

Riin Aliharju

TUKEA MUISTISAIRAAN OMAISILLE

Hoitotyön koulutusohjelma
2016

TUKEA MUISTISAIRAAN OMAISILLE

Aliharju, Riin
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Toukokuu 2016
Ohjaaja: Jasu-Kuusisto, Kirsti
Sivumäärä: 29
Liitteitä: 1

Asiasanat: ikääntynyt, omainen, muistisairaudet, muistisairaahan kohtaaminen, kuntouttava työote, saattohoito ja DNR-päätös

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä esite ikääntyneiden omaisille etenevistä muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Tavoitteena oli tukea muistisairaahan ihmisen omaisia lisäämällä tietoa muistisairauksista, muistisairauden vaikutuksista sairastuneen elämään ja kuntouttavasta työotteesta.

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Porin perusturvakeskus. Projektin yhteyshenkilö oli vanhuspalveluiden päällikkö. Projektina tehdyt esitteet tulivat kaikkiin Porin perusturvan tehostetun palveluasumisen yksiköiden käyttöön.

Opinnäytetyöprosessi alkoi marraskuussa 2015 aiheen valinnalla. Joulukuussa 2015 laadittiin projektisuunnitelma ja otettiin yhteyttä Porin perusturva-keskukseen. Yhteistyösopimukset allekirjoitettiin tammikuussa 2016. Sopimusten allekirjoittamisen jälkeen alkoi opinnäytetyön teoriaosuuden työstäminen tutustumalla aihetta käsittelevään materiaaliin. 2016 alkuvuosi meni teoriaan tutustumiseen ja esitteen suunnittelemiseen. Teoria osuus ja esite valmistuivat vähitellen kevään aikana ja koko projekti sai päätöksen toukokuussa 2016.

SUPPORT GIVEN TO THE RELATIVES OF A PERSON WITH A MEMORY DISORDER

Aliharju, Riin
Satakunta University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
May 2016
Supervisor: Jasu-Kuusisto, Kirsti
Number of pages: 29
Appendices: 1

Keywords: an aged person, memory disorders, encountering a person with a memory disorder, rehabilitative approach to work, terminal care, DNR decision

The purpose of this thesis was to draw up a brochure on progressive memory disorders and encountering a person with a memory disorder. The brochure is intended for the relatives of the aged. The aim was to support the relatives of the aged with a memory disorder by giving them information of the rehabilitative approach to work and memory disorders and their effects on the lives of the people suffering from memory disorders.

The thesis was commissioned by the Basic Social Security of Pori. The liaison person in the Basic Social Security was the Head of the Services for the Elderly. The brochures were drawn up in a project and they are delivered to all units of residential care in the Basic Social Security of Pori.

The thesis process was started in November 2015 by selection of the topic. The project plan was signed in December 2015 and the Basic Social Security of Pori was contacted. The agreements on cooperation were signed in January 2016. When the agreements had been made, the thesis work was started by getting acquainted with the material for the theoretical part. The brochure was planned and the theoretical part of the thesis worked on in the beginning of the year 2016. The theoretical part and the project were completed in May 2016.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	PROJEKTIN MÄÄRITTELY, TAUSTA JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ...	6
2.1	Projektin toimeksianto ja toiminnallinen ympäristö	6
2.2	Projektin rajaus ja riskit	7
3	IKÄÄNTYMISEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Ikääntynyt	7
3.2	Yleisimmät muistisairaudet	8
3.2.1	Alzheimerin tauti	9
3.2.2	Verisuoniperäinen muistisairaus	10
3.2.3	Lewyn kappale –tauti	11
3.2.4	Otsa-ohimolohkorappeumat	11
3.2.5	Parkinsonin tauti	12
3.3	Muistisairauden vaikutus sairastuneen elämään	13
3.4	Muistisairaiden käytösoireet	13
3.5	Muistisairaahan hoitotyö	15
3.5.1	Muistisairaahan kohtaaminen, vuorovaikutus ja validaatiomenetelmä.....	16
3.5.2	Kuntouttava työote ja logoterapeuttinen ajattelu.....	18
3.6	Saattohoito	18
3.7	Päätös elvyttämättä jättämisestä	19
3.8	Muistisairaahan omaisten tukeminen	20
4	PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET	21
5	PROJEKTIN SUUNNITTELU	22
5.1	Projektiryhmä.....	22
5.2	Projektiin liittyvät tehtävät.....	22
5.3	Projektin aikataulu ja resurssit	22
6	PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS	24
6.1	Toiminnallinen vaihe	24
6.2	Esite Muistisairaahan omaiselle	24
7	PROJEKTIN PÄÄTTÄMINEN JA ARVIOINTI.....	25
7.1	Projektin päättäminen ja arviointi	25
7.2	Eettisyys ja luotettavuus	25
7.3	Pohdinta	26
	LÄHTEET	27
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Väestön ikääntymisestä puhutaan nykyään paljon ja paljon puhutaan myös muistisairauksista. Siitä huolimatta muistisairaiden läheisillä ei ole paljonkaan tietoa siitä, miten heidän omaisen elämä muuttuu sairauden edetessään. Läheisen sairastuminen muistisairauteen on aina kriisi sekä sairastuneelle että omaisille ja usein läheisten häätä ja pelko ovat suurempia, kun itse sairaan. Sairaanhoidajan velvollisuus ei ole pelkästään sairaiden hoitaminen, vaan myös sairastuneen perheen ja läheisten huomioon ottaminen ja tukeminen. Muistisairauden toteaminen ei merkitse missään nimessä elämän loppumista, vaan elämän muotoutumista ja rakentamista uudelleen.

Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Porin perusturvakeskuksen kanssa. Idea opinnäytetyöhön tuli Puhurinkodin hoitohenkilökunnalta. Palvelukoti Puhurikodin henkilökunta tarvitsi omaisille lyhyen, selkeän esitteen, jossa kuvataan yleisimmät etenevät muistisairaudet, mitä tulisi huomioida muistisairaahan kohtaamisessa ja mikä on kuntouttava työote. Esitteessä käsitellään myös saattohoitoa ja elvyttämättä jättämisen päätöstä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä esite ikääntyneiden omaisille etenevistä muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Tavoitteena oli tukea muistisairaahan ihmisen omaisia lisäämällä tietoa muistisairauksista, muistisairauden vaikutuksista sairastuneen elämään ja kuntouttavasta työotteesta.

Asiasanat ovat ikääntynyt, omainen, muistisairaudet, muistisairaahan kohtaaminen, kuntouttava työote, saattohoito ja DNR-päätös.

2 PROJEKTIN MÄÄRITTELY, TAUSTA JA TOIMINNALLINEN YMPÄRISTÖ

2.1 Projektin toimeksianto ja toiminnallinen ympäristö

Projekti on määriteltyyn tavoitteeseen pyrkivä, suunniteltu ja harkittu hanke, jolla on aikataulu, määritellyt resurssit ja oma projektiorganisaatio. Projektin tulisi tuottaa lisäarvoa asettajalleen ja hyötyä kohteelleen tavoitteensa toteuttamisen kautta. Jokainen projekti on ainutkertainen. (Rissanen 2002, 14.)

Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Porin perusturvakeskus. Projektin yhteyshenkilö oli vanhuspalveluiden päällikkö. Projektina tehdyt esitteet tulivat kaikkiin Porin perusturvakeskuksen tehostetun palveluasumisen yksiköiden käyttöön.

Porin perusturvakeskuksella on yhdeksän omaa tehostetun palveluasumisen yksikköä, joissa asiakkaat saavat tarvitsemiaan palveluita, hoivaa ja huolenpitoa ympärivuorokauden (Porin perusturvakeskuksen www-sivut).

Asiakkaat maksavat asunnoistaan kuukausittain vuokran ja palvelumaksun, joka sisältää ympärivuorokautisen hoidon ja huolenpidon, ruoan, siivouksen sekä pyykinhuollon. Tavoitteena on pitää hyvää huolta muistisairaista henkilöistä. Jokaiselle asiakkaalle laaditaan yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma elettyä elämää kunnioittaen. Palvelukodissa työskennellään kuntouttavaa työtä käyttäen. Kuntouttavalla työotteella pyritään säilyttämään asiakkaiden omat taidot ja toiminnot. Palvelukodin fyysinen ympäristö on pyritty luomaan mahdollisimman kodinomaiseksi ja viihtyisäksi. Asiakkailta on mahdollisuus sisustaa omat asuntonsa omilla tutuilla ja rakkailla huonekaluillaan sekä muilla tavaroillaan. Asiakkaat ovat myös omissa vaatteissaan. (Rajala henkilökohtainen tiedonanto 10.06.2009; Porin perusturvakeskuksen www-sivut.)

2.2 Projektin rajausta ja riskit

Projektin menestyksellinen toteuttaminen edellyttää systemaattista työskentelyä, ideointia, visiointia ja reaalisten tavoitteiden asettamista. Projektityön kulkua ajatellen riskit ovat luonteeltaan laadullisia. Koko hankkeen ideointi, tavoitteiden asettaminen ja henkilöstövalinnat saattavat epäonnistua. Nykypäivän työelämässä myös avainhenkilöihin liittyvä henkilökohtainen riski on noussut merkittäväksi, esimerkiksi sairastumiset ja työuupumus. (Rissanen 2002, 18.)

Opinnäytetyössä tehtävä esite rajattiin siten, että siinä oli kuvattu lyhyesti yleisimmät muistisairaudet, muistisairauden vaikutus elämään ja mitä on tärkeä huomioida muistisairaahan kohtaamisessa. Esitteessä tuli olla keskeiset asiat lyhyesti ja helposti luettavina.

Opinnäytetyön riskeinä olivat rajausta, aikataulu ja se, että esitteestä tulisi lyhyt, ymmärrettävää ja helposti luettavaa. Opinnäytetyölle oli tehty selkeä tarkoitus ja tavoite sekä aikataulusuunnitelma. Esitettä tehtäessä pyydettiin asiantuntijapalautetta prosessin eri vaiheissa.

3 IKÄÄNTYMISEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Ikääntynyt

Tilastollisesti Suomessa luokitellaan ikääntyneiksi 65 vuotta täyttäneet henkilöt, koska 65 vuotta on yleinen eläkeikä. Kaikkien hyväksymää määritelmää sille, milloin vanhuus alkaa, ei kuitenkaan ole, koska tilastollinen ikääntymiskäsitys ei ole ainoa tulkinta vanhuudesta. Vaikka iällä on monia merkityksiä, länsimaissa käsitys vanhuuden alkamisesta ja etenemisestä perustuu usein lääketieteelliseen ja biologiseen näkökulmaan. Tämän näkökulman ongelmana on, että se korostaa ikääntymisen ja toimintakyvyn laskun välistä suhdetta eli vanhuus on yhtä kuin sairaus. Tässä niin sanotussa tautilähtöisessä viitekehityksessä ikääntymistä tarkastellaan ensisijaisesti

toiminnanvajausten kehitymisprosessina. (Kehitysvamma-alan verkkopalveluiden www-sivut 2015.)

Toimintakykyyn perustuva ikääntymiskäsitys määrittää vanhuuden alkavaksi vasta 75 vuoden iässä, ja vain joka kolmas 70-74-vuotias pitää itseään vanhana. Iällä onkin useita erilaisia merkityksiä: biologinen, fysiologinen, psykologinen, sosiaalinen ja subjektiivinen ikä ovat saman ilmiön erilaisia ulottuvuuksia. Kronologinen ikä on kalenteri-ikä kurtumista. Biologinen ja fysiologinen ikä kertovat ihmisen kunnosta. Subjektiivinen ja kulttuurinen ikä määrittyvät taas omien tuntemusten ja yhteisön odotusten mukaisesti. Ihminen voi vanheta iän erilaisilla merkitystasoilla eri tavoin. (Kehitysvamma-alan verkkopalveluiden www-sivut 2015.)

Ikääntymisen määrittely on siis riippuvainen siitä, mitä iän ulottuvuutta tarkastellaan, sekä siitä, millaisena nähdään mahdollisuudet toimintakykyyn vaikuttamiseen. Tämä moninaisuus aiheuttaa sen, että ikääntymisen määrittely vaihtelee paljon. (Kehitysvamma-alan verkkopalveluiden www-sivut 2015.)

3.2 Yleisimmät muistisairaudet

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsitteilyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnanohjausta. Etenevät muistisairaudet johtavat useimmiten muistin ja tiedonkäsitteilyn dementia-asteiseen heikentymiseen. (Käypä hoito www-sivut 2010.)

Dementialla tarkoitetaan useamman kuin yhden kognitiivisen toiminnon heikentymistä aikaisempaan suoritustasoon nähden siinä määrin, että se heikentää itsenäistä selviytymistä jokapäiväisissä toimissa, sosiaalisissa suhteissa tai työssä. Dementia ei ole erillinen sairaus, vaan se on oireyhtymä, jossa kognition heikentyminen johtuu elimellisestä syystä. Dementia on kliininen oirediagnoosi, jonka potilaan tunteva lääkäri tekee riittävien tutkimusten perusteella. Dementian syy voi olla etenevä sairaus (esim. Alzheimerin tauti), pysyvä jälkitila (esim. aivovamma) tai hoidolla parannettava sairaus (esim. kilpirauhasen vajaatoiminta). Dementiaan johtavia muistisairauk-

sia kutsutaan nykyään eteneviksi muistisairauksiksi. (Erkinjuntti, Rinne & Soininen 2010, 17.)

Suomessa yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus ja Parkinsonin tauti, joka voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi (Muistiliiton www-sivut 2015).

3.2.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on aivojen rappeumasairaus, mille tyypillistä on hidas, vaiheittainen etenevä luonne. Taudin eteneminen on yksilöllistä ja useilla henkilöillä oireet ovat lieviä vuosienkin ajan. Alzheimerin taudin eteneminen jaetaan neljään vaiheeseen: varhainen Alzheimerin tauti, lievä Alzheimerin tauti, keskivaikea Alzheimerin tauti ja vaikea Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti, Hietanen, Kivipelto, Strandberg & Huovinen 2009, 87.)

Tyypillisimmät varhaisen vaiheeseen liittyvät oireet koskevat muistin heikkenemistä, jolloin unohtelu lisääntyy ja uusien asioiden oppiminen sekä asiakokonaisuuksien hahmottaminen vaikeutuvat. Töissä ja arkiaskareissa saattaa ilmentyä hidastumista ja epävarmuutta tutuissa tehtävissä, joka saattaa aiheuttaa ahdistuneisuutta, masennusta, uupumusta ja ärtyneisyyttä. (Erkinjuntti ym. 2009, 87-88.)

Lievässä taudin vaiheessa aikaisemmat oireet pahentuvat jonkin verran, muistivaikeudet lisääntyvät, minkä vuoksi uusien asioiden oppiminen ja mieleen painaminen heikentyvät merkittävästi. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuu, ajantaju katoaa ja tapahtumien keskinäinen aikajärjestys sekoittuu usein. (Erkinjuntti ym. 2009, 88.)

Keskivaikeassa taudin vaiheessa ihmisen persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat säilyneet vielä melko hyvin, mutta hän ei enää itse tunnista vaikeuksia selviytyä arjen haasteista. Tuttujen paikkojen, kuten oma koti ja tuttujen kasvojen tunnistaminen vaikeutuvat, kielellisten vaikeuksien lisääntyminen johtaa aktiivisen keskustelun vä-

henemiseen. Oman mielen sisällöt ja menneisyys sekoittuvat nykyhetkeen. (Erkinjuntti ym. 2009, 88-89.)

Vaikeassa vaiheessa joudutaan henkilöä auttamaan jo kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Hän ei useinkaan tunnista läheisiään ja hänen muisti toimii satunnaisesti. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat tai saattavat loppua kokonaan, kävelykyky ja kyky syödä itse heikkenevät. Henkilöllä saattaa esiintyä myös fyysisiä oireita, kuten lihasnykimistä tai suun seudun pakkoliikkeitä. (Erkinjuntti ym. 2009, 89.)

3.2.2 Verisuoniperäinen muistisairaus

Verisuoniperäiset muistisairaudet eli verenkiertohäiriöstä johtuvat muistisairaudet jaetaan useaan eri tyyppiin vaurioiden syntymekanismiin ja sijainnin perusteella. Päätyyppejä ovat kortikaalinen ja subkortikaalinen aivoverenkiertosaireaus. Kortikaalisessa muodossa vauriot painottuvat aivokuorelle ja puhutaan moni-infarktitaudista. Sairaus alkaa useimmiten nopeasti ja etenee portaittain. Välillä se pysähtyy ja vointi saattaa jopa kohentua, välillä taas tulee äkillisiä pahenemisvaiheita ja sekavuustiloja. Moni-infarktitaudissa korostuvat neurologiset oireet, kuten toispuolinen halvaus sekä siihen liittyvä kävelyhäiriö, kielelliset vaikeudet, puhumisen ja ymmärtämisen vaikeudet, näkökenttäpuutokset ja hahmottamishäiriöt. (Erkinjuntti ym. 2009, 92.)

Yleisin aivoverenkiertosaireauden muoto on kuitenkin subkortikaalinen muoto, joka on aivokuoren alainen pienten suonten tauti. Sairaus alkaa yleensä vaivihkaa ja oireet etenevät usein tasaisesti ilman selviä portaittaisia pahenemisvaiheita. Subkortikaaliselle aivoverenkiertosaireaudelle yleistä on toimintojen kaikkalainen hitaus, ohjauksen vaikeus ja jähmeys. Muistioire on Alzheimerin tautiin verrattuna vähemmän korosteinen. Oppiminen on tehotonta, tunnistava muisti säilyy ja usein vihjeet auttavat muistamisessa, unohtaminen on vähäisempää. Tyypillisiä oireita ovat kävelyvaikeudet sekä puheen puuroutuminen. (Erkinjuntti ym. 2009, 92.)

3.2.3 Lewyn kappale –tauti

Lewyn kappale –tauti on saanut nimensä Lewyn kappaleissa havaittavien mikro-skooppisten muutosten mukaan. Niitä muutoksia havaitaan aivojen kuorikerroksen alueella, tyypillisesti takaraivossa, mutta myös päälaki-, ohimo- ja otsalohkojen alueella. Alzheimerin tautiin verrattuna Lewyn kappale –taudissa on hippokampuksen koko usein normaali, mikä ilmenee magneettikuvauksissa. (Erkinjuntti ym. 2009, 93.)

Lewyn kappale –taudin oireena on kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen ja siinä keskeisenä piirteenä on vireystilan ja tarkkaavuuden vaihtelut. Oireita tulee lähinnä väsyneenä, jolloin looginen ajattelu on vaikeaa ja muisti pettää. Myös toistuvat visuaaliset hallusinaatiot ovat tyypillisiä, muun muassa unet saattavat jatkua harhoina. Lisäksi on joitakin Parkinsonin taudille tyypillisiä piirteitä, kuten liikkeiden hitautta, lihasjänteiden kohoamista ja kävelyhäiriöitä, joiden takia liikkeisiin tulee hitautta ja jäykkyyttä. Joskus voi esiintyä myös lyhytkestoisia tajunnanmenetykskohtauksia ja toistuvia kaatumisia. (Erkinjuntti ym. 2009, 93.)

3.2.4 Otsa-ohimolohkorappeumat

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys oireyhtymien ryhmälle, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkenemisestä johtuva oireisto. Otsa-ohimolohkorappeuma käsittää kolme syndroomaa: otsalohkodementia, etenevä sujumaton afasia ja semanttinen dementia, joista yleisin on otsalohkodementia. (Erkinjuntti, Remes, Rinne & Soininen 2015, 172.) Nämä sairaudet vaurioittavat erityisesti aivojen ohimolohkoja ja niiden taustalla on ryhmä eteneviä rappeuttavia sairauksia. Lisäksi otsalohkojen vaurio voi johtua aivovammasta, aivoverenvuodosta tai aivojen etuosien kasvaimesta. (Erkinjuntti ym. 2009, 94.)

Taudin oireet alkavat hitaasti ilman näkyviä syitä ja ilmenevät asteittain etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksena. Sairastuneen arvostelukyky heikenee, tunteet latistuvat, estot katoavat, esiintyy apatiaa ja levottomuutta. Lisäksi pu-

huminen vähenee, sairastunut toistelee äsken kuultua puhetta, kunnes puhe lakkaa kokonaan. Psykkisinä oireina saattaa esiintyä masennusta, aistiharhoja ja hyperoralismia. Vaikka sanat sekoavat ja lopulta häviävät, sairastuneen matemaattiset kyvyt eivät katoa eikä hänellä ole taipumusta eksyä. Alzheimerin tautiin verrattuna otsalohkorappeumissa hahmotuskyky ja muistitoiminnot säilyvät paremmin. Estojen katoamisen takia sairastunut saattaa käyttäytyä omituisesti jo taudin alkuvaiheessa. Hän voi ruveta riisuutumaan julkisella paikalla tai esittämään asiattomia kommentteja vieraille henkilöille. Myös virtsanpidätysvaivat ja hygieniaongelmat ovat yleisiä. Samoja oireita ei ilmaannu kuitenkaan kaikille. (Erkinjuntti ym. 2009, 94.)

Etenevän sujumattoman afasian keskeisempi piirre on puheen tuoton vaikeus, sairastuneella on ongelmia nimeämisessä ja sanojen löytämisessä. Semanttisessa dementiassa keskeisiä oireita ovat häiriöt nimeämisessä ja ymmärtämisessä, kasvojen ja esineiden tunnistamisessa ja merkityksen häviäminen. Puhe sinänsä on sujuvaa, mutta merkityksen häviämisen takia sisällöltään tyhjää. (Erkinjuntti ym. 2009, 94-95.)

3.2.5 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on sairaus, jonka aiheuttamat kemialliset muutokset keskushermostossa tunnetaan, mutta ei tiedetä, mistä nämä kemialliset muutokset johtuvat. Aivoissa olevat tietyt hermosolut häviävät ilman näkyvää tai tunnettua syytä, minkä johdosta dopamiini-välittäjäaineen tuotanto vähenee. Dopamiinin puutetta pidetään tärkeimpänä syynä potilaan liikehäiriöihin. Sairauden tavallisimmat oireet ovat liikkeiden hidastuminen, lihasten jäykistyminen ja vapina. Tauti on hyvin yksilöllinen. Esimerkiksi ryhmässä, jossa on sata Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, ei ole kahta täsmälleen samanlaista tapausta. Parkinsonin tautiin liittyvissä tiedonkäsittelyn vaikeuksissa keskeisimpinä oireina pidetään tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihteluita, heikentynyttä toiminnanohjausta, muistin huononemista, näköaistiin pohjautuvien toimintojen heikentymistä ja käytösoireita. Merkittävät tiedonkäsittelyyn liittyvät ongelmat tulevat esille kuitenkin vasta sairauden myöhäisemmässä vaiheessa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 96-97.)

3.3 Muistisairauden vaikutus sairastuneen elämään

Muistisairaus ilmenee yksilöllisesti ja vaikuttaa edetessään monella eri tavalla koko perheen elämään ja lähipiiriin, sillä usein sairastuneen henkilön persoonallisuus muuttuu vaivihkaa, ja läheiset saattavat olla vuosiakin epätietoisia siitä, mistä on kyse. Sairauden edetessä läheisten merkitys sairastuneen tukijoina ja hoitajina kasvaa. Toimintakyvyn vähentyessä suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista, kuten pukeutuminen, syöminen ja peseytyminen, heikkenee. Myös liikkuminen ja puheen tuottaminen saattavat heikentyä. Läheiset ovat tällöin tärkeitä, sillä he huolehtivat arkiaskareista ja toimivat sairastuneen toiveiden ja mieltymysten tulkkeina. Sekä sairastuneille että läheisille tärkein tiedon lähde sairautta koskevissa asioissa ovat terveydenhuollon ammattihenkilöt henkilökohtaisessa kontaktissa. (Juva & Nikumaa 2013.)

Muistisairaiden ja heidän läheistensä kannalta muistivaikeuksia enemmän heikentävät elämänlaatua käyttäytymisen ja tunne-elämän muutokset. Niitä ovat muistisairauteen liittyviä psyykkisiä oireita ja haitallisia käyttäytymisen muutoksia, joita esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja muistisairauksien kaikissa vaiheissa. Vetäytyminen sosiaalisista kontakteista, masennus ja luonteen muuttuminen ilmaantuvat usein jo muistioireiden ollessa lieviä. Levottomuus, aggressiivisuus ja aistiharhat ovat tavallisia sairauden edetessään keskivaikeaksi ja vaikeaksi muistisairaudeksi. (Hallikainen, Mönkäre, Nukari & Forder 2014, 46-47.)

3.4 Muistisairaiden käytösoireet

Muistisairaana käytösoireilla tarkoitetaan erilaisia käyttäytymiseen tai mielialaan liittyviä muutoksia, jotka eivät suoraan liity henkisten kykyjen heikkenemiseen. Käytösoireita ovat muun muassa apatia, masennus, levottomuus ja aggressiivisuus, univalverytmin häiriöt, persoonallisuuden muutokset, psykoottiset oireet, kuten harhaluuloisuus, paranoidisuus ja hallusinaatiot sekä seksuaalisen käytöksen muutokset. Käytösoireet ovat hankalia, koska ne heikentävät toimintakykyä ja arkiselviytymistä. (Erkinjuntti, Heimonen & Huovinen 2006, 112-113.)

Käyttöoireiden kehittymiseen vaikuttavat sairastuneen persoonallisuus, suhteet omaisiin ja hoitajiin, hoitoympäristö ja muistisairauden luonne sekä muu terveydentila ja lääkeykset sivuvaikutuksineen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 183). Koska sairastuneen käyttäytyminen ei ole tahallista, kaikkien elämä helpottuu, kun omaiset ja ystävät ymmärtävät sen. (Erkinjuntti ym. 2006, 115.)

Apatia, joka usein sekoitetaan masennukseen, tarkoittaa tunne-elämän latistumista, välinpitämättömyyttä ja mielenkiinnon sekä motivaation vähenemistä. Apatiasta kärsivä henkilö ei tunnu reagoivaan iloisein eikä surullisiin asioihin entiseen tapaan. Itsestä huolehtiminen ja kotiaskareet menettävät merkityksensä. Patisteltuna saattavat ne kuitenkin vielä onnistua. Apatia on usein yksi ensimmäisistä ja tavallisimmista käyttöoireista. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 183-184.)

Masennus voi varsinkin sairauden alkuvaiheessa liittyä tiedostettuun henkisten kykyjen jatkuvaan taantumiseen. Toisaalta vaikuttaa masennuksen oirekuvan kehittymiseen keskushermoston välittäjäainejärjestelmien rappeutuminen. Masennuksen diagnosoiminen muistisairaalla on vaikeaa. Muistisairauteen liittyvät tavalliset käyttäytymisen muutokset, kuten ajattelemisen ja keskittymisen vaikeudet, liikkeiden hidastuminen, motivaation väheneminen yhdessä painonlaskun ja unihäiriöiden kanssa, riittävät keskivaikean masennustilan diagnoosiin, jolloin masennus tulee helposti yli-diagnosoiduksi ja samalla ylihoitatuksi. Toisaalta keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta potevan henkilön on vaikea ilmaista suullisesti tunnetilaansa, joka voikin ilmetä passiivisuutena, levottomuutena tai pelokkuutena. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 183.)

Ahdistuneisuudella, johon liittyy voimakas motorinen levottomuus, tarkoitetaan epä-tarkoituksenmukaista aggressiivisuutta, äänekkyyttä, riehumista tai motorista aktiivisuutta. Sen taustalta löytyy yleensä jokin selittävä tekijä, kuten stressi, pelko tai masennus, johon puuttamalla oireilua voidaan vähentää. Levottomuus voi ilmetä vihamielisenä käyttäytymisenä, esimerkiksi kiroiluna, uhkailuna, ovien paiskomisena, kiukutteluna tai fyysisenä väkivaltana. Muita tyypillisiä levottomuusoireita ovat muun muassa huutaminen, hoitajan tai toisen potilaan perässä kulkeminen eli ”varjostaminen”, tavaroiden keräily, piilottelu tai purkaminen tai jatkuva vaeltelu. Aggressiivisuus ja levottomuus liittyvät yleensä muistisairauden varhaiseen alkamiseen,

heikentyneeseen älylliseen tasoon, huonontuneeseen selviytymiseen päivittäisistä toiminnoista ja miessukupuoleen. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 184-185.)

Muistisairaiden psykoottisilla oireilla tarkoitetaan aistiharhoja ja harhaluuloja. Muistisairaiden oireet poikkeavat esimerkiksi skitsofreniapotilaan oireista, ne ovat sisällöltään ”yksinkertaisia”. Laajat ja oudot harhajärjestelmät, kuten kuvitelmat demonien vainon kohteena olemisesta, ovat harvinaisia. Jos harhaluuloja esiintyy, ne ovat tavallisesti epäilyjä puolison uskottomuudesta tai siitä että tavaroita varastetaan. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 185.)

Aistiharhat eli hallusinaatiot voivat esiintyä minkä tahansa: näkö-, kuulo-, haju-, maku- tai tuntoaistin alueella. Tavallisimpia ovat näköharhat. Jos muistisairaalla on ääniharhoja, ne ovat harvoin potilaan kanssa keskustelevia tai kommentoivia – toisin kuin skitsofreniassa. Aistiharhat ovat yleisempiä niillä henkilöillä, joilla on heikentynyt näkö tai kuulo ja esimerkiksi silmälasien sekä kaihileikkauksen avulla voi näköhallusinaatioita estää ja hoitaa. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 186.)

Harhaluulojen ilmaantuminen viittaa älyllisen toimintakyvyn nopeaan heikkenemiseen ja on tavallisempaa niillä, joiden selviytyminen päivittäisistä askareista on selvästi huonontunut. Sisällöltään syyttäviin harhaluuloihin saattaa liittyä aggressiivisuutta, joka voi edetä väkivaltaiseen käyttäytymiseen. Erityisesti otsanlokkorapheumasta johtuvaan muistisairauteen liittyy usein suuruusharhoja tai epärealistisia käsityksiä omasta toimintakyvystä ja tilanteesta. Harhaluuloja arvioidessaan on tärkeää muistaa, että muistisairaant ovat avuttomuudessaan helppoja hyväksikäytön kohteita ja saattavat joskus olla syystäkin epäluuloisia. (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 185-186.)

3.5 Muistisairaahan hoitotyö

Toimintakykyä ja kuntoutumista edistävä hoito rakentuu muistisairaahan ihmisen fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja kognitiivisten voimavarojen tavoitteelliseen käyttöön ja tukemiseen. On tunnistettava ja tuettava muistisairaahan ihmisen jäljellä olevia voimavaroja ja erityisesti hänelle ominaista tapaa toimia, osata, haluta ja olla: tärkei-

tä ovat päivittäiset rutiinit, normit, mielihalut, mielenkiinnon kohteet sekä mielihyvää tuottavat asiat. Erilaiset säännölliset aktiviteetit ovat toimintakykyä ja kuntoutumista edistävän hoidon perusta. Arvokkaita ovat toiminnot sinänsä, eikä se, mitä aikaansaadaan. (Voutilainen 2010.) Vaikka eteneviin muistisairauksiin ei ole vielä parantavaa hoitoa, voidaan parempien päivien määrää lisätä monin eri tavoin oikein kohdennetulla hoidolla (Erkinjuntti ym. 2006, 106).

3.5.1 Muistisairaahan kohtaaminen, vuorovaikutus ja validaatiomenetelmä

Yksi ihmiselämän tärkeimmistä asioista on onnistunut vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa. Perheen kanssa yhdessäolo, ystävien ja tuttujen tapaaminen, keskustelu, rupattelu ja väittely tuovat kokemuksen siitä, että olemme osa meille tärkeiden ihmisten yhteisöä. Vuorovaikutukseen tarvitaan aina kahta ihmistä, sitä että molemmat ovat läsnä ja jakavat asioita tasavertaisesti. Viestiminen vaikeutuu, kun toinen osapuoli ei pysty ilmaisemaan itseään tai ei kykene kunnolla vastaanottamaan, mitä toinen haluaa hänelle kertoa. Muistisairauden edetessä kielelliset vaikeudet lisääntyvät. Sanojen löytäminen on yhä vaikeampaa ja oma-aloitteinen puheen tuotto vähenee selvästi. (Papunet verkkopalvelun [www-sivut](http://www.papunet.fi) 2013.)

Lievästi muistisairas ihminen pystyy yhä puhumaan oma-aloitteisesti ja kokonaisia lauseita, puhumaan ymmärrettävästi ja ymmärtämään tuttua, arkipäiväänsä liittyvää puhetta, vastamaan kuka ja missä -kysymyksiin sekä kyllä ja ei -kysymyksiin, lukemaan lehtiä ja kirjoja ja kirjoittamaan. (Papunet verkkopalvelun [www-sivut](http://www.papunet.fi) 2013.)

Keskivaikeasti muistisairas ihminen kykenee puhumaan käyttämällä lyhyitä lauseita ja tuttuja sanoja, viestimään tarpeita, ilmaisemaan sanattomasti tunteitaan, kuten iloa, surua, rakkautta ja pelkoa, aistimaan läheisensä ilmeet, eleet ja tunnetilat sekä nauttimaan läheisyydestä ja kosketuksesta. Keskivaikeasti muistisairaahan ihmisen kanssa voi jutella asioista, jotka tapahtuvat ”tässä ja nyt”, käyttää ilmeitä, eleitä ja kehonkieltä puheen rinnalla, tehdä yhdessä iloa tuottavia asioita, kuten katsella valokuvia ja muistella, kuunnella musiikkia, ulkoilla tai vaikkapa laittaa ruokaa. (Papunet verkkopalvelun [www-sivut](http://www.papunet.fi) 2013.)

Vaikeasti muistisairas ihminen pystyy yhä ilmaisemaan tunteitaan, kuten iloa, surua, ikävää tai pelkoa, aistimaan toisen ihmisen lähellään ja toisen ihmisen sanattoman ilmaisun, katsomaan läheistään silmiin, haluamaan kontaktia läheiseen ja nauttimaan vuorovaikutuksestaan. Vaikeasti muistisairaana ihmisen kanssa on hyvä olla lähellään ja antaa hänelle aikaa, käyttää puheen rinnalla äänensävyä ja toimintaa, eleitä ja ilmeitä, peilata muistisairaana ihmisen tunteita ja olemusta omalla puheellaan, ilmeillä ja toiminnallaan. (Papunet verkkopalvelun www-sivut 2013.)

Ensiarvoisen tärkeää muistisairaana ihmisen kohtaamisessa on suhtautua häneen aikuisena ihmisenä. Tieto sairaudesta ja sen vaikutuksista toimintakykyyn sekä muistisairaana tilanteen ymmärtäminen helpottaa kanssakäymistä. Kohtaamisen onnistumista auttaa myös sairastuneen elämänhistorian tunteminen. Kommunikoinnin lähtökotana on muistisairaana ihmisen ymmärtäminen. Kohtaamis-vaikeudet syntyvät useimmiten silloin, kun sivuutetaan hänen tarpeet tai suhtaudutaan häneen alistavasti. Muistisairas ihminen elää eri maailmassa kuin henkisesti vireät ihmiset ja toimii olemassa olevilla kyvyillään. (Aejmelaeus, Kan, Katajisto & Pohjola 2007, 225-226.)

Naomi Feilin kehittämä validaatiomenetelmä keskittyy validoivan hoitoon eli sairastuneen tarpeista lähtevän tunnetason vuorovaikutukseen. Validaation tavoitteena on auttaa muistisairaita henkilöitä niin, että heidän toimintakykynsä pysyy mahdollisimman hyvänä ja ehkäistään heidän vaipumisensa niin sanottuun ”sikiövaiheeseen”. (Feil 1993, 9-10.)

Validaatio-menetelmän käyttäminen tarkoittaa ihmisen tunteiden tunnustamista: tunteiden tunnustetaan olevan totta ihmiselle itselleen. Menetelmässä virittäydytään empaattisesti muistisairaana ihmisen sisäiseen todellisuuteen. Asettuminen toisen ihmisen asemaan, empatia, rakentaa luottamusta, luottamus herättää turvallisuutta. Turvallisuuden tunne lisää energiaa ja energia vahvistaa oman arvon tunnetta. Oman arvon tunne taas vähentää stressiä. Erilaisten vihjeiden avulla autetaan muistisairasta pukemaan tunteensa sanoiksi. Näin heille osoitetaan arvonantoa ja he voivat jälleen kokea olevansa arvokkaita. (Feil 1993, 13-14.)

3.5.2 Kuntouttava työote ja logoterapeuttinen ajattelu

Muistisairaahan hyvä hoito on kokonaisvaltaista hoitoa. Kuntoutus ja sairauden hoito eivät ole erillisiä, vaan liittyvät tiiviisti yhteen. Kuntouttavalla hoidolla ja aktiivisella elämällä voidaan ylläpitää sairastuneen toimintakykyä ja parantaa merkittävästi elämänlaatua. Kuntoutuminen sisältää kaikki elämän osa-alueet ja perustuu jäljellä oleviin voimavaroihin, jotka otetaan käyttöön ja herätellään uinuvia taitoja. (Hallikainen ym. 2014, 8-9.)

”Elämänmyönteinen ja ihmisarvoa kunnioittava logoterapia vahvistaa ihmisen luottamusta siihen, että elämä kantaa.” Muistisairaahan ihmisen hoidossa logoterapia on tapa tehdä työtä ihmisarvon ja elämän merkityksellisyyden korostamisen avulla. Logoterapia voidaan nähdä myös ajattelutapana ja työn filosofisena perustana, joka ohjaa pohtimaan eettisiä kysymyksiä ja hyvän hoidon lähtökohtia. Yhdistettäessä logoterapeuttista ajattelua viimeisimpään tietoon muistisairaahan ihmisen hyvästä hoidosta, saadaan käytännöllinen ja muistisairaahan ihmisen elämänlaatua tukeva viitekehys hoitoon ja hoidon kehittämiseen. (Laine & Heimonen 2010, 14.)

3.6 Saattohoito

Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on etenevä, parantumaton sairaus ja jonka jäljellä oleva elinaika arvioidaan lyhyeksi. Saattohoidon eettisinä arvoina ovat ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, hyvä hoito ja oikeudenmukaisuus. Keskeistä saattohoidossa on kuolevan ihmisen oireiden ja kärsimyksen lievitys, hänen toiveiden ja tarpeiden täyttäminen sekä hänen vakaumuksen kunnioittaminen. Saattohoitopotilaan hyvä elämänlaatu muodostuu siitä, että hänestä huolehditaan ja hän kokee olonsa turvalliseksi. (Pihlainen 2010, 11-17.)

Saattohoitopäätös mahdollistaa myös jäähyväisten jätön. Mitä lähemmäksi kuolema tulee, sitä merkityksellisemmäksi nousevat eksistentiaaliset kysymykset elämän tarkoituksesta. Läsnäolon ja vuorovaikutuksen merkitys korostuu niin kuolevan potilaan

kuin läheistenkin osalta. Hyvä saattohoito ei lopu potilaan kuolemaan, vaan läheisiä tuetaan heidän surussaan vielä potilaan kuoleman jälkeenkin. (Hänninen 2015.)

Saattohoidossa kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava, potilaan itsensä kanssa tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, hänen läheisten kanssa tai laillisen edustajan kanssa. Saattohoitopäätöksessä pitää olla päätöksen lääketieteelliset perusteet, päätöksen tekijä(t), potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. Päätökseen kirjataan saattohoidon sisältö ja potilaan omat toiveet. Saattohoitopäätös pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä, vaikka se voidaan myös kirjata erillisenä. Saattohoitoon ei kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen. (Valviran www-sivut 2015.)

3.7 Päätös elvyttämättä jättämisestä

Päätös elvyttämättä jättämisestä on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä elvytystoimenpiteistä (mm. sydämen sähköinen rytminsiirto ja paineluelvytys), kun potilas menee elottomaksi. Päätöksestä käytetään myös nimeä ”salli luonnollinen kuolema” tai DNR-päätös. DNR on lyhenne sanoista Do Not Resuscitate = älkää elvyttäkö. Lääkärin on päätöstä tehdessään otettava huomioon potilaan perussairauksien ennuste ja tiedot potilaan elimistön jäljellä olevista voimavaroista. Päätös perustuu arvioon, että potilaan perussairaudet ovat niin vaikeita, että hänen tilansa ei todennäköisesti palautuisi elvyttämisen jälkeen. Tilanteessa arvioidaan erityisesti sitä, onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa vai hyötyä. Päätös itsessään ei ota kantaa potilaan muuhun hoitoon, vaan muut hoitolinjaukset tehdään erikseen. (Valviran www-sivut 2015; Laine 2015.)

DNR-päätös on tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan itsensä kanssa tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, hänen lähiomaisten tai muiden läheisten kanssa. Jos potilaan kanssa ei voida keskustella asiasta, on muiden kanssa käytävissä keskusteluissa pyrittävä selvittämään erityisesti se, miten potilas itse olisi toivonut

itseään hoidettavan. Päätöksestä on tehtävä potilasasiakirjoihin (hoitosuunnitelmaan) merkintä, josta on käytävä ilmi päätöksen lääketieteelliset perusteet, päätöksen tekijä(t), potilaan ja/tai omaisen kanssa asiasta käyty keskustelu ja potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. Hoitopaikan vaihtuessa uudessa hoitopaikassa on syytä ottaa kirjallisesti kantaa DNR-päätöksen voimassaoloon. Potilaan tilanteen muuttuessa DNR-päätös voidaan tarvittaessa purkaa. Potilas tai omainen ei voi edellyttää lääketieteellisesti asianmukaisen ja perustellun DNR-päätöksen kumoamista. (Valviran www-sivut 2015.)

DNR-päätös ei tarkoita hoidon lopettamista. Käytännössä suurin osa DNR-päätöksistä tehdään potilaan sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa, jolloin yleensä rajataan muutakin tehottomaksi arvioitua hoitoa. Tästä syystä rinnastetaan DNR-päätös virheellisesti kaiken hoidon rajoittamiseen. DNR-päätös rajaa vain elvyttämisen pois potilaan hoidosta. Perushoidosta ja kivunhoidosta huolehtiminen kuuluu jokaisen potilaan perusoikeuksiin hoidon rajauksista riippumatta. DNR-päätöksen voi siis tehdä ennen sairauden loppuvaihetta tai saattohoitovaihetta, jolloin päätöksen teon yhteydessä otetaan myös kantaa siihen, minkä tasoista aktiivisista hoidoista potilas vielä hyötyy. (Laine 2015.)

Elvyttämättä jättäminen liittyy kuolemaan, siksi se herättää voimakkaita tunteita. Jossain vaiheessa kuitenkin kaikki me ylitämme sen rajan, jossa aktiivisilla nykyllä lääketieteen hoidoilla ei enää saavuteta paranemista. Ymmärtämällä tämän sekä elvytyshoidon taustan voi suhtautuminen DNR-päätöksiin muuttua vähemmän tunteita herättävään suuntaan. DNR-päätös vähentää vaikeaa perussairautta sairastavan henkilön elämän päättymiseen liittyvää turhaa kärsimystä. (Laine 2015.)

3.8 Muistisairaana omaisten tukeminen

Yleensä omaisella tarkoitetaan oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Omaiskäsitteen lähimerkityksiä ovat läheinen, sukulainen ja perhe. Perheellä tarkoitetaan tavallisesti sellaista yhteisöä, johon kuuluvat mies, vaimo ja lapset. Perhesuhteet ovat yleensä tunnepitoisia, vastavuoroisia ja korvaamattomia suhteita. Laajimmillaan

omaiskäsite kattaa: 1) oman perheen jäsenet: vanhemmat, lapset sekä isovanhemmat, lasten puoliset, lastenlapset ja muut heidän kanssa pysyvästi asuvat henkilöt, 2) sukulaiset, jotka polveutuvat yhteisistä esivanhemmista ja heidän puolisonsa sekä 3) hyvin läheiset ystävät (Gothóni 1991, 14.) Kielitoimiston sanakirjan mukaan lähin omainen määritellään näin: oman perheen jäsen, läheinen sukulainen. (Kielitoimiston www-sivut 2015.)

Muistisairauden vaikutukset tuntuvat tavallisesti koko perheessä, vaikka sairastunut selviytyisi arjen toiminnoissa melko itsenäisesti. Läheisten täytyy pitää huolta myös omasta hyvinvoinnistaan, jotta he jaksaisivat tukea sairastunutta.

Omat harrastukset ja ystävät saattavat jäädä helposti siinä vaiheessa, kun läheisen toimintakyky heikkenee. Jaksamisen kannalta on tärkeää löytää aikaa myös omille harrastuksille ja ystävyysuhteiden ylläpitoon. Mahdollisuuden omaan aikaan voivat antaa muistisairaille ihmisille tarkoitettut päiväpaikat, joihin sairastuneen voi viedä siksi aikaa, kun itse menee hoitamaan asioita, harrastamaan tai vaikka tapaamaan ystäviään. Päiväpaikkoja on sekä kunnallisia, yksityisiä että kolmannen sektorin ylläpitämiä. (Kalliomaa 2012.)

4 PROJEKTIN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Projektin tarkoituksena on suorittaa jokin tehtävä tietyllä aikataululla ja riittävällä henkilöstömäärällä. Tärkeää on, että aikaa on varattu riittävästi projektin suorittamiseen sekä etenemiseen on tehty tarkka suunnitelma, jossa on määritelty selkeä budjetti, alkamis- ja päättymisajankohta. (Ruuska 2007, 19.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä esite ikääntyneiden omaisille etenevistä muistisairauksista ja muistisairaahan kohtaamisesta. Tavoitteena oli tukea muistisairaahan ihmisen omaisia lisäämällä tietoa muistisairauksista ja muistisairauden vaikutuksista sairastuneen elämään.

5 PROJEKTIN SUUNNITTELU

5.1 Projektiryhmä

Suunnitteluvaiheen yksi tärkeimmistä tehtävistä on koota projektiryhmä projektin toteuttamista varten. Projektiryhmän jäsenet ovat aktiivisia osallistujia projektin toiminnassa, jotka suunnittelevat, toteuttavat ja arvioivat projektin sekä jalkauttavat tulokset käytäntöön. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 116-117.)

Projektin toteutuksesta vastasi sairaanhoitajaopiskelija Riin Aliharju. Opinnäytetyön ohjaaja oli lehtori Kirsti Jasu-Kuusisto. Yhteyshenkilö oli Porin perusturvakeskuksen vanhuspalveluiden päällikkö Pirjo Mäkilä.

5.2 Projektiin liittyvät tehtävät

Projektilla on aina alku- ja päätepiste eli elinkaari. Elinkaarella erotetaan vaihteleva määrä vaiheita, yleensä kolmesta viiteen: tarpeen tunnistaminen, suunnittelu- ja aloittamisvaihe, kokeilu- ja toteuttamisvaihe, päättämis- ja vaikuttavuuden arviointivaihe ja projektin sulauttamisvaihe. Projektin onnistumisen näkökulmasta korostuvat suunnittelu-, aloittamis- ja toteuttamisvaihe. (Paasivaara ym. 2008, 103-104.)

Projektina toteutettuun opinnäytetyön tehtävät olivat projektin suunnittelu, teoriaan tutustuminen, esitteen tekeminen ja loppuraportin kirjoittaminen.

5.3 Projektin aikataulu ja resurssit

Projektin aikataulu- ja resurssisuunnittelu on välttämätön ja hyvin näkyvä osa projektisuunnitelmaa. Aikataulun suunnittelu konkretisoi projektin toteuttamisen, koska toimintoja on helppo seurata. Lisäksi selkeä aikataulu helpottaa resurssien jakamista ja siten vauhdittaa projektin etenemistä. Resursseja suunniteltaessa pohditaan, kuinka

paljon tarvitaan henkilöresursseja, millaista tieto- ja taitoresursseja tarvitaan sekä millaista tekniikkaa ja välineitä tarvitaan. (Paasivaara ym. 2008, 126-127.)

Projektin eri vaiheet on kuvattu alla olevassa kuviossa (Kuvio 1). Opinnäytetyön tekijä vastaa kaikista opinnäytetyön kustannuksista.

1. Suunnitteluvaihe

Tarpeen tunnistaminen

Projektin tarve

Tukea muistisairaana ikääntyneen omaisia lisäämällä tietoa muistisairauksista, muistisairauden vaikutuksista elämään sekä muistisairaana kohtaamisesta

Kohderyhmänä Porin perusturvakeskuksen tehostetun palveluasumisyksiköiden muistisairaiden asiakkaiden omaiset

Projektin asiasanat: ikääntynyt, omainen, muistisairaudet, muistisairaana kohtaaminen, kuntouttava työote, saattohoito ja DNR-päätös

Projektisuunnitelman työstäminen

Projektin tarkoitus:

Tarkoituksena on tehdä esite ikääntyneiden omaisille muistisairauksista ja muistisairauksien vaikutuksista sairastuneen elämään.

Projektin tehtävään tutustuminen

Kirjalliseen materiaaliin tutustuminen.

Projektisuunnitelma valmis joulukuu 2015

110 tuntia

2. Toiminnallinen vaihe

Teoriaan, uusimpiin tutkimuksiin ja aikaisempiin projekteihin tutustuminen

Esitteen suunnitteleminen, yhteydenotot yhteistyökumppaniin

Esitteen tekeminen.

Esite valmis maaliskuukuu 2016

140 tuntia

3. Projektin päättäminen ja projektin arviointi

Projektin loppuraportin kirjoittaminen

Opinnäytetyön raportti valmis huhtikuu 2016

150 tuntia

Kuvio 1. Opinnäytetyön projektin vaiheet

6 PROJEKTIN TOTEUTTAMINEN JA TULOS

6.1 Toiminnallinen vaihe

Tämä opinnäytetyöprosessi alkoi marraskuussa 2015 aiheen valinnalla ja aiheseminaarilla. Joulukuussa 2015 laadittiin projektisuunnitelma ja otettiin yhteyttä Porin perusturvakeskukseen. Yhteistyösopimukset allekirjoitettiin 27.1.2016. Sopimuksen allekirjoittamisen jälkeen alkoi opinnäytetyön teoriaosuuden työstäminen tutustumalla aihetta käsittelevään materiaaliin. 2016 alkuvuosi meni teoriaan tutustumiseen ja esitteen suunnittelemiseen. Alkuperäinen suunnitelma oli esitteen ja työn valmistuminen maaliskuuksi 2016, mutta henkilökohtaisten asioiden vuoksi työ viivästyi jonkun verran. Teoriaosuus ja esite valmistuivat vähitellen kevään aikana ja koko projekti päättyi toukokuussa 2016.

6.2 Esite Muistisairaalle omaiselle

Hyvä esite on miellyttävä katsoa, informatiivinen ja selkeä. Käytetään yhteensopivia värejä, oikeata fonttia ja hyvää sommittelun tekniikkaa. Yksinkertaisuus ja oikea kohderyhmä ovat valtteja. (Terävä 2011, Tampereen teknillisen yliopiston www-sivut 2013.)

Esitteen ensimmäinen versio oli Word-ohjelmalla valmistunut tekstiversio. Omat tiedonhallintataitoni eivät riittäneet esitteen ulkoasun muokkaukseen, joten graafiseen muokkaukseen pyysin apua koulumme IT-tukihenkilöltä. Lopullinen esite on tehty pdf-tiedostomuotoon, mikä helpottaa tulostamista ja luettavuuden helpottamiseksi A5 kokoon. Esitteen ei ole tarkoitus olla tietomäärältään täysin kattava, vaan toimia tietopohjana omaisille.

7 PROJEKTIN PÄÄTTÄMINEN JA ARVIOINTI

7.1 Projektin päättäminen ja arviointi

Projekti on ajallisesti rajattu tehtävä, jolla on selkeä päätepiste. Kun projekti on suoritettu kaikki sille määritetyt tehtävät, projekti päättyy. (Ruuska 2007, 268.)

Projektin arvioinnissa keskitytään yleensä kahteen asiaan: budjettiin ja aikatauluun. Budjetin ja aikataulun lisäksi tärkeitä ja huomionarvoisia arvioinnin kohteita ovat myös projektin toiminta ja toiminnan laatu sekä luonnollisesti myös aikaansaannosten laadukkuus. (Järvelä 2006.)

Onnistuneessa projektissa on lopputuotteelle asetetut tavoitteet saavutettu suunnitellun aikataulun mukaisesti ja sovitulla kustannuksella (Ruuska 2007, 275).

Opinnäytetyön tuotoksena valmistunut esite on annettu luettavaksi kahdelle muistisairaalle omaiselle ja palaute on ollut hyvä. Omaisten mielestä esite lisää tietoisuutta muistisairauksista ja niiden vaikutuksista.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Miten meidän pitäisi elää elämämme? Millainen on hyvä ihminen? Onko aina puhuttava totta? Jokainen joutuu päivittäin kohtaamaan tämän kaltaisia kysymyksiä, vastamme niihin käyttämillämme sanoilla, tekemillämme valinnoilla, teoilla ja tavallamme kohdata muita ihmisiä. Kysymyksillä ja vastauksilla luomme sitä moraalista tilaa, jossa elämme ja teemme töitä. Etiikka on tiedonala, joka tutkii juuri näitä kysymyksiä ja pyrkii systemaattisesti muotoilemaan, perustelevaan ja kehittämään reflektoituja käsityksiä ja teorioita siitä, mikä on oikein ja väärin, hyvää ja pahaa. Kun käytännön ammattilaiset hyödyntävät eettisiä teorioita päätöksenteossa, harkittujen ja reflektoitujen päätösten mahdollisuus lisääntyy. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 34-36.)

Opinnäytetyössä käytettiin uutta näyttöön perustuva tietoa. Näyttöön perustuvalla toiminnalla ja hoitotyöllä tarkoitetaan parhaan saatavilla olevan ajantasaisen tiedon käyttöä asiakkaan tai potilaan hoidossa ja terveyden edistämisessä sekä hänen läheistensä huomioimisessa. (Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 11.)

Kirjallisuushaut tehtiin asiasanoilla ikääntynyt, omainen, muistisairaudet, muistisairaahan kohtaaminen ja kuntouttava työote ammattikorkeakoulun suosittelisten hakuportaaleista. Lähteinä käytin myös kirjoja ja internetsivuja. Erilaisia tutkimuksia löytyi paljon, mutta opinnäytetyössä pystyttiin hyödyntämään vain osan niistä.

Opinnäytetyölle haettiin asianmukainen lupa 18.12.2015 ja allekirjoitettiin sopimus Satakunnan ammattikorkeakoulun ja Porin perusturvakeskuksen kanssa 27.1.2016

7.3 Pohdinta

Projektimuotoisen opinnäytetyön tekeminen oli kehittävä ja opettavainen kokemus ja tulevaisuutta ajatellen, tämän projektin tekeminen on auttanut tekijää ammatillisessa kasvussa ja antaa myös valmiuksia osallistua jatkossa muihinkin projekteihin. Oma tietämys muistisairauksista ja muistisairauksien vaikutuksista on lisääntynyt. Haasteellista oli esitteen teossa se, ettei opinnäytetyöntekijällä ollut aikaisempaa kokemusta esitteen laatimisesta. Koska muistisairauksista löytyi paljon tietoa, aihetta siinänsä oli helppo alkaa työstää. Hankalinta oli asioiden rajaaminen ja jäsentäminen.

Jatkotutkimushaasteena voisi tutkia omaisten mielipiteitä, onko esite ollut informatiivinen ja miten omaisten mielestä esitettä tulisi kehittää.

LÄHTEET

- Aejmelaeus, R., Kan, S., Katajisto, K-R. & Pohjola, L.2007. Erikoistu vanhustyöhön. 1. p. Helsinki: WSOY
- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Juva: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Porvoo: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. Juva: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T., Rinne, J & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Feil, N. 1993. Validaatio. Menetelmä muistihäiriöisten vanhusten hoitoon. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy
- Gothóni, R. 1991. Omaiset- loppuunpalaneita ihmisiä vai käyttämätön voimavara. Helsinki: Valtion painatuskeskus
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M.2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito. Viitattu 4.3.2016.
http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04626&p_selaus=100444
- Juva, K. & Nikumaa, H. 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnoosiin. Lääkäri-lehti 34. Viitattu 9.10.2015. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/tiedeartikkelit/elama-ei-lopua-muistisairauden-diagnoosiin/#.Vhd6cSvn-LM>
- Järvelä, J. 2006. Projektin arviointi. Viitattu 22.4.2016.
<https://hlab.ee.tut.fi/hmopetus/projektin-arviointi.html>
- Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 9.10.15
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00899
- Kehitysvamma-alan verkkopalveluiden www-sivut. 2014. Ikääntymisen määrittely. Viitattu 9.10.2015. <http://verneri.net/yleis/ikaantymisen-maarittely>
- Kielitoimiston www-sivut. 2015. Omainen. Viitattu 15.12.2015.
<https://mot.kielikone.fi/mot/satakunnanamk/netmot.exe?motportal=80>

- Laine, H. 2015. DNR-päätös. Viitattu 27.4.2016. Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01180
- Muistiliiton www-sivut. Viitattu 9.10.2015. <http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/muistihairiot-ja-sairaudet/muistisairaudet/>
- Muistisairaudet käypä hoito –suositus. 2010. Viitattu 9.3.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044#NaN>
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50044#NaN>
- Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Papunet verkkopalvelun www-sivut. 2013. Kohdaten. Opas vuorovaikutukseen muistisairaana ihmisen kanssa. Viitattu 10.12.2015
<http://papunet.net/sites/papunet.net/files/materiaalia/Julkaisut/Kohdaten%20NETTI.pdf>
- Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6.
- Rajala, M. 2014. Osastonhoitaja, Palvelukoti Puhurinkoti. Pori. Haastattelu 10.06.2014. Haastattelijana Riin Aliharju.
- Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen. Jyväskylä: Kustannusosakeyhtiö Pohjantähti
- Ruuska, K., 2007. Pidä projekti hallinnassa. Helsinki: Talentum Media Oy
- Sarajärvi, A., Mattila, L-R. & Rekola, L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Käypä hoito –suositus. 2010. Viitattu 9.3.2016.
- Terävä, E. 'Millainen on hyvä esite?'. Hiiden opiston blogi-opitaan yhdessä. 30.3.2011. Viitattu 11.12.2015. <http://hiisiopetus.blogspot.fi/2011/03/millainen-on-hyva-esite.html>
- Valviran www-sivut. 2015. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). Viitattu 10.12.2015. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta
- Valviran www-sivut. 2015. Saattohoito. Viitattu 10.12.2015.
http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito
- Voutilainen, P. 2010. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Viitattu 1.4.2016.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=nix01676>



**TUKEA
MUISTISAIRAAN
OMAISILLE**

Hyvä omainen!

Muistisairauden vaikutukset tuntuvat tavallisesti koko perheessä, vaikka sairastunut selviytyisi arjen toiminnoissa melko itsenäisesti. Läheisenä, sinun täytyy pitää huolta omasta hyvinvoinnistasi, jotta jaksaisit tukea sairastunutta. Omat harrastuksesi ja ystäväsi saattavat jäädä helposti siinä vaiheessa, kun läheisen toimintakyky heikkenee. Jakamisen kannalta sinun on tärkeää löytää aikaa myös omille harrastuksillesi ja ystävyysuhteiden ylläpitoon.

On tärkeää, että läheisenä ymmärrät muistisairautta. Muistisairauteen liittyvät oireet aiheuttavat usein hämmennystä ja ahdistusta, sillä tilanne on vieras. Sairaus ja sen eteneminen tuovat mukaan rankkojakin asioita. Sairastuneeseen ja hänen käyttäytymiseensä osaa suhtautua oikein, kun käsittää, mistä se johtuu.

Tämän esitteen tarkoitus on tukea omaisia lisäämällä tietoa etenevistä muistisairauksista ja muistisairauden vaikutuksista sairastuneen elämään.

Yleisimmät muistisairaudet

Suomessa yleisimmät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti, verisuoniperäinen muistisairaus, Lewyn kappale-tauti, otsa-ohimolohkorappeumasta johtuva muistisairaus ja Parkinsonin tauti, joka lasketaan eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi.

Alzheimerin taudille on tyypillinen hidas, vaiheittainen etenevä luonne. Sairauden eteneminen jaetaan neljään vaiheeseen: varhainen-, lievä-, keskivaikea- ja vaikea Alzheimerin tauti.

Varhaisessa vaiheessa unohtelu lisääntyy, uusien asioiden oppiminen vaikeutuu, työt ja arkiaskareet hidastuvat, joka saattaa aiheuttaa ärtyneisyyttä, ahdistuneisuutta ja masennusta.

Lievässä taudin vaiheessa aikaisemmat oireet pahentuvat ja muistivaikeudet lisääntyvät. Ympäristön hahmottaminen vaikeutuu ja ajantaju katoaa.

Keskivaikeassa taudin vaiheessa ihmisen persoonallisuus ja sosiaaliset kyvyt ovat säilyneet vielä melko hyvin, mutta hän ei enää itse tunnista vaikeuksia selviytyä arjen haasteista. Tuttujen paikkojen, kuten oma koti ja tuttujen kasvojen tunnistaminen vaikeutuu. Kielellisten vaikeuksien lisääntyminen johtaa aktiivisen keskustelun vähenemiseen. Oman mielen sisällöt ja menneisyys sekoittuvat nykyhetkeen.

Vaikeassa vaiheessa joudutaan henkilöä auttamaan jo kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. Hän ei useinkaan tunnista läheisiään ja hänen muisti toimii satunnaisesti. Puheen tuottaminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat tai saattavat loppua kokonaan, kävelykyky ja kyky syödä itse heikenevät. Henkilöllä saattaa esiintyä myös fyysisiä oireita, kuten lihasnykimistä tai suun seudun pakkoliikkeitä.

Verisuoniperäiset muistisairaudet eli verenkiertohäiriöstä johtuvat muistisairaudet jaetaan useaan eri tyyppiin

vaurioiden syntymekanismiin ja sijainnin perusteella. Yleisimmät kaksi muotoa ovat aivokuoren alainen pienten suonten tauti ja moni-infarktitauti, jolloin vaurio on sijoittunut aivokuorelle.

Aivokuoren alainen pienten suonten tauti alkaa yleensä vaivihkaa ja oireet etenevät usein tasaisesti ilman selviä portaittaisia pahenemisvaiheita. Pienten suonten taudille yleistä on toimintojen kaikkalainen hitaus, ohjauksen vaikeus ja jähmeys. Alzheimerin tautiin verrattuna muistioireet korostuvat vähemmän. Oppiminen on tehotonta, tunnistava muisti säilyy ja usein vihjeet auttavat muistamisessa, unohtaminen on vähäisempää. Tyypillisiä ovat kävelyvaikeudet sekä puheen puuroutuminen.

Moni-infarktitauti alkaa useimmiten nopeasti ja etenee portaittain. Välillä se pysähtyy ja vointi saattaa jopa kohentua, välillä taas tulee äkillisiä pahenemisvaiheita ja sekavuustiloja. Moni-infarktitaudissa korostuvat neurologiset oireet, kuten toipuolinen halvaus sekä siihen liittyvä kävelyhäiriö, kielelliset vaikeudet, puhuminen ja ymmärtäminen vaikeutuvat, näkökenttäpuutokset ja häiriöitä myös hahmottamisessa.

Lewyn kappale –taudin oireena on kognitiivisen toimintakyvyn heikentyminen ja siinä keskeisenä piirteenä on viireystilan ja tarkkaavuuden vaihtelut. Oireita tulee lähinnä väsyneenä, jolloin looginen ajattelu on vaikeaa ja muisti pettää. Myös toistuvat visuaaliset hallusinaatiot ovat tyypillisiä, muun muassa unet saattavat jatkua harhoina. Joskus voi esiintyä myös lyhytkestoisia tajunnanmenetyskohtauksia ja toistuvia kaatumisia.

Otsa-ohimolohkorappeuma on yleisnimitys oireyhtymien ryhmälle, joille on ominaista aivojen otsalohkojen toiminnan heikkenemisestä johtuva oireisto. Taudin oireet alkavat hitaasti ilman näkyviä syitä ja ilmenevät astein etenevänä persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutoksena. Sairastuneen arvostelukyky heikkenee, tunteet latistuvat, estot katoavat, esiintyy apatiaa ja levottomuutta. Lisäksi puhuminen vähenee, sairastunut toistelee äsken kuultua puhetta, kunnes puhe lakkaa kokonaan. Psykkisinä oireina saattaa esiintyä masennusta ja aistiharhoja. Alzheimerin tautiin verrattuna otsalohkorappeumissa hahmotuskyky ja muistitoiminnot säilyvät paremmin. Estojen katoamisen takia sairastunut saattaa käyttäytyä omituisesti jo taudin alkuvaiheessa. Hän voi ruveta riisuutumaan julkisella paikalla tai esittämään asiattomia kommentteja vieraille henkilöille. Myös virtsanpidätysvaivat ja hygieniaongelmat ovat yleisiä. Samoja oireita ei ilmaannu kuitenkaan kaikille.

Parkinsonin tauti on sairaus, jonka aiheuttamat kemialliset muutokset keskushermostossa tunnetaan, mutta ei tiedetä, mistä nämä kemialliset muutokset johtuvat. Aivoissa olevat tietyt hermosolut häviävät ilman näkyvää tai tunnettua syytä, minkä johdosta dopamiini-välittäjäaineen tuotanto vähenee. Dopamiinin puutetta pidetään tärkeimpänä syynä potilaan liikehäiriöihin. Sairauden tavallisimmat oireet ovat liikkeen hidastuminen, lihasten jäykistyminen ja vapina. Tauti on hyvin yksilöllinen. Esimerkiksi ryhmässä, jossa on sata Parkinsonin tautia sairastavaa henkilöä, ei ole kahta täsmälleen samanlaista tapausta. Parkinsonin tautiin liittyvissä tiedonkäsittelyn vaikeuksissa kes-

keisimpinä oireina pidetään tarkkaavaisuuden ja vireystilan vaihteluita, heikentyneitä toiminnanohjausta, muistin huononemista, näköaistiin pohjautuvien toimintojen heikentymistä ja käytösoireita. Merkittävät tiedonkäsittelyyn liittyvät ongelmat tulevat esille kuitenkin vasta sairauden myöhäisemmässä vaiheessa.

Muistisairauden vaikutus sairastuneen elämään

- Muistisairaus ilmenee yksilöllisesti ja vaikuttaa edetessään monella eri tavalla koko perheen elämään.
- Toimintakyvyn vähentyessä suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista, kuten pukeutuminen, syöminen ja peseytyminen, heikkenee.
- Muistisairaiden ja heidän läheistensä kannalta muistivaikeuksia enemmän heikentävät elämänlaatua käyttäytymisen ja tunne-elämän muutokset. Niitä ovat muistisairauteen liittyviä psyykkisiä oireita ja haitallisia käyttäytymisen muutoksia, joita esiintyy kaikissa muistisairauksissa ja muistisairauksien kaikissa vaiheissa.

Käytöshäiriöt

Muistisairaudet vaikuttavat aina koko perheeseen ja lähipiiriin, koska usein sairastuneen henkilön persoonallisuus muuttuu vaivikka, läheiset saattavat olla vuosiakin epätietoisia siitä, mistä on kyse.

Muistisairaahan käytösoireilla tarkoitetaan erilaisia käyttäytymiseen tai mielialaan liittyviä muutoksia, jotka eivät suoraan liity henkisten kykyjen heikkenemiseen.

Käytösoireiden kehittymiseen vaikuttavat sairastuneen persoonallisuus, suhteet omaisiin ja hoitajiin, hoitoympäristö ja muistisairauden luonne sekä muu terveydentila ja lääkitykset sivuvaikutuksineen.

Vetäytyminen sosiaalisista kontakteista, masennus ja luonteen muuttuminen ilmaantuvat usein jo muistioireiden ollessa lieviä.

Levottomuus, aggressiivisuus ja aistiharhat ovat tavallisia sairauden edetessään keskivaikeaksi ja vaikeaksi muistisairaudeksi.

Apatia ja masennus - Apatia, joka usein sekoitetaan masennukseen, tarkoittaa tunne-elämän latistumista, välinpitämättömyyttä ja mielenkiinnon sekä motivaation vähenemistä. Apatiasta kärsivä henkilö ei tunnu reagoivaan iloihin eikä surullisiin asioihin entiseen tapaan. Itsestä huolehtiminen ja kotiaskareet menettävät merkityksensä. Apatia on usein yksi ensimmäisistä ja tavallisimmista käytösoireista. Masennus voi varsinkin sairauden alkuvaiheessa liittyä tiedostettuun henkisten kykyjen jatkuvaan taantumiseen. Toisaalta vaikuttaa masennuksen kehittymiseen keskushermoston välittäjäainejärjestelmien rappeutuminen.

Aggressiivisuus ja levottomuus - Aggressiivisuus ja levottomuus liittyvät yleensä muistisairauden varhaiseen alka-

miseen, heikentyneeseen älylliseen tasoon, huonontuneeseen selviytymiseen päivittäisistä toiminnoista ja miessukupuoleen. Niiden taustalta löytyy yleensä jokin selittävä tekijä, kuten stressi, pelko tai masennus, johon puuttumalla oireilua voidaan vähentää. Levottomuus voi ilmetä vihamielisenä käyttäytymisenä, esimerkiksi kiroiluna, uhkailuna, ovien paiskomisena, kiukutteluna tai fyysisenä väkivaltana. Muita tyypillisiä levottomuusoireita ovat muun muassa huutaminen, hoitajan tai toisen potilaan perässä kulkeminen eli ”varjostaminen”, tavaroiden keräily, piilotelu tai purkaminen tai jatkuva vaeltelu.

Psykoottiset oireet - Muistisairaiden psykoottisilla oireilla tarkoitetaan aistiharhoja ja harhaluuloja. Jos harhaluuloja esiintyy, ne ovat tavallisesti epäilyjä puolison uskottomuudesta tai siitä että tavaroita varastetaan.

Aistiharhat eli hallusinaatiot voivat esiintyä minkä tahansa: näkö-, kuulo-, haju-, maku- tai tuntoaistin alueella. Tavallisimpia ovat näköharhat. Aistiharhat ovat yleisempiä niillä henkilöillä, joilla on heikentynyt näkö tai kuulo ja esimerkiksi silmälasien sekä kaihileikkauksen avulla voi näköhallusinaatioita estää ja hoitaa.

Harhaluulojen ilmaantuminen viittaa älyllisen toimintakyvyn nopeaan heikkenemiseen ja on tavallisempaa niillä, joiden selviytyminen päivittäisistä askareista on selvästi huonontunut. Sisällöltään syyttäviin harhaluuloihin saattaa liittyä aggressiivisuutta, joka voi edetä väkivaltaiseen käyttäytymiseen. Erityisesti otsanlohkorappeumasta johtuvaan muistisairauteen liittyy usein suuruusharhoja tai epärealistisia käsityksiä omasta toimintakyvystä ja tilanteesta.

Muistisairaat eivät tee näitä asioita kiusallaan, vaan niiden taustalla on erilaisia tarpeita ja tunteita, joita henkilö ei kykene muulla tavalla ilmaisemaan.

Muistisairaahan kohtaaminen ja vuorovaikutus

Yksi ihmiselämän tärkeimmistä asioista on onnistunut vuorovaikutus muiden ihmisten kanssa. Perheen kanssa yhdessäolo, ystävien ja tuttujen tapaaminen, keskustelu, rupattelu ja väittely tuovat kokemuksen siitä, että olemme osa meille tärkeiden ihmisten yhteisöä. Vuorovaikutukseen tarvitaan aina kahta ihmistä, sitä että molemmat ovat läsnä ja jakavat asioita tasavertaisesti. Viestiminen vaikeutuu, kun toinen osapuoli ei pysty ilmaisemaan itseään tai ei kykene kunnolla vastaanottamaan, mitä toinen haluaa hänelle kertoa.

- Ensiarvoisen tärkeää muistisairaahan ihmisen kohtaamisessa on suhtautua häneen aikuisena ihmisenä.
- Kommunikoinnin lähtökohtana on muistisairaahan ihmisen ymmärtäminen. Kohtaamisvaikeudet syntyvät useimmiten silloin, kun sivuutetaan hänen tarpeet tai suhtaudutaan häneen alistavasti.
- Muistisairas ihminen elää eri maailmassa kuin henkisesti vireät ihmiset ja toimii olemassa olevilla kyvyillään.
- Muistisairauden edetessä kielelliset vaikeudet lisääntyvät. Sanojen löytäminen on yhä vaikeampaa ja oma-aloitteinen puheen tuotto vähenee selvästi.

Muistisairaus muuttaa ihmisen itsensä ilmaisemisen ja ympäristön ymmärtämisen kykyä.

Lievästi muistisairas ihminen pystyy yhä puhumaan omaaloitteisesti ja kokonaisia lauseita, puhumaan ymmärrettävästi ja ymmärtämään tuttua, arkipäiväänsä liittyvää puhetta, vastamaan kuka ja missä -kysymyksiin sekä kyllä ja ei -kysymyksiin, lukemaan lehtiä ja kirjoja ja kirjoittamaan.

Keskivaikeasti muistisairas ihminen kykenee puhumaan käyttämällä lyhyitä lauseita ja tuttuja sanoja, viestimään tarpeita, ilmaisemaan sanattomasti tunteitaan, kuten iloa, surua, rakkautta ja pelkoa, aistimaan läheisensä ilmeet, eleet ja tunnetilat sekä nauttimaan läheisyydestä ja kosketuksesta. Keskivaikeasti muistisairaana ihmisen kanssa voi jutella asioista, jotka tapahtuvat ”tässä ja nyt”, käyttää ilmeitä, eleitä ja kehonkieltä puheen rinnalla, tehdä yhdessä iloa tuottavia asioita, kuten katsella valokuvia ja muistella, kuunnella musiikkia, ulkoilla tai vaikkapa laittaa ruokaa.

Vaikeasti muistisairas ihminen pystyy yhä ilmaisemaan tunteitaan, kuten iloa, surua, ikävää tai pelkoa, aistimaan toisen ihmisen lähellään ja toisen ihmisen sanattoman ilmaisun, katsomaan läheistään silmiin, haluamaan kontaktia läheiseen ja nauttimaan vuorovaikutuksestaan. Vaikeasti muistisairaana ihmisen kanssa on hyvä olla lähellään ja antaa hänelle aikaa, käyttää puheen rinnalla äänensävyä ja toimintaa, eleitä ja ilmeitä, peilata muistisairaana ihmisen tunteita ja olemusta omalla puheellaan, ilmeillään ja toiminnallaan.

Kuntouttava työote

Kuntouttavalla hoidolla ja aktiivisella elämällä voidaan ylläpitää sairastuneen toimintakykyä ja parantaa merkittävästi elämänlaatua. Kuntoutus ja sairauden hoito eivät ole erillisiä, vaan liittyvät tiiviisti yhteen. Kuntoutuminen sisältää kaikki elämän osa-alueet ja perustuu jäljellä oleviin voimavaroihin, jotka otetaan käyttöön ja herätellään uinuvia taitoja.

On tunnistettava ja tuettava muistisairaahan ihmisen jäljellä olevia voimavaroja ja erityisesti hänelle ominaista tapaa toimia, osata, haluta ja olla: tärkeitä ovat päivittäiset rutinit, normit, mielihalut, mielenkiinnon kohteet sekä mielihyvää tuottavat asiat. Erilaiset säännölliset aktiviteetit ovat toimintakykyä ja kuntoutumista edistävän hoidon perusta. Arvokkaita ovat toiminnat sinänsä, eikä se, mitä aikaansaadaan.

Vaikka eteneviin muistisairauksiin ei ole vielä parantavaa hoitoa, voidaan parempien päivien määrää lisätä monin eri tavoin oikein kohdennetulla hoidolla.

Saattohoito

Saattohoidon lähtökohtana on ihminen, jolla on etenevä, parantumaton sairaus ja jonka jäljellä oleva elinaika arvioidaan lyhyeksi. Saattohoidon eettisinä arvoina ovat ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, hyvä hoito ja oikeudenmukaisuus. Keskeistä saattohoidossa on

kuolevan ihmisen oireiden ja kärsimyksen lievitys, hänen toiveiden ja tarpeiden täyttäminen sekä hänen vakaumuksen kunnioittaminen. Saattohoitopotilaan hyvä elämänlaatu muodostuu siitä, että hänestä huolehditaan ja hän kokee olonsa turvalliseksi.

Saattohoitopäätös mahdollistaa myös jäähyväisten jätön. Mitä lähemmäksi kuolema tulee, sitä merkityksellisemmäksi nousevat eksistentiaaliset kysymykset elämän tarkoituksesta. Läsnäolon ja vuorovaikutuksen merkitys korostuu niin kuolevan potilaan kuin läheistenkin osalta. Hyvä saattohoito ei lopu potilaan kuolemaan, vaan läheisiä tuetaan heidän surussaan vielä potilaan kuoleman jälkeenkin.

Saattohoidossa kuolevalla ja hänen läheisillään on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoitovaiheeseen siirtyminen on tärkeä hoitopäätös, josta keskustellaan, potilaan itsensä kanssa tai jos hän ei pysty päättämään hoidostaan itse, hänen läheisten kanssa tai laillisen edustajan kanssa. Päätökseen kirjataan saattohoidon sisältö ja potilaan omat toiveet. Saattohoitopäätös pitää sisällään päätöksen pidättäytyä elvytyksestä (DNR-päätöksen), vaikka se voidaan myös kirjata erillisenä. Saattohoitoon ei kuulu aktiivinen kuolemaan auttaminen.

Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös)

Päätös elvyttämättä jättämisestä on lääkärin tekemä lääketieteellinen päätös pidättäytyä elvytystoimenpiteistä kun

potilas menee elottomaksi. Päätöksestä käytetään myös nimeä ”salli luonnollinen kuolema” tai DNR-päätös. DNR on lyhenne sanoista *Do Not Resuscitate* = *älkää elvyttäkö*. Lääkärin on päätöstä tehdessään otettava huomioon potilaan perussairauksien ennuste ja tiedot potilaan elimistön jäljellä olevista voimavaroista. Päätös perustuu arvioon, että potilaan perussairaudet ovat niin vaikeita, että hänen tilansa ei todennäköisesti palautuisi elvyttämisen jälkeen. Tilanteessa arvioidaan erityisesti sitä, onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa vai hyötyä. Päätös itsessään ei ota kantaa potilaan muuhun hoitoon, vaan muut hoitolinjaukset tehdään erikseen.

DNR-päätös ei tarkoita hoidon lopettamista. Käytännössä suurin osa DNR-päätöksistä tehdään potilaan sairauden loppuvaiheessa tai saattohoitovaiheessa, jolloin yleensä rajataan muutakin tehostomaksi arvioitua hoitoa. Tästä syystä rinnastetaan DNR-päätös virheellisesti kaiken hoidon rajoittamiseen. DNR-päätös rajaa vain elvyttämisen pois potilaan hoidosta. Perushoidosta ja kivunhoidosta huolehtiminen kuuluu jokaisen potilaan perusoikeuksiin hoidon rajauksista riippumatta. DNR-päätöksen voi siis tehdä ennen sairauden loppuvaihetta tai saattohoitovaihetta, jolloin päätöksen teon yhteydessä otetaan myös kantaa siihen, minkä tasoista aktiivisista hoidoista potilas vielä hyötyy.

Elvyttämättä jättäminen liittyy kuolemaan, siksi se herättää voimakkaita tunteita. Jossain vaiheessa kuitenkin kaikki me ylitämme sen rajan, jossa aktiivisilla nykylääketieteen hoidoilla ei enää saavuteta paranemista. Ymmärtämällä tämän sekä elvytyshoidon taustan voi suhtautuminen

DNR-päätöksiin muuttua vähemmän tunteita herättävään suuntaan. DNR-päätös vähentää vaikeaa perussairautta sairastavan henkilön elämän päättymiseen liittyvää turhaa kärsimystä.

Lopuksi

Muistisairaus tuo sairastuneen elämään uusia haasteita tutujen asioiden muuttuessa uudeksi ja vieraaksi. Tämän ymmärtäminen antaa läheisille mahdollisuuden empaattisen suhtautumiseen ja molempia tyydyttävään vuorovaikutukseen. Monesta pulmasta päästään jo sillä, että sairastuneeseen suhtaudutaan kunnioittavasti ja hänelle puhutaan kuin aikuinen aikuiselle. Muistisairaus ei vie ihmisarvoa eikä tunteita.

Lisätietoja

<http://www.pori.fi/perusturva/vanhuspalvelut.html>

<http://www.porinmuistiyhdistys.fi/>

<http://www.vsskmuistiluotsi.fi/etusivu/>

<http://www.muistiliitto.fi/fi/etusivu/>

LÄHTEET

- Erkinjuntti, T., Heimonen, S. & Huovinen, M. 2006. Hyviä päiviä kotona. Juva: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T. & Huovinen, M. 2008. Kun muisti pettää. Porvoo: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T., Hietanen, M., Kivipelto, M., Strandberg, T. & Huovinen, M. 2009. Pidä aivosi kunnossa. Juva: WS Bookwell Oy
- Erkinjuntti, T., Rinne, J & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Erkinjuntti, T., Remes, A., Rinne, J. & Soininen, H. 2015. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Hallikainen, M., Mönkäre, R., Nukari, T. & Forder, M. 2014. Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito. Viitattu 4.3.2016. <http://www.terveysportti.fi>
- Juva, K. & Nikumaa, H. 2013. Elämä ei lopu muistisairauden diagnosiin. Lääkäri-lehti 34. Viitattu 9.10.2015. <http://www.potilaanlaakari-lehti.fi>
- Kalliomaa, S. 2012. Muistisairaahan tukeminen – ohjeita läheisille. Lääkärikirja Duo-decim. Viitattu 9.10.15 <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Laine, H. 2015. DNR-päätös. Viitattu 27.4.2016. Lääkärikirja Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Muistiliiton www-sivut. Viitattu 9.10.2015. <http://www.muistiliitto.fi>
- Muistisairaudet käypä hoito –suositus. 2010. Viitattu 9.3.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Papunet verkkopalvelun www-sivut. 2013. Kohdaten. Opas vuorovai-
kutukseen muistisairaahan ihmisen kanssa. Viitattu 10.12.2015 [http://pa-
punet.net](http://papunet.net)

Pihlainen, A. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysterveys-
ministeriön julkaisuja 2010:6

Valviran www-sivut. 2015. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-
päätös). Viitattu 10.12.2015. <http://www.valvira.fi>

Valviran www-sivut. 2015. Saattohoito. Viitattu 10.12.2015.
<http://www.valvira.fi>

Voutilainen, P. 2010. Hyvä ympärivuorokautinen hoito. Viitattu
1.4.2016. <http://www.kaypahoito.fi>

Tämä esite on osa opinnäytetyötä Tukea muistisaira-
omaisille. Opinnäytetyö on tehty Satakunnan ammattikor-
keakoulussa, hoitotyön koulutusohjelmassa. Lisää tietoa
aiheesta löytyy kyseisestä opinnäytetyöstä.

Tekijänoikeudet esitteeseen ovat Riin Aliharjulla. Muok-
kaus- ja käyttöoikeudet ovat toimeksiantajalla Porin perus-
turvakeskuksella.

PORI

PORIN PERUSTURVAKESKUS

PL 121, 28101 PORI
Maantiekatu 31, 28120 PORI
puh. (02) 621 3500
fax (02) 635 3715





