

Opas muistisairaan omaiselle

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

LAB-ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja (AMK)

2022

Veera Koivistoinen

Tiivistelmä

Tekijä(t) Koivistoinen, Veera	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Valmistumisaika 2022
	Sivumäärä 59	
Työn nimi Opas muistisairaalle Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto Sairaanhoitaja (AMK)		
Toimeksiantajan nimi, titteli ja organisaatio Attendo Vuoksela		
Tiivistelmä <p>Muistisairaus vaikuttaa laajasti sairastuneen päivittäiseen elämään sekä kanssakäymiseen. Näitä muutoksia voi olla vaikea ymmärtää, jos tietoa ilmiöstä ei ole. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä omaisten tietoisuutta muistisairauksista ja täten helpottaa omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä. Tarkoituksena oli luoda tulosten pohjalta opas, joka tukee omaisia niin muistisairaalle ymmärtämisessä, mutta myös heidän kanssaan toimimisessa. Opas on tarkoitettu jaettavaksi Attendo Vuokselan omaisille. Tutkimuksellinen osa opinnäytetyöstä toteutettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta hyödyntäen. Aineistot olivat tieteellisiä tutkimuksia, ohjeita ja kirjoja ja niitä valikoitui yhteensä kymmenen. Aineistot analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä ja teemoittelemalla. Tulosten pohjalta luotiin opas, jota voidaan jakaa hoivakodin omaisille. Tulosten mukaan toimintakyvyn ja käytöksen muutokset vaikuttavat laaja-alaisesti muistisairaalle arkeen ja elämänlaatuun. Omaisilla on suurempi merkitys muistisairaiden elämässä kuin osataan ajatella. Hyvällä hoidolla voidaan vaikuttaa muistisairauden etenemiseen ja elämänlaadun kohentamiseen.</p> <p>Jatkotutkimuksena voisi haastatella omaisia ja selvittää oliko oppaasta hyötyä vai jäikö jotain oleellista pois. Toinen tutkimus mahdollisuus olisi selvittää hoitajien näkökulma oppaasta sekä paraniko omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö.</p>		
Asiasanat Muistisairaudet, käyttäytymisoireet, toimintakyky, omaiset, läheiset, hoitohenkilöstö		

Abstract

Author(s) Koivistoinen, Veera	Type of Publication Thesis, UAS	Published 2022
	Number of Pages 59	
A guide for relative with dementia Literature review		
Name of Degree Bachelor of health care		
Name, title and organization of the client Attendo Vuoksela		
Abstract <p>Memory disorder has a wide impact on daily life and interactions. These changes can be difficult to understand if there is no information about the disease. The aim of this study was to increase relatives' awareness of memory disorders and thus facilitate cooperation between relatives and nursing staff. The purpose was to create a guide based on the results that supports relatives in understanding and dealing with people with dementia. The materials were scientific studies, instructions and books and ten of them were selected, which were analyzed by content analysis. Based on the results obtained from the analysis, the guide was created that can be shared to the relatives of the nursing home Attendo Vuoksela. According to the results, the changes in functional ability and behavior have a wide-ranging effect on the everyday life and quality of life of people with dementia. Relatives are more important in the lives of dementia people than might think. Good treatment can affect the progress of memory disease and improve the quality of life.</p> <p>A further inspection could be an interview with the relatives and thus find out if the guide was useful or if something essential was left out. Another possibility would be to find out the nurses point of view from the guide and whether the cooperation between relatives and nurses improves.</p>		
Keywords Memory disorders, behavioral symptoms, ability to function, near relatives, immediate family, nursing staff		

Sisällys

1	Johdanto.....	1
1.1	Opinnäytetyön tausta.....	1
1.2	Tavoite ja tarkoitus.....	2
1.3	Yhteistyökumppanin kuvaus	3
2	Muistisairaudet	4
2.1	Yleisimmät muistisairaudet	4
2.2	Käyttöoireet.....	7
2.3	Ympäristön vaikutus	8
2.4	Toimintakyky.....	9
3	Muistisairaahan hoito.....	11
3.1	Omaisien rooli	11
3.2	Hoitajan rooli.....	12
4	Opinnäytetyön toteutus.....	14
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja oppaan laatiminen	14
4.2	Aineiston keruu ja valinta	15
4.3	Aineiston analyysi.....	17
5	Tulokset.....	19
5.1	Toimintakyky.....	19
5.2	Käytöksen muutokset	20
5.3	Omaiset muistisairaahan elämässä	22
5.4	Hoitajat muistisairaahan elämässä	26
5.5	Yhteenveto	30
6	Pohdinta	36
6.1	Tulosten arviointi ja johtopäätökset.....	36
6.2	Eettisyys ja luotettavuus	37
6.3	Jatkotutkimusaiheet.....	39
	Lähteet	40

Liitteet

Liite 1. Aineistojen tiedot

Liite 2. Opas muistisairaahan omaiselle

1 Johdanto

1.1 Opinnäytetyön tausta

Muistisairaudet yleistyvät jatkuvasti väestön ikääntyessä. Pääasiassa sairastuneet ovat yli 80-vuotiaita, mutta myös nuoremmilla on todettu etenevä muistisairaus. Vuosittaisia tilastoiteja ei aiheesta tehdä, mutta viimeisimmän tiedon mukaan vuonna 2015 Suomessa oli noin 190 000 muistisairasta. Määrä todennäköisesti kaksinkertaistuu seuraavan kymmenen vuoden aikana. (THL 2022a.) Keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastaa Suomessa noin 93 000 henkilöä ja se on yleisin syy palvelun tarpeelle sekä hoivakotiin siirtymiselle elämän viimeisinä vuosina. Vuonna 2015 palveluasumisen asukkaista 75 prosentilla oli muistisairaus. (Finne-Soveri ym. 2015, 12.)

Sairaus voi tuoda mukanaan muutoksia käytöksessä, jotka voivat näkyä esimerkiksi aggressiona, persoonallisuuden muutoksina, aistiharhoina ja levottomuutena. On tutkittu, että noin 90 %:lla on joko jatkuvia tai ohimeneviä muutoksia käyttäytymisessä. (Ohje potilaalle ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset) Käypä Hoito -suositus 2016a) Myös muistisairaalla on tunteet ja tarpeet, kuten muillakin ihmisillä. Muistisairaahan toimintakyvyn lasku ei tarkoita sitä, etteikö hän huomaisi, jos häntä kohdellaan huonosti. Hän kokee ympäröivän maailman turvottomaksi, kun sitä ei voi hallita sekä se on rikkonainen sairauden tuomien muistiongelmien vuoksi. Muistisairas voi unohtaa missä tavarat ovat, ja syyttää siitä muita. Tällä hän ei tarkoita pahaa, vaan selventää itselleen asiaa ja paikkaa muistiaukkoja. Tunteiden hallinnan vaikeus voi näyttäytyä aggressiivisuutena, joka osaltaan johtuu myös tunteiden ilmaisemisen vaikeudesta. Harhat ovat osalle myös normaaleja muistisairauteen liittyviä oireita. Ne voivat olla pelottavia ja stressaavia, jolloin on tärkeää olla yhteydessä hoitavaan lääkäriin. (Muistiliitto 2022a.)

Terveysten ja keskusteluyhteyden heikkeneminen sekä muistisairaahan persoonan muuttuminen aiheuttaa monia tunteita omaisissa, kuten surua ja pelkoa läheisen menettämisestä. Omaisilla voi olla myös vaikeuksia ymmärtää muistisairautta ja sen kulkua. (Koivula 2013.) Muistisairaahan omaiset voivat kokea tarvitsevansa lisää tietoa ja apua muistisairaudesta ja sen aiheuttamasta toimintakyvyn muutoksista. Heille on hyvä tarjota myös tietoa tilanteista, joissa läheinen käyttäytyy aggressiivisesti tai muulla epänormaali tavalla. Omaisen osallistuminen päivittäisiin toimintoihin parantaa muistisairaahan suoriutumista, joten sen mahdollistaminen on tärkeää. Hoidon tavoitteena on tarjota mahdollisimman hyvä ja omannäköinen elämä sairaudesta huolimatta, johon lukeutuu myös läheisten läsnäolo ja heidän tuoma turvallisuuden tunne. (Parisod ym. 2020.)

Muistisairaahan läheisen siirtyminen hoivakotiin on omaisille voimavaroja vievä muutos. Siihen liittyvät vastuut jäävät usein vain läheisimmän omaisen kannettavaksi. Onkin tutkittu, että hoivakotiin muuttaminen on omaiselle yksi kuormittavimmista tilanteista elämän aikana. Jokainen ihminen reagoi muutokseen eri tavalla. Omaisen on vain hyväksyttävä tunteensa, sillä usein huomio on muistisairaassa muutoksen keskellä. Suru liitetään yleensä menetykseen, ja tässä tilanteessa suru voi merkitä pelkoa muistisairaahan menettämisestä. Suru voi muuttua vihaksi ja muiksi voimakkaiksi tunteiksi, jolloin tartutaan herkästi hoivakodin epäkohtiin. Osalle muutto hoivakotiin voi olla myös helpotus, kun vastuu siirtyy ammattitaitoiselle hoitohenkilökunnalle. Uudessa kodissa on myös hyvä keskustella siitä, miten omaisen on mahdollista toimia edelleen puolisona tai muuna läheisenä ihmisenä, kuten ennen muuttoa. (Kotiranta 2015.)

Muistisairaiden omaiset kokevat saavansa huonosti ja vaatimattomasti tukea (Finne-Soveri ym. 2015, 40). Omaiset ovat oikeutettuja jatkuvaan ohjaukseen ja neuvontaan, sillä jokainen tarvitsee tukea ja tietoa. Muistisairauden alkuvaiheessa, mutta myös myöhemmissä vaiheissa on tärkeää, että omaisen ymmärtää mistä sairaudesta on kyse ja mitä tulevaisuudessa on edessä. (Muistiliitto 2019.) Ymmärrys muistisairaudesta luo myötätuntoa, joka puolestaan luo yhteyttä sairastuneen ja omaisen välillä. Muistisairaahan sanomisilla ja tunteilla on merkitystä hänelle, vaikka ne kuulostaisivat epäuskottavilta. Muistisairaus muuttaa ihmistä. (Kämäräinen 2015.)

1.2 Tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä omaisten tietoisuutta muistisairaudesta ja täten parantaa omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä. Myös omaisella on oma rooli muistisairaahan hoidossa, vaikka hän asuisi hoivakodissa hoitohenkilöstön ympäröimänä. Omaisella on mahdollisuus saada työkaluja muistisairaahan kohtaamiseen ja hänen kanssaan toimimiseen oppaan avulla. Muistisairaus vaikuttaa toimintakykyyn ja käytökseen, joten on tärkeää tiedostaa nämä mahdolliset muutokset, jotta ne eivät tule yllätyksenä ja niihin osaa varautua.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas, joka on suunnattu muistisairaahan omaisille. Opasta voidaan jakaa hoivakodin asukkaiden omaisille lisäämään tietoutta. Se soveltuu annettavaksi uusien asukkaiden omaisille, mutta myös jo hoivakodissa asuvien asukkaiden omaisille. Se toimii tietynlaisena työkaluna helpottamaan työntekijöitä, mutta myös omaisia.

Tutkimuskysymykset

1. Miten muistisairaus vaikuttaa toimintakykyyn ja käytökseen?

2. Mikä on omaisen ja mikä hoitajan rooli, kun muistisairas asuu hoivakodissa?

1.3 Yhteistyökumppanin kuvaus

Attendo tarjoaa asumispalveluita ikäihmisille, mielenterveyskuntoutujille ja vammaisille. Ikäihmisille on tarjolla tehostettua palveluasumista, palveluasumista, lyhytaikaista asumista sekä kotihoidon palveluita. Jokainen asukas saa oman yksityisen ja tilavan huoneen, johon kuuluvat myös WC ja kylpyhuonetila. Huoneen voi kalustaa omien mieltymysten mukaan omannäköiseksi. Tehostetun palveluasumisen huoneissa on valmiiksi sähkökäyttöinen sänky. Aukkaat saavat siis asua kodikkaassa ja turvallisessa kodissa, jossa ammattitaitoista hoitoa on aina saatavilla. Tavoitteena on säilyttää elämänlaatu samanlaisena kuin ennen hoivakotiin muuttoa. Hoivakodeissa on myös yhteistila, jonne on helppo löytää. Ravitsemuksesta huolehditaan ikäihmisille sopivilla ruokailutarpeilla sekä säännöllisillä ruokailuhetkillä. Juhlapyhinä nautitaan siihen sopivalla aterialla. (Attendo A.)

Attendo Vuoksela on palveluasumisen yksikkö Imatralla, joka tarjoaa ympärivuorokautista hoitoa. Hoivakodissa on yhteensä 40 asukaspaikkaa, joista puolet ovat tehostettuja ja toiset puolet paikoista ovat tarkoitettu palveluasumiselle. Aukkaille mahdollistetaan itsensä näköinen arki sekä tarjotaan mahdollisuuksia osallistua erilaisiin aktiviteetteihin oman kunnon mukaan. Vuokselaissa pidetään tärkeänä yhteistyötä omaisten kanssa, joten heitä myös kutsutaan mukaan teemailtoihin. (Attendo B.)

2 Muistisairaudet

2.1 Yleisimmät muistisairaudet

Muistisairaudella tarkoitetaan muistia ja muita ajatustoimintoja heikentäviä sairauksia. Tästä tilasta voidaan käyttää myös nimitystä dementia, joka ei kuitenkaan ole itsenäinen sairaus vaan oireyhtymä. Dementiassa ajatustoiminnot ovat vaikeutuneet siten, että päivittäisistä toimista selviytyminen ei onnistu enää itsenäisesti. (THL 2022c.) Muistisairaus jakautuu neljään vaiheeseen, jotka ovat varhainen, lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe (Muistiliitto 2022a).

Keskivaikeassa vaiheessa henkilö tarvitsee enemmän apua päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä, kuten peseytymisessä ja pukemisessa. Persoonallisuus ja fyysinen kunto ovat yleensä vielä ennallaan. Liikunnan, yhdessäolon ja läheisyyden avulla muistisairaalan elämänlaatua ja toimintakykyä voidaan edistää. Vaikeassa vaiheessa päivittäisiin toimintoihin tarvitsee jo paljon apua. Puheen ymmärtäminen ja sen tuottaminen on haasteellista sekä asioiden ja ihmisten hahmottaminen on vaikeaa. (Muistiliitto 2022a.) Opinnäytetyössä keskitytään näihin kahteen muistisairauden vaiheeseen.

Dementia

Dementia on yleisnimitys monille oireille, kuten muistin heikentymiselle, käytöksen muutoksille, kognitiivisen ja sosiaalisen toimintakyvyn heikentymiselle. Nämä oireet ovat seurausta etenevästä neurologisesta sairaudesta, joista yleisimpiä ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale tauti ja otsa-ohimolohko dementia. Dementian riski kasvaa ikääntymisen myötä, mutta sitä voi esiintyä myös nuoremmilla. (Aldridge & Newsome 2022.)

Alzheimerin tauti

Alzheimerin tautia sairastaa noin 60–80 prosenttia yli 65-vuotiaista. Tyypillisimmät ensimmäiset oireet ovat muistiongelmia, eli uuden tiedon unohtaminen nopeasti. Taudissa esiintyy myös muita kognitiivisia ongelmia. (Ljubenkov & Geschwind 2016.) Alzheimer on hitaasti etenevä. Se vaurioittaa tiettyjä aivojen alueita, minkä seurauksena taudin oireet syntyvät. Ensimmäiset oireet ovat yleensä häiriöitä mieleen painamisessa ja vaikeuksia oppia uutta. Myöhemmin lähimuisti heikkenee, hahmottaminen ja kommunikointi vaikeutuu sekä esineiden käyttö on haastavaa. (Härmä & Juva 2013 A, 3–5.)

Vanhat asiat pysyvät mielessä hyvin, jonka seurauksena persoonallisuus ja sosiaaliset taidot voivat säilyä ennallaan pitkään. Kuitenkin sairauden edetessä sairaudentunto häviää ja muistisairas ei ole yhtä tietoinen omista oireistaan. (Härmä & Juva 2013 A, 3–5.) Sairaus

kestää oireiden alusta kuolemaan yli 10 vuotta. Tautia hoidetaan lääkkeillä, mutta ne eivät kuitenkaan estä taudin etenemistä, vaan hidastavat sitä. (Juva 2021.)

Keskivaikeassa Alzheimerin taudissa voi esiintyä levottomuutta ja hallusinaatioita. Vaikeassa taudin vaiheessa puheen tuotto on rajoittunutta, puheen ymmärtäminen on vaikeutunut ja keskittyminen haastavaa. Inkontinenssia eli virtsan pidätyskyvyttömyyttä esiintyy ja perustoiminnoista selviytyminen ei onnistu. Käyttöoireet näkyvät levottomuutena, aggressiivisuutena, masentuneisuutena sekä uni-valverytmin häiriöinä. (Muistisairaudet: Käypä Hoito -suositus 2021.)

Alzheimer ei ole suoraan perinnöllinen, mutta tietyt geneettiset tekijät lisäävät riskiä sairastua. Taudin syytä ei kokonaan tunneta. Tiedetään, että aivojen mikroskooppiset muutokset vaurioittavat hermoratoja ja aivosoluja, mikä puolestaan heikentää muistia ja tiedonkäsittelyä. Aivojen käyttö ja aktiivisuus ehkäisevät Alzheimerin tautiin sairastumista. Sairastumisesta tekee todennäköisempää, mikäli taustalla on masennusjaksoja ja päävammoja. Kohonnut verenpaine, diabetes, korkea kolesteroli, ylipaino, vähäinen liikkuminen sekä sydän- ja verisuonitaudit lisäävät myös alttiutta. (Juva 2021.)

Verisuoniperäinen muistisairaus eli toiselta nimeltään vaskulaarinen dementia on yleisnimitys monille tiloille. Sairauden muodot jaotellaan sen mukaan, missä vaurio sijaitsee ja miten se on syntynyt. Myös oireisto on riippuvainen sijainnista ja vaurion tyypistä. Esimerkiksi vasemman aivopuoliskon vaurio aiheuttaa kielellisiä ongelmia ja oikean puoliskon vaurio puolestaan hahmottamisen ongelmia. Sairaus voi edetä tasaisesti tai portaittain, jolloin toimintakyky voi olla parempi ja sitten taas huonontua. Oireet voivat vaihdella myös päivittäin. (Härmä & Juva 2013b, 3–4.)

Verisuoniperäinen muistisairaus jaetaan kahteen tyyppiin, jotka määräytyvät sen mukaan, onko vaurio aivojen kuorikerroksella suurissa suonissa vai syvemmissä osissa pienissä verisuonissa. Aivojen syvien osien eli subkortikaalinen muoto on yleisempi ja etenee tasaisesti. Siihen liittyy puheentuoton ongelmia, joka ei kuitenkaan ole sanojen löytämisen vaikeutta. Myös toispuoleiset halvausoireet ja tasapaino häiriöt kuuluvat tautiin. Osalla sairastuneista voi esiintyä pakkoitkua tai -naurua sekä älylliset toiminnot hidastuvat. Kuorikerroksen taudissa eli kortikaalisessa esiintyy vaikeutta löytää sanoja sekä toispuolishalvausta ja kävelyhäiriöitä. Myös tässä muodossa älylliset toiminnot ovat hidastuneet. Suurten suonten tauti etenee portaittain ja oireet alkavat nopeasti. Alzheimerin taudissa käytettävistä lääkkeistä voi olla hyötyä, jotka voivat helpottaa tiedonkäsittely kykyä ja helpottaa psyykkisiä oireita. Lääkehoidon lisäksi kuntoutus on tärkeää ja mielekkään arjen säilyttäminen. (Härmä & Juva 2013b.)

Lewyn kappale tauti

Lewyn kappale tauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttavista sairauksista (Sulkava 2016), joka on hitaasti alkava aivoja rappeuttava tauti. Taudissa niin sanotut Lewyn kappaleet kertyvät aivojen kuorikerrokselle, mistä se on saanut myös nimensä. Lewyn kappale tauti muistuttaa Parkinsonin tautia. Oireisiin kuuluvat vireystilan ja valppauden vaihtelua, visuaaliset näköharhat, tuntemus jonkun läsnäolosta ja visuaaliset vääristymät. Potilaalla voi olla myös pyörtymisiä, hypotensiota eli matalaa verenpainetta ja virtsankarkailua. Tarkkaavaisuus, toimeenpanon toimintahäiriöt ja huono muisti kuuluvat myös sairauteen. (Ljubenkov & Geschwind 2016.) Lewyn kappale taudin kesto voi olla jopa alle viisi vuotta, mutta voi kestää myös yli 30 vuotta. Taudin puhkeamisen syytä ei tarkalleen tiedetä. (Sulkava 2016.)

Lewyn kappale tautiin ei ole lääkettä tai hoitoa (Atula 2019). Kognitiivisia oireita voidaan kuitenkin hoitaa muilla lääkkeillä, kuten myös tautiin liittyvää ahdistusta, apatiaa, harhaluuloja ja näköharhoja. Lewyn kappale tautia sairastavilla on korkea masennusaste, joten mielialääkityksen aloittamista on hyvä harkita. (Ljubenkov & Geschwind 2016.)

Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumaan lukeutuu kaksi oirekuvaa, jotka ovat otsalohkodementia ja etenevä afasia. Etenevä afasia voidaan jakaa etenevään sujumattomaan afasiaan eli sanojen löytämisen vaikeuteen, semanttiseen afasiaan eli sanojen ymmärtämisen vaikeuteen sekä logopeniseen afasiaan eli vaikeuteen muistaa asioiden nimiä. (Muistisairaudet: Käypä Hoito -suositus 2021.) Näistä yleisin on sujumaton afasia. Otsa-ohimolohkorappeuma on toiseksi yleinen muistisairaus työikäisillä, joista otsalohkodementia on yleisin. Siinä käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset ovat tyypillisimpiä oireita, eikä sairastuneella ei ole ymmärrystä sopimattomasta käytöksestä. Henkilökohtaisen hygienian laiminlyönti, aggressiivisuus, ärtyneisyys ja passiivisuus voivat kuulua taudin oireisiin, mutta käytösoireita voidaan hoitaa lääkkein. (Ljubenkov & Geschwind 2016; Krüge ym. 2021.) Otsa-ohimolohkorappeuma rappeuttaa nimensä mukaisesti aivojen otsa- ja ohimolohkoja. Sairauden tunnistaminen varhaisessa vaiheessa on haastavaa, sillä se aiheuttaa muistiongelmia vasta myöhemmässä vaiheessa. (Krüge ym. 2021.)

Parkinsonin taudin muistisairaus

Kuten Lewyn kappale taudissa myös Parkinsonin taudin muistisairaudessa niin sanotut Lewyn kappaleet kertyvät aivokuorelle. Tavallisimmat muistioireet näkyvät tarkkaavaisuudessa, toiminnanohjauksessa, muistissa ja hahmottamisessa. Taudin alkuvaiheessa oireet ovat lepovapina, lihasjäykkyys ja liikkeiden hitaus, mutta myöhemmin mukaan tulevat

ongelmat tiedonkäsittelyssä ja muistissa. Aistit voivat heikentyä ja harhoja nähdä. Toimintakyky heikkenee ja tautiin liittyy myös kipuja. (Ohje potilaalle ja läheisille: muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset): Käypä Hoito -suositus 2016b.) Parkinsonin taudin dementia puhkeaa vasta loppuvaiheessa. Parkinsonismiin liittyvä matala verenpaine aiheuttaa väsymystä, mikä puolestaan pahentaa oireita. (Sulkava 2016.)

2.2 Käytösoireet

Noin 90 prosentilla muistisairaista on käytösoireita, jotka aiheutuvat aivosairauden tuomista muutoksista käyttäytymisessä ja tunne-elämässä. Tavallisimpia käytösoireita ovat fyysinen aggressiivisuus, persoonallisuuden muutokset, ahdistuneisuus, epätavallinen motorinen käyttäytyminen, aistiharhat, apatia, ärtyneisyys ja masennus. Myös sanallinen aggressiivisuus ja sopimaton seksuaalinen käyttäytyminen luetaan käytösoireiksi. (Suontaka-Jamalainen 2011, 5–7; Roe ym. 2020.) Ongelmallinen käyttäytyminen voi esiintyä ajanjaksona ja hävitä, mutta joillakin se voi jatkua pidempään. Käytösoireista johtuvat vaaratilanteet ovat haitaksi muistisairaalle sekä häntä hoitaville. Aggressiivisuus ja levottomuus ovat yleisimpiä käytösoireita muistisairailta etenkin sairauden myöhäisemmissä vaiheissa. Aiheuttajana voi olla itse muistisairaus tai muut sairaudet, kuten virtsatieinfektio, kipu, kuivuminen, stressi tai lääkkeiden sivuvaikutukset. Motorinen levottomuus voi liittyä ahdistuneisuuteen. (Suontaka-Jamalainen 2011, 5–7.) Paras tapa hoitaa fyysisiä oireita, kuten myös psyykkisiä oireita ovat lääkkeettömät hoitokeinot ja henkilökeskeinen hoito. Ympäristöä voidaan muuttaa mukavimmaksi esimerkiksi poistamalla melua. Mielenkiintoinen ja sopiva puuhastelu, tyydyttämättömien tarpeiden tunnistaminen ja niiden vastaaminen ovat lääkkeettömiä ja yksilöllisiä hoitokeinoja. Lääkkeettömien hoitokeinojen haasteet ovat hoitajien vähäinen aika ja resurssit niiden mahdollistamisessa sekä koulutuksen puute. Lääkkeellisiä hoitokeinoja voidaan kokeilla, mikäli lääkkeettömät hoitokeinot eivät tehoa. (Roe ym. 2020.)

Lähes kaikilla muistisairaista on psyykkisiä oireita, erityisesti hoivakodeissa asuvilla (Roe ym. 2020; Sulkava 2016). Psykologiset oireet, esimerkiksi masennus ja ahdistuneisuus, ovat tyypillisempiä taudin alkuvaiheessa, kun taas käytösoireet myöhemmissä vaiheissa. (Sulkava 2016). Apaattiselta muistisairaalta puuttuu toiveikkuus ja mielenkiinto tulevaisuutta kohtaan. Apatiaan kuuluu yleensä myös uupumus, hidastuneisuus ja vähäinen kiinnostuneisuus. Läheiset voivat kokea tämän raskaana. (Suontaka-Jamalainen 2011, 6.) Käytösoireita voidaan helpottaa hyvällä muistisairauden hoidolla ja poistamalla laukaisevan tekijän. Lääkkeettömien ja lääkkeellisten hoitokeinojen käyttäminen on mahdollista. (Sulkava 2016.) Tärkeintä oireiden hallinnassa on henkilökeskeisyys, sillä yksilöllisellä hoidolla

voidaan tarjota toimenpiteitä, jotka perustuvat muistisairaahan täyttämättömiin tarpeisiin ja toiveisiin (Roe ym. 2020).

Muistisairas voi kokea ahdistuneisuutta, jolloin hän on pelokas, jännittynyt ja kokea fyysisiä oireita (Suontaka-Jamalainen 2011, 6–7). Kun muistisairas ei tunnista paikkoja tai ihmisiä, luo se turvattomuuden tunnetta, mikä puolestaan aiheuttaa ahdistusta (Kotiranta 2015). Univaikeudet ovat muistisairaiden keskuudessa tavallisia. Unettomuus voi olla yhteydessä ahdistuneisuuteen ja masentuneisuuteen. Heikentynyt toimintakyky ja erilaiset sairaudet voivat olla myös unettomuuden seurauksia. Psykoottisista oireista yleisimpiä ovat harhaluulot ja aistiharhat. Niitä tavataan erityisesti keskivaikeassa ja vaikeassa muistisairauksessa. Kuulo- ja näköharhat ovat tavallisimpia heillä, joilla kuulo- tai näköaisti on heikentynyt. Aistivajauksien korjaamisella voidaankin usein korjata aistiharhoja. (Suontaka-Jamalainen 2011, 7.)

2.3 Ympäristön vaikutus

Muistisairaahan elinympäristö voi luoda käytösoireita. Käytösoireet ovat vähäisempiä tutussa ja turvallisessa ympäristössä, mutta sekin voi tuntua vieraalta ja aiheuttaa harhaluulojen kantaisia pelkoja. Myös ympäröivien ihmisten suhtautuminen vaikuttaa käytösoireiden ilmenemiseen, mikäli muistisairasta esimerkiksi ei ymmärretä tai pakotetaan johonkin. Liiallinen melu, ärsykkeet ja kiireellinen ympäristö lisää käytösoireiden riskiä. Sisäiset tekijät, kuten kipu, huono kuulo, nälkä ja itsensä ilmaisemisen vaikeus voivat myös olla käytösoireiden taustalla. Käytösoireet aiheuttavat kärsimystä itse muistisairaalle, mutta ovat myös stressitekijä omaishoitajille ja muistisairaahan laitostumisriksiä lisäävä tekijä. Käytösoireet voivat vaihdella nopeasti ja olla arvaamattomia, joka aiheuttaa ylimääräistä rasitetta. Ne voivat altistaa liialliselle ja jopa turhalle rauhoittavien lääkkeiden käytölle, mikä voi heikentää muistisairaahan ennustetta. (Sulkava 2016.)

Sensorinen stimulaatio, sosiaalinen vuorovaikutus ja mielekäs toiminta ovat yleisimmät täyttämättömät tarpeet hoivakodeissa. Lisääntyneen keskittymisen henkilökeskeiseen hoitoon on kuitenkin muuttanut tätä. Tarjoamalla sosiaalisia, kognitiivisia ja fyysisiä aktiviteetteja voidaan ehkäistä käytösoireiden ilmaantumista, jotka johtuvat tekemisen puutteesta ja tylsistymisestä. Aktiviteetteja tarjoamalla voidaan parantaa myös hoidon laatua sekä myös muistisairaahan elämänlaatua. Tutummat ja rutiininomaiset toiminnot vahvistavat identiteettiä ja osallistumisen tunteita. Ulkoilulla saadaan aikaan fyysistä aktiivisuutta ja rentoutumista. Sillä on myös vaikutusta terveyteen ja hyvinvointiin. (Ellingsen-Dalskau ym. 2021.)

2.4 Toimintakyky

Toimintakyky voidaan jakaa eri osa-alueisiin, joita ovat fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja kognitiivinen. Toimintakyvyllä tarkoitetaan mahdollisuutta selvitä päivittäisistä toiminnoista sekä itselle tärkeistä asioista, esimerkiksi itsestä huolehtimisesta ja harrastuksista. Se on riippuvainen elinympäristön vaikutuksista, niin positiivisista kuin negatiivisista. Toimintakyvyn kuvaamiseen on myös mahdollista käyttää ICF-luokitusta, jonka mukaan toimintakyky rakentuu yksilön, ympäristön ja terveydentilan yhteisvaikutuksesta. (THL 2022b.) Ikääntymisen myötä toimintakyky ja terveys heikkenevät myös ilman muistisairautta. Kaatumisriski nousee, liikuntakyky häviää, avuntarve lisääntyy ja lopulta päädytään ympärivuorokautiseen hoitoon. (Jyväskorpi ym. 2020.)

Muistisairaus vaikuttaa jokaiseen toimintakyvyn osa-alueeseen. Pääasiassa sillä on vaikutuksia kognitiiviseen toimintakykyyn, mutta vaikuttaa se myös fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseenkin. Alzheimerin taudissa fyysinen toimintakyky heikkenee kuitenkin hitaammin kuin kognitiivinen. Taudin aiheuttaman lihaskadon vuoksi kävelykyky katoaa noin 5–8 vuodessa ensioireista, mikäli liikkumisesta ei pidetä huolta. Alzheimerin keskivaikeassa vaiheessa toimintakyky on heikentynyt niin, että hygieniasta huolehtiminen ei enää onnistu. Vaikeassa vaiheessa myös ruokailuun ja virtsanpidätyskyvyttömyyteen tarvitaan päivittäisiä toimia. (Mattila 2016, 9.)

Kognitiivisella toimintakyvyllä tarkoitetaan muistia, oppimista, kielellistä toimintaa ja tiedonkäsittelyä. Vaikein ongelma etenevissä muistisairauksissa on kognitiivinen käytösoire, joita esiintyy lähes kaikilla muistisairailta. Kun kognitiivinen toimintakyky heikkenee, se aiheuttaa vaikeuksia tehdä päätöksiä. Myös havaintojen, muistamisen ja päättämisen kanssa on ongelmia. (Mattila 2016, 25–26.)

Psyykkinen toimintakyky tarkoittaa mielenterveyttä, psyykkistä hyvinvointia ja tyytyväisyyttä, mutta siihen lukeutuu myös voimavarat, selviytyminen ja arvostus itseä kohtaan. Muistisairas elää jatkuvasti vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, joten on tärkeää huomata heikentääkö vai vahvistaako ympäristö toimintakykyä. Käytöksen muutokset pidetään usein muistisairauden oireena, mutta psyykkiset oireet, kuten masennus ja apatia, voivat edistää muistisairauden etenemistä ja vähentää aktiivisuutta. Tästä voi seurata se, että muistisairas istuu paikoillaan, ei liiku kehotuksista huolimatta, tunne-elämä heikkenee ja puheen tuottaminen häviää. Masennuksen yhteydessä nähdään usein ahdistuneisuutta, joka voi aiheuttaa fyysisiä oireita, kuten hikoilua ja vapinaa. (Mattila 2016, 28–29.)

Muistisairaahan kyky tehdä päätelmiä ympäristöstä ja ymmärtää sitä heikkenee, joten ympäristötekijöillä on suuri merkitys psyykkiseen hyvinvointiin. Erilaiset ympäristön ärsykkeet,

kuten melu, voi aiheuttaa ahdistuneisuutta tai käytösoireita. Ympäristön tulisi olla mahdollisimman pysyvä ja tuttu, jota voi edesauttaa esimerkiksi tutuilla esineillä. (Mattila 2016, 29–30.)

Sosiaalinen toimintakyky käsittää kyvyn olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Sen heiketessä muistisairas voi puhua estottomasti, mikä aiheuttaa hämmennystä omaisissa. Myös epäoikeudenmukaisuuden, yksinäisyyden ja avuttomuuden tunteet voivat aiheuttaa omaisissa epäluuloa ja loukkaantuneisuutta sekä aiheuttaa riitatilanteita omaisten ja hoitohenkilökunnan välille. Muistisairas voi vetäytyä sosiaalisista tilanteista ja jopa vältellä vuorovaikutusta, mutta kuitenkin sairauden edetessä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä hyvinvoinnin kannalta. (Mattila 2016, 30–31.)

Muistisairaus voi olla kuormittava tekijä omaisille, jonka vuoksi vuorovaikutusta voidaan vältellä. Mikäli sairautta ei osata käsitellä tai suhtautua siihen, voi olla helpompaa jättää yhteydenpito pois. Myös omainen voi kokea yksinäisyyttä läheisen muistisairauden myötä. (Miettinen 2019.)

Hauraus-raihnaus-oireyhtymä eli toiselta nimeltään gerastenia aiheuttaa fyysisen toimintakyvyn heikkenemistä ja on yleinen yli 70-vuotiailla. Oireyhtymässä stressinsietokyky on heikentynyt, jolloin jopa nuhakuume voi äkillisesti romahduttaa toimintakyvyn väliaikaisesti tai pysyvästi. Gerasteniaan lukeutuu yleensä sakropenia eli lihaskato, joka aiheuttaa lihasheikoutta ja edelleen fyysisen toimintakyvyn laskun. (Jyväkorpi ym. 2020.)

Myös muistisairas haluaa olla hyödyllinen ja aktiivinen. Tekeminen ja auttaminen lisäävät elämänmerkityksellisyyttä ja hyvinvointia. Aktiviteetin tulee kuitenkin olla sellaista, josta muistisairas selviää itse. Yhdessä tekemisen pääasia on yhteinen tekeminen, vaikka toinen osapuoli tekisikin suurimman osan. Jatkuva neuvominen ja ohjaaminen voi kuitenkin ahdistaa ja ärsyttää muistisairasta. (Kämäräinen 2015, 12.)

3 Muistisairaahan hoito

3.1 Omaisen rooli

Muistisairaus ei tarkoita, etteikö hänen kanssaan voisi tehdä samoja asioita kuin ennenkin. Sairastuneella on yhtä lailla tunteita ja tarpeita sekä häntä on kohdeltava kuten aiemmin. Vaikka muistisairaahan kommunikointikyky on heikentynyt, aistii hän silti huonon kohtelun. Toimintakyvyn laskiessa kaikki osaaminen ei katoa, joten on hyvä antaa muistisairaahan tehdä mahdollisimman paljon itse toimintakyvyn säilymiseksi. Kun muistisairas saa tehdä itse asioita, joita hän osaa ja joista hän nauttii, vahvistaa se itsetuntoa ja elämän merkityksellisyyttä. (Muistiliitto 2019.) Muistisairauden myötä vuorovaikutus vaikeutuu sekä tutut paikat ja ihmiset muuttuvat vieraiksi. Melua ja ympärillä tapahtuvaa toimintaa voi olla vaikeaa ymmärtää ja se voi tuntua muistisairaasta ahdistavalta, mikä puolestaan aiheuttaa käytösoireita. Tällaisissa tilanteissa on hyvä rauhoitella muistisairasta ja vakuuttaa, että kaikki on hyvin. Muita hyviä keinoja ovat asettua muistisairaahan asemaan ja miettiä, millä tilanteet itsestä tuntuisi tai ohjata hänet pois käytösoireita laukaisevasta tilanteesta, esimerkiksi toiseen tilaan tai toisen aktiviteetin pariin. (Budson 2022.)

Omaiset vierailevat muistisairaahan läheisen luona keskimäärin 9 tuntia viikossa, joka kuitenkin vähenee ajan kuluessa. Aiemmin omaishoitajana toimineet usein jatkavat hoitamista muistisairaahan siirtyessä kodinulkopuoliseen hoitoon. He myös kokevat vähemmän syyllisyyttä kuin he, jotka eivät ole toimineet omaishoitajina. Huolta voi herättää muistisairaahan sopeutuminen uuteen ympäristöön ja muihin asukkaisiin. (Koivula 2013, 26; Kotiranta 2015.) Vierailuiden vähenemiseen voi liittyä oman terveyden heikkeneminen, huono suhde henkilökuntaan tai läheiseen sekä omat kiireet. Ongelmia hoitokodissa aiheuttaa persoonallisuuden muutokset, keskustelun vaikeus ja kognitiivisten toimintojen heikkeneminen. Omaiselle voi olla vaikeaa ymmärtää muistisairautta ja sen kulkua, joka vaikuttaa yhteydenpitoon. Läheisen muistisairauden herättämät vaikeat tunteet voivat myös tehdä siitä vaikeaa. (Koivula 2013, 27.)

Hoivakotiin muuttaessa omaisen joutuu opettelemaan täysin uuden roolin ja uudet vastuut. Osallistuminen arkisiin toimiin ja muistisairaahan käytösoireet voivat aiheuttaa omaiselle stressiä. Muutos voi nostattaa voimakkaita tunteita, kuten surua ja vihaa. Tällöin herkästi tartutaan hoidon epäkohtiin, vaikka toisaalta ammattitaitoiseen ympäristöön pääseminen voi luoda helpotuksen ja huojennuksen tunteita. Tärkeää on, että muistisairas läheinen on persoona, eikä hoidon kohde. (Koivula 2013, 27; Kotiranta 2015.)

3.2 Hoitajan rooli

Muistisairaahan hyvinvointi voidaan jakaa kolmeen ulottuvuuteen, joita ovat biologinen, yksilöllinen ja sosiologinen. Biologisella hyvinvoinnilla tarkoitetaan perustarpeita esimerkiksi jano ja nälkä. Yksilölliseen kuuluu elämä, johon lukeutuvat esimerkiksi teot ja arvot. Sosiologisesta hyvinvoinnista puhuttaessa tarkoitetaan ympäristöä ja kulttuuria. Ihmislähtöisessä hoidossa huomioidaan kaikki edellä mainitut tasot, jolloin muistisairasta hoidetaan kokonaisuutena. Tehtäväorientoitunut keskittyy vain biologien hyvinvoinnin hoitamiseen, jolloin yksilölliset tarpeet jäävät huomiotta. (Haapala ym. 2013.)

Hoitajilta vaaditaan riittävää osaamista ja koulutusta ympärivuorokautisen hoidon yksikössä työskennellessä. Työnantajan velvollisuutena on varmistaa tämä työhönottotilanteessa sekä myös uuden työntekijän perehdyttäminen kuuluu hänen tehtäviinsä. Yksiköissä on henkilöstömitoitus, joka tarkoittaa kuinka monta hoitajaa on yhtä asukasta kohden. Esimerkiksi jos hoitajia on 10 ja asukkaita 14, henkilöstömitoitus on silloin 0,71. Mitoitukseen lasketaan vain hoitotyöhön kuuluva työvoima, johon voi lukeutua myös hoiva-apulaisia, mikäli he hoitotyöhön osallistuvat. Siihen vaikuttavat myös asukkaiden avuntarve sekä toimintakyky, jotka voivat nostaa tai laskea mitoitusta. Henkilöstömitoitus voi olla yhteydessä hoidon laatuun, mutta ei vaikuta tyytyväisyyteen. (Sipiläinen 2016, 8–9.)

Työ ympärivuorokautisen hoidon yksikössä on fyysisesti ja psyykkisesti rankkaa sekä monet hoitotyöntekijöistä ovat uupuneita (Sipiläinen 2016, 9). Hoitohenkilökunta kokee riittämättömydentunnetta sekä paineita suoriutumisesta suuren työmäärän vuoksi, mikä heikentää hoidon laatua. Tämän takia on tärkeää puuttua työyhteisön ongelmiin, jotta hoitajien ja asukkaiden hyvinvointi säilyisi. (Seppänen ym. 2013.)

Hyvän hoidon peruseriaate on muistisairaahan kohtaaminen yksilönä, joka on ainutkertainen ja omaa erityisen elämänhistorian. Hoidon keskittyessä sairauteen esineellistää se muistisairasta ja heikentää hänen hyvinvointiaan sekä pahimmassa tapauksessa edistää muistisairauden etenemistä. Muistisairalle hoitaja saattaa olla ainut, jolle hän voi kertoa päivän kuulumisiaan. Tällaisilla, jopa lyhyillä kohtaamisilla muistisairas saa kokea läsnäoloa, kuuluksi tulemistä ja turvallisuuden tunnetta. Hoitajan tehtäviin kuuluu olla tietoinen muistisairaahan kommunikaatiossa tapahtuvista muutoksista ja muuttaa omaa kommunikaatiota paansa sen mukaan. Sanaton viestintä on muistisairauden myöhemmissä vaiheissa tärkeämpi viestinnän keino, jota on esimerkiksi ilmeet, katsekontakti ja kosketus. (Haapala ym. 2013.)

Tietoperustan aineistohaku

Tietoperustaan haettiin aineistoja tietokannoista, joita olivat Medic ja Elektra sekä myös manuaalisella haulla Muistiliiton ja Terveyskirjaston sivuilta. Näistä saadut aineistot olivat suomenkielisiä. Kansainvälisiä lähteitä haettiin vain tietokanta haulla Cinahlista ja Pubmedistä. Oppaita muistisairaalan omaiselle on tehty opinnäytteinä monina vuosina, kuten Julia Jylhä ja Anita Rajansuo (2020) on tehnyt, mutta tämä on suunnattu saattohoitoon. Myös Janina Vuokila ja Roosa Rautio (2017) tekivät omaisille suunnatun oppaan. Nämä kuitenkin liittyvät alkuvaiheen muistisairauteen. Viimeksi vuonna 2019 on tehty opinnäytetyö, joka on tarkoitettu muistisairaalan omaiselle (Jokinen & Pussi 2019). Oppaita löytyy myös muiden tahojen tekemänä, kuten muistiliitolta. Nämä ovat yleisesti tarkoitettuja lähes kaikille muistisairaille ja heidän omaisilleen, eikä suunnattu erityisesti hoivakotiympäristöön. Kuten opas Elämää muistisairauden kanssa, jossa on eritelty ohjeita muistisairaille ja heidän omaisilleen. (Muistiliitto 2019.) Riitta Koivula (2013) on tehnyt tutkimuksen muistisairaalan omaisena olemisesta pitkäaikaisella vuodeosastolla. Suvi Tirkkonen (2021) on myös kirjoittanut kirjan muistisairaalan läheisenä olemisesta, jossa on hyödynnetty omaisten kertomuksia sekä haastateltu itse vanhuksia.

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus ja oppaan laatiminen

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus etsii tietoa kysymykseen, mitä aiheesta jo tiedetään, mikä siinä on keskeistä ja mitkä ovat asioiden väliset suhteet. Se siis kokoaa jo tiedossa olevaa tietoa tutkimusaiheesta. (Kangasniemi ym. 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 97.) Kirjallisuuskatsauksen lähteenä ovat aineistot, joita hyödynnetään ymmärtämällä ilmiötä. Kirjallisuuskatsaus koostuu eri vaiheista, jotka ovat suunnitelman tekeminen, tutkimuskysymyksen asettaminen, tiedon hakeminen, valitseminen ja laadun arviointi, analysointi ja tulosten tarkasteleminen. (Kangasniemi ym. 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 97.) Kirjallisuus antaa hyödyllistä tietoa analyysia varten ja kirjallisuuskatsauksen avulla vahvistetaan teoriaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 92).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keskeisin tekijä on tutkimuskysymys, joka ohjaa koko prosessia. Tarkat ja rajatut tutkimuskysymykset ovat tutkimuksen onnistumisen kannalta erityisen tärkeitä. Se mahdollistaa syvällisen tutkimisen. Toisaalta tutkimuskysymyksen ollessa laaja, on aihetta mahdollista tutkia monista näkökulmista. (Kangasniemi ym. 2013.) Kirjallisuuskatsausta tehdessä on hyvä olla kriittinen aineistoja kohtaan, esimerkiksi arvioimalla niiden ikää ja alkuperäislähdettä. Terveystieteiden kehittyminen nopeasti, jonka takia aineistoja valitessa tulee arvioida, onko yli kymmenen vuotta vanhat lähteet totuudenmukaisia. Aineiston alkuperäisyyttä tulee arvioida siksi, että toisen käden lähteissä alkuperäistä tutkimusta on voitu lainata virheellisesti, jolloin virhe toistuu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 92–93.)

Kirjallisuuskatsauksen on vastattava mahdollisimman hyvin tutkimuskysymykseen, mikä on myös huomioitava aineistoja valitessa. Katsauksen aineistot muodostuvat aiemmin julkaistusta tutkimuksista, joita haetaan sähköisistä lähteistä ja manuaalisesti tietokannoista. Ehtojen asettaminen hakemiseen ei ole kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa oleellista, vaan tutkimukset valitaan sisällön perusteella. Opinnäytetöissä on kuitenkin tapana mainita tiedonhaku prosessi ja mukaanottokriteerit. Tutkimuskysymys ja käytettävät aineistot täsmenytävät prosessin edetessä. (Kangasniemi ym. 2013; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 93.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ydin on kuvailun rakentaminen, jossa yhdistetään ja analysoidaan tietoa sekä luodaan yhtenäinen kokonaisuus. Vertailevan ja analysoivan tekstin luominen aineistojen pohjalta on päätavoitteena tässä vaiheessa. Aineistoista haetaan merkityksellistä tietoa, joka ryhmitellään ja tutkimuskysymyksen mukaan. (Kangasniemi ym. 2013.)

Tulosten tarkastelussa on sisällöllistä ja menetelmällistä pohdintaa sekä eettisyyden ja luotettavuuden tarkastelua. Tutkimuksen kannalta oleelliset tulokset tiivistetään, kootaan ja niitä tarkastellaan. Tässä on kuitenkin huomioitava riittävä tarkkuus, jotta tutkimus on mahdollista toteuttaa uudestaan jonkun muun toimesta. Luotettavuudelle keskeistä on tutkimuskysymyksen ja teoreettisen perustelun selkeys. Liiallinen aineiston kritisointi ja epäloogiset johtopäätökset heikentävät johtopäätösten luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013.)

Opas tuotettiin tulosten pohjalta ja löytyy liitteestä 2. Oppaassa ei käytetty passiivi muotoa, sillä muuten lukijalle voi jäädä epäselväksi kuka toimii ja miten. Jotta opas olisi mahdollisimman selvä, siinä käytettiin käskymuotoa sekä värityksen on tarkoitus sopia Attedolle sinisen eri sävyin. Ammattisanastoa ei käytetty, vaan kielen tuli olla ymmärrettävää tai vaikeat termit selitetty ymmärrettävästi. Oleellista oppaassa on myös se, kenelle kirjoitetaan eli omaiselle. Oppaassa pyrittiin järjestelemään asiat tärkeysjärjestyksessä, joten oli mietittävä, mitkä asiat ovat omaisen kannalta oleellisimpia sekä se, että aiheet etenevät loogisesti. Otsikoiden avulla pystyttiin selkeyttämään opasta. Luetelmilla olisi voinut nostaa tärkeitä asioita esille, mutta sitä keinoa ei kuitenkaan hyödynnetty. (Kotimaisten kielten keskus.) Opas on tarkoitettu tulostettavaksi ja taitettavaksi.

4.2 Aineiston keruu ja valinta

Teoriatietoa etsittiin sähköisistä tietokannoista, joita olivat Primo, Medic, Electra/ Doria, Pubmed ja Cinahl. Kirjaston informaation tietotaitoja hyödynnettiin ennen tiedonhaun aloittamista. Manuaalista tiedonhakua hyödynnettiin myös aineistoja etsiessä.

Manuaalisessa haussa sisäänottokriteereinä olivat vastaavuus keskivaikeaan tai vaikeaan muistisairauteen, joka oli kohdistettu omaisille tai hoitajille. Julkaisuaikakohdan tuli olla vuosina 2012–2022. Poissulkukriteereinä julkaisuaikakohta ennen vuotta 2012 ja aiheeseen liittymättömät julkaisut otsikon tai sisällön perusteella. Manuaalista hakua tehtiin Muistiliiton sivuilta, mistä löytyi viisi hyödynnettävää aineistoa.

Tietokantahakua tehtiin Medicin ja Electran kautta, mutta valitut aineistot löytyivät kaikki Medicistä. Sisäänottokriteereinä olivat kohdistuminen opinnäytetyön aiheeseen ja luotettavuus julkaisupaikan suhteen. Aineiston täytyi olla saatavilla maksuttomista tietokannoista sähköisesti. Aineistojen julkaisuvuodet olivat 2012–2022. Hakusanoina käytettiin muun muassa muistisairaus, toimintakyky, käytösoireet ja omainen. Sanoja katkaistiin, jotta voidaan saada sanojen eri muodot ja täten kattavampi hakutulos. Poissulkukriteereinä olivat aineistot, jotka oli julkaistu ennen vuotta 2012, opinnäytetyöt sekä maksulliset aineistot. Haussa ei myöskään huomioitu aineistoja, joita ei ollut saatavilla sähköisesti.

Kansainvälisiä lähteitä haettaessa käytettiin sanoja dementia, nursing homes ja nursing home residents. Relatives oli aluksi hakusanana, mutta sillä tuli pääasiassa tuloksia omaishoitajista. Muiden käytettyjen hakusanojen avulla relatives saatiin kuitenkin sisällöllisesti mukaan. Parhaat hakutulokset saatiin hakusanoilla dementia ja nursing homes, joita analyysissä käytettiin. Tietokantoja, joista kansainvälisiä lähteitä haettiin, oli Pubmed ja Cinahl. Tuloksia saatiin molemmista paljon, joten rajauksilla oli erityinen merkitys tiedonhaussa ja sopivien lähteiden saamisessa. Rajaukset olivat samat, kuin suomenkielisten lähteiden haussa. Taulukossa 1 on esitetty aineistohaussa valikoituneet aineistot hakusanoineen ja tietokantoinen. Analysoinnissa käytetyistä aineistoista on tehty taulukko, johon on kerätty kirjoittajien nimet, aineiston otsikko ja julkaisuvuosi. Tämä taulukko löytyy liitteestä 1.

Hakusana	Tietokanta	Tulokset	Tulokset rajauksilla	Valitut	
Advanced dementia, Nursing home resident	Pubemd	601	7	1	
Dementia, Nursing home resident	Cinahl	1 874	70	1	
Dementia	Elektra	532	3	1	
Dementia, hoito	Medic	223	65	1	
Dementia, fyysinen	Medic	38	22	1	
Muistihäiriöt	Medic	462	230	1	
Manuaalinen haku				4	
Yhteensä					10

Taulukko 1. Aineistohaku

Taulukosta 1 oikealla nähdään käytetyt hakusanat, jotka liittyvät poikkeuksetta muistisairauteen ja hoivakotiin. Viimeisenä on mainittu manuaalinen haku eli aineistot etsittiin manuaalisesti Muistiliiton sivuilta. Seuraavassa sarakkeessa on esitetty tietokannat, joista

aineistot löydettiin. Tietokannoista hakusanoilla saatavia tuloksia on paljon, kuten taulukostakin nähdään, että tuloksia saatiin poikkeuksetta useita satoja. Rajaamalla tuloksia pystyttiin vähentämään määrää, mutta myös saamaan aiheeseen sopivia aineistoja. Taulukon kolmannelta sarakkeelta voi huomata, että tulosten määrä väheni huomasti rajausten avulla. Seuraavassa sarakkeessa on esitetty valittujen aineistojen määrä jokaista hakusanaa ja tietokantaa kohden. Jokaista valikoitui yksi, paitsi manuaalisella haulla niitä oli neljä. Taulukossa on myös esitetty lopullinen aineistojen määrä, joka näkyy oikeassa alareunassa eli kymmenen.

4.3 Aineiston analyysi

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen analyysi ei tiivistä tai referoi aineistojen tietoa, vaan tavoitteena on luoda aineiston sisäistä vertailua. (Kangasniemi ym. 2013.) Opinnäytetyön aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Se jakautuu kolmeen vaiheeseen, jotka ovat redusointi eli pelkistäminen, klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli käsitteiden luominen. Ennen analyysin aloittamista on kuitenkin määriteltävä analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause tai ajatuskokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Pelkistämässä kootut analyysiyksiköt tiivistetään lyhyempään muotoon. Tämän jälkeen etsitään samaa tarkoittavia lauseita, joille annetaan asiaa kuvaava nimi eli tehdään ryhmittely. Alakategoriat yhdistetään ja muodostetaan yläkategorioita, joista muodostuvat puolestaan pääkategoriat. Kategoriat voidaan muodostaa teemojen mukaan, eli samat teemat muodostavat aina yhden kategorian. Analysoinnin helpottamiseksi on suositeltavaa tehdä taulukko, jossa näkyvät edelliset vaiheet ja niiden havainnot. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2017, 167–169.)

Aineistojen pelkistäminen aloitettiin siirtämällä ne Word-asiakirjaan käsittelyn helpottamiseksi. Aineistoja käytiin useaan kertaan läpi tekemällä alleviivauksia ja poistamalla opinnäytetyöhön sopimattomia kohtia. Mukaan otettiin siis vain opinnäytetyön kannalta olennainen tieto, jonka sisältö säilytettiin muuttumattomana. Tämän jälkeen alleviivatut kohdat pelkistettiin, jotka ryhmiteltiin. Ryhmittelyssä huomioitiin aineiston eroavaisuudet sekä samankaltaisuudet, joista muodostuivat luokat. Aineiston tiivistyessä sitä pystyttiin nimeämään sisältölähtöisesti. Alakategorioista muodostettiin yläkategorioita eli tehtiin klusterointi. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Taulukossa 2 on esitetty esimerkki aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä.

Pelkistetyt ilmaisut	Alakategoria	Yläkategoria
Kognitiiviset toiminnot tiedonkäsittelytoimintoja Tiedonkäsittelyn osa-alueiden heikentyminen Oppiminen, hahmottaminen, tarkkaavaisuus ja päättely vaikeutuvat	Kognitiivisen toimintakyvyn muutokset	Toimintakyvyn heikkeneminen
Sosiaalinen toimintakyky kyky olla ja toimia muiden kanssa Kommunikaatiotaitojen heikentyminen Toisen tunteiden huomioiminen vähenee	Sosiaalisen toimintakyvyn muutokset	
Liikkumista vaikeuttaa hahmottamisen ongelmat ja lihasheikkous Omatoimisuus vähenee Kävelykyky katoaa Kaatumisriski kasvaa	Fyysisen toimintakyvyn muutokset	
Psyykkiset oireet tavallisia Masennus ja ahdistus yleistä Tunteiden ilmaisukyky heikkenee Tunteet säilyvät Looginen ajattelu häviää	Psyykkisen toimintakyvyn muutokset	

Taulukko 2. Esimerkki aineiston analysoinnista

Taulukon 2 vasemmassa reunassa on esitetty pelkistetyt ilmaisut, jotka on ryhmitelty teemojen mukaisesti. Kuten taulukosta nähdään kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvät asiat ovat omana ryhmänä ja sosiaaliseen toimintakykyyn liittyvät omanaan. Keskimmäiseen sarakkeeseen on muodostettu alakategoriat, eli pelkistetyille ilmauksille on annettu nimi. Kognitiiviseen toimintakykyyn liittyvät ilmaukset ovat nimetty kognitiivisen toimintakyvyn muutoksiksi ja sosiaalisen toimintakyvyn sosiaalisen toimintakyvyn muutoksiksi. Oikeassa reunassa on yläkategoria, joka kattaa kaikki taulukossa esitetyt ilmaukset eli tässä taulukossa toimintakyvyn heikkeneminen.

5 Tulokset

5.1 Toimintakyky

Etenevistä muistisairauksista yleisimpiä ovat Alzheimer, Lewn kappale tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Parkinsonin taudin muistisairaus ja otsa-ohimolohkorappeuma, jotka johtavat lopulta dementiaan. (Hallikainen ym. 2019.) Dementia ei ole sairaus vaan oireyhtymä, jossa älyllinen toiminta on selvästi heikentynyt ja se häiritsee normaalia elämää (Cronfalk ym. 2018). Dementia myös heikentää toimintakykyä ja kykyä suorittaa päivittäisiä toimintoja (Öhman 2018). Kohtalaisessa muistin heikentymässä muistisairas voi unohtaa puolison nimen ja olla tietämätön viimeaikaisista tapahtumista. Hän tarvitsee apua päivittäisissä toimissa. Vakavassa heikentymässä muistisairas menettää sanalliset kyvyt, psykomotoriset taidot sekä on riippuvainen avusta päivittäisissä toiminnoissa. Muistisairaus kestää yleensä noin 3–20 vuotta, mutta taudin kulku on yksilöllistä ja tapahtumia on mahdollista ennustaa. (Gaugler ym. 2014; Hallikainen ym. 2019.)

Toimintakyky voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen, kognitiiviseen ja oikeudelliseen osa-alueeseen. Toimintakyvyn osa-alueet liittyvät vahvasti yhteen, joten muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti. Toimintakyvyn heikkeneminen ei kuitenkaan saa johtaa elämän kapeutumiseen. Välineelliset toiminnot myös heikkenevät, joita ovat muun muassa puhelimen käyttö. Päivittäisistä toiminnoista selviytyminen ei onnistu enää itsenäisesti, jolloin peseytymisessä ja wc-käynneissä tarvitaan apua. (Andersson ym. 2016.)

Fyysinen toimintakyky

Fyysinen toimintakyky muuttuu muistisairauden myötä. Lihassoiman, liikkuvuuden ja tasapainon heikkeneminen vaikeuttaa liikkumista. Sitä vaikeuttavat myös hahmottamisen ongelmat. (Öhman 2018; Hallikainen ym. 2019.) Heikkous, sarkopenia eli lihaskato, kävelyhäiriöt ja painonpudotus heikentävät fyysistä toimintakykyä sekä lisäävät kaatumisriskiä, sillä liikkumiskyvyn heikentyessä kaatumisalttius kasvaa (Andersson ym. 2016; Öhman 2018). Sairauden vaikeassa vaiheessa inkontinenssi eli virtsanpidätyskyvyttömyys yleistyy ja perusmotoriset taidot kuten pureskelu ja nieleminen vaikeutuvat. Muistisairaalla voi esiintyä jäykkyyttä, primitiivisiä refleksejä sekä epileptisiä kohtauksia. Kävelykyky on jossain määrin automaattista, mikä kuitenkin katoaa fyysisten muutosten vuoksi, joita ovat esimerkiksi aistivajeet ja lihasvoiman heikkeneminen. Tämän vuoksi kävelyyn tarvitaan usein apuvälineitä. (Öhman 2018.) Jopa lyhyidenkin matkojen käveleminen päivittäin ylläpitää fyysistä toimintakykyä. Iäkkäillä ja muistisairailla fyysinen aktiivisuus on pääosin arkista toimintaa. (Hietanen 2019.)

Sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalista toimintakykyä on kyky toimia ja olla muiden kanssa, mikä heikkenee muistisairauden edetessä, kuten myös käyttäytyminen sosiaalisissa tilanteissa. (Hallikainen ym. 2019.) Muistisairaat ovat vaarassa syrjäytyä, koska eivät ole enää kykeneväisiä osallistumaan sosiaaliseen toimintaan (Cronfalk ym. 2018). Heidän tulee kuitenkin saada toteuttaa emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita sekä ylläpitää merkityksellisiä sosiaalisia verkostoja (Andersson ym. 2016). Osallistuminen lisää sosiaalisia kontakteja sekä tukee sosiaalista toimintakykyä. Se myös lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvistaa yhteisöllisyyttä. Osallisuus voi olla kokemusta yhteenkuuluvuudesta tai konkreettista osallistumista. (Hieta-nen 2019.)

Kognitiivinen toimintakyky

Kognitiiviset toiminnot ovat tiedonkäsittely toimintoja, joita ovat muun muassa muistaminen, oppiminen, hahmottaminen, tarkkaavaisuus ja päättelyminen. Kognitiivinen toimintakyky heikkenee etenevän muistisairauden takia, jolloin tunteet nousevat selvemmin esille. Häiri-öitä voi olla myös muilla kognitiivisilla osa-alueilla, kuten ongelmanratkaisussa, loogisessa ajattelussa ja hahmottamisessa. Kyky oppia uutta sekä säilyttää uutta tietoa vaikeutuu ja tapahtumamuisti heikkenee. (Hallikainen ym. 2019.) Kognition heikkeneminen aiheuttaa muutoksia myös fyysisessä aktiivisuudessa (Öhman 2018).

Oikeudellinen toimintakyky

Oikeudellisella toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä ymmärtää esillä oleva oikeudellinen asia, sen merkitys ja seuraukset (Hallikainen ym. 2019). Muistisairaahan oikeuksia on mahdollista tukea sekä edistää koko elämän ajan, mutta vain keinot vaihtelevat. Yksi edistämisen keino on oikeudellinen ennakointi, jonka avulla on mahdollista päättää etukäteen, miten hänen asioitansa hoidetaan. Muistisairasta on tuettava päätöksenteossa ja hänen ilmaisemaansa tahtoa noudatettava. Suullista tai kirjallista hoitotahtoa on myös noudatettava, vaikka omaiset olisivat erimieltä. Vaikka juridisesti oikeustoimia olisi menetetty, muistisairas pystyy sairauden vaikeassakin vaiheessa ilmaisemaan toiveensa esimerkiksi ruuasta ja musiikista. (Andersson ym. 2016.)

5.2 Käytöksen muutokset

Käyttöoireilla tarkoitetaan levottomuutta, rauhattomuutta, aggressiivisuutta ja emotionaalista ahdistusta, joita on 90 %:lla muistisairaista jossain sairauden vaiheessa (Hallikainen ym. 2019; Carrarini ym. 2021). Käyttöoireet voivat olla jatkuvia tai ajoittaisia (Öhman 2018). Käyttöoireet ovat yleisempiä keskivaikean ja vaikean vaiheen muistisairailta sekä ne

vaikeutuvat sairauden edetessä (Hallikainen ym. 2019; Carrarini ym. 2021). Masennusoireet vähenevät usein ajan myötä, mutta apatia, kiihtyneisyys ja poikkeava motorinen käyttäytyminen lisääntyvät (Öhman 2018). Käyttösoireet heikentävät kognitiota, toimintakykyä ja elämänlaatua. Ne myös heikentävät sosiaalisia suhteita ja päivittäisiä toimia. (Hallikainen ym. 2019.)

Käyttösoireet johtuvat epänormaalista tunnereaktiosta, jonka aiheuttaa jokin ulkoinen ärsyke. Aiheuttajia on monia johtuen aivoalueiden poikkeavasta toiminnasta. Näitä ovat muun muassa ärsykkeiden virheellinen tulkinta, kipu, aistien heikkeneminen, masennus ja ahdistus, ”sundowning”, lääkitys ja hoivakotiin muutto. (Carrarini ym. 2021.) Sundowning-oireyhtymä tarkoittaa levottomuutta, kuljeskelua ja sekavuutta, joka lisääntyy iltaisin (Andersson ym. 2016). Tunteiden kontrollointi vaikeutuu, mutta reaktiot ovat muistisairaalle loogisia (Hallikainen ym. 2019). Heikentynyt kuulo tai näkö vaikeuttavat vuorovaikutusta ja hahmotamista sekä hoitotilanteissa voi ilmetä pelkoa, kipua tai häpeää, jonka vuoksi muistisairaahan käytös tulkitaan vastusteluksi (Andersson ym. 2016). Muistisairas elää maailmassa, joka ei ymmärrä häntä ja jota hän ei ymmärrä. Maailma voi tuntua pelottavalta ja hallitsemattomalta, mikä lisää käyttösoireiden riskiä. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Sairastuneen omaa kokemusta ei tule vähätellä (Hallikainen ym. 2019). Muistisairaahan ymmärtämiseksi kannattaakin eläytyä hänen maailmaansa ja miettiä, miten itse ilmaisisi fyysisiä tunteuksia, jos joutuisi kertomaan sen ilman sanoja tai miltä tuntuisi, jos kaikki ympärillä muuttuisi vieraaksi tai kun mikään ei onnistuisi kuin ennen (Burakoff & Haapala 2013.)

Käytöksen muutokset eivät ole ilkeyttä vaan sairauden aiheuttamia. Käyttösoireet heikentävät niin sairastuneen kuin muiden ympärillä olevien ihmisten elämänlaatua. Haasteellinen käytös on muistisairaahan keino ilmaista tunteita ja tarpeitaan sekä mielekkään tekemisen puute voi näyttäytyä ongelmallisena käytöksenä. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Käyttösoireet ovat siis keino kertoa täyttämättömistä fyysisistä tai emotionaalisista tarpeista, joita hän pyrkii ilmaisemaan niillä keinoilla, joita hänellä on käytettävissä (Gaugler ym. 2014; Andersson ym. 2016). Tarpeiden ilmaisu sanallisesti tai toiminnallisesti tulkitaan usein ongelmalliseksi käyttäytymiseksi (Andersson ym. 2016).

Epäuskoisuus voi liittyä muistisairauteen. Hän voi esimerkiksi syyttää hoitajaa tai muuta ihmistä varkaudesta. Unohdetut asiat selitetään täytetarinalla, joka voi kuulostaa uskottavalta tai uskomattomalta. Tällaiset tilanteet voivat johtaa ristiriitoihin tai vaarantaa yhteistyön. Tilanteiden ratkaisemiseksi voidaan tavarat etsiä yhdessä ja todeta, ettei niitä ole varastettu. Mielikuvituksen ja toden erottaminen voi olla ajoittain haasteellista. (Hallikainen ym. 2019.) Muistisairas voi kuulla tai nähdä asioita, joita muut eivät. Mikäli harhat eivät

haittaa tai aiheuta vaaraa itselleen tai muille, ei niitä kannata korjata. Harhat ovat sairastuneelle todellisia ja moni harha voi olla myös virhetulkinta. (Muistiliitto 2022c.)

Aggressiivisuus voi olla sanallista tai fyysistä kuten tönimistä tai tavaroiden heittelemistä. Toiminnalla muistisairas vaarantaa oman ja muiden turvallisuuden sekä luo pelkoa. Yleensä aggressiivisuus on seurausta uhan kokemisesta, pelosta tai epämukavuuden tunteesta kuten kivusta. Aggressiivisen muistisairaana kanssa on tärkeää olla läsnä ja rauhallinen tilanteen ratkeamiseksi. (Hallikainen ym. 2019.)

Käyttösoireita voidaan hoitaa lääkkeellisesti tai lääkkeettömästi, joista ensisijaisia ovat lääkkeettömät hoitokeinot. Lääkehoito aloitetaan, mikäli käyttäytyminen vaarantaa potilaan turvallisuuden, aiheuttaa uhkaa hoitajille tai lääkkeettömät hoitokeinot eivät tehoa. (Gaugler ym. 2014; Carrarini ym. 2021.) Lääkkeettömien hoitokeinojen tulee olla yksilöllisiä, joita voivat olla esimerkiksi musiikin kuuntelu, hieronta, kosketus, aktiviteetit, kahdenkeskinen aika, ulkoilu ja tarpeiden täyttäminen. (Gaugler ym. 2014.) Käyttösoireiden ehkäisyssä on tärkeää tunnistaa tilanteita laukaisevat tekijät, jotta niiden esiintymistä voidaan välttää (Andersson ym. 2016).

5.3 Omaiset muistisairaana elämässä

Muistisairaus vaikuttaa koko perheeseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen, identiteettiin ja rooleihin perheen sisällä. Hoivakotiin muutto on myös omaiselle siirtymävaihe, joka voi tuntua helpotukselta ja turvalliselta, kun hoitohenkilökunta on paikalla ympäri vuorokauden. Muuttoon voi myös liittyä huonoa omatuntoa. (Cronfalk ym. 2018.) Omaisesta voi tulla ylisuojeleva, jolloin hänellä on ylimitoitettuja tutkimustoiveita tai hän kieltäytyä kokonaan tutkimuksista. Muistisairas voi myös takertua omaiseen. (Hallikainen ym. 2019.)

Sosiaalisen käytöksen ja tunne-elämän muutokset voivat heikentää toimintakykyä uusissa tilanteissa, joita ympäristön muutos voi tuoda. Ympäristön ja läheisten merkitys korostuvat, kun kyvyt ja taidot heikentyvät. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Omaisten osallisuus, asennoituminen ja toiminta vaikuttavat arkeen ja toimintakyvyn paranemiseen (Hallikainen ym. 2019).

Muistisairas ei yleensä huomaa, jos hän käyttää väärä sanoja, eikä siksi kykene korjaamaan puhettaan. Puheessa voi olla sopimattomia tai jopa merkityksettömiä sanoja. Omaaloitteinen puheentuotto vähenee muistisairauden myötä sekä sanojen löytämisestä tulee vaikeampaa. Keskipaikeasti muistisairas pystyy puhumaan lyhyitä lauseita, ymmärtämään puhetta, lukemaan, ilmaisemaan sanattomasti tunteitaan, nauttimaan kosketuksesta ja läheisyydestä, aistimaan ilmeitä, eleitä ja tunnetiloja. Hänen kanssansa kannattaa jutella tämän hetken asioista, hyödyntää sanattomia keinoja, tehdä asioita, jotka tuottavat iloa ja

joita voi tehdä yhdessä, tarjota läheisyyttä sekä tukea. Vaikeasti muistisairas pystyy ilmaisemaan tunteitaan ja perustarpeitaan, aistimaan ihmisen lähellään, nauttimaan vuorovaikutuksesta, katomaan silmiin, tuntemaan kosketuksen ja aistimaan sanatonta viestintää. Muistisairas voi toistaa hänelle kerrottuja asioita ja vähitellen puhekyky hiipuu kokonaan pois. Hänen kanssaan kannattaa antaa aikaa, olla lähellä, peilata hänen tunteitaan ja ilmaista sekä hyödyntää sanatonta viestintää. (Burakoff & Haapala 2013.)

Yhteinen tekeminen

Harrastuksia ja ihmissuhteita tulee jatkaa, vaikka ne eivät suju kuin ennen ja niissä tarvitsee apua, sillä vaikeassakin vaiheessa voimavaroja on vielä jäljellä (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019). Oleellisinta on tehdä asioita, jotka onnistuvat ja ovat mieluisia (Burakoff & Haapala 2013). Jokin toimintamuoto ei saata toimia tänään, mutta se voi toimia huomenna. Myös käytös voi vaihdella hetkittäin ja poiketa siitä, miten hän yleensä käyttäytyy. Nämä toimintakyvyn ja käytöksen vaihtelut kuuluvat muistisairauteen. (Burakoff & Haapala 2013; Hallikainen ym. 2019.) Aktiviteeteissa kannattaa tukea ja ohjata muistisairasta, ei tehdä vain puolesta. Hienotunteisuus ja rauhallinen lähestymistapa auttavat häntä toimimaan. Uusia asioita kannattaa myös kokeilla ja luovuutta käyttää. Opastamiseen ja oppimiseen tarvitaan lyhyitä ja selkokielisiä lauseita sekä vain yhden asian kertomista kerrallaan. Mielikuvat ja sananlaskut voivat vaikeuttaa asian ymmärtämistä. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Kosketus neutraalille alueelle voi auttaa liikkeen aloittamista ja muistisairaalle voi tarjota mahdollisuutta ottaa kädestä kiinni. Työntäminen tai vetäminen johtaa liikkeen jarruttamiseen ja vaaratilanteisiin. (Hallikainen ym. 2019.)

Omaisiet voivat vierailla hoivakodissa ja osallistua arjen toimintoihin. Monet kaipaavat kannustusta ja ohjausta tähän, jota on myös tarjottava, mikäli se muistisairaalle sopii. Ruokailussa ja ulkoilussa avustaminen on usein luontevaa, sillä he tuntevat muistisairaana parhaiten sekä luovat läsnäolollaan turvallisuutta. Ruokailussa avustaminen, muoviset ruokailuvälineet tai suun pyyhkiminen lusikalla voivat tuntua alentavalta. Syötettäessä on hyvä kuvailulla ruokaa, näyttää annos ja syöttää rauhallisesti, jotta tilanne olisi mahdollisimman miellyttävä. Kaikissa tilanteissa on hyvä asettua muistisairaana asemaan, jotta kohtaamisessa molemmat ymmärtävät toisiaan. (Andersson ym. 2016.) Ulkoilulla voidaan ylläpitää motorisia taitoja ja aktivoidaan aivoja. Se myös antaa mielekästä tekemistä, mielekästä iloa ja helpottaa kipuja. Omaisista on myös apua muissa tilanteissa, jos heillä on halukkuutta. (Andersson ym. 2016.)

Muistisairaana kanssa mukavaa puuhaa voi olla esimerkiksi lapsuudesta juttelu, valokuvien katselu, yhdessä laulaminen tai kahvin juominen. Jos muistisairas on levoton, voi se johtua turhautumisesta, joten riittävästä tekemisestä huolehtiminen on tärkeää. Levottomuutta voi

torjua esimerkiksi mielekkäällä puuhastelulla, tanssimisella tai arjen rutiineihin osallistumisella. Positiivinen huomio on kehumista, hymyilyä, juttelua ja kannustusta, jota myös muistisairas kaipaa. Muistisairas voi viestiä läheisyyden tai huomioiduksi tulemisen tarpeita jopa rivoillakin puheilla, jotka voi sallia, jos niistä ei ole haittaa kellekään. Muistisairas voi ahdistua, jos peilistä katsovat kasvot pelottavat, mutta mukavaa juttelua peilikuvan kanssa ei tarvitse estää. (Muistiliitto 2022c.)

Yhteydenpito ja vierailut tuottavat molemminpuolista iloa ja lohtua, vaikka muistisairas ei muistaisi omaista tai pitää häntä toisena. Yhdessäolosta voi silti iloita, mutta eritavoin ja eri lähtökohdista. (Hallikainen ym. 2019.) Aikuinen ihminen on tottunut osaamaan ja tekemään, ja jokainen kaipaa onnistumisen tunteita. Muistisairaus heikentää näitä kykyjä, jolloin omaiset helposti tekevät ja huolehtivat liikaa hänen puolestaan. Syödessä sotkeminen, paidan väärinpäin laittaminen, puhuttu asia unohtuu ei ole vakavaa, vaan tärkeintä on yrittäminen. Jatkuva kieltäminen haurastuttaa itsetuntoa ja tuhoaa halun yrittää itse. (Muistiliitto 2022c.)

Näkö- ja kuuloaistin heikkeneminen ei johdu muistisairaudesta vaan ikääntymisestä. Näiden aistien heikkeneminen aiheuttaa hahmottamisen ongelmia. Esimerkiksi muiden kuin edestä tulevien äänien tunnistaminen vaikeutuu, joten on tärkeää puhua yksi kerrallaan. Katsekontakti auttaa myös hahmottamaan, kenelle puhutaan. Kuuloaistin heikkeneminen voi heikentää muistia, jos tilanteita ei hahmota kuulonvaraisesti, asioita ei ymmärrä, eikä ne jää tällöin mieleen. Tuntoaisti säilyy usein pisimpään, mutta siinäkin voi tapahtua muutoksia, kuten kivun tunnistamisessa. (Hallikainen ym. 2019.) Ihminen hämmentyy, jos hän ei hahmota ympärillä tapahtuvia asioita tai itselleen kohdistettua puhetta (Burakoff & Haapala 2013).

Läheiset suhteet

Läheiset suhteet lisäävät elämänlaatua ja hyvää mieltä sekä ylläpitää aktiivista elämää myös hoivakodin ulkopuolella. Omaiset ovat merkityksellisiä myös elämänkaaren, mielen hyvinvoinnin ja arjen kannalta. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) He ovat tärkeitä hoidon jokaisessa vaiheessa. Omaisten avulla muistisairaana ääni saadaan kuuluviin myös silloin, kun hän ei itse siihen enää pysty tai hoitotahtoa ei ole tehty. Omaisilla on mahdollisuus keskustella diagnoosista, lääkityksestä, voinnista, itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, kuntoutuksesta, hoitolinjoista ja niiden muutoksista, mikäli muistisairas ei ole sitä kieltänyt. (Andersson ym. 2016.)

Merkitykselliset ihmissuhteet lisäävät turvallisuuden tunnetta, mutta ovat tärkeitä myös yhteenkuuluvuuden tunteen ja hyvinvoinnin kannalta (Andersson ym. 2016; Cronfalk ym. 2018). Muistisairaana ja perheenjäsenten välinen suhde antaa arjelle merkityksen sekä parisuhteiden vahvat siteet auttavat uusien kommunikaatiokeinojen luomisessa (Cronfalk ym.

2018). Läheisyyden tarve voi kasvaa, jotta muistisairas voisi kokea olevansa turvassa. Koskettaminen välittää lämpöä ja huolenpitoa, mutta voi se olla joillekin vastenmielistä. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.)

Muistisairaahan kohtaaminen

Muistisairaahan kohtaaminen voi tuntua haasteelliselta, sillä sairaus vaikuttaa vuorovaikutukseen. Kohtaamista helpottaa ymmärrys muistisairaudesta ja sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään. Arvostaminen, kunnioittaminen ja tasavertainen kohtaaminen ovat vuorovaikutuksen määreitä. Kohtaamisen merkitys kasvaa, kun muistisairas ei enää kykene ilmaisemaan itseään tai ymmärrä, mitä hänelle kerrotaan. (Andersson ym. 2016; Muistiliitto B 2022.) Muistisairas kohdataan ihmisenä, ei muistisairaana sekä hänelle puhutaan kuin aikuiselle. Tärkeää on keskittyä yhdessäoloon, joka voi olla luontevampaa tekemällä jotain. (Muistiliitto 2022b; Hallikainen ym. 2019.) Muistisairaudesta huolimatta hän on sama ihminen kuin ennen (Burakoff & Haapala 2013).

Kohtaamistilanteissa on tärkeää olla kiireetön sekä puhua, vaikka muistisairas ei vastaisi. Puheen voi antaa vapaasti rönsyillä, aiheen ei tarvitse olla todenmukaista tai ajantasaista. Sanaton viestintä on myös tärkeää, sillä muistisairas ymmärtää äänensävyjä, eleitä ja tunnelmaa kauemmin kuin sanoja. Mikäli toiminta ja sanat ovat ristiriidassa tunteen kanssa, hämmentää se muistisairasta. Aidosti läsnä oleminen ja silmiin katsominen sekä kuunteleminen ja kuuleminen ovat tärkeitä kohtaamistilanteissa. Luottamusta ja ymmärrystä voidaan lisätä aidolla kuuntelemisellä ja kiireettömyydellä. (Hallikainen ym. 2019; Muistiliitto 2022b.)

Oma lapsi tai puoliso voi muistuttaa mielessä jotakuta toista, mutta muistisairaahan kanssa on opittava hyväksymään, jos hän ei tänään muistanut sinua (Andersson ym. 2016; Muistiliitto 2022b). Muistisairas voi myös sanoa eri nimiä ja asioita, mitä ajattelee. Tapahtumat voivat sekoittua tähän hetkeen sekä muistikuvat voivat tuottaa puhetta, jota on vaikea ymmärtää. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019). Muistisairas voi ajoittain elää mennessä ja tuo hetki on hänelle totta, johon voi rohkeasti lähteä mukaan. Jos hän puhuu vanhemmistaan, ei hänelle ole yleensä tarpeen kertoa totuutta siitä, että vanhemmat ovat kuolleet, ellei hän selvästi kysy sitä. (Andersson ym. 2016.) Oman äidin kaipuu ja kotiin lähteminen voivat kertoa turvan ja läheisyyden puutteesta, jota voi helpottaa mielekkäällä tekemisellä tai ulkoilulla (Muistiliitto 2022c). Muistisairas voi kertoa tai kysyä samoja asioita uudelleen. Hän voi myös muistaa asioita, joita yleensä ei muista tai unohtaa asian, jonka hän yleensä muistaa. Tapahtuneet voivat unohtua, vaikka vanhat asiat muistuvat mieleen helposti, sillä ne ovat tutumpia. (Hallikainen ym. 2019; Muistiliitto 2022c.) Muistot voivat

myös muuttua vuosien varrella sekä sairaus voi tuoda uusia toiveita ja ajatuksia (Andersson ym. 2016).

Muistisairas haluaa tulla ymmärretyksi ja kuulluksi siinä hetkessä, jonka hän kokee. Tunnetta myötäilemällä ja sanoittamalla voidaan varmistaa, mistä on kyse. Sanat eivät aina löydy heti tai niitä ei ole. Häntä voi tukea toistamalla juuri käytettyjä sanoja tai kysymällä apukysymyksiä. Miksi kysymys on usein haasteellinen, sillä perusteleva tai selvittelevä voi tuntua vaativalta tai jopa ahdistavalta. (Andersson ym. 2016.)

5.4 Hoitajat muistisairaana elämässä

Hoitokotiin muuton jälkeen muistisairailla on suurempi riski kaatumisille ja muille negatiivisille tiloille. Hoitokodit eivät aiheuta näitä ongelmia, vaan näissä tilanteissa korostuu muistisairauden hoidon monimutkaisuus. Sopeutuminen uuteen kotiin on kuitenkin nopeaa turvallisuuden ja hyvän hoidon takia. (Gaugler ym. 2014; Cronfalk ym. 2018.) Pitkäaikaisessa hoidossa tavoitteena on hyvinvoinnin ja itsenäisyyden mahdollistaminen. Hoitokodit lisäävät muistisairaiden osallisuutta sekä yhteisöön kuulumisen tunnetta. (Hietanen 2019.)

Hyvä hoito

Muistisairaana hyvällä hoidolla voidaan hidastaa sairauden etenemistä (Hallikainen ym. 2019). Hoitokodissa muistisairasta on hoidettava jollain tavalla, vaikka parantavaa lääkettä ei vielä ole olemassa. Optimaalinen hoito on yksilöllistä ja pyrkii maksimoimaan elämänlaadun. Henkilökunnan tietämys muistisairauksista ja heidän hoitonsa osaaminen parantaa hoidonlaatua. Hoidon on perustuttava jäljellä oleviin voimavaroihin, ei vain vajeisiin. (Andersson ym. 2016.) Tuki ja rinnalla kulkeminen, kohtaaminen ja arvostava kohtelu ovat hoidon oleellisia osia. Hyvän hoidon kannalta hoitajien ja omaisten yhteistyö sekä luottamus ovat tärkeitä. (Hallikainen ym. 2019.) On myös tärkeää, että muistisairas, omaisen ja hoitaja tuntevat toisensa (Andersson ym. 2016).

Hyvä hoito ei ole vain sairauden hoitoa, vaan elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista sekä ehkäisevää hoitoa. Muistisairaana päätöksentekokykyä tuetaan ja annetaan olla mukana päätöksen teossa. Hyvän hoidon perusta on toimintakyvyn ja toimijuuden tukeminen ja turvaaminen. Kirjaaminen on osa laadukasta ja hyvää hoitoa. (Andersson ym. 2016.)

Hyvään hoitoon kuuluu yksilöllisyys. Henkilökeskeinen hoito on hoitoa, joka on yksilöllistä ja mukautettu henkilön mieltymyksiin, kykyihin ja tarpeisiin (Cronfalk ym. 2018; Gaugler ym. 2021). Jotta muistisairas voi kokea olevansa hyväksytty, vaaditaan tarpeiden mukaista hoitoa ja tarpeiden yksilöllistä huomioimista (Cronfalk ym. 2018). Elämänhistorian ja

persoonallisuuden tunteminen sekä elämäntapojen ymmärrys edistää positiivista ympäristöä ja hoitomyöntyvyyttä. Yksilöllinen hoito vähentää käytösoireita ja lääkkeiden käyttöä. (Carrarini ym. 2021.)

Toimintakyvyn heikkeneminen voi johtaa ravitsemustilan heikkenemiseen. Ruoka voi jäädä syömättä, jos sitä ei hahmota, unohtaa olleensa syömässä tai jos näläntunnetta ei ole. Syömisen haasteet, kuten nielemisen vaikeus ja aistimuutokset, voivat vaikeuttaa ruokailua. Painon lasku on aina hälyttävä merkki, mutta kaikki muistisairaat eivät laihdu. Heikko toimintakyky ja hahmottamisen vaikeus voivat hidastaa syömistä ja lisätä avun tarvetta, mikä voi turhauttaa muistisairasta. Siksi muistisairaille on annettava riittävä ruokailu aika, jotta he voivat syödä itse. Hyvällä valaistuksella ja hahmottamista helpottavilla värieroilla voidaan myös tukea omatoimista ruokailua. (Andersson ym. 2016; Gaugler ym. 2021.) Muistisairas ei aina huomaa omaa voinnin muutosta, ei osaa pyytää apua kipuun tai hygienianhoitoon. Hän voi myös unohtaa syödä tai juoda. (Andersson ym. 2016.)

Mielekäs arki

Mielekkääseen ja aktiiviseen arkeen kuuluvat turvallisuutta luovat ja sosiaalisia verkostoja ylläpitävät tekijöistä. Muistisairaus voi vähentää aloitekykyä, joten omannäköisen arjen säilyttäminen on tärkeää. Tähän kuuluu arjen toiminnot, ihmissuhteet ja niistä saatava läheisyys. Omatoiminen selviytyminen päivittäisistä toimista tukee omanarvon tunnetta, itsetuntoa sekä merkityksellisyyden kokemusta. Mielekästä arkea tukevat turvallinen ympäristö, elämänhistorian tunteminen, hyvä vuorovaikutus ja lääkkeettömät hoitokeinot. (Andersson ym. 2016.)

Myös muistisairas haluaa olla toimija ja osallinen, eikä vain avun tarvitsija tai saaja (Andersson ym. 2016). Mielekkääseen arkeen kuuluu vanhojen rutiinien ja tuttujen tapojen säilyttäminen, sillä totutut tavat ovat syvälle juurtuneita ja liittyvät identiteettiin. Rutiinit puolestaan ovat välttämättömiä ollakseen oma itsensä. Ajatus rutiinien säilyttämisestä on myös omalle tärkeää. Esimerkiksi lehden lukeminen voi olla merkityksellistä, vaikka ei osaisi enää lukea. Joillekin tärkeää on musiikki, laulamien, projektien tekeminen tai ulkonäkö. (Cronfalk ym. 2018.)

Arjen mielekkyyttä lisäävät mahdollisuus olla oma itsensä, kuulumisen ja turvallisuuden tunne. Toiminnan puute edistää passiivista elämää, jolloin elämänlaatu laskee. Mielekäs toiminta liittyy usein mielenkiinnon kohteisiin ja persoonallisuuteen. (Cronfalk ym. 2018.) Aktiivinen arki voi olla liikuntaa, musiikkia, taidetta, kulttuuria, rentoutusta tai tanssia (Hallikainen ym. 2019). Jokapäiväiseen elämään vaikuttaa myös ympäristö, jossa muistisairas asuu. Luonnonläheisyys tarjoaa mukavuutta ja edistää hyvinvointia. Hyvä olo hoitokodissa ei kuitenkaan poista ikävää vanhaan kotiin. (Cronfalk ym. 2018.)

Elämänlaatu

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, johon kuuluu toimintakyky, sosiaalisuus, mukavuus, turvallisuus, taidot sekä henkinen ja fyysinen terveys. Elämänlaatu heikkenee muistisairauksen edetessä, jota heikentää erityisesti käytösoireet ja toimintahäiriöt. Muistisairaana elämänlaatu on etusijalla kliinisen hoidon ohella. (Gaugler ym. 2021.) Elämänlaadun arviointi vaikeutuu muistisairauden edetessä, sillä muistisairaana kokemus elämänlaadusta liittyy emotionaaliseen tilaan, kun taas omaisen kokemus on yhteydessä toimintakykyyn (Cronfalk ym. 2018; Hallikainen ym. 2019).

Onnistumisen kokemukset, turvallisuuden tunne ja ilo tukevat omanarvontuntoa sekä parantavat elämänlaatua. Hyvinvoinnin kokemus, selviytyminen itsenäisesti, toiminnallisuus, osallisuus, hengellisyyden huomiointi, hyvät tiedot ja taidon muistisairaana kanssa toimimisesta vaikuttavat elämänlaadun kokemukseen. Elämänlaadun arviointi kuitenkin vaikeutuu sairauden edetessä. Mielekkään arjen ja hyvän elämänlaadun sisällöt ovat yksilöllisiä. (Andersson ym. 2016.)

Elämänlaatua parantavat riittävä henkilöstä, ammattitaito sekä hoitajien ja asukkaiden välinen suhde. Lääkkeellisten ja lääkkeettömien hoitokeinojen yhdistäminen parantaa myös elämänlaatua. Ympäristön ja sosiaalisen toiminnan tarkoituksena on tehdä hoivakodeista kodikkaita, torjumaan tylsyyttä, yksinäisyyttä ja avuttomuuden tunteita. Elämänlaatua voi parantaa yhdistämällä muistisairaata suurempaan maailmaan esimerkiksi lemmikkien, kasvien ja lapsien avulla. (Cronfalk ym. 2018.) Lemmikkien seura tuo myös mielihyvää ja turvallisuutta sekä lievittää ahdistusta. Kissan tai koiran silittäminen vähentää stressiä ja rauhoittaa. Hoitohenkilökunnalla suuri merkitys elämänlaadun parantamisessa. Kahdenkeskinen aika parantaa myös elämänlaatua, esimerkiksi käsiä hieromalla tai pelejä pelaamalla. Pääpaino on ihmissuhteissa. (Andersson ym. 2016; Cronfalk ym. 2018.)

Elämänlaatuun vaikuttavat, miten yksilöllisyys ja jäljellä olevat taidot sekä voimavarat huomioidaan ja ylläpidetään. Kuntoutuksella tuetaan mielekästä, aktiivista ja omannäköistä arkea. Sairastuneen itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava ja kuultava, mikäli hän on siihen kykenevä. (Andersson ym. 2016.)

Ympäristö

Ympäristön ja hoitohenkilökunnan väliset suhteet ovat tärkeitä, jotta muistisairas voi kokea olevansa hyväksytty. Muistisairaalla voi olla suosikki hoitajia, eikä hän hyväksy kaikkia. Uusien ihmissuhteiden luominen vaikeutuu sairauden myötä, mutta hoivakodissa asuminen muiden muistisairaiden kanssa lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta, vaikka kommunikaatio

olisi rajallista. Hoivakodissa asuminen merkitsee myös läheisyyden tunnetta. (Cronfalk ym. 2018.)

Muistisairauden edetessä hahmottaminen vaikeutuu ja hän lopulta eksyy myös tutuissa paikoissa. Muistisairaalle maailma muuttuu pirstaleiseksi, pelottavaksi ja turvattomaksi, jolloin tutu asiat ja esineet rauhoittavat sekä muistuttavat vanhoista hyvistä ajoista (Andersson ym. 2016; Muistiliitto 2022c.) Hyvin suunniteltu hoivakoti ja itselle merkitykselliset esineet luovat turvallisuutta ja elämönhallinnan tunnetta. Muistisairas kokee turvattomuutta, jos hän ei tunnista paikkaa tutuksi ja omaksi. Tällöin myös fyysiset riskit kasvavat. Kodikkuutta voi lisätä tutuilla tavaroilla ja valokuvilla vanhasta kodista. Kodikkuus ja apuvälineet tukevat ympäristön hahmottamisessa, orientoitumisessa ja itsenäisessä arjessa. Pienetkin ratkaisut voivat olla merkityksellisiä. (Andersson ym. 2016.) Huono ympäristö tuo haasteita ja vaikeuksia selvitä päivittäisistä toimista, kun taas hyvä ympäristö on helppo hahmottaa ja tärkeät paikat helppo löytää omin avuin (Andersson ym. 2016; Hietanen 2019). Se tarjoaa myös mahdollisuuden mielekkäisiin aktiviteetteihin ja tilaa omaan rauhaan vetäytymiselle. Valon ja varjojen vaihtelut, voimakkaat väri- ja materiaalierot lattiassa voivat lisätä kaatumisriskiä. Muistisairas voi tulkita nämä esteeksi ja väistää, jolloin hän menettää tasapainon. Valoisuus, selkeys ja oikeat värikontrastit helpottavat hahmottamista. (Andersson ym. 2016.)

Muistiystävällinen ympäristö on esteetön ja se houkuttelee ulkoilemaan. Yhteisölliset tilat edistävät asukkaiden poistumista omista huoneistaan muiden seuraan esimerkiksi yhteiseen olohuoneeseen. Erilaisilla asumisratkaisuilla voidaan tukea asukkaan aktiivisuutta, hyvinvointia ja turvallisuutta. (Hietanen 2019.)

Muistisairas voi reagoida yllättävällä tavalla tavallisissa tilanteissa. Tunteiden kokeminen ja niiden ilmaisu voi muuttua muistisairauden vuoksi, jonka takia ympäristön ymmärtämisestä tulee haasteellista. Muistisairas ei aina pysty kertomaan, mikä tunteet herättivät tai ylipäättään tunteistaan. (Hallikainen ym. 2019.) Ympäristön ymmärtämisen vaikeuden vuoksi tunnepurkaukset voivat hämmentää tai pelottaa muistisairasta (Andersson ym. 2016).

Hoitajien ja asukkaiden suhde

Muistisairaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten työhyvinvointi heijastuu muistisairaisiin ihmisiin. Kun henkilökunta voi hyvin, on motivoitunutta, näkyy se muistisairaiden hyvinvointina. (Andersson ym. 2016.) Kyky ottaa huomioon toisten tunteet vaikeutuvat, jolloin tunneilmapiiri vaikuttaa vointiin ja käyttäytymiseen. Muistisairaahan käytösoireet kuormittavat ja uuvuttavat hoitajia, joka puolestaan lisää hoitajien syyllisyyden tunteita. (Hallikainen ym. 2019.) Käytösoireet voivat aiheuttaa myös ahdistusta, pelkoa tai vasta-aggressiivisuutta henkilökunnassa (Carrarini ym. 2021). Hoitajien toiminta voi laukaista käytösoireita, kuten kiire ja pakottaminen. Hoitaja voi myös muistuttaa muistisairaahan mielestä jotakuta

epämiellyttävää henkilöä, mikä voi olla myös laukaista käytöksen. (Hallikainen ym. 2019.) Vieraatkin ihmiset tulevat tutuiksi, kun he opettelevat muistisairaana kieltä ja hänen tapojaan, esimerkiksi sinutteleamalla tai teitittelemällä, puhutaanko lapsuudesta tai tuleeko kahviin maitoa (Muistiliitto 2022c). Hoitajien ja asukkaiden suhde on oleellisessa osassa elämänlaadun parantamisessa. Psykososiaalisia aktiviteetteja esimerkiksi vuorovaikutus eläinten kanssa ja musiikki vähentävät käytösoireita heillä, jotka pelkäävät henkilökuntaa. (Gaugler ym. 2021.)

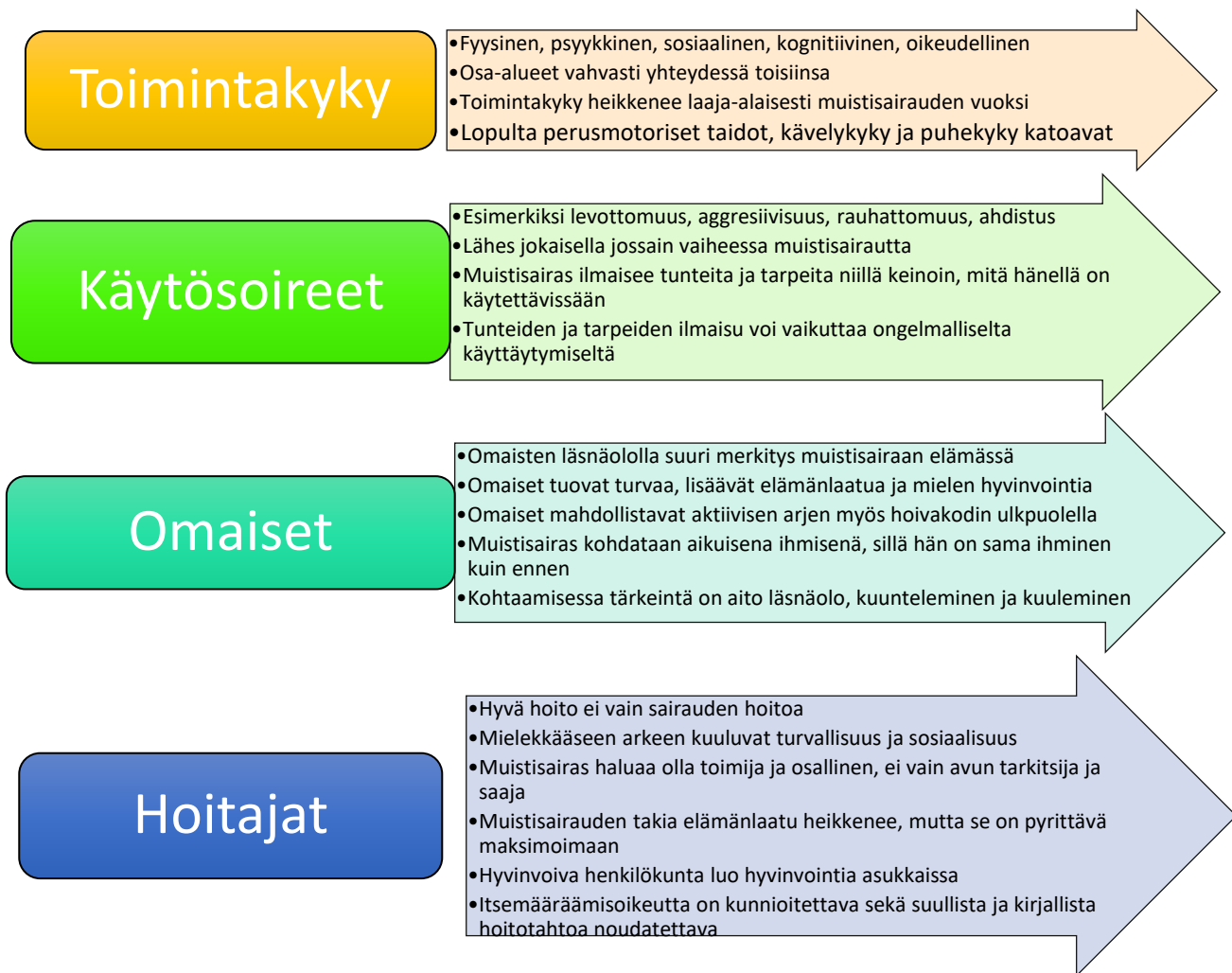
Läsnäolo, lyhyt pysähtyminen, muistisairaalle osoitettu kommentti, yhteinen nauru, kuunteleminen, lämmin katse ja kosketus kertovat, että pidän sinusta ja olet tärkeä. Näillä pienillä teoilla voi osoittaa muistisairaalle myös, että hyväksyn sinut juuri sellaisena kuin olet. Tällaisia hetkiä tai kokemuksia ei voi tarjota liikaa. (Burakoff & Haapala 2013.)

Muistisairaana oikeudet

Itsemääräämisoikeus on perusoikeus, joka kuuluu kaikille. Se koostuu oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Siihen kuuluvat myös oikeus yksityisyyteen ja yksityiselämänsuojaan. Myös muistisairaana itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Itsemääräämisoikeutta voidaan kuitenkin rajoittaa, jos hänen oma tai muiden terveys tai turvallisuus uhkaa vaarantua. Rajoittaminen on auttajan oikeus, johon kuuluu suojaamisen periaate. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Muistisairaalla on oikeus saada asianmukaista lääkitystä sekä olla ilman rauhoittavaa lääkitystä, jos mahdollista. Hänellä on oikeus tulla kohdatuksi ihmisenä sekä hänen mielipiteitensä ja tunteita on arvostettava. Muistisairaalla on oikeus kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöä ja elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea. Säännöllinen ulkoilu, hyvältä tuntuva kosketus ja läheisyys ovat myös hänen oikeuksiaan. (Andersson ym. 2016.)

5.5 Yhteenveto

Tuloksia saatiin runsaasti, mutta kattavasti. Hahmottamisen helpottamiseksi taulukossa 3 on esitetty yhteenvetokaavio. Kaavioon on nostettu samat aihealueet kuin tuloksissa eli toimintakyky, käytöksen muutokset, omaiset ja hoitajat.



Taulukko 3. Yhteenvetokaavio

Etenevät muistisairaudet johtavat lopulta dementiaan, jonka ei ole itsenäinen sairaus vaan oireyhtymä. Dementiassa älyllinen toiminta on heikentynyt niin, ettei normaali elämä enää onnistu. (Cronfalk ym. 2018; Hallikainen ym. 2019.) Muistisairaus kestää yleensä 3–20 vuotta, mutta taudinkulku on yksilöllistä ja tapahtumia on mahdotonta ennustaa (Gaugler ym. 2014; Hallikainen ym. 2019).

Kuten taulukossa 3 on myös eroteltu toimintakyky voidaan jakaa fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen, kognitiiviseen ja oikeudelliseen osa-alueeseen. Toimintakyvyn osa-alueet liittyvät vahvasti toisiinsa, joten muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti. (Andersson ym. 2016.) Fyysisistä toimintakykyä heikentävät lihasvoiman ja liikkuvuuden vähentyminen, tasapainon heikentyminen ja hahmottamisen ongelmat. Heikkous, lihaskato, kävelyhäiriöt ja painonpudotus heikentävät myös fyysistä toimintakykyä sekä lisäävät kaatumisriskiä. (Andersson ym. 2016; Öhman 2018; Hallikainen ym. 2019.) Sairauden edetessä inkontinenssia, jäykkyyttä ja epileptisiä kohtauksia voi esiintyä. Myös

perusmotoriset taidot kuten pureskelu ja nieleminen vaikeutuvat. Kävelykyky heikkenee fyysisten muutosten vuoksi, joten liikkumiseen tarvitaan usein apuvälineitä. (Öhman 2018.) Kyky toimia ja käyttäytyä sosiaalisissa tilanteissa vaikeutuu sosiaalisen toimintakyvyn heikentymisen takia (Hallikainen ym. 2019). Tästä huolimatta muistisairaiden on saatava toteuttaa emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita sekä ylläpitää merkityksellisiä sosiaalisia verkostoja (Andersson ym. 2016). Osallistuminen lisää sosiaalisia kontakteja, tukee sosiaalista toimintakykyä, lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvistaa yhteisöllisyyttä (Hietanen 2019). Kognitiiviseen toimintakykyyn kuuluu muun muassa muistaminen, oppiminen, hahmottaminen, tarkkaavaisuus ja päättelyminen. Häiriöitä voi olla myös ongelmanratkaisussa, loogisessa ajattelussa ja hahmottamisessa. Kognitiivisen toimintakyvyn heikentymisen takia tunteet nousevat selvemmin esille. (Hallikainen ym. 2019.) Oikeudellinen toimintakyky on kyky ymmärtää esillä oleva oikeudellinen asia, sen merkitys ja seuraukset. Vaikka juridisia oikeustoimia olisi menetetty, muistisairas pystyy sairauden vaikeassakin vaiheessa ilmaisemaan toiveensa esimerkiksi ruuasta ja musiikista. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.)

Käyttösoireet voivat olla levottomuutta, rauhattomuutta, aggressiivisuutta ja emotionaalista ahdistusta, joita on lähes kaikilla muistisairaista jossain sairauden vaiheessa (Hallikainen ym. 2019; Carrarini ym. 2021), kuten taulukosta 3 voi nähdä. Käyttösoireet ovat seurausta epänormaalista tunnereaktiosta, jonka aiheuttaa jokin ulkoinen ärsyke esimerkiksi kipu, ahdistus, ”sundowning”, lääkitys tai hoivakotiin muutto (Carrarini ym. 2021). Muistisairas elää maailmassa, joka ei ymmärrä häntä ja jota hän ei ymmärrä sekä maailma voi tuntua pelottavalta ja hallitsemattomalta (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019). Muistisairaana ymmärtämiseksi kannattaa asettua hänen asemaansa ja miettiä, miten itse ilmaisisi fyysisiä tunteita, jos joutuisi kertomaan sen ilman sanoja tai miltä tuntuisi, jos kaikki ympärillä muuttuisi vieraaksi tai kun mikään ei onnistuisi kuin ennen (Burakoff & Haapala 2013). Käyttösoireet eivät ole ilkeyttä vaan sairauden aiheuttamia. Haasteellinen käytös on keino kertoa täyttämättömistä fyysisistä tai emotionaalisista tarpeista, joita hän ilmaisee niillä keinoilla, joita hänellä on käytettävissään. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019; Gaugler ym. 2021.) Tarpeiden ilmaisu sanallisesti tai toiminnallisesti tulkitaan usein ongelmalliseksi käyttäytymiseksi (Andersson ym. 2016). Muistisairas voi toistaa hänelle kerrottuja asioita ja vähitellen puhekyky hiipuu kokonaan pois. (Burakoff & Haapala 2013.)

Harrastusten ja ihmissuhteiden jatkaminen on tärkeää, vaikka niissä tarvitsisi apua (Andersson ym. 2016). Jokin toimintamuoto ei saata toimia tänään, mutta voi toimia huomenna, sillä muistisairauteen liittyy toimintakyvyn vaihtelu (Hallikainen ym. 2019). Hienotunteisuus ja rauhallisuus auttavat häntä toimimaan. Opastaminen vaatii lyhyitä selkokielisiä lauseita ja yhden asian kertomista kerrallaan. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.)

Kosketus neutraalille alueelle voi auttaa liikkeen aloittamista, mutta työntäminen tai vetäminen johtaa liikkeen jarruttamiseen ja vaaratilanteisiin (Hallikainen ym. 2019).

Omaiset voivat osallistua arjen toimintoihin. Ruokailussa ja ulkoilussa avustaminen on usein luontevaa sekä he tuovat läsnäolollaan turvaa. Omaisista on myös apua muissa tilanteissa, jos heillä on halukkuutta. (Andersson ym. 2016.) Muuta mukavaa puuhaa voi olla esimerkiksi lapsuudesta juttelu, valokuvien katselu, yhdessä laulaminen tai kahvin juominen. Muistisairas kaipaa positiivista huomiota eli kehumista, hymyilyä, juttelua ja kannustusta. (Muistiliitto 2022c.) Yhteydenpito ja vierailut tuottavat molemminpuolista iloa, vaikka muistisairas ei muistaisi omaistaan. Yhdessäolosta voi silti nauttia, mutta eritavoin. (Hallikainen ym. 2019.) Läheiset suhteet lisäävät elämänlaatua ja mielihyvää sekä ylläpitää aktiivista arkea myös hoivakodin ulkopuolella. Omaiset ovat merkityksellisiä elämänkaaren, mielenhyvinvoinnin ja arjen kannalta. He ovat tärkeitä hoidon jokaisessa vaiheessa. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Merkitykselliset ihmissuhteet lisäävät turvallisuuden tunnetta, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja hyvinvointia. Muistisairaana ja perheenjäsenen suhde antaa arjelle merkityksen ja niiden vahvat siteet auttavat uusien kommunikaatiokeinojen luomisessa. (Andersson ym. 2016; Cronfalk ym. 2018.)

Muistisairas kohdataan ihmisenä, ei muistisairaana sekä hänelle puhutaan kuin aikuiselle (Hallikainen ym. 2019; Muistiliitto 2022b). Muistisairaudesta huolimatta hän on sama ihminen kuin ennen (Burakoff & Haapala 2013). Kohtaamistilanteissa on tärkeää olla kiireetön ja puhua, vaikka muistisairas ei vastaisi. Puheen voi antaa rönsyillä, aiheen ei tarvitse olla todenmukaista tai ajantasaista. Sanattomalla viestinnällä on suuri merkitys, sillä muistisairas ymmärtää äänensävyjä ja eleitä kauemmin kuin sanoja. Aito läsnäolo, silmiin katsominen, kuunteleminen ja kuuleminen ovat tärkeitä kohtaamistilanteissa, sillä ne lisäävät luottamusta. (Hallikainen ym. 2019; Muistiliitto 2022b.) Oma lapsi tai puoliso voi muistuttaa mielessä jotakuta toista, mutta muistisairaana kanssa on opittava hyväksymään, jos hän ei enää muistanut sinua (Andersson ym. 2016; Muistiliitto 2022b). Muistisairas voi sanoa eri nimiä ja asioita, mitä ajattelee. Hän voi kertoa tai kysyä samoja asioita uudelleen, unohtaa asioita, joita yleensä muistaa tai muistaa asioita, joita ei yleensä muista. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Muistisairas haluaa tulla ymmärretyksi ja kuulluksi siinä hetkessä, jonka hän kokee (Andersson ym. 2016).

Hoivakotiin muuton jälkeen muistisairaalla suurempi riski kaatumisille ja muille negatiivisille tiloille, joita hoivakodit eivät aiheuta, vaan näissä tilanteissa korostuu muistisairauden hoidon monimutkaisuus. Sopeutuminen uuteen kotiin on kuitenkin nopeaa turvallisuuden ja hyvän hoidon takia. (Gaugler ym. 2014; Cronfalk ym. 2018.) Hoitokodit lisäävät

muistisairaiden osallisuutta sekä yhteisöön kuulumisen tunnetta (Hietanen 2019). Hyväolo hoivakodissa ei kuitenkaan poista ikävää vanhaan kotiin (Cronfalk ym. 2018).

Hyvä hoito ei ole vain sairauden hoitoa, vaan elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista sekä ehkäisevää hoitoa. Kirjaaminen on myös osa laadukasta ja hyvää hoitoa. Optimaalinen hoito on yksilöllistä ja pyrkii maksimoimaan elämänlaadun. Hoidon on perustuttava jäljellä oleviin voimavaroihin, ei vain vajeisiin. (Andersson ym. 2016.) Tuki ja rinnalla kulkeminen, kohtaaminen ja arvostava kohtelu ovat hoidon oleellisia osia (Hallikainen ym. 2019).

Mielekkääseen arkeen kuuluvat turvallisuus ja sosiaaliset verkostot. Myös muistisairas haluaa olla toimija ja osallinen, eikä vain avun tarvitsija tai saaja. Omatoiminen selviytyminen päivittäisistä toimita tukee omanarvon tunnetta, itsetuntoa ja merkityksellisyyden kokemusta. (Andersson ym. 2016.) Arjen mielekkyyttä lisäävät mahdollisuus olla oma itsensä, kuulumisen ja turvallisuuden tunne (Cronfalk ym. 2018). Aktiivinen arki voi olla liikuntaa, musiikkia, taidetta, kulttuuria, rentoutusta tai tanssia (Hallikainen ym. 2019).

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, johon kuuluu toimintakyky, sosiaalisuus, mukavuus, turvallisuus, taidot sekä henkinen ja fyysinen terveys. Elämänlaatu heikkenee muistisairauden edetessä, erityisesti käytösoireiden ja toimintahäiriöiden takia. Muistisairaana elämänlaatu on etusijalla kliinisen hoidon ohella. (Gaugler ym. 2021.) Onnistumisen kokemukset, turvallisuuden tunne ja ilo tukevat omanarvontuntoa ja parantavat elämänlaatua. Kokemus hyvinvoinnista, itsenäisesti selviytyminen, toiminnallisuus, hengellisyyden huomiointi, hyvät tiedot ja taidot muistisairaana kanssa toimimisesta vaikuttavat elämänlaadun kokemukseen. Mielekkään arjen ja hyvän elämänlaadun sisällöt ovat yksilöllisiä. (Andersson ym. 2016.) Riittävä henkilöstö, ammattitaito sekä hoitajien ja asukkaiden välinen suhde parantavat elämänlaatua (Cronfalk ym. 2018). Lemmikkien seura tuo mielihyvää, turvallisuutta, lievittää ahdistusta ja parantaa elämänlaatua (Andersson ym. 2016; Cronfalk ym. 2018).

Muistisairaalle maailma muuttuu pelottavaksi ja turvattomaksi, jolloin tutut asiat ja esineet rauhoittavat sekä muistuttavat vanhoista hyvistä ajoista (Andersson ym. 2016; Muistiliitto 2022c). Hyvä asuinympäristö on helppo hahmottaa ja tärkeät paikat helppo löytää omin avuin (Hietanen 2019). Se tarjoaa myös mahdollisuuden mielekkäisiin aktiviteetteihin ja tilaa omaan rauhaan vetäytymiselle. Muistiystävällinen ympäristö on esteetön ja se houkuttelee ulkoilemaan. Yhteisölliset tilat edistävät asukkaiden poistumista omista huoneistaan muiden seuraan. (Andersson ym. 2016; Hietanen 2019.)

Muistisairaana kanssa työskentelevien ammattilaisten työhyvinvointi heijastuu muistisairaisiin. Kun henkilökunta on motivoitunutta ja voi hyvin, näkyy se muistisairaiden hyvinvointina. (Andersson ym. 2016.) Hoitajien toiminta voi laukaista käytösoireita, kuten kiire ja

pakottaminen. Hoitaja voi myös muistuttaa epämiellyttävää henkilöä, mikä voi laukaista käytöksen (Hallikainen ym. 2019.) Läsnäolo, lyhyt pysähtyminen, muistisairaalle osoitettu kommentti, yhteinen nauru, kuunteleminen, lämmin katse ja kosketus kertovat, että pidän sinusta ja olet tärkeä. Tällaisia hetkiä ei voi tarjota liikaa. (Burakoff & Haapala 2013.)

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus, joka koostuu oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Siihen kuuluvat myös oikeus yksityisyyteen ja yksityiselämänsuojaan. Myös muistisairaalla itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Sitä voidaan kuitenkin rajoittaa, jos hänen tai muiden terveys uhkaa vaarantua. Rajoittaminen on auttajan oikeus, johon kuuluu suojaamisen periaate. (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019.) Muistisairaalla on oikeus asianmukaiseen lääkitykseen ja olla ilman rauhoittavaa lääkitystä, jos mahdollista. Hänellä on oikeus tulla kohdatuksi ihmisenä ja hänen mielipiteitänsä ja tunteita on arvostettava. Muita muistisairaalle kuuluvia oikeuksia ovat kokemus yhteisöön kuulumisesta, turvallisessa ympäristössä eläminen, säännöllinen ulkoilu, hyvältä tuntuva kosketus ja läheisyys. (Andersson ym. 2016.)

6 Pohdinta

6.1 Tulosten arviointi ja johtopäätökset

Opinnäytetyössä selvitettiin muistisairauden vaikutuksia toimintakykyyn ja käytökseen sekä hoitajien ja omaisten roolia muistisairaahan hoidossa. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja aineistot analysoitiin aineistolähtöisellä eli induktiivisella sisälönanalyysillä. Saatujen tulosten pohjalta luotiin opas, joka löytyy liitteestä 2. Opas on suunnattu Attendo Vuokselan asukkaiden omaisille ja tarkoitettu jaettavaksi heille. Oppaan avulla voidaan lisätä omaisten tieto taitoja muistisairauksista ja täten helpottaa toimimista muistisairaahan kanssa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat ”miten muistisairaus vaikuttaa toimintakykyyn ja käytökseen?” ja ”mikä on omaisen ja mikä hoitajan rooli, kun muistisairas asuu hoivakodissa?”. Kirjallisuuskatsauksessa hyödynnettiin kymmentä aineistoa, joista saatiin runsaasti hyödynnettävää aineistoa. Analyysistä saadut yläluokat olivat toimintakyky, käytöksen muutokset, omaiset muistisairaahan elämässä ja hoitajat muistisairaahan elämässä. Näiden yläluokkien alle mahtui pienempiä alalukia, jotka ovat toimintakyvyssä fyysinen toimintakyky, sosiaalinen toimintakyky, kognitiivinen toimintakyky ja oikeudellinen toimintakyky. Omaiset muistisairaahan elämässä muodostui alaluokista yhdessä tekeminen, läheiset suhteet ja muistisairaahan kohtaaminen. Hoitajat muistisairaahan elämässä koostui hyvästä hoidosta, mielekkästä arjesta, elämänlaadusta, ympäristöstä, hoitajien ja asukkaiden suhteesta ja muistisairaahan oikeuksista. Käytöksen muutoksista ei ole eritelty tekstiin alaluokkia.

Muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti, mihin vaikuttaa niin itse muistisairauden tuomat muutokset, mutta myös normaalit ikääntymisen tuomat haasteet (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019). Toimintakyvyn osa-alueet liittyvät vahvasti toisiinsa, joten yhden heikkeneminen johtaa muidenkin heikkenemiseen. Myös ikääntymisen myötä heikentynyt lihasvoima ja muistisairauden heikentämä kognitio heikentää toimintakykyä laaja-alaisesti. Toimintakyvyn heikkeneminen on siis riippuvaista monista tekijöistä. (Andersson ym. 2016; Öhman 2018.)

Käytösoireet ovat seurausta aivojen epänormaalista toiminnasta, minkä muistisairaus aiheuttaa. Tähän lisättynä pelottavalta ja hallitsemattomalta tuntuva ympäristö luo otolliset olosuhteet käytösoireiden ilmenemiselle. (Hallikainen ym. 2019; Carrarini ym. 2021.) Käytösoireet ovat kuitenkin yleensä keino ilmaista tunteita ja tarpeita niillä keinoilla, joita muistisairaalla on käytettävissä (Andersson ym. 2016; Gaugler ym. 2021). Käytösoireita suositellaan hoidettavaksi lääkkeettömästi, mutta joskus on myös turvaututtava lääkkeellisiin keinoihin (Gaugler ym. 2014; Carrarini ym. 2021).

Muistisairaus on koko perheen sairaus, ei vain muistisairaana. Vaikka muistisairas vaikuttaisi eri ihmiseltä, ei hän sitä ole. Muistisairaana kanssa voi tehdä samoja asioita kuin ennen, vaikka ne vaatisivatkin enemmän ohjausta ja tukea. Pääasia, että tekeminen on mielekästä. (Burakoff & Haapala 2013; Andersson ym. 2016; Cronfalk ym. 2018.) Omaiset luovat läsnäolollaan turvallisuuden tunteita muistisairaassa, mikä auttaa muistisairasta toimimaan ja voi jopa parantaa toimintakykyä (Andersson ym. 2016). Omaiset lisäävät myös elämänlaatua ja ovat merkityksellisiä hoidon jokaisessa vaiheessa (Andersson ym. 2016; Hallikainen ym. 2019).

Hyvä hoito ei tarkoita muistisairauden hoitoa, vaan siihen kuuluvat myös elämänlaadun, toimintakyvyn sekä osallisuuden tukeminen ja ehkäisevä hoito (Andersson ym. 2016). Hoivakodissa pyritään maksimoimaan elämänlaatu ja tehdä arjesta mahdollisimman mielekästä. Näihin voidaan vaikuttaa riittävällä henkilöstöllä, ammattitaidolla sekä hoitajien ja asukkaiden välisillä suhteilla. (Cronfalk ym. 2018.) Kliinisen hoidon ohella muistisairaana mielekäs arki ja elämänlaatu ovat etusijalla (Gaugler ym. 2021). Pienillä teoilla esimerkiksi läsnäololla, lyhyellä pysähtymisellä, yhteisellä naurulla ja lempeällä kosketuksella on muistisairaalle suuri merkitys, eikä tällaisia hetkiä voi tarjota liikaa (Burakoff & Haapala 2013).

Opinnäytetyön tulokset tukevat teoriapohjan tietoa muistisairaana toimintakyvystä, käytösoireista, omaisista ja hoitajista. Tutkimuskysymyksiin löydettiin vastaukset eli opinnäytetyön alkuperäinen tavoite saavutettiin. Tarkoitus oppaan tuottamisesta myös toteutui. Opas on löydettävissä liitteestä 2.

Tulosten perusteella voidaan huomata, että muistisairaus vaikuttaa laaja-alaisesti eri tekijöihin. Ymmärtämällä ja huomioimalla nämä muutokset tulee muistisairaana kanssa toimimisesta ja kohtaamisesta helpompaa. Tiedostamalla näitä asioita omaisten kokemaa hämmennystä ja tuskaa voidaan lievittää sekä parhaimmassa tapauksessa omaisten ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä parantaa.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikka on tärkeä muistaa aineistoja valitessa sekä niitä käsitellessä. Eettisyys ja luotettavuus liittyvät vahvasti toisiinsa, mutta molempiin voi vaikuttaa positiivisesti eteneväällä läpinäkyvästi ja loogisesti. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineistoja valitessa arvioitiin lähteitä ja niiden luotettavuutta. Tietoa etsittiin luotettavista tietokannoista ja aineistot olivat tieteellisiä tutkimuksia tai julkaisuja sekä joukossa oli myös kirjoja. Tiedon tuli olla riittävän uutta ja ajantasaista eli alle 10 vuotta vanhaa. Valinnassa oli tärkeää ottaa huomioon se, että aineistojen sisältö sopii opinnäytetyön sisältöön sekä vastaa tutkimuskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013.)

Aineistoja valitessa on huomioitava tutkimuseettikka, eettisyys sekä luotettavuus, jotka osaltaan vaikuttavat koko tutkimuksen luotettavuuteen. Myös menetelmällä, jolla valitaan tietoa, on merkitystä luotettavuuteen ja eettisyyteen, joka pätee myös toisinpäin, luotettavuudella ja eettisyydellä on vaikutusta menetelmään. Kirjallisuuskatsauksen menetelmistä on kuitenkin vähän tutkimustietoa ja sen luotettavuudesta on ollut kritisointia. Katsausta tehdessä onkin tärkeää ymmärtää prosessin vaiheet, jotta luotettavuus olisi riittävän hyvä. Tuomalla esille käytettyjen aineistojen lähteet sekä valintaperusteet niille lisäävät luotettavuutta. Aineistot valitaan sisällön, ei asetettujen ehtojen perusteella. Kirjoittajalla voi olla jokin tarkoitus, jonka haluaa tuoda esille, joka heikentää luotettavuutta, mikäli asiaa ei ole mainittu. (Kangasniemi ym. 2013.)

Eettisyys vaikuttaa aiheen valintaan. Tutkimus on oltava yhteiskunnallisesti merkittävä, mutta se ei voi olla ristiriidassa yleisten periaatteiden kanssa. Opinnäytetyön aihe ei ole arkaluontoinen tai aiheuta uhkaa, joten sensitiivisyys on huomioitu ja aihe on yhteiskunnallisesti hyödynnettävissä. Tutkimuksen toteutusvaiheessa toimittiin oikeudenmukaisesti, rehellisesti ja kunnioittavasti, kuten tutkimuseettikkaan kuuluu. Aineistoin analysoinnissa eettisyys korostuu. Analyysin menetelmä voi vaikuttaa tuotoksen luotettavuuteen, mikäli aineistoissa tulee vastaan asioita, jotka jäävät tahallisesti tai tahattomasti huomaamatta. Raportoinnissa tarvitaan eettisyyden nimissä läpinäkyvyyttä ja tarkkuutta, johon lukeutuu myös luotettavuuden arviointi. (Kylmä & Juvakka 2007, 137–155.)

Tutkimuksen luotettavuutta on arvioitava jatkuvasti opinnäytetyön eri vaiheissa. Opinnäytetyön aihe on selkeästi tunnistettu ja nimetty. On myös perusteltu, miksi muistisairaana omaiselle opas on tarpeellinen myös siinä vaiheessa, kun muistisairaus on edennyt pidemmälle. Tarkoitus oppaalle on eritelty sekä myös aineiston kerääminen kirjallisuuskatsauksen menetelmillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 133.)

Tietosuojalaki säätelee henkilötietojen käsittelyä tutkimuksessa, eikä tiettyjä henkilötietoja saa käyttää, kuten rotu ja poliittinen mielipide. Jokaisella on oikeus yksityisyyden suojaan, eikä se saa vaarantua opinnäytetyön takia. (Arene 2019.) Opinnäytetyössä ei käytetty henkilötietoja, sillä aineisto kerättiin tieteellisistä julkaisuista. Jos aineistot eivät ole samassa linjassa opinnäytetyön aiheen kanssa, aineistoja tutkitaan kriittisesti, eikä tietoja muunnella oman ajatuksen mukaisiksi. Kirjallisuuskatsauksella voi tuottaa tietoa eettisesti vaikeista asioista, mutta sitä arvioidaan, kuinka sensitiivisiä nämä asiat ovat ja miten niitä käsitellään. (Vuori)

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan opinnäytetyötä tehdessä kunnioitetaan muiden tutkijoiden työtä viittaamalla heidän teoksiinsa oikealla tavalla. Tätä säätelee myös tekijänoikeuslaki. Opinnäytetyö suunniteltiin ja toteutettiin huolellisesti sekä saadut tulokset

käsiteltiin asianmukaisesti. Rehellisyys ja tarkkuus huomioitiin jokaisessa tutkimuksen vaiheessa sekä avoimuus ja vastuullisuus erityisesti tulosten raportoinnissa. Hyvän tieteellisen käytännön eli HTK ohjeen on laatinut tutkimuseettinen neuvottelukunta TENEK (2021).

6.3 Jatkotutkimusaiheet

Muistisairauksista ja omaisista on mahdollista tehdä monenlaisia jatkotutkimuksia, sillä se on hyvin laaja käsite. Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin asioita laajasti, mutta pintapuolin, joten paljon asioita jäi ulkopuolelle. Yksi jatkotutkimus mahdollisuus voisi olla haastatella omaisia oliko opas hyödyllinen vai jäikö jotain oleellista pois? Toisena jatkotutkimus mahdollisuutena voisi olla selvittää hoitajien näkökulmaa oppaasta ja oliko siitä hyötyä. Hyödyllisyyttä voisi tarkastella esimerkiksi siten, että parantuiko omaisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö.

Lähteet

- Aldridge, Z. & Newsome, S. 2022. Dementia and sensory impairment. *Journal of Community Nursing*. Vol 36 (3), 56-61. Viitattu 2.10.2022. Saatavissa <https://web-p-ebSCOhost.com.ezproxy.saimia.fi/ehost/detail/detail?vid=8&sid=671e40ac-82d9-4aaa-8366-e80c114732a9%40re-dis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGI2ZQ%3d%3d#AN=157406266&db=c8h>
- Andersson, S., Husso, R., Nikumaa, H., Vuori, U., Okkonen, E. & Pohjanvuori, A. 2016. Hyvän hoidon kriteeristö: työkirja työyhteisöille muistisairaiden ihmisten hyvän hoidon ja elämänlaadun kehittämiseen ja arviointiin. Muistiliitto. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa https://www.muistiliitto.fi/application/files/5314/8666/3660/Hyvan_hoidon_kriteeristo_2016_interaktiivinen.pdf
- ARENE. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 20.8.2022. Saatavissa <https://www.arena.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Attendo a. Palvelut ikäihmisille. Viitattu 1.10.2022. Saatavissa <https://www.attendo.fi/palvelut-ikaihmisille/>
- Attendo b. Attendo Vuoksela. Viitattu 1.10.2022. Saatavissa <https://www.attendo.fi/yksikot/attendo-vuoksela/>
- Atula, S. 2019. Lewyn kappale -tauti. Terveyskirjasto. Viitattu 8.7.2022. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01105>
- Budson, A.E. 2022. How to help a loved one with dementia. *Psychology today*. Vol 55 (5), 19-20.
- Burakoff, K. & Haapala, P. 2013. Kohdaten. Viitattu 28.9.2022. Saatavissa https://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Hoivalluksia/kohdaten_netti.pdf
- Carrarini, C., Russo, M., Dono, F., Barbone, F., Rispoli, M.G., Ferri, L., Di Pietro, M., Digiovanni, A., Ajdinaj, P., Speranza, R., Granzotto, A., Frazzini, V., Thomas, A., Pilotto, A., Padovani, A., Onofri, M., Sensi, S.L. & Bonanni, L. 2021. Agitation and dementia: prevention and treatment strategies in acute and chronic conditions. *Frontiers in neurology*. Vol 12 (2021). Viitattu 30.8.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.644317>
- Cronfalk, B., Norberg, A. & Ternstedt, B-M. 2018. They are still the same – family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home.

Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32 (1). Viitattu 30.8.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1111/scs.12442>

Ellingsen-Dalskau, L.H., Boer, B. & Pedersen, I. 2021. Comparing the care environment at farm-based and regular day care for people with dementia in Norway – an observational study. Health & social care in community. Vol 29 (2), 506–514. Viitattu 9.10.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1111/hsc.13113>

Finne-Soveri, H., Kuusterä, K., Tamminen, A., Heimonen, S., Lehtonen, O. & Noro, A. 2015. Muistibarometri 2015 ja RAI-tietoa kansallisen muistiohjelman tueksi. THL. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-565-3>

Gaugler, J.E., Yu, F., Davila, H.W. & Shippee, T. 2014. Alzheimer's disease and nursing homes. Health affairs, 33 (4). Viitattu 30.8.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2013.1268>

Haapala, P., Burakoff, K. & Martikainen, K. 2013. Tietoisuus toimivista vuorovaikutustavoista muuttaa muistisairaana ihmisen ja hoitajan kohtaamista. Gerontologia, 27 (3). Viitattu 14.8.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1586659>

Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., Pihlakari, P. & Erkinjuntti, T. 2019. Muistisairaana hoito. Helsinki: Duodecim.

Hietanen, A. 2019. Muistisairaana fyysistä ja psyykkistä aktiivisuutta tukevaa asumista. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti, 56 (3). Viitattu 28.9.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.23990/sa.83094>

Härmä, H. & Juva, K. 2013a. Alzheimerin tauti. Muistiliitto. Viitattu 9.7.2022. Saatavissa https://www.muistiliitto.fi/application/files/1015/1385/4659/Alzheimerin_tauti.pdf

Härmä, H & Juva, K. 2013b. Verisuoniperäinen muistisairaus. Muistiliitto. Viitattu 9.7.2022. Saatavissa https://www.muistiliitto.fi/application/files/9515/1385/4980/Verisuoniperainen_muistisairaus.pdf

Jokinen, O. & Pussi, P. 2019. Muistisairauksien tuomat muutokset. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. AMK opinnäytetyö. Viitattu 18.9.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019121326647>

Juva, K. 2021. Alzheimerin tauti. Terveyskirjasto. Viitattu 8.7.2022. Saatavissa <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00699#s3>

Jyväkorpi, S., Strandberg, T., Urtamo, A., Pitkälä, K., Suominen, M., Kokko, K. & Heimonen, S. 2020. Ikääntyneiden terveys, elämänlaatu, toimintakyky ja mielen hyvinvointi. *Gerontologia*, 34, 4, 339–344.

Jylhä, J. & Rajansuo, A. 2020. Saattohoito: opas muistisairaalle omaiselle. Centria-ammattikorkeakoulu. AMK opinnäytetyö. Viitattu 18.9.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020052513337>

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

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro

Koivula, R. 2013. Muistisairaahan ihmisen omaisena terveyskeskuksen pitkäaikaisosastolla. THL. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-904-6>

Kokkonen, T-M. 2016. Kiintymyssuhdeteoria, hoitosuhteet ja dementia: kuvaileva kirjallisuuskatsaus. *Psykologia* 51:1. Viitattu 6.9.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1778875>

Kotimaisten kielten keskus. Ohjeita ohjeiden tekijöille. Viitattu 28.9.2022. Saatavissa https://www.kotus.fi/ohjeet/hyvan_virkakielen_ohjeita/millaisia_ovat_toimivat_ohjeet_ja_kysymykset/ohjeita_ohjeiden_tekijoille

Kotiranta, T. 2015. Opas kodin ulkopuolisessa hoidossa olevien omaisille. Omaisena edelleen ry. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://omaisenaedelleen.fi/userassets/uploads/2015/04/Omaisena-edelleen-opas-2015.pdf>

Krüge, J., Katisko, K., Suhonen, N-M., Haapasalo, A., Remes, A.M. & Solje, E. 2021. Otsaohimolohkorappeumat – miten tunnistan ja hoidan? *Duodecim*. Viitattu 9.7.2022. Saatavissa <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.saimia.fi/xmedia/duo/duo16513.pdf>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. E-kirja. Kylmä, J. & Juvakka, T. ja Edita publishing.

Kämäräinen, L. 2015. TunteVa – omaisten opas: miten ymmärtää muistisairasta ihmistä? Tampereen kaupunkilähetys ry. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://www.e-julkaisu.fi/Tamperemissio/TunteVa-omaisten-opas/mobile.html#pid=1>

Muistisairaudet. Käypä Hoito -suositus. Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen

Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2021. Viitattu 8.7.2022. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044#s17>

Ohje potilaalle ja läheisille: Muistipotilaiden käytösoireet (masennus, ahdistuneisuus, levottomuus, aistiharhat, harha-ajatukset). Käypä Hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016b. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/nix01592>

Ohje potilaalla ja läheisille: Parkinsonin taudin muistisairaus. Käypä Hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016b. Viitattu 9.7.2022. Saatavissa <https://www.kaypahoito.fi/nix01596>

Ljubenkov, P.A. & Geschwind, M.D. 2016. Dementia. Semin Neurol. Vol 36 (4), 397-404. Viitattu 2.10.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1055/s-0036-1585096>

Mattila, R. 2016. Ikääntyneen muistisairaana toimintakyvyn tunnistamiseen liittyvä osaaminen kotihoidon hoitajien arvioimana. Oulun yliopisto. Pro gradu. Viitattu 10.8.2022. Saatavissa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:oulu-201606172531>

Miettinen, A. 2019. Muistisairaus läheisen kokemana: narratiivinen tutkimus muistisairauden merkityksestä lähipiirin elämäntarinoissa. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu. Viitattu 10.8.2022. Saatavissa <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20190359>

Muistiliitto. 2019. Elämää muistisairauden kanssa. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa https://www.muistiliitto.fi/application/files/8215/8088/7370/Elamaa_muistisairauden_kanssa_saavutettava_verkko.pdf

Muistiliitto. 2022a. Dementia. Viitattu 8.7.2022. Saatavissa <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/dementia>

Muistiliitto. 2022b. Muistisairaana ihmisen kohtaaminen. 28.9.2022. Saatavissa <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistisairaana-ihmisen-kohtaaminen>

Muistiliitto. 2022c. Vaikeat tilanteet. Viitattu 28.9.2022. Saatavissa <https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/muistisairaana-ihmisen-kohtaaminen/vaikeat-tilanteet>

- Parisod, H., Happala, O., Koskenniemi, J., Okkonen, E., Saarnio, R. & Tuomikoski, A. 2020. Muistisairaahan henkilön päivittäistoiminnoista suoriutumisen tukeminen – Lääkkeettömät menetelmät hoitotyössä. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2020/03/hoitosuosituksen-lyhennelma-muistinsairas-2020.pdf>
- Roe, J., Coulson, S., Ockerby, C. & Hutchinson, A.M. 2020. Staff perceptions of caring for people exhibiting behavioural and psychological symptoms of dementia in residential aged care: A cross-sectional survey. *Australasian journal of ageing*. Vol 39 (3), 237–243. Viitattu 9.10.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1111/ajag.12734>
- Seppänen, K., Saarnio, R., Suhonen, M. & Isola, A. 2013. Käsitteitä Liukkosen hoitotyön mallien toteutumisesta muistisairaiden hoitotyössä. *Gerontologia*, 27 (3). Viitattu 14.8.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1586563>
- Sipiläinen, H. 2016. Hoitohenkilökunnan käsityksiä vanhusten kaltoinkohtelusta ympärivuorokautisen hoidon yksikössä. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu. Viitattu 14.8.2022. Saatavissa https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/16326/urn_isbn_978-952-61-2132-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sulkava, R. 2016. Geriatria. Helsinki: Duodecim.
- Suontaka-Jamalainen, K. 2011. Muistisairaahan käytösoireet ja toimintakyky vanhuspsykiatriassa osastohoidossa. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 9.7.2022. Saatavissa <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/82639/gradu05331.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- THL. 2022a. Muistisairauksien yleisyys. Viitattu 20.6.2022. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet/muistisairauksien-yleisyys>
- THL. 2022b. Mitä toimintakyky on? Viitattu 10.8.2022. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>
- THL. 2022c. Muistisairaudet. Viitattu 24.8.2022. Saatavissa <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/muistisairaudet>
- Tirkkonen, S. 2021. Muistisairaahan läheisenä. Helsinki: Basam books.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vuokila, J. & Rautio, R. 2017. Opas muistisairaahan omaiselle. Lapin ammattikorkeakoulu. AMK opinnäytetyö. Viitattu 18.9.2022. Saatavissa <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017112718339>

Vuori, J. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Tietoarkisto. Viitattu 20.8.2022. Saatavissa <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Öhman, H. 2018. Effect of exercise on cognition, physical functioning, fall rate, and neuropsychiatric symptoms in people with dementia. Helsingin yliopisto, Väitöskirja. Viitattu 6.9.2022. Saatavissa <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/237327/Effectof.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Wang, G., Gong, H., Albayrak, A., Cammen, T & Kortuem, G. 2020. Personalising management of behavioural and psychological symptoms of dementia in nursing homes: exploring the synergy of quantitative and qualitative data. BioMed Research International, 1-16. Viitattu 2.10.2022. Saatavissa <https://doi.org/10.1155/2020/3920284>

Liite 1. Aineistojen tiedot

Kirjottaja(t)	Julkaisu	Julkaisu- tyyppi	Tiivistelmä
Andersson, S., Husso, R., Nikumaa, H., Vuori, U., Okkonen, E. & Pohjanvuori, A.	Hyvän hoidon kriteeristö. 2016.	Työkirja	Hyvän hoidon kriteeristöä voi käyttää työkirjana hyvän hoidon ja elämänlaadun parantamiseen muistisairaahan ihmisen hoidossa.
Burakoff, K. & Haapala, P.	Kohdaten. 2013	Ohje	Muistisairauden myötä kyky kommunikoida heikkenee ja vuorovaikutus vaikeutuu. Vahvuuksia hyödyntämällä voidaan tukea kommunikaatiota.
Cronfalk, B., Norberg, A & Ternstedt, B.M.	They are still the same – family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. 2018	Tieteellinen artikkeli	Hoitajien suhtautumisella ja yksilöllisellä hoidolla voidaan parantaa muistisairaiden elämänlaatua ja merkityksellisyyden kokemusta.
Carrarini, C., Russo, M., Dono, F., Barbone, F., Rispoli, M.G., Ferri, L., Di Pietro, M., Digiovanni, A., Ajdinaj, P., Speranza, R., Granzotto, A., Frazzini, V., Thomas, A., Pilotto, A., Padovani, A., Onofri, M., Sensi, S.L. & Bonanni, L.	Agitation and dementia: prevention and treatment strategies in acute and chronic conditions. 2021.	Tieteellinen artikkeli	Agitaatiota esiintyy jokaisessa sairauden vaiheessa, mutta tarkkoja suosituksia hoidosta ei ole. Ku lääkkeettömät hoitokeinot ovat ensisijaisia.
Gaugler, J.E., Yo, F., Davila, H.W. & Shippee, T.	Alzheimer's disease and nursing homes. 2014.	Tieteellinen artikkeli	Hoivakodeissa asuvat pääasiassa muistisairaant, joiden hoitoon liittyy paljon haasteita.

Kirjoittaja(t)	Julkaisu	Julkaisu- tyyppi	Tiivistelmä
Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., Pihlakari, P. & Erkinjuntti, T.	Muistisairaahan hoito. 2019	Kirja	Lähtökohtana muistisairaahan elämänarvojen, elämäntavan ja itsemääräämisoikeuden kunnioitus.
Hietanen, A.	Muistisairaahan fyysistä ja psyykkistä aktiivisuutta tukevaa asumista. 2019.	Tieteellinen artikkeli	Ympäristö aiheuttaa vaikeuksia selvitä päivittäisistä toimista, jonka takia muistiystävällinen ympäristö on tärkeää. Yhteisölliset asuinympäristöt tukevat psyykkistä hyvinvointia.
Muistiliitto B	Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen. 2022	Ohje	Muistisairaahan kohtaamista helpottaa muistisairauksien oireiden ymmärrys. Pääasia on, että ihminen kohdataan ihmisenä, oli hän muistisairas tai ei.
Muistiliitto C	Vaikeat tilanteet. 2022	Ohje	Muistisairaus muuttaa aivojen toimintaa, mikä johtaa siihen, että hän voi käyttäytyä tilanteissa normaalista poikkeavalla tavalla. Tavalliseen ja arkiseen kohtaamiseen tarvitaan usein apua.
Öhman, H.	Effect of exercise on cognition, physical functioning, fall rate, and neuropsychiatric symptoms in people with dementia. 2018.	Väitöskirja	Alzheimerin tautiin ei ole parantavaa lääkehoitoa. On mahdollista, että liikunnalla voidaan ylläpitää kognitiota ja toimintakykyä sekä vähentää neuropsykiatrisia oireita.

Liite 2. Opas muistisairaalle omaiselle



OPAS MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Veera Koivistoinen



1. Yleistä

Yleisimmät etenevät muistisairaudet ovat Alzheimer, Lewyn kappale tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, otsaohimolohkorappeuma ja Parkinsonin taudin muistisairaus. Etenevät muistisairaudet johtavat lopulta dementiaan.

Dementia ei ole sairaus vaan oireyhtymä, jolle on tyypillistä älyllisen toiminnan heikkeneminen siten, että se häiritsee normaalia elämää.

Keskivaikeassa muistisairaudessa muistisairas voi unohtaa puolison nimen, olla tietämätön viimeaikaisista tapahtumista ja tarvitsee apua päivittäisissä toimissa.

Vaikeassa vaiheessa muistisairas menettää sanalliset kyvyt, psykomotoriset taidot ja on riippuvainen avusta päivittäisissä toimissa.

Muistisairaus kestää yleensä noin 3–20 vuotta, mutta taudinkulku on yksilöllistä ja tapahtumia on mahdotonta ennustaa.



7. Lähteet

Burakoff, K. & Haapala, P. 2013. Kohdaten. Helsinki: Keili Oy

Cronfalk, B., Norberg, A. & Ternstedt, B.M. 2018. They are still the same – family members' stories about their relatives with dementia disorders as residents in a nursing home. Scandinavian journal of caring sciences. Vol 32, 1.

Carrarini, C., Russo, M., Dono, F., Barbone, F., Rispoli, M.G., Ferri, L., Di Pietro, M., Digiovanni, A., Ajdinaj, P., Speranza, R., Granzotto, A., Frazzini, V., Thomas, A., Pilotto, A., Onofri, M., Snsi, S.L. & Bonanni, L. 2021. Agitation and dementia: prevention and treatment strategies in acute and chronic conditions. Frontiers in neurology. Vol 12 (2021).

Gaugler, J.E., Yo, F., Davila, H.W. & Shippee, T. 2014. Alzheimer's disease and nursing homes. Health affairs. Vol 33, 4.

Hallikainen, M., Immonen, A., Mönkäre, R., Pihlakari, P. & Erikjuntti, T. 2019. Muistisairaahan hoito. Helsinki: Duodecim

Hietanen, A. 2019. Muistisairaahan fyysistä ja psyykkistä aktiivisuutta tukevaa asumista. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti. Vol 56, 3.

Andersson, S., Husso, R., Nikumaa, H., Vuori, U., Okkonen, E. & Pohjanvuori, A. 2016. Hyvän hoidon kriteeristö. Muistiliitto.

Muistiliitto. 2022. Muistisairaahan ihmisen kohtaaminen.

Muistiliitto. 2022. Vaikeat tilanteet.

Öhman, H. 2018. Effect of exercise on cognition, physical functioning, fall rate, and neuropsychiatric symptoms in people with dementia. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

Kuvat: Adobe Stock

Opas on toteutettu sairaanhoitaja (AMK) koulutuksen opinnäytetyönä ja on löydettävissä Theseuksesta nimellä Opas muistisairaahan omaiselle: kuvaileva kirjallisuuskatsaus

6. Muistisairaan oikeudet

Itsemääräämisoikeus on jokaiselle kuuluva perusoikeus, joka koostuu oikeudesta henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Siihen kuuluvat myös oikeus yksityisyyteen ja yksityiselämänsuojaan. Myös muistisairaan itsemääräämisoikeutta on kunnioitettava. Sitä voidaan kuitenkin rajoittaa, jos hänen tai muiden terveys uhkaa vaarantua. Rajoittaminen on auttajan oikeus, johon kuuluu suojaamisen periaate.

Muistisairaalla on oikeus asianmukaiseen lääkitykseen ja olla ilman rauhoittavaa lääkitystä, jos mahdollista.

Muistisairaalla on oikeus tulla kohdatuksi ihmisenä sekä hänen mielipiteitänsä ja tunteita on arvostettava.

Muistisairaalla on oikeus kokea olevansa merkityksellinen osa yhteisöä ja elää turvallisessa ympäristössä merkityksellistä arkea.

Säännöllinen ulkoilu, hyvältä tuntuva kosketus ja läheisyys ovat muistisairaan oikeuksia.



2. Toimintakyky

Toimintakyky jakautuu fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kognitiiviseen osa-alueeseen. Osa-alueet liittyvät vahvasti yhteen, joten muistisairauden edetessä toimintakyky heikkenee laaja-alaisesti.

Fyysistä toimintakykyä heikentävät lihasvoiman väheneminen, tasapainon heikentyminen ja hahmottamisen ongelmat. Heikkous, lihaskato ja painonpudotus ovat myös heikentäviä tekijöitä ja lisäävät kaatumisalttiutta. Sairauden vaikeassa vaiheessa voi esiintyä virtsanpidätyskyvyttömyyttä, jäykkyyttä ja epileptisiä kohtauksia. Perusmotoriset taidot kuten nieleminen ja pureskelu vaikeutuvat ja kävelykyky heikkenee.

Kyky toimia ja käyttäytyä sosiaalisissa tilanteissa vaikeutuu muistisairauden myötä. Heidän tulee kuitenkin saada toteuttaa emotionaalisia ja sosiaalisia tarpeita sairaudesta huolimatta. Tärkeiden sosiaalisten suhteiden ylläpito on myös merkityksellistä. Osallistuminen lisää sosiaalisia kontakteja, tukee sosiaalista toimintakykyä, lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvistaa yhteisöllisyyttä.

Kognitiiviseen toimintakykyyn kuuluvat mm. oppiminen, muistaminen, hahmottaminen, tarkkaavaisuus ja päättelyminen. Häiriöitä voi olla myös ongelmanratkaisussa ja loogisessa ajattelussa. Kyky oppia uutta sekä säilyttää tietoa vaikeutuu ja tapahtumamuisti heikkenee. Näiden heikentyessä tunteet nousevat selvemmin esille.

3. Käytöksen muutokset

Käyttöoireet voivat olla levottomuutta, rauhattomuutta, aggressiivisuutta tai ahdistusta. Käyttöoireita esiintyy lähes jokaisella muistisairaalla jossain sairauden vaiheessa sekä ne yleensä vaikeutuvat sairauden edetessä.

Käyttöoireet heikentävät kognitiota, toimintakykyä ja elämänlaatua. Ne myös vaikeuttavat päivittäisiä toimia ja sosiaalisia suhteita.

Käyttöoireet ovat seurausta epänormaalista tunnereaktiosta, minkä voi aiheuttaa esim. kipu, ärsykkeiden virheellinen tulkinta, aistien heikkeneminen, masennus/ ahdistus, ”sundowning”, lääkitys tai hoivakotiin muutto. Sundowning oireyhtymä tarkoittaa levottomuutta ja rauhattomuutta, mikä lisääntyy iltapäivän kohden. Tunteiden kontrollointi vaikeutuu, mutta reaktiot ovat muistisairaalle loogisia.

Aggressiivinen käytös vaarantaa muistisairaana oman ja muiden turvallisuuden sekä luo pelkoa. Aggressiivisuus on usein seurausta uhan kokemisesta, pelosta tai epämukavuuden tunteesta. Tilanteessa on tärkeintä olla läsnä ja rauhallinen.

Muistisairas elää maailmassa, joka ei ymmärrä häntä ja jota hän ei ymmärrä. Maailma voi tuntua pelottavalta ja hallitsemattomalta, mikä lisää käyttöoireiden esiintymistä.

Onnistumisen kokemukset, turvallisuuden tunne ja ilo tukevat omanarvontuntoa ja parantavat elämänlaatua. Kokemus hyvinvoinnista, itsenäisesti selviytyminen, toiminnallisuus, hengellisyden huomiointi, hyvät tiedot ja taidot muistisairaana kanssa toimimisesta vaikuttavat elämänlaadun kokemukseen. Mielekkään arjen ja hyvän elämänlaadun sisällöt ovat yksilöllisiä. Riittävä henkilöstö, ammattitaito sekä hoitajien ja asukkaiden välinen suhde parantavat elämänlaatua. Lemmikkien seura tuo mielihyvää, turvallisuutta, lievittää ahdistusta ja parantaa elämänlaatua. Elämänlaatu on riippuvaista, miten yksilöllisyys ja jäljellä olevat taidot sekä voimavarat huomioidaan.

YMPÄRISTÖN VAIKUTUS

Muistisairaalle maailma muuttuu pirstaleiseksi, pelottavaksi ja turvattomaksi, jolloin tutut asiat ja esineet rauhoittavat sekä muistuttavat vanhoista hyvistä ajoista. Turvallisuuden tunne heikkenee, jos paikkaa ei tunnista omaksi ja tutuksi. Hyvä asuinympäristö on helppo hahmottaa ja tärkeät paikat helppo löytää omin avuin. Valoisuus, selkeys ja oikeat värikontrastit helpottavat hahmottamista. Se tarjoaa myös mahdollisuuden mielekkäisiin aktiviteetteihin ja tilaa omaan rauhaan vetäytymiselle. Muistiystävällinen ympäristö on esteetön ja se houkuttelee ulkoilemaan. Yhteisölliset tilat edistävät asukkaiden poistumista omista huoneistaan muiden seuraan.

MIELEKÄS JA AKTIIVINEN ARKI

Mielekäs ja aktiivinen arki koostuu turvallisuutta luovista ja sosiaalisia verkostoja ylläpitävistä tekijöistä. Muistisairas haluaa olla toimija ja osallinen, eikä vain avun tarvitsija tai saaja. Omatoiminen selviytyminen päivittäisistä toimista tukee omanarvon tunnetta, itsetuntoa ja merkityksellisyyden kokemusta.

Mielekästä arkea tukevat mahdollisuus olla oma itsensä, kuuluminen ja turvallisuuden tunne. Aktiivinen arki voi olla liikuntaa, musiikkia, taidetta, kulttuuria, rentoutusta tai tanssia.

Elämänlaatu on moniulotteinen käsite, johon kuuluu toimintakyky, sosiaalisuus, mukavuus, turvallisuus, taidot sekä henkinen ja fyysinen terveys. Elämänlaatu heikkenee muistisairauden edetessä, erityisesti käytösoireiden ja toimintahäiriöiden takia. Muistisairaana elämänlaatu on etusijalla kliinisen hoidon ohella.



Muistisairaana ymmärtämiseksi kannattaa asettua hänen asemaansa ja miettiä, miten itse kertoisin fyysisistä tuntemuksista, jos joutuisin ilmaisemaan sen ilman sanoja tai miltä tuntuisi, jos kaikki ympärillä muuttuisi vieraaksi tai kun mikään ei onnistuisi kuin ennen.

Käytösoireet eivät siis ole ilkeyttä, vaan sairauden aiheuttamia. Haasteellinen käytös on muistisairaana keino ilmaista tunteitaan ja tarpeitaan eli keino kertoa täyttämättömistä fyysisistä tai emotionaalisista tarpeista niillä keinoilla, joita hänellä on käytettävissä. Tarpeiden ilmaisu sanoin tai toiminnalla tulkitaan usein ongelmalliseksi käyttäytymiseksi.

Epäuskoisuus voi joskus olla osa muistisairautta, ja hän voi esim. syyttää hoitajaa tai jotakin muuta varkaudesta. Unohdetut asiat selitetään usein täytetarinalla, joka voi kuulostaa uskottavalta. Mielikuvituksen ja toden erottaminen voi olla ajoittain haasteellista. Muistisairas voi kuulla tai nähdä asioita, mutta mikäli ne eivät haittaa tai aiheuta vaaraa, ei niitä kannata korjata. Harhat ovat sairastuneelle todellisia.

Käytösoireita voidaan hoitaa lääkkeettömästi tai lääkkeellisesti, joista ensisijainen on lääkkeettömät keinot. Lääkehoito aloitetaan, mikäli käytös vaarantaa muistisairaana turvallisuuden, aiheuttaa uhkaa hoitajille tai lääkkeettömät hoitokeinot eivät tehoa. Lääkkeettömät hoitokeinot ovat yksilöllisiä esim. hieronta, kosketus, aktiviteetit tai ulkoilu.

4. Omaiset

Läheiset suhteet lisäävät elämänlaatua ja tuovat iloa sekä mahdollistavat aktiivisen arjen myös hoivakodin ulkopuolella. Omaiset ovat tärkeitä hoidon jokaisessa vaiheessa, sillä heidän avullansa muistisairaana ääni saadaan kuuluviin myös silloin, kun hän ei itse sitä enää pysty ilmaisemaan. Omaiset tuovat läsnäolollaan turvallisuutta. Kommunikaatiokyvyn heikenteissä läheiset ihmissuhteet auttavat uusien kommunikaatiokeinojen luomisessa. Omaisten osallisuus, asennoituminen ja toiminta vaikuttavat muistisairaana arkeen ja toimintakyvyn parantamiseen.

Muistisairas ei huomaa käyttäneensä väärää sanoja, eikä täten pysty korjaamaan sanomisiaan. Puheessa voi olla sopimattomia ja merkityksettömiä sanoja. Keskipäiväisesti muistisairas pystyy puhumaan lyhyitä lauseita, ymmärtämään puhetta, lukemaan, ilmaisemaan tunteitaan sanattomasti, nauttimaan kosketuksesta ja läheisyydestä, aistimaan eleitä, ilmeitä ja tunnetiloja. Vaikeasti muistisairas pystyy ilmaisemaan tunteitaan ja perustarpeitaan, aistimaan ihmisen lähellään, nauttimaan vuorovaikutuksesta, katsomaan silmiin, tuntemaan kosketuksen ja aistimaan sanatonta viestintää. Muistisairas voi toistaa hänelle kerrottuja asioita ja vähitellen puhekyky hiipuu kokonaan pois.

Sopeutuminen uuteen kotiin on nopeaa turvallisuuden ja hyvän hoidon takia. Hoivakodit lisäävät muistisairaiden osallisuutta ja yhteisöön kuulumisen tunnetta. Hyvä olo hoivakodissa ei kuitenkaan poista ikävää vanhaan kotiin.

Hoivakotiin muuton jälkeen muistisairaalla on suurempi riski kaatumisille ja muille negatiivisille tiloille. Hoivakodit eivät kuitenkaan aiheuta näitä, vaan tällaisissa tilanteissa korostuu muistisairauden hoidon monimutkaisuus. Sopeutuminen uuteen kotiin on nopeaa turvallisuuden ja hyvän hoidon takia. Hoivakodit lisäävät muistisairaiden osallisuutta ja yhteisöön kuulumisen tunnetta. Hyvä olo hoivakodissa ei kuitenkaan poista ikävää vanhaan kotiin. Uusien ihmissuhteiden luominen vaikeutuu sairauden myötä, mutta hoivakodissa asuminen muiden muistisairaiden kanssa lisää yhteenkuuluvuuden tunnetta, vaikka kommunikaatio olisi rajallista. Hoivakodissa asuminen merkitsee myös läheisyyden tunnetta.

Hyvä hoito ei ole vain sairauden hoitoa, vaan elämänlaadun, toimintakyvyn ja osallisuuden tukemista sekä ehkäisevää hoitoa. Hyvän hoidon perusta on toimintakyvyn ja toimijuuden tukeminen ja turvaaminen. Kirjaaminen on osa laadukasta ja hyvää hoitoa. Hoivakodissa muistisairautta on hoidettava jollain tavalla, vaikka parantavaa lääkehoitoa ei vielä ole olemassa. Optimaalinen hoito on yksilöllistä ja pyrkii maksimoimaan elämänlaadun. Hoidon on perustuttava jäljellä oleviin voimavaroihin, ei vajeisiin. Tuki ja rinnalla kulkeminen, kohtaaminen ja arvostava kohtelu ovat hoidon oleellisia osia. Hyvän hoidon kannalta hoitajien ja omaisten yhteistyö sekä luottamus ovat tärkeitä.

5. Hoitajat

Muistisairaahan kanssa työskentelevien ammattilaisten työhyvinvointi heijastuu muistisairaisiin. Kun henkilökunta voi hyvin ja on motivoitunutta, näkyy se muistisairaiden hyvinvointina. Hoitajien toiminta voi laukaista käytösoireita, kuten kiire ja pakottaminen. Hoitaja voi myös muistuttaa epämiellyttävää henkilöä, mikä voi laukaista käytöksen. Läsnäolo, lyhyt pysähtyminen, muistisairaalle osoitettu kommentti, yhteinen nauru, kuunteleminen, lämmin katse ja kosketus kertovat, että pidän sinusta ja olet tärkeä. Tällaisia hetkiä ei voi tarjota liikaa.

Hoivakotiin muuton jälkeen muistisairaalla on suurempi riski kaatumisille ja muille negatiivisille tiloille. Hoivakodit eivät kuitenkaan aiheuta näitä, vaan tällaisissa tilanteissa korostuu muistisairauden hoidon monimutkaisuus.



MUISTISAIRAAN KOHTAAMINEN

Muistisairas kohdataan ihmisenä, ei muistisairaana ja hänelle puhutaan kuin aikuiselle. Muistisairaudesta huolimatta hän on sama ihminen kuin ennen. Tärkeintä on keskittyä yhdessä-oloon, mikä voi olla luontevampaa tekemällä jotain.

Kohtaamistilanteessa on tärkeää olla kiireetön ja puhua, vaikka muistisairas ei vastaisi. Anna puheen rönseyillä, sen ei tarvitse olla todenmukaista tai ajantasaista. Ole aidosti läsnä, katso silmiin sekä kuuntele ja kuule. Kiireettömyys ja aito kuunteleminen lisäävät luottamusta ja ymmärrystä muistisairaahan tarpeista. Kiinnitä huomio sanattomaan viestintään, sillä muistisairas ymmärtää äänensävyjä, tunteita ja eleitä kauemmin kuin sanoja. Jos sanat ja toiminta ovat ristiriidassa tunteen kanssa, hämmentää se muistisairasta.

Oma puoliso tai lapsi voi muistuttaa jotakuta toista, mutta muistisairaahan kanssa on opittava hyväksymään, jos hän ei enää tunnistanut sinua. Hän voi myös sanoa eri nimiä tai asioita, mitä ajattelee. Tapahtumat voivat sekoittua tähän hetkeen ja tuottaa puhetta, jota on vaikeaa ymmärtää. Muistisairas voi elää menneessä ja tuo hetki on hänelle totta, johon voi rohkeasti lähteä mukaan. Hän voi kertoa tai kysyä samoja asioita uudestaan, muistaa asioita, joita yleensä ei muista tai unohtaa asian, jonka hän yleensä muistaa. Muistisairas haluaa tulla ymmärretyksi ja kuulluksi siinä tilanteessa, jonka hän kokee. Sanat eivät löydy heti tai niitä ei ole. ”Miksi” kysymys on haasteellinen, koska asioiden perustelevminen voi tuntua ahdistavalta.

YHTEINEN TEKEMINEN

Harrastusten ja ihmissuhteiden jatkaminen on tärkeää, vaikka ne sujuisivat hitaammin ja niissä tarvitsisi apua. Oleellisinta on tehdä asioita, jotka onnistuvat ja ovat mieleisiä. Jokin toimintamuoto ei saata toimia tänään, mutta se voi toimia huomenna, sillä muistisairauteen kuuluu toimintakyvyn vaihtelu. Aktiviteeteissa kannattaa ohjata ja tukea, ei ainoastaan tehdä puolesta. Opastaminen ja oppiminen vaativat lyhyitä selkokielisiä lauseita ja yhden asian kertomista kerrallaan. Kosketus neutraalille alueelle voi auttaa liikkeen aloittamista, mutta työntäminen tai vetäminen johtaa liikkeen jarruttamiseen ja vaaratilanteisiin.

Omaisiet voivat osallistua arjen toimintoihin. Ruokailussa ja ulkoilussa avustaminen ovat usein luontevia tapoja. Ruokailussa avustaminen, muoviset ruokailuvälineet tai suun pyyhkiminen voivat tuntua alentavalta. Syötettäessä kuvaillaan ruokaa, näytetään annos ja syötetään rauhallisesti, jotta tilanne olisi mahdollisimman miellyttävä. Ulkoilulla voidaan ylläpitää motorisia taitoja ja aktivoida aivoja. Ulkoilu antaa myös iloa, mielekästä tekemistä ja helpottaa kipuja. Omaisista on myös apua muissa tilanteissa, jos heillä on halukkuutta.

Muuta mukavaa puuhaa voi olla esim. lapsuudesta juttelu, valokuvien katselu, yhdessä laulaminen tai kahvin juominen. Muistisairas kaipaa positiivista huomiota, mikä on kehumista, hymyilyä, juttelua ja kannustusta.

Yhteydenpito ja vierailut luovat molemminpuolista iloa ja lohtua, vaikka muistisairas ei muistaisi omaista tai pitää häntä toisena. Yhdessäolosta voi silti iloita, mutta eritavoin.

Aikuinen ihminen on tottunut osaamaan ja tekemään sekä kaipaa onnistumisen tunteita. Muistisairaus heikentää näitä kykyä, jolloin omaiset helposti tekevät ja huolehtivat liikaa hänen puolestaan. Syödessä sotkeminen, paidan väärinpäin laittaminen, puhutun asian unohtuminen eivät ole vakavia asioita, vaan tärkeitä on yrittäminen. Jatkuva kieltäminen haurastuttaa itsetuntoa ja tuhoaa halun yrittää itse.

Kuulo- ja näköaistin heikkeneminen johtuu ikääntymisestä, ei muistisairaudesta. Esim. muiden kuin edestä tulevien äänien tunnistaminen vaikeutuu, joten on tärkeää puhua yksi kerrallaan. Katsekontakti auttaa hahmottamaan, kenelle puhutaan. Tuntoaisti säilyy usein pisimpään, mutta siinäkin voi tapahtua muutoksia, esim. kivun tunnistamisessa. Ihminen hämmentyy, jos hän ei hahmota ympärillä tapahtuvia asioita tai itselleen kohdistettua puhetta.

