embolia>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (18.10.2016f). Hemodynaaminen. Teoksessa *Lääketieteen sanasto*. Haettu 9.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01086/hemodynaaminen?q=hemodynaaminen>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (18.10.2016g). Psykomotorinen. Teoksessa *Lääketieteen sanasto*. Haettu 9.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02783/psykomotorinen?q=psykomotorinen>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (20.8.2021b). Agitaatio. Teoksessa *Lääketieteen sanasto*. Haettu 9.5.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt03873/agitaatio?q=agitaatio>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (21.09.2016a). *Ohje potilaille ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet* (Käypä hoito -suositus). Haettu 21.11.2021, <https://www.kaypahoito.fi/nix01592>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (21.09.2016b). *Ohje potilaille ja läheisille: Otsa-ohimolohkorappeumat* (Käypä hoito -suositus). Haettu 29.03.2022, <https://www.kaypahoito.fi/nix01594>

- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (21.09.2016c). *Ohje potilaille ja läheisille: Alzheimerin tauti* (Käypä hoito -suositus). Haettu 5.4.2022, <https://www.kaypahoito.fi/nix01595>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (22.9.2016d). *Ohje potilaille ja läheisille: Lewyn kappale –tauti* (Käypä hoito –suositus). Haettu 16.4.2022, <https://www.kaypahoito.fi/nix01604>
- Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. (29.01.2021a). *Muistisairaudet* (Käypä hoito -suositus). Haettu 10.11.2021, <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>
- Talasilahti, T., Vataja, R., Ginters, M., & Koponen, H. (2019). Muistisairauspotilaan vaikeiden käytösoireiden lääkehoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135(21), 2106–2112. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15228>
- Tekijänoikeuslaki 404/1961. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404#a404-1961>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (08.10.2020). *Muistisairauksien yleisyys*. Haettu 3.4.2022, <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (14.3.2022b). *Hoitotahto*. Haettu 27.4.2022, <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (16.04.2021). *Muistisairaudet*. Haettu 8.4.2022, <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (6.4.2022a). *Omaishoito*. Haettu 3.5.2022, <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>
- Terveyskylä. (12.3.2021). *Tunnesäätelyn vaikeudet*. Haettu 30.4.2022, [https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/aivot-ja-tunteet/tunnesäätelyn-vaikeudet](https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/aivot-ja-toimintakyky/aivot-ja-tunteet/tunnesaätelyn-vaikeudet)
- Torkkola, S., Heikkinen, H., & Tiainen, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäväksi: opas potilasohjeiden tekijöille*. Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (14.11.2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittelyminen Suomessa*. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Vilkkä, H., & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Tammi.
- Virkola, E. (2014) *Toimijuutta, refleksiivisyyttä ja neuvotteluja – muistisairaus yksinasuvan naisen arjessa*. Jyväskylän yliopisto. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/42804/978-951-39-5568-7_vaitos25012014.pdf?sequence=1&isAllowed=y

LIITTEET

Liite 1. Ohjelehti muistisairaahan kohtaamisesta

Liite 1. Ohjelehti muistisairaahan kohtaamisesta



JOHDANTO

Ohjelehdessä käsitellään muistisairaahan kohtaamista. Esille tuodaan erilaisia arjen vuorovaikutustilanteita muistisairaahan henkilön kanssa sekä lisäksi tärkeää tietoa muistisairauksista ja niiden tunnuspiirteistä.

Ohjelehti on luotu hoitotyön ohjauksen tueksi antamaan tietoa muistisairauksiin liittyvissä kysymyksissä asiakkaille sekä heidän läheisilleen.

Sairastuneen henkilön lisäksi muistisairaus koskettaa myös hänen läheisiään. Ohjelehti mahdollistaa muistisairaahan ymmärrystä, kunnioitusta ja arvokkuutta aikuisena ihmisenä.

Ohjelehden muistisairaahan kohtaamisesta ovat tuottaneet opinnäytetyönä Seinäjoen ammattikorkeakoulun kolme sairaanhoitajaopiskelijaa: Eveliina Kojala, Maria Rautiainen & Susanna Talvitie. Ohjelehti on toteutettu yhteistyössä Lapuan kaupungin perusterveydenhuollon kanssa.

YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

Muistisairauksia esiintyy maailmanlaajuisesti, ja niiden määrä on kasvamassa. Suomessa väestön keskuudessa muistisairaudet ovat varsin yleisiä, sillä vuosittain muistisairauteen sairastuu noin 14 500 ihmistä.

Eteneviä muistisairauksia yhdistää muistioireiden ilmeneminen. Dementia on laaja aivotoimintojen häiriö, jolla on merkittävästi vaikutusta muun muassa henkilön muistiin, tiedonkäsittelyyn, kielellisiin toimintoihin, hahmottamiskykyyn sekä toiminnanohjaukseen. Dementia ei ole yksittäinen sairaus vaan oireyhtymä, jonka voi aiheuttaa etenevä muistisairaus.

Suomessa yleisimpiä muistisairauksia prosentuaalisesti

Alzheimer:
noin 60–70 %

Vaskulaarinen dementia:
noin 15–20 %

Lewyn kappale -tauti:
noin 20 %

Otsalohkodementia:
noin 5–10 %

YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

ALZHEIMERIN TAUTI

- Alzheimer on hitaasti ja vaiheittain etenevä muistisairaus.
- Alzheimer voidaan jakaa kolmeen tasoon: lievä, keskivaikea ja vaikea.
- Tauti rappeuttaa aivoja, heikentää tiedonkäsittelyä sekä muistia.
- Yleisimpiä piirteitä ovat mieleen painamisen ja palauttamisen vaikeudet sekä lähimuistin heikentyminen.
- Kyky selviytyä päivittäisistä toiminnoista heikentyy.
- Tuen tarpeet ilmentyvät aluksi henkisellä tasolla, jonka jälkeen avuntarve lisääntyy käytännön asioissa.
- Taudin edetessä sairaudentunnettomuus lisääntyy.

LEWYN KAPPALE -TAUTI

- Lewyn kappale -tauti on aivoja rappeuttava sairaus.
- Ensimmäisinä oireina on virkeyden vaihtelu, tarkkaavaisuuden heikentyminen ja älyllisen toimintakyvyn lasku.
- Taudissa esiintyy extrapyramidaalioireita eli jäykkyyttä, hitautta ja lepovapinaa.
- Muisti ei välttämättä heikkene sairauden alussa, vaan huononee pienin askelin.
- Tässä taudissa näköharhat ovat yleisiä ja ne voivat olla hyvinkin yksityiskohtaisia.

YLEISIMMÄT MUISTISAIRAUDET

VASKULAARINEN DEMENTIA

- Aivoverenkiertoperäinen muistin heikentyminen, jossa aivojen pienissä tai suurissa valtimoissa esiintyy tukoksia.
- Sairautena monimuotoinen ja sen oireilu riippuu siitä, missä vauriot sijaitsevat aivoissa.
- Pienten ja suurten verisuonten taudeissa oireet vaihtelevat lievästä muistinheikkenemisestä laaja-alaisempaan dementiaan.
- Taudille tyypillistä on oireiden aaltomaisuus, johon voi liittyä pitkiä tasaisia vaiheita ilman varsinaisia asteittain eteneviä pahenemisvaiheita.
- Taudille on tyypillistä alkaa vaivihkaa.

OTSALOHKODEMENTIA

- Otsa-ohimolohkorappeuman aiheuttama muistisairaus, jossa sairauden alkuvaiheessa muistioireita ei ole välttämättä ollenkaan.
- Aivojen otsalohkon alueella tapahtuu ihmisen sosiaalisen vuorovaikutuksen, puheentuoton, kielellisen ymmärtämisen sekä toiminnanohjauksen toiminnot.
- Muutoksia luonteessa ja käytöksessä voi olla:
 - o Impulsiivinen tilanteeseen sopimaton käytös
 - o Riskien ottaminen
 - o Välinpitämättömyys ja ongelmat elämänhallinnassa
 - o Sairaudentunnottomuus

.....
MUISTISAIRAUKSISSA ESIINTYVIÄ KÄYTÖSOIREITA
.....

Jopa 90 %:lla muistisairaista voi ilmetä jossain vaiheessa sairautta käytöshäiriöitä. Käytöshäiriöt saattavat vaihdella päivien ja muutamienkin tuntien välillä. Oireita voi esiintyä yksi oire kerrallaan tai monta samanaikaisesti.

**Psyykkiset
oireet:**

- Alakuloisuus
- Aggressiivisuus
- Harhaluuloisuus
- Masennus
- Sairaudentunnottomuus
- Joustamattomuus
- Äkkipikaisuus

Toiminnanohjaus:

- Suunnitelmallisuuden puuttuminen
- Elämänhallinnan ongelmat
- Välinpitämättömyys hygieniasta
- Uni- ja valvetrytmin häiriöt

**Älyllisen toimintakyvyn
ongelmat:**

- Muistin heikkeneminen
- Kielelliset häiriöt (lauseiden muodostaminen)
- Hahmottamisen häiriöt

.....
 MUISTISAIRAUKSISSA ESIINTYVIÄ KÄYTÖSOIREITA

Lisää käytösoireita:

- Aloitekyvyn heikkeneminen
- Ahdistus
- Pelko
- Levottomuus ja vaeltelu (etenkin iltapäivisin ja iltaisin)
- Pakkonauru ja -itku
- Seksuaaliset käytösoireet

Käytöshäiriöt vaikeuttavat muistisairaana kanssa kohtaamista. Käytöshäiriöt vaativat läheisiltä ymmärrystä ja jaksamista. Tilannetta voi purkaa esimerkiksi puhumalla muistisairaana lapsuudesta ja hyvistä muistoista. Muistisairas on sama ihminen kuin ennen sairauttakin, ja yhteisistä muistoista puhuminen on mukavaa puuhaa. Rauhoittavia tekijöitä voi olla musiikin kuuntelu sekä puhuminen ja kommunikointi, vaikka muistisairas ei enää itse puhuisikaan. Huumori voi pelastaa tilanteessa kuin tilanteessa.

KEINOJA TURVALLISEEN KOHTAAMISEEN

Kiireen minimoiminen ja keskittyminen hetkeen sekä muistisairaaseen

Tilan antaminen (mielipiteiden kunnioitus ja toiveiden kuuntelu)

Lupausten pitäminen ja rehellisyys

Muistisairaahan tulkitseminen ja oman rauhan merkityksen muistaminen

Aito ja rooliton kohtaaminen

Henkilökohtaisen tilan arvostus

Empatia ja ymmärrys

Välittämisen ja huolenpidon näyttäminen

.....
MUISTISAIRAUDEN VAIKUTUS VUOROVAIKUTUKSEEN
.....

Eri tilanteilla, ympäristöllä, hetkessä olevilla tunteilla, muistojen mieleen palautumisella sekä yleisellä voinnilla on vaikutusta vuorovaikutustilanteisiin.

Menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus voivat käsitteenä sekoittua ja tiedonkäsittely voi olla pirstaleista.

Muistot ja niihin liittyvät tunteet voivat aktivoitua jossakin uudessa tilanteessa. Tunneilmaisut voivat olla voimakkaita ja hyvinkin suoria.

Esim. Pekasta tuntuu turhalta ottaa lääkkeitä ja häntä harmittaa, kun niitä silti painostetaan ottamaan. Painostus tuntuu ahdistavalta. Vuodet kuluvat ja Pekan muistisairaus on edennyt. Pekan puoliso Maija on antamassa hänelle iltaläkkeitä, mutta Pekka uhmakkaasti kieltäytyy ottamasta niitä. Ahdistuksen tunne palaa Pekan mieleen menneisyydestä. Pekka ei kuitenkaan osaa sanoa, miksi häntä ahdistaa.

.....
 MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEN ELEMENTTEJÄ

**Keskustelukumppanin
 arvostus**

- Silmiin katsominen
- Läsnäolo
- Ole oma itsesi
- Sanaton viestintä
- Kuuntele ja kuule



Ajan jakaminen

- Kiireetön hetki
- Älä pakota tai tee asioita puolesta ilman tarvetta
- Myönteinen mieli = kiireen tuntu ja pakottamisen tunne hävvenee



Tuttu ja turvallinen

- Kosketus, lähellä olo
- Vanhojen muistelu, tuttujen valokuvien katselu
- Tutut rutiinit sekä tavat toimia

.....

KEINOJA MUISTISAIRAAN KOHTAAMISEEN

.....

- Muistisairaahan taustoihin ja elämänhistoriaan tutustuminen auttaa kohtaamisessa, koska hän muistaa vanhat asiat paremmin kuin uudet.
- Myös muistisairaalle tuttuja sanoja ja lausahduksia on hyvä käyttää.
- Muistisairaahan myötä ajatusten käsittely hidastuu, minkä takia kannattaa antaa aikaa vastaamiselle.
- Puhe voidaan yksinkertaistaa, eikä käyttää liian monimutkaisia lauseita. Muistisairaahan kertoman asian toistaminen hänelle uudestaan auttaa ymmärtämistä. Vaikeita sanoja ymmärtää ovat myös "hän", "se" ja "he" -viittaukset aiemmin puhuttuun.
- Tehtävät on hyvä kertoa aikajärjestyksessä, koska käänteinen aikajärjestys vaatii enemmän tiedonkäsittelyä. Esimerkiksi: nyt syödään ja sitten mennään nukkumaan. Ei: mene nukkumaan sitten, kun olet syönyt iltapalan.
- Ympäristöstä kannattaa luoda mahdollisimman rauhallinen, kun keskustellaan muistisairaahan kanssa. Keskittyminen voi herkästi herpaantua voimakkaassa taustahälyssä.

AIKAJÄRJESTYKSEN MERKITYS

Mene nukkumaan,
sitten kun olet
syönyt.

...

... siis syö ensin
ja sitten mene
nukkumaan.

**TUTUT SANAT JA LAUSAHDUKSET**

Lähdetäänkö
kahville?

... tai siis
tsumpille!

Ei.

Mennään
vaan!



MUISTISAIRAAN PARISUHDE

Muistisairaalla on oikeus ja samanlainen mahdollisuus parisuhteeseen kuin ennen sairauttakin. Joskus parisuhde saattaa tuntua puolisoista muistisairaana kannattelulta arjessa eteenpäin. Entinen aktiivinen elämäntyyli voi vaihtua niin sanotusti vain olemiseksi.

Muistisairaalla voidaan ajatella olevan kaksi eri persoonaa: entinen minä ja sairastunut minä. Tämä tarkoittaa sitä, että puoliso saattaa välillä jopa unohtaa muistisairaana olevan sairas. Tällainen tilanne on ihan normaalia, mutta tulee kuitenkin muistaa sairauden olemassaolo. Tilanteet voivat kärjistyä hyvinkin nopeasti, eikä muistisairas puoliso ole kykeneväinen joustamaan tilanteissa sairauden vuoksi.

Seksuaalisuus voidaan luokitella yhdeksi voimavaraksi elämässä, myös muistisairaana kohdalla. Muistisairausdiagnoosi ei poissulje parisuhteessa olevaa seksuaalisuutta.

Seksuaalista käyttäytymistä ei kuitenkaan tarvitse hyväksyä muistisairaalta, jos se tuntuu häiritsevältä.

MUISTISAIRAAN OMIA AJATUKSIA

En halua tulla
hylätyksi...

En halua olla
erilainen kuin
muut...

Haluan
piiloutua...

Elämä on yhtä
kamppailua
ajatuksieni
kanssa...

Häpeän
itseäni...

Haluan tulla
kuulluksi...

Pelkään, että
minut
ymmärretään
väärin...



**HYÖDYLLISIÄ VERKKOSIVUJA
ARJEN TUEKSI**

www.muistiliitto.fi

www.muistiyhdistys.fi

www.terveyskylä.fi